

Groupe de travail ONUSIDA/OMS  
sur la surveillance mondiale du VIH/SIDA et des IST

# Etude de cas sur l'estimation de l'infection à VIH dans une épidémie concentrée : Leçons tirées de l'exemple indonésien



Organisation mondiale  
de la Santé



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA  
**ONUSIDA**  
UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC  
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

---

ONUSIDA/04.17F (version française, mai 2004)

---

Version originale anglaise, UNAIDS/04.17E, mars 2004 :

*Case study on estimating HIV infection in a concentrated epidemic : lessons from Indonesia*

Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) et Organisation mondiale de la Santé (OMS) 2004.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites en commun par l'ONUSIDA et l'OMS peuvent être obtenues auprès du Centre d'information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4187 ou par courriel : [publicationpermissions@unaids.org](mailto:publicationpermissions@unaids.org).

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la

part de l'ONUSIDA ou de l'OMS aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA ou l'OMS, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'ONUSIDA et l'OMS ne garantissent pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourront être tenus pour responsables des dommages éventuels résultant de son utilisation.

Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Groupe de travail ONUSIDA/OMS sur la surveillance mondiale du VIH/SIDA et des IST.

Étude de cas sur l'estimation de l'infection à VIH dans une épidémie concentrée : leçons tirées de l'exemple indonésien / Groupe de travail ONUSIDA/OMS sur la surveillance mondiale du VIH/SIDA et des IST.

1.Infection à VIH – épidémiologie 2.SIDA – épidémiologie 3.Surveillance épidémiologique – méthodes 4.Epidémie 5.Étude de cas 6.Indonésie 1.Titre.

ISBN 92 9 173360 1

(Classification NLM : WC 503.4 LI4)

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse  
Téléphone : (+41) 22 791 36 66 – Fax : (+41) 22 791 41 87  
Courrier électronique : [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet : <http://www.unaids.org>

# Etude de cas sur l'estimation de l'infection à VIH dans une épidémie concentrée : Leçons tirées de l'exemple indonésien



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC  
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE



Organisation mondiale  
de la Santé

# Remerciements

L'ONUSIDA remercie le Gouvernement indonésien d'avoir partagé en toute franchise l'expérience du processus qui a conduit à l'estimation nationale de la prévalence du VIH dans le pays. Nous remercions particulièrement les responsables de la Direction générale de la Lutte contre les Maladies transmissibles et de la Santé environnementale [*General Directorate for Communicable Disease Control and Environmental Health*] et de la Sous-Direction responsable du VIH/SIDA – en particulier le Dr Haikin Rachmat, le Dr Saiful Jazan et le Dr Sigit Prihutomo. Le processus d'estimation a bénéficié de l'aide du programme *Aksi Stop AIDS* financé par l'Agence des Etats-Unis pour le Développement international (USAID), et a reçu des contributions de l'ONUSIDA et de l'Organisation mondiale de la Santé. Elizabeth Pisani a participé à la préparation du rapport.

# Table des matières

<b>1. Introduction</b>	<b>5</b>
<b>2. Pourquoi une estimation nationale de l'infection à VIH ?</b>	<b>6</b>
<b>3. Les difficultés propres aux épidémies concentrées</b>	<b>7</b>
<b>4. Les défis auxquels l'Indonésie est confrontée</b>	<b>8</b>
4.1 Les différentes formes de comportement à haut risque	8
4.2 Combien de personnes ont-elles un comportement risqué ?	9
4.3 Une énorme diversité géographique	9
4.4 Une structure gouvernementale en cours de décentralisation	9
<b>5. Choix d'une démarche</b>	<b>10</b>
5.1 Qui impliquer ?	10
5.2 Quelles sont les étapes nécessaires ?	10
<b>6. Le processus mis en œuvre</b>	<b>12</b>
6.1 Présenter l'avant-projet d'estimation	12
6.2 Débattre des méthodes et des sources possibles	12
6.3 Fixer les règles du jeu	15
6.4 Remplir les feuille de saisie	16
6.5 Groupes de travail techniques	17
6.6 Obtenir un deuxième avis	17
<b>7. Construire l'avenir sur des bases solides</b>	<b>19</b>
7.1 Améliorer les données	19
7.2 Décentraliser le processus d'estimation	19
7.3 Une communication plus rapide des résultats : accord sur les procédures d'acceptation	20
7.4 Un meilleur usage des résultats : projections à court terme	20
<b>Conclusion</b>	<b>21</b>



# 1. Introduction

Les 13 000 îles qui forment l'archipel indonésien abritent une population de plus de 210 millions d'habitants. A la fin des années 1980 et pendant presque toute la décennie qui a suivi, on a pu penser que le pire de l'épidémie de VIH – qui avait déjà fait des incursions importantes dans d'autres pays du Sud-Est asiatique comme le Cambodge, le Myanmar et la Thaïlande – leur serait épargné. Mais vers l'année 2000, le système de surveillance a commencé à signaler des augmentations record de la prévalence dans plusieurs groupes à risque du fait de leurs pratiques sexuelles ou de leur consommation de drogues.

Des tentatives antérieures pour estimer l'impact du VIH en Indonésie avaient abouti à des résultats qui varient de quelques milliers à plusieurs millions de personnes, sans grande précision sur la répartition de l'infection dans le pays ou parmi les groupes qui présentent divers comportements à risque. La principale faiblesse de ces premières estimations tient au fait qu'elles ont été l'œuvre d'une ou deux personnes non originaires d'Indonésie et se fondent sur des données très limitées.

Conscient de la nécessité d'améliorer l'importance et la qualité de l'information destinée aux décideurs en matière de prévention et de prise en charge du VIH, le Gouvernement indonésien a pleinement adopté les principes d'une surveillance de deuxième génération recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé et par l'ONUSIDA<sup>1</sup>. La surveillance de deuxième génération concentre les ressources de surveillance sur les personnes dont les comportements sont les plus susceptibles de contribuer à la propagation du VIH – responsable du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). L'information recueillie par la surveillance biologique et comportementale sert à améliorer la connaissance de l'épidémie de VIH. Où se concentre habituellement l'infection ? Qui va vraisemblablement être exposé à l'infection à l'avenir si aucun changement de comportement n'intervient ?

L'information nouvelle obtenue grâce au système de surveillance de deuxième génération a permis à l'Indonésie d'obtenir des estimations plus fiables du nombre de personnes infectées par le VIH. En 2002, le Ministère de la Santé a lancé un dispositif qui a abouti à des estimations beaucoup plus complètes sur le nombre de personnes qui, en Indonésie, sont exposées au risque d'infection et sur le nombre de personnes d'ores et déjà infectées. Les détails techniques concernant ces estimations ont été publiés dans la principale langue du pays (Bahasa Indonesia) et en anglais<sup>2</sup>. Ce document présente le processus d'élaboration des estimations et analyse quelques-uns des défis à relever ainsi que les décisions prises et les leçons à en tirer. L'ONUSIDA remercie l'Indonésie de faire ainsi partager son expérience, dans l'espoir que d'autres pays, qui connaissent eux aussi des épidémies concentrées chez des populations ayant des comportements à haut risque, tireront bénéfice de l'expérience indonésienne en adoptant des processus d'estimation analogues.

<sup>1</sup> ONUSIDA/OMS. *Directives pour la surveillance de deuxième génération du VIH*, Genève.

<sup>2</sup> *National estimates of adult HIV infection, Indonesia 2002*. Djakarta, Ministère de la Santé, 2003.

## 2. Pourquoi une estimation nationale de l'infection à VIH ?

Avant d'aborder l'expérience indonésienne elle-même, il peut être bon de rappeler quelques observations générales sur l'intérêt des estimations de l'infection à VIH. On pense parfois que l'on sait déjà très bien comment se propage le VIH et qu'il faudrait consacrer moins de temps au calcul du nombre de personnes atteintes et davantage à se préoccuper des programmes de nature à freiner la propagation de l'infection et à réduire son impact. Mais en vérité les épidémies de VIH ont leur dynamique propre. Ce qui est vrai dans un pays ne l'est pas nécessairement dans un autre et ce qui était vrai il y a deux ans ne l'est plus forcément cette année. Les responsables de la santé publique doivent suivre régulièrement les données en évaluant l'information recueillie sur le VIH et les comportements à risque pour savoir si les choses changent avec le temps. Ce processus d'évaluation, qui est au cœur du processus d'estimation, permet de mieux savoir qui est infecté et qui, à un moment donné, court le risque de l'être. De cette meilleure compréhension naîtra à son tour une meilleure sensibilisation et une planification plus adéquate des programmes – deux raisons majeures de réaliser des estimations fiables sur l'infection.

Dans ce contexte, « sensibiliser » signifie faire pression afin d'accroître les ressources disponibles pour la prévention et la prise en charge de l'infection à VIH. Au fur et à mesure que la communauté internationale s'accorde sur la menace que l'épidémie de VIH fait peser sur le développement, des ressources de plus en plus importantes sont mobilisées pour contrer cette menace. Une bonne partie en est affectée à des pays où la prévalence de l'infection à VIH est déjà très élevée et où il faut donc prendre en charge un très grand nombre de personnes. Mais ces ressources sont également disponibles pour des pays où une prévention efficace est encore possible. Dans l'un et l'autre cas, les pays doivent disposer d'estimations crédibles et solidement établies sur le nombre de personnes vivant déjà avec le VIH et de celles qui courent le risque d'être infectées du fait de comportements à haut risque.

Pour que l'on puisse exercer une pression efficace sur le plan international les dirigeants des pays doivent être convaincus que le VIH représente une menace bien réelle dans leur propre contexte national – trop souvent, tel n'est pas le cas. La première instance à sensibiliser grâce à des estimations nationales solides de l'infection et des risques encourus est bien souvent la sphère gouvernementale du pays où l'on procède à ce genre d'estimations.

Le gouvernement national sera certainement le premier à recevoir ces estimations et à en faire usage pour la planification des programmes. Un pays gagnera plus

rapidement du terrain sur l'épidémie si ses efforts dans les domaines de la santé et du développement sont répartis en fonction de priorités qui assurent le meilleur retour sur investissement des ressources mobilisées, qu'il s'agisse d'argent ou de ressources humaines. Mais comment fixer ces priorités si l'on ne dispose pas facilement de l'information qui doit guider les choix ? Une bonne estimation nationale fondée sur des données précises informe sur les personnes qui sont le plus probablement infectées, sur celles qui courent le plus grand risque de l'être et sur les comportements qui mettent ces personnes en danger. Un processus rigoureux d'estimation peut également permettre de connaître leur répartition à la fois géographique et par classe d'âge. Toutes ces informations sont nécessaires pour planifier les interventions les plus efficaces de prévention et de prise en charge, afin de freiner la propagation du VIH et pour assurer le bien-être des personnes affectées.

Les estimations nationales présentent un troisième avantage qui est rarement pris en compte mais qui a son intérêt. Un processus d'estimation de qualité, comme celui qu'a suivi l'Indonésie et que décrit le présent document, fait se rencontrer des acteurs très divers qui sans doute n'avaient guère eu de contact auparavant. Rencontres, débats et partage d'informations entre des institutions qui le cas échéant se méfiaient jusqu'alors les unes des autres, par exemple les autorités responsables de l'application des lois et les organisations non gouvernementales, peuvent forger entre elles des relations extrêmement bénéfiques à l'amélioration des programmes de prévention du VIH.

Enfin, il faut être réaliste : les institutions internationales ont leurs propres besoins et leurs propres mandats. Diffuser dans les pays du monde entier l'information sur l'infection à VIH et ses risques est une activité primordiale de l'ONUSIDA et de ses organismes coparrainants. L'ONUSIDA reconnaît que des processus d'estimation et de recueil des données au niveau de chaque pays aboutiront, en toute probabilité, à des estimations meilleures que celles que peut produire le siège d'une institution internationale à partir de données limitées. Lorsqu'un pays s'engage dans un processus de ce type, documente ses méthodes, ses hypothèses et ses résultats, les partage avec les institutions internationales, l'organisme international utilisera l'estimation nationale, dans presque tous les cas, comme l'estimation officielle. On améliorera ainsi l'information disponible au niveau international et on évitera la confusion qui s'installe lorsque les organismes internationaux publient des estimations différentes de celles des gouvernements nationaux.

### 3. Les difficultés propres aux épidémies concentrées

Au cours des dernières années, l'attention internationale s'est fortement portée sur l'épidémie de VIH en Afrique australe et orientale où une forte proportion de la population adulte est infectée par le VIH. Dans ces épidémies de longue durée, où le virus se propage principalement du fait des relations sexuelles entre hommes et femmes dans l'ensemble de la population, il est relativement facile d'estimer le nombre de personnes infectées par le virus. La prévalence chez les femmes enceintes qui fréquentent les consultations prénatales pourra, après ajustement en fonction de l'âge, du sexe et de la répartition entre populations urbaine et rurale, être appliquée à tous les adultes du pays et fournir une estimation nationale du nombre de personnes vivant avec le VIH.

Dans les pays où le gros des infections se concentre dans des populations que leur comportement expose à des risques particulièrement élevés de contracter et de transmettre le virus, les estimations établies à partir de la prévalence chez les femmes enceintes dans les consultations prénatales peuvent néanmoins être très loin de la réalité. Les hommes qui ont des relations sexuelles avec des femmes et les hommes consommateurs de drogues ne fréquentent pas les consultations prénatales ; s'ils représentent une forte proportion des personnes infectées par le VIH, une part importante de l'épidémie échappera ainsi à toute estimation basée sur la prévalence chez les femmes enceintes. Ce type d'estimation passera également à côté d'autres types d'épidémie liés à des relations hétérosexuelles, car elle part de l'hypothèse que l'infection se répand « équitablement » – si l'on peut dire – entre hommes et femmes dans l'ensemble de la population. Or, dans certains pays, un nombre relativement important d'hommes achètent des relations sexuelles à un nombre relativement faible de professionnelles du sexe. Il en résulte qu'il y a plus d'hommes infectés que de femmes infectées aux premiers temps de l'épidémie. En outre, les professionnelles du sexe encourrent plus que la moyenne des femmes le risque d'être stériles et recourent plus souvent à la contraception. Tout cela fait qu'une estimation basée sur le taux d'infection chez les femmes enceintes ne reflète pas le vrai niveau d'infection à VIH dans les pays où l'épidémie est en grande partie due au commerce du sexe entre hommes et femmes.

Si l'on veut une estimation précise concernant l'infection à VIH au cours d'une épidémie concentrée, il faudra donc adopter une autre approche. Il conviendra tout d'abord de décider quels sont les groupes qui, dans la situation nationale, ont le plus de risque de contracter le VIH du fait de leur comportement sexuel ou de leur consommation de drogues. Il faudra ensuite estimer le nombre de personnes qui dans le pays adoptent ces comportements à haut risque ; chercher si d'autres personnes, sans adopter les mêmes comportements, sont toutefois exposées à être infectées par ceux ou celles qui les adoptent. On peut aussi se demander si un nombre significatif des personnes qui ont auparavant présenté ces comportements (et qui ont pu à cette occasion avoir contracté une infection à VIH) ont cessé de faire partie de ces groupes à risque – en quittant le commerce du sexe ou en cessant de s'injecter des drogues. Enfin, il faudra à coup sûr avoir une idée de la prévalence de l'infection à VIH dans ces groupes à haut risque.

Comme le montre l'exemple de l'Indonésie, la qualité d'une estimation nationale de l'infection à VIH dans le cas d'une épidémie concentrée dépend largement de celle de l'information fournie par le système de surveillance sur les niveaux des comportements à risque, l'infection à VIH et le nombre de personnes dans chaque groupe de la population potentiellement exposé au virus.

## 4. Les défis auxquels l'Indonésie est confrontée

L'Indonésie est un vaste pays qui connaît des changements politiques, sociaux et économiques très rapides. Des évolutions récentes dans la mobilité de la population et dans son comportement ont sans doute contribué à la propagation du VIH, tandis que les modifications des structures administratives offraient à la fois un défi et des chances d'exercer un suivi en ce qui concerne les changements de comportement et les modalités de l'épidémie. On décrira ci-après certains des défis auxquels l'Indonésie est confrontée et que bien d'autres pays rencontrent également quand ils cherchent à mieux connaître leur épidémie nationale.

### 4.1 Les différentes formes de comportement à haut risque

L'Indonésie compte plus de 210 millions d'habitants, de cultures et de groupes ethniques différents. La population est en majorité musulmane mais des minorités importantes pratiquent d'autres grandes religions. Le mariage monogame et les relations avec la famille élargie sont la norme. Mais, comme on peut s'y attendre avec une population aussi diverse, tous les comportements humains s'y observent, y compris des pratiques sexuelles et des pratiques relatives à la consommation de drogues qui comportent un risque élevé d'infection à VIH. Des consommateurs de drogues injectables, des hétérosexuels à partenaires multiples (principalement les professionnel(le)s du sexe et leur clientèle), des hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, il y en a pratiquement dans toute société ; ce sont généralement les groupes de population les plus exposés à l'infection et en pratique tout pays qui connaît une épidémie concentrée devra suivre leur comportement et leur niveau d'infection. Mais les pays doivent également être attentifs à d'autres groupes à haut risque au sein de leur situation socio-économique nationale et de leur environnement culturel propres. Dans certains pays, il peut s'agir de travailleurs migrants ou de groupes exposés à des infections nosocomiales ; ailleurs il s'agira des transsexuel(le)s professionnel(le)s du sexe ou des enfants des rues. Les groupes particulièrement exposés en Indonésie sont décrits ci-après.

#### Consommateurs de drogues injectables

La consommation de substances illicites a crû rapidement ces dernières années en Indonésie, en particulier chez les jeunes. Dans la capitale Djakarta, chez les garçons dans l'enseignement secondaire suivis par un système de surveillance, un sur trois a

reconnu consommer des substances illicites et un sur 40 s'était déjà injecté de la drogue. La surveillance sentinelle des consommateurs de drogues injectables (CDI) montre que la prévalence du VIH a rapidement augmenté depuis la fin des années 1990 ; en 2001, un CDI sur deux était infecté par le virus. Neuf CDI sur 10 étaient des garçons, presque tous des adolescents ou de jeunes adultes entre 20 et 30 ans.

#### Professionnel(le)s du sexe

La plupart des hommes en Indonésie n'ont de relations sexuelles qu'avec leur épouse. Mais une minorité non négligeable, notamment une grande partie de la population mobile que constituent les marins, les chauffeurs routiers et les travailleurs migrants, fréquente les professionnel(le)s du sexe, le plus souvent des femmes. Des travestis appelés *waria* se vendent également à des hommes qui néanmoins se considèrent comme hétérosexuels. Les professionnelles du sexe et les *waria* satisfont la demande de leurs clients d'un bout à l'autre de l'archipel. Des données de surveillance récentes conduisent à penser que l'infection est 10 fois plus élevée chez les travestis que chez les professionnelles du sexe (qui sont par ailleurs bien plus nombreuses) mais que dans bien des régions du pays la courbe de l'infection chez ces dernières monte en flèche.

#### Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes

En dehors des relations des *waria* avec leurs clients, il existe en Indonésie d'autres types de relations sexuelles entre hommes. Dans les grandes zones urbaines, des hommes paient d'autres hommes pour avoir des relations sexuelles. Ces dernières années, l'homosexualité est devenue plus visible dans la capitale et dans d'autres grandes villes. Elle reste fortement stigmatisée et la surveillance de ces populations à Djakarta n'a commencé qu'en 2002. La prévalence y est déjà plus élevée que chez les professionnelles du sexe.

#### Autres populations « exposées »

Les informations fournies par le système élargi de surveillance des comportements ont convaincu les responsables indonésiens de la santé publique que la population exposée à l'infection à VIH se rangeait difficilement en catégories bien nettes. Bien des gens adoptent en effet plusieurs types de comportement à risque. Ainsi, de nombreux consommateurs de drogues injectables ont un commerce sexuel avec des femmes ; des hommes qui se vendent à d'autres

hommes achètent des relations sexuelles à des femmes. Enfin, bien des personnes qui ne rentrent dans aucune des catégories précédemment définies peuvent, elles aussi, être exposées à l'infection du fait de leurs relations sexuelles avec un conjoint, un compagnon ou une compagne qui adopte un comportement à risque.

Bien des comportements décrits ci-dessus ne sont le fait que de faibles minorités dans l'ensemble de la population indonésienne. Mais les responsables de la Santé publique ne peuvent négliger aucun de ces comportements parce que ces minorités réagissent les unes avec les autres, ce qui signifie qu'une augmentation de la prévalence du VIH dans un groupe peut rapidement se traduire par une plus forte épidémie dans d'autres groupes.

## **4.2 Combien de personnes ont-elles un comportement risqué ?**

Pour disposer d'une estimation fiable du nombre de personnes infectées par le VIH, nous devons connaître non seulement le taux de prévalence dans un groupe mais également l'importance numérique de ce groupe. Jusqu'ici les systèmes de surveillance ont surtout fourni des informations sur le premier terme de l'équation : ils nous permettent de dire avec certitude que sur 300 consommateurs de drogues ayant subi un test, 108 étaient infectés par le VIH ou, en d'autres termes que la prévalence du VIH parmi les CDI est de 36%. Mais pratiquement aucun pays n'a réalisé d'estimations détaillées du nombre de personnes dans chacun des groupes de population exposés au risque de contracter le VIH.

L'Indonésie a reconnu que de bonnes estimations de la taille des populations à risque sont indispensables à la réalisation d'estimations fiables du nombre de personnes infectées. Mais ce pays a dû pratiquement partir de zéro pour estimer l'importance de chacune de ces populations. Le processus retenu est décrit ci-après mais il faut d'ores et déjà noter qu'en impliquant des personnes ayant accès à toute une variété de données, il a été possible de produire des estimations fondées pour la plupart des populations visées, à partir des sources de données existantes et des méthodes simples du type « règle de trois ».

## **4.3 Une énorme diversité géographique**

L'Indonésie s'étend le long de l'équateur sur quelque 5000 kilomètres – soit à peu près la distance qui sépare Londres de Moscou. Plus de 40% de sa population vit en zone urbaine, dans d'énormes conurbations,

telle celle de Djakarta qui compte environ 12 millions d'habitants. A l'autre extrême, de grandes provinces ont un habitat très dispersé, comme la Papouasie où seules 2 millions de personnes vivent sur un territoire plus grand que l'Allemagne, la Belgique et les Pays-Bas réunis. Entre ces deux extrêmes, on trouve des centres commerciaux très animés comme Makassar dans l'archipel des Célèbes, des îles touristiques comme Bali ou Batam, des zones rurales à forte densité de population comme Java et enfin les grandes forêts tropicales humides quasi inhabitées de Sumatra et de Kalimantan.

A cette diversité géographique correspond une égale diversité de cultures et donc de comportements. L'information disponible conduit à penser que l'injection de drogues se pratique davantage dans les zones surpeuplées des îles très urbanisées de l'Indonésie occidentale, tandis que les données de l'anthropologie suggèrent que le réseau des relations sexuelles est plus étendu dans certaines îles que dans d'autres. Les infrastructures varient elles aussi considérablement, certaines zones étant pratiquement isolées alors que d'autres font partie de réseaux serrés de migrations nationales et internationales. Même si les comportements étaient identiques d'un bout à l'autre de l'Indonésie, ces différences d'infrastructures signifient que le VIH apparaîtra à différents moments dans les différentes parties du pays et s'y propagera à des rythmes différents. L'idée d'élaborer une seule et unique estimation de l'infection à VIH qui englobe toutes les diverses réalités du pays semblait téméraire.

## **4.4 Une structure gouvernementale en cours de décentralisation**

En partie à cause des tensions qu'engendre la diversité géographique, culturelle et économique du pays, l'Indonésie a connu ces deux dernières années une décentralisation très rapide. Celle-ci a eu bien des avantages, sur lesquels nous reviendrons, mais elle pose aussi de sérieux problèmes aux systèmes administratifs. Les systèmes de recueil de données, auparavant centralisés, sont de plus en plus largement transférés au niveau du district. A ce niveau, les ressources humaines sont limitées et les demandes nombreuses et pressantes – par voie de conséquence le recueil des données, qui n'est pas considéré comme une activité essentielle, en souffre.

Comme bien des pays décentralisés, l'Indonésie doit faire face à un défi : maintenir les normes de qualité des systèmes d'information sur la santé publique tout en répondant aux besoins d'informations des décideurs politiques locaux.

## 5. Choix d'une démarche

Au moment où, en 2002, le Ministère de la Santé indonésien a décidé d'adopter une nouvelle démarche pour l'estimation nationale de l'infection à VIH, il n'y avait guère d'exemples à suivre en provenance d'autres grands pays à épidémie concentrée. La Sous-Direction VIH/SIDA au sein de la Direction générale de Lutte contre les Maladies transmissibles et de la Santé environnementale – dont l'acronyme local est P2M – a dû prendre certaines décisions cruciales quant à la démarche à suivre avant d'engager la moindre estimation. Nous allons maintenant examiner les questions qui se sont posées.

### 5.1 Qui impliquer ?

Une petite équipe d'épidémiologistes et d'autres experts du Ministère de la Santé avait déjà procédé à des estimations, le plus souvent sous la houlette d'un spécialiste venu de l'étranger pour une brève visite. Les résultats en avaient souvent été critiqués par les Indonésiens d'autres secteurs – en particulier les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les membres des communautés exposées et les organisations non gouvernementales qui leur venaient en aide.

Le Ministère de la Santé a estimé qu'il était important d'impliquer ces partenaires dans la nouvelle démarche d'estimation et cela pour plusieurs raisons, en particulier leur inappréciable connaissance des problèmes. Les communautés affectées ont en effet très souvent une idée juste de la dynamique et du schéma des comportements à risque ; elles ont été souvent consultées lors de recherches sur ces comportements et enfin elles ont parfois accès à des informations et des données recueillies en dehors du système gouvernemental.

On a en outre constaté que plusieurs départements gouvernementaux en dehors du Ministère de la Santé pouvaient apporter des informations et des points de vue intéressants. Le Département des Affaires sociales, par exemple, s'intéresse aux professionnel(le)s du sexe, aux travestis et aux consommateurs de drogues et recueille des informations sur chacune de ces populations. La Commission nationale SIDA suit activement les populations que leur comportement met en danger. Ces dernières années, le système de surveillance avait noté une forte hausse de la prévalence du VIH chez les détenus et il a semblé que l'administration pénitentiaire pouvait disposer de renseignements auxquels les responsables de la santé publique n'ont pas systématiquement accès. De son côté, le Ministère des Transports connaît bien les populations mobiles tandis que la police, l'armée et les organismes de lutte contre la drogue disposent d'informations que des techniques d'estimation indirectes permettent d'utiliser pour obtenir des évalua-

tions plus fiables de la taille des populations exposées au risque d'infection.

L'essentiel de l'information sur la prévalence du VIH et des IST et sur les comportements à risque en Indonésie provient du système de surveillance sentinelle, géré par le Ministère de la Santé en partenariat avec le Bureau central des Statistiques. Mais le Ministère de la Santé a reconnu qu'il existait d'autres sources d'information telles que son propre institut de recherche, les universités et les programmes de prévention et de prise en charge.

Le Ministère de la Santé aurait pu choisir d'exclure toute information qui ne provenait pas du système « officiel » de surveillance sentinelle ou d'une autre source gouvernementale. Il a choisi en fait de « ratisser large » et d'engranger le plus de données possibles en mettant les sources en commun. On a pensé qu'une discussion ouverte de toutes les données disponibles auprès de toutes les sources possibles constituerait une sorte d'examen « par les pairs » ; les estimations pouvaient être obtenues selon de nombreuses méthodes et à partir de sources multiples ; les plus solides pourraient par la suite être retenues pour le processus d'estimation.

#### Principales leçons et décisions

- Impliquer la gamme la plus large possible de partenaires dans le processus d'estimation
- Utiliser les données en provenance de toutes les sources disponibles après étude critique de leur qualité

### 5.2 Quelles sont les étapes nécessaires ?

Dès le début il est apparu clairement qu'il ne suffirait pas de quelques personnes et d'un seul après-midi pour parvenir à des estimations fiables quant à la taille et au taux d'infection de différents groupes de population. Il faudrait adopter une démarche plus large et respecter un certain nombre d'étapes. On pouvait d'ores et déjà en prévoir quelques-unes. En tant que responsable de l'ensemble du processus, le Ministère de la Santé a fixé les étapes suivantes :

- Présenter l'avant-projet d'estimation à tous les partenaires potentiels.
- Débattre des méthodes et des sources possibles et se mettre d'accord sur les règles fondamentales.
- Décider des groupes et de l'étendue géographique à inclure dans les estimations.

- Préparer les outils nécessaires, y compris la collecte des données et les feuilles de saisie.
- Tenir de brèves réunions techniques pour revoir et améliorer les estimations dans chaque groupe de population.
- Présenter une première version de l'estimation à un large groupe de partenaires intéressés aux niveaux national et international.
- Assembler les données, revoir les estimations et les finaliser.
- Noter soigneusement le processus et les hypothèses retenus.
- Publier les estimations.

Dans la pratique, plusieurs étapes ont pu être condensées en des séminaires de plusieurs jours ou bien se dérouler simultanément. Ce processus aura pris trois semaines (de travail acharné !) du début à la fin. Nous en analysons chaque étape au chapitre suivant.

#### Principales leçons et décisions

- Adopter un processus par étapes au niveau national en ouvrant largement le champ des expériences et des opinions
- Rechercher un avis international dans les étapes finales
- Enregistrer et publier les résultats

## 6. Le processus mis en œuvre

### 6.1 Présenter l'avant-projet d'estimation

Aucune démarche d'estimation comportant plusieurs étapes n'avait jamais été tentée en Indonésie, sans même parler de la diversité des partenaires envisagés. Parmi ces derniers, plusieurs (par exemple les organisations de personnes vivant avec le VIH/SIDA, les hôpitaux traitant la toxicomanie ou les organisations de travestis professionnels du sexe) rencontrent le VIH dans leur travail et leur vie quotidienne. Mais de nombreux autres, comme le Département des Transports ou l'autorité pénitentiaire, n'avaient pas souvent eu l'occasion d'être confrontés de façon immédiate à l'épidémie. La première étape a donc été de leur présenter le projet d'estimation ainsi que les objectifs et les résultats attendus et d'expliquer le rôle éventuel de chaque participant.

La complexité de la structure administrative indonésienne est telle que cela s'est fait en plusieurs temps. Tout d'abord, la Sous-Direction VIH/SIDA du Ministère de la Santé a réuni tous les partenaires potentiels au niveau national à Djakarta. Lors de cette réunion, la décision a été prise de travailler pendant la première année au niveau central, comme nous le verrons plus loin. Cette décision n'a toutefois pas remis en cause l'objectif à plus long terme, qui était d'étendre la mise en œuvre du projet aux niveaux des provinces et des districts où, de plus en plus, se prennent les décisions concernant la programmation de la lutte contre le VIH. Dans cette perspective, le projet a été présenté aux responsables provinciaux de la santé ainsi qu'aux bureaux provinciaux de lutte contre le SIDA, en demandant leur aide en vue d'améliorer le projet. De nombreux responsables provinciaux de la santé publique ont accueilli le projet avec enthousiasme et se sont dit prêts à s'impliquer plus activement à l'avenir.

#### Principales leçons et décisions

- Au départ, clarté des objectifs, du rôle de chacun et des résultats attendus
- Mise en place de possibilités de communication entre les niveaux central et provincial dans la perspective d'une plus grande décentralisation du projet à l'avenir

### 6.2 Débattre des méthodes et des sources possibles

Après la présentation du projet d'estimation à la réunion de Djakarta, le débat a tout de suite porté sur le choix des méthodes. La démarche d'ensemble a été claire dès le début. Le groupe a décidé de :

- Définir le champ géographique des estimations.
- Définir les groupes de population à inclure dans les estimations.
- Estimer la taille de chacun de ces groupes de population.
- Estimer la prévalence du VIH dans chacune de ces populations.
- Multiplier la taille du groupe de population par la prévalence du VIH dans ce même groupe pour obtenir une estimation du nombre de personnes de ce groupe qui vivent avec le VIH.
- Additionner les estimations obtenues dans chaque groupe pour avoir une estimation globale unique du nombre de personnes vivant avec le VIH.

A condition que le système de surveillance du VIH et des comportements se centre précisément sur les comportements visés et fournisse des données de qualité, la plupart de ces étapes ne présentent pas de difficultés techniques, même s'il peut y avoir controverse.

### A quelle échelle géographique réaliser les estimations ?

Les estimations nationales précédentes avaient été réalisées au niveau national à partir d'hypothèses uniques quant à la taille des groupes à risque et à la prévalence de l'infection à VIH au sein de ces groupes. Avec l'amélioration du système de surveillance de deuxième génération, il est devenu de plus en plus évident que non seulement la prévalence mais aussi les comportements à risque variaient significativement d'un coin à l'autre du pays.

Une estimation au seul niveau national ne tient pas compte du fait qu'avec 30 provinces et plus de 340 districts, les décisions d'affectation des fonds et de distribution des soins sont prises, de plus en plus souvent, aux niveaux de la province et du district. Si du fait de la grande mobilité des populations il est très difficile de réaliser des estimations au niveau de chaque district, le niveau provincial était, lui, envisageable.

Sur ce point, les avis étaient partagés. Contre le choix du niveau provincial on pouvait mettre en évidence la complexité supplémentaire de la tâche et la couverture encore lacunaire du recueil de données, à la fois en termes de surveillance du VIH et d'informations permettant d'évaluer la taille des populations à risque. En revanche, on pouvait observer en faveur de ce choix que les estimations devaient être faites au niveau où elles seraient le plus probablement exploitées pour la prise de décision et l'amélioration

de la programmation et que ce niveau n'est plus le niveau national. Il avait en outre été décidé qu'à l'avenir, le processus d'estimation lui-même se situerait au niveau provincial. Il a donc paru raisonnable de construire l'estimation nationale en agrégeant de fait diverses estimations provinciales.

Tout en reconnaissant que certaines provinces – où système de surveillance et recueil des données n'étaient pas satisfaisants – seraient mal représentées dans l'estimation nationale, on a conclu que les avantages des estimations au niveau provincial l'emportaient sur les inconvénients. Toutefois, le temps et le budget disponibles ne permettaient pas que le processus d'estimation complet soit mené à bien partout et simultanément au cours de la première année. On a posé l'hypothèse que l'expérience de cette première année serait riche d'enseignements et qu'un protocole standard pourrait plus facilement être respecté au niveau provincial les années suivantes. Il a été décidé que les estimations se feraient par province mais que, au moins pour cette première année, le processus même d'estimation globale serait entrepris au niveau central.

Si l'on décidait d'établir les estimations par province, il fallait prendre une autre décision : que faire dans le cas de provinces où les données étaient rares, voire inexistantes ? La plupart des provinces fournissent des données de base à partir desquelles on peut estimer la taille des populations. Le système de surveillance indonésien, relativement solide, donne au moins une idée de la prévalence du VIH pour la plupart des 30 provinces du pays. Au moment des estimations pour 2002, huit provinces ont fourni des données sur les comportements. Mais bien des lacunes persistaient, même avec cette base de données relativement riche. On a décidé de les combler temporairement en postulant que la prévalence et les comportements d'une province donnée étaient comparables à ceux d'une autre province pour laquelle on disposait de données et qui présentait avec la première le plus de similitudes du point de vue géographique, économique et culturel.

Comme on s'y attendait, l'examen des données au niveau provincial a fait apparaître des failles importantes dans le système national de recueil des données et a été l'occasion de planifier une meilleure collecte dans des zones prioritaires.

#### Principales leçons et décisions

- Les estimations seraient élaborées par province et agrégées pour obtenir une estimation nationale
- La mise en œuvre du processus d'estimation serait assurée, au moins au début, au niveau national
- Les données manquantes seraient remplacées par les données de provinces similaires et l'on encouragerait une meilleure collecte au niveau local

## Quels groupes de population prendre en compte ?

Les estimations du nombre de personnes vivant avec le VIH en Indonésie n'avaient porté en 2001 que sur trois groupes de population : les professionnelles du sexe, leur clientèle et les consommateurs de drogues injectables. On avait ajouté une catégorie fourre-tout « population générale » pour englober toutes les autres personnes exposées.

Les feuilles de saisie normalisées de l'ONUSIDA pour l'estimation dans les épidémies concentrées étaient plus détaillées (voir détails sur la méthode de travail dans [www.unaids.org](http://www.unaids.org)). Outre les populations identifiées dans la démarche d'estimation conduite par l'Organisation mondiale de la Santé dans le pays en 2001, les documents de l'ONUSIDA incluent les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, ainsi que les hommes et les femmes souffrant d'IST – cette dernière catégorie étant censée représenter les populations hétérosexuelles ayant un comportement plus risqué que la moyenne.

Au vu de la quantité croissante de données de surveillance en Indonésie vers le milieu de l'année 2002, il a semblé que ni l'une ni l'autre de ces approches ne rendait bien compte de la diversité de l'épidémie. Par ailleurs, les personnes participant au processus d'estimation ont estimé que celle-ci fournissait une occasion appréciable de sensibiliser l'opinion sur le fait que des millions d'Indonésiens sont exposés au VIH – ne serait-ce que potentiellement – non pas à cause de leur propre comportement mais du fait de comportements risqués chez leurs partenaires.

Les débats ont soulevé une autre question : certaines situations, comme d'être en prison ou de vivre dans la rue, peuvent-elles rendre plus vulnérable à l'infection ? Les épidémiologistes les plus traditionnels ont d'abord répondu par la négative, disant que ce n'était pas parce qu'ils étaient en prison que les gens couraient un risque mais parce qu'ils consommaient des drogues injectables ou avaient des rapports anaux avec d'autres détenus – ils seraient donc comptés en tant que consommateurs de drogues ou en tant qu'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Mais les personnes plus spécialement chargées des programmes de prévention et de prise en charge ne partageaient pas cet avis et ont fait remarquer que bon nombre de ceux qui étaient exposés au VIH en prison n'avaient, avant leur détention, aucun comportement risqué, ce qu'ont confirmé les représentants et de la communauté des CDI et de l'administration pénitentiaire. Le groupe a finalement été retenu pour l'estimation. Par contre, à la question de savoir s'il fallait ou non tenir la population migrante pour une catégorie particulièrement exposée, le débat a apporté une conclusion différente. Même si l'on admettait que des personnes éloignées de leur domicile ont plus de chances d'adopter des comporte-

ments risqués, il n'en restait pas moins qu'il est pratiquement impossible de définir la population migrante en Indonésie, où les allées et venues entre les îles et au sein de celles-ci sont monnaie courante. On a également estimé que cette population était correctement représentée au sein des autres groupes de population, comme les hommes qui achètent des rapports sexuels. Les migrants n'ont donc pas été retenus comme groupe de population à risque.

## Qu'en est-il de « la population générale » ?

La dernière question débattue a été de savoir ce qu'il convenait de décider quant à la population générale. Bien que le VIH soit apparu pour la première fois en Indonésie il y a plus d'une décennie, le système de surveillance n'a enregistré une élévation significative de l'infection qu'à la toute fin des années 1990, ce qui signifie que l'épidémie en est encore à ses débuts. Il est presque certain que la transmission du virus de personnes ayant elles-mêmes des comportements risqués à leurs partenaires sexuels réguliers a déjà lieu, et ce dernier groupe fait partie des « groupes exposés » de l'estimation nationale. Tout indique néanmoins qu'en Indonésie, en dehors du commerce du sexe, les échanges sexuels sont très limités dans l'ensemble de la population ; il est donc probable que le virus ne s'est pas encore beaucoup propagé au-delà des groupes exposés. Les participants au processus d'estimation ont reconnu que les choses pouvaient changer avec le temps : ainsi des professionnelles du sexe infectées par un client peuvent quitter leur activité et se marier. Le risque de transmission du VIH entre ex-professionnelles du sexe et leur conjoint, entre les ex-clients et l'épouse de ces derniers ou entre ex-consommateurs de drogues et leurs partenaires sexuels échappera à la méthode d'estimation actuelle ; il faudra à l'avenir apporter des modifications à cette méthode pour prendre ces risques en compte, par exemple en ajoutant une catégorie « population générale ». Cela est déjà nécessaire dans bien des pays où l'épidémie a été, ou est encore, due surtout à des comportements à risque identifiés. Au Cambodge, par exemple, le processus d'estimation pour 2002 a conclu que près de 45 % de la transmission du VIH s'opérait désormais au sein du mariage. Dans la majorité des couples, l'homme ou la femme a été contaminé(e) lors de rapports sexuels rémunérés (comme client ou comme professionnel(le) du sexe), mais beaucoup ne présentent pas régulièrement des comportements identifiés comme à risque. Autrement dit, ils ne seraient pas pris en compte dans nos « populations exposées ».

Chaque pays devra décider individuellement comment prendre en compte la transmission du VIH au-delà des personnes adoptant un comportement risqué et de leurs partenaires sexuels. En Indonésie (2002), on a considéré que, l'épidémie étant suffisamment récente, les catégories retenues recouvriraient pratiquement tout le champ de l'infection et qu'il n'était

pas nécessaire pour l'instant d'inclure une catégorie « population générale ». Les données relatives aux individus à comportements risqués en ce qui concerne l'infection à VIH, les IST, ainsi que les informations sur le nombre de partenaires, la fréquence des rapports sexuels et la probabilité de transmission du virus devraient permettre d'évaluer la transmission à leurs partenaires à faible risque.

Voici la liste des catégories exposées retenues en définitive pour l'estimation nationale en Indonésie :

- Consommateurs de drogues injectables
- Partenaires réguliers des consommateurs de drogues injectables
- Professionnelles du sexe
- Clientèle masculine des professionnelles du sexe
- Epouses ou partenaires régulières des clients des professionnelles du sexe
- Professionnels du sexe
- Clientèle des professionnels du sexe
- Epouses ou partenaires régulières des professionnels du sexe
- *Waria* (travestis) professionnels du sexe
- Clientèle masculine des *waria* professionnels du sexe
- « Epoux »/partenaires réguliers des *waria* professionnels du sexe
- Hommes homosexuels
- Détenus
- Enfants des rues

### Principales leçons et décisions

- Définir les groupes de population en fonction de leur exposition potentielle
- Inclure ceux et celles que le comportement risqué de leurs partenaires réguliers expose au virus
- Inclure ceux qui n'adoptent un comportement à risque qu'en raison de leur situation du moment – les détenus, par exemple
- Exclure une catégorie « population générale » car l'épidémie indonésienne est assez récente pour qu'il n'y ait guère de transmission en dehors des catégories identifiées comme exposées

## Comment estimer l'importance numérique des populations exposées ?

Pour aborder la deuxième étape, à savoir estimer la taille des groupes de population à risque, l'Indonésie

était peu expérimentée. C'est la raison pour laquelle, plus tôt dans l'année, le pays avait accueilli une réunion avec d'autres pays asiatiques pour débattre des méthodes possibles et partager les expériences ; la rencontre avait permis de mettre en place des lignes directrices<sup>3</sup>. Lors de la réunion des responsables de l'estimation à Djakarta, un haut responsable de P2M a présenté un compte rendu des travaux, avec un exposé des méthodes utilisées, par exemple les méthodes d'enquête et de recensement, les méthodes faisant appel à ces coefficients de multiplication (du type règle de trois) à partir des données disponibles, les méthodes de recrutement itératif et de capture-recapture. Un fonctionnaire du Bureau central des Statistiques a ensuite présenté brièvement les méthodes employées en Indonésie et décrit quelques-unes des sources de données qui pouvaient être utilisées pour estimer la taille des populations.

Le débat qui suivit fut très animé. De nombreux participants étaient venus avec leurs données mais de nombreuses autres sources – ainsi que des carences évidentes, même si mais on pensait pouvoir les combler grâce aux données disponibles – ont été identifiées au cours de la discussion. En raison surtout des limites de temps et de financement, la décision a été prise de recourir aux méthodes faisant appel à des facteurs de multiplication à partir des données disponibles dans toute la mesure du possible, en retenant des méthodes spécifiques de ce type pour les principales catégories exposées (consommateurs de drogues et professionnel(le)s du sexe) ; on a en outre identifié les problèmes et les carences en données. Certains participants ont été chargés de travailler sur le plan méthodologique et d'autres de rechercher des éléments d'information particuliers qui amélioreraient la précision de l'estimation réalisée selon cette méthode.

### Comment évaluer la prévalence de l'infection à VIH dans les populations exposées ?

Il a été évident dès le départ que la principale source d'information pour estimer la prévalence de l'infection à VIH serait le système national de surveillance. On connaissait d'autres sources d'information dont toutes n'étaient pas immédiatement disponibles. Des volontaires se sont proposés pour exploiter des sources spécifiques de données (comme la surveillance du VIH dans l'armée ou les études concernant les travestis, les professionnels du sexe et les homosexuels à Djakarta), toutes sources non prises en compte dans la base de surveillance nationale.

Pour certaines populations exposées, comme les épouses des clients des professionnel(le)s du sexe, on ne disposait d'aucune donnée. Quelques partici-

pants se sont portés volontaires pour étudier la littérature scientifique sur les probabilités de transmission et de tenter un calcul de prévalence probable à partir de la prévalence dans le groupe de partenaires et des modes connus de comportement sexuel.

### 6.3 Fixer les règles du jeu

Estimer le nombre de personnes ayant un comportement risqué, ainsi que le nombre de personnes qui sont exposées au VIH et de celles qui vivent avec le VIH, peut avoir une forte dimension politique car les différents acteurs ont chacun leurs priorités. Les militants travaillant au nom des personnes vivant avec le VIH, par exemple, peuvent avoir intérêt à ce que l'estimation indique une forte prévalence tandis que certains responsables nationaux des programmes de lutte, craignant que des chiffres élevés ne soient perçus comme un échec de leur part, peuvent préférer une estimation plutôt basse. Les ONG œuvrant avec les consommateurs de drogues injectables peuvent être en faveur d'estimations qui soulignent l'importance des injections comme voie de transmission du virus alors que les organisations de professionnel(le)s du sexe peuvent vouloir mettre l'accent sur le commerce du sexe.

Pour réduire l'impact de ces priorités discordantes, le Ministère indonésien de la Santé a adopté la méthode la plus générale possible. Chacun aurait la possibilité de donner son opinion et chaque information serait prise en compte et étudiée. Les responsables ont en outre proposé deux règles fondamentales que les participants se sont engagés à respecter. La première précisait que toutes les entrées seraient dans toute la mesure du possible quantifiées, avec indication de la source, et que toute hypothèse non fondée sur des données serait notée comme telle. Les discordances feraient l'objet d'un débat et lorsqu'il serait impossible d'arriver à un accord les données « hautes » et « basses » seraient retenues, accompagnées d'un commentaire sur les choix effectués.

La seconde règle demandait aux participants de ne pas prendre connaissance des résultats en cours d'estimation. Les participants se mettraient d'accord sur la méthode, les sources de données et les hypothèses et sur les saisies à opérer. Une fois cet accord établi, les participants s'engageaient à accepter les résultats. Comme tout le travail de saisie des données s'effectuait au niveau des provinces, il était possible de s'interdire de prendre connaissance de l'estimation finale tant que le travail n'aurait pas été achevé.

Il fallait encore prendre une autre décision : quand fallait-il mettre fin au processus ? La collecte de données est un travail continu et le processus même d'élaboration d'une estimation nationale globale fait

<sup>3</sup> FHI/Impact/USAID/ONUSIDA/OMS/ONUJDC. *Estimating the size of populations at risk for HIV. Issues and Methods* – mis à jour en juillet 2003, Genève.

souvent apparaître de nouvelles sources de données. Exploiter ces nouvelles sources demande parfois beaucoup de temps, parfois aussi une information importante est encore en cours d'investigation ou d'analyse au moment où se font les estimations. Il est toujours tentant de retarder la publication des estimations jusqu'à ce qu'une nouvelle source soit devenue exploitable ou que de nouvelles données aient pu être vérifiées. Mais cela n'est pas possible. Il faut fixer une date butoir et il faut accepter les résultats comme étant les meilleurs possibles à la date retenue.

Cela comporte un danger : les estimations futures seront modifiées, non seulement parce que l'épidémie a sa dynamique propre mais aussi parce que les sources de données s'améliorent. Ces changements risquent de créer une certaine confusion dans l'opinion publique comme chez les décideurs politiques, car toute hausse ou baisse des chiffres est généralement interprétée comme une tendance – et en matière de prévalence du VIH toute tendance a un grand impact médiatique. Il y a deux façons de minimiser la confusion qui peut accompagner une amélioration des sources de données. La première consiste, au moment de la publication, à ne rien cacher des limites qui s'imposent à toute estimation. L'Indonésie a accompagné la publication des estimations d'un document technique très complet qui énumérait les méthodes, les données retenues et les hypothèses et qui reprenait en détail les points faibles des estimations. De la sorte, les estimations futures pourront plus aisément expliquer les changements dus à de meilleures données. La seconde façon de réduire la confusion possible est de calculer dans les années qui viennent deux ensembles d'estimation « parallèles », l'un n'utilisant que les sources de données disponibles précédemment et l'autre exploitant toute la gamme des données qui seront alors disponibles. Cela permettra de montrer combien les changements dus aux sources de données peuvent affecter les estimations. Mais cela n'est possible que si, pour chaque cycle d'estimation, les sources de données utilisées sont rigoureusement enregistrées.

#### Principales leçons et décisions

- Dans toute la mesure du possible, toutes les entrées devront s'appuyer sur des données chiffrées
- Toutes les sources et les hypothèses doivent être clairement indiquées
- Les participants doivent s'accorder sur les méthodes et les entrées, s'engageant ainsi à accepter les estimations qui en résultent
- Une date butoir pour les estimations finales a été fixée pour 2002

## 6.4 Remplir les feuilles de saisie

Une fois les décisions prises quant au champ géographique des estimations et aux groupes à y inclure, il a été possible de remplir les feuilles de saisie pour effectuer réellement les estimations. Avec 30 provinces et 14 groupes exposés, ce travail a pris beaucoup de temps. Un des enseignements à tirer de l'expérience indonésienne est qu'il faut y investir du temps et de l'énergie dès le départ.

En Indonésie on a élaboré un outil de travail modèle qui comportait des feuilles de saisie distinctes pour chacune des 30 provinces. Les feuilles au niveau national additionnaient simplement pour chaque province le nombre total estimé de personnes infectées par le VIH. Les estimations de prévalence pour chaque groupe exposé ont été saisies directement sur les feuilles des provinces ; mais les estimations de l'importance numérique de chaque groupe exposé, bien plus complexes à calculer, ont été saisies sur des feuilles séparées et simplement liées à l'outil de travail de référence.

La tentation la plus fréquente dans un processus aussi élaboré est « d'arrondir les angles », c'est-à-dire d'exclure certaines procédures de l'estimation lorsque, par exemple, les données disponibles sont trop lacunaires pour les justifier. Presque toujours, c'est là une erreur. Des feuilles de saisie plus élaborées pourront utiliser les valeurs nationales par défaut lorsqu'on ne dispose pas encore des données et elles présentent l'avantage de montrer exactement où manquent les données et où l'amélioration de la collecte sera la plus utile. Il ne fait pas de doute que les données s'amélioreront avec le temps : si les feuilles de saisie sont déjà fixées de façon à correspondre à la situation idéale, les nouvelles données pourront être saisies dès qu'elles deviendront disponibles. Si au contraire on a procédé à des coupures, il faudra peut-être tout reprendre à zéro ou revoir toutes les saisies pour entrer les nouvelles informations. Non seulement s'agit-il là d'une lourde tâche, mais le fait de changer d'une année sur l'autre les feuilles de saisie rendra très difficile d'expliquer les modifications de l'estimation qui résulteraient d'une meilleure collecte des données. Cela accroît en outre le danger de prendre de telles modifications pour une « tendance » alors que rien ne prouve qu'il y ait un changement substantiel dans l'évolution de l'épidémie.

Dans les tout premiers jours, l'équipe indonésienne a maintenu séparées les feuilles d'hypothèses des feuilles d'estimation, se contentant de « copier/coller » tout total modifié sur les feuilles de saisie provinciales du document principal. Il s'agissait là d'une très mauvaise idée, parce qu'il devenait ainsi impossible de

garder trace des changements dus à de meilleures sources de données et à la modification des hypothèses. L'équipe a fait alors marche arrière et a modifié toutes les feuilles de saisie afin qu'elles puissent être automatiquement liées au document principal. De la sorte, tout changement dans les hypothèses au niveau provincial se reportait automatiquement dans les mises à jour des estimations au niveau national.

On parle ici d'une « équipe » travaillant sur les feuilles de saisie, mais il y a là encore une leçon à tirer. Au début, les tâches de saisie (sur les feuilles) avaient été réparties entre plusieurs membres de l'équipe. Mais cette fois encore, il devenait impossible de savoir quelle était la dernière version, quels liens avaient été établis entre tel et tel élément, etc. Il a été formellement recommandé de désigner à l'avenir un seul opérateur et un seul ordinateur auxquels toutes les feuilles de saisie seront confiées tout au long du processus d'estimation. Lorsque la date butoir est arrivée et que les estimations sont considérées comme achevées, toutes les feuilles sont « gelées » et diffusées à grande échelle. Diffuser des versions provisoires brouille les pistes et conduit à des erreurs dans les estimations.

#### Principales leçons et décisions

- Dès le début des opérations, établir des feuilles de saisie aussi exhaustives que possible pour ne pas avoir à les refaire lorsque les données s'améliorent
- Lier automatiquement les entrées et les sorties dans toute la mesure du possible
- Nommer une seule personne responsable de la saisie

## 6.5 Groupes de travail techniques

Une fois que le projet initial a été présenté à tous les participants, que les méthodes ont été arrêtées, les décisions essentielles prises et les sources de données identifiées, l'Indonésie a choisi de mettre en place de petits groupes de travail techniques pour les populations les plus exposées. Ces petits groupes comprenaient des personnes agissant directement auprès d'une des populations et d'autres ayant leurs propres informations concernant ces populations. Il s'agissait de petites équipes qui ont abattu beaucoup de besogne. Des gens qui n'avaient pas eu jusque-là l'occasion de travailler ensemble (par exemple des ONG et des autorités chargées de l'application des lois s'occupant des consommateurs de drogues injectables) ont trouvé un terrain d'entente et ont eu des débats fructueux. Chacun a généreusement communiqué ses informations et s'est efforcé d'en recueillir dans tout le pays auprès de ses collègues pour enri-

chir son apport et l'estimation finale. Il a toujours été possible d'arriver à un accord sur les données à saisir (même si pour une population donnée il a souvent fallu maintenir une estimation haute et une estimation basse). Il est encourageant de noter que les liens forgés au cours de ce travail des équipes techniques leur ont permis par la suite une coopération permanente en matière de prévention et de prise en charge.

Les équipes techniques ont fait le gros du travail en ce qui concerne le choix des données et des hypothèses pour chaque population et ont revu les feuilles de saisie qui en ont résulté. Une équipe centrale au P2M du Ministère de la Santé a ensuite élaboré une première version de l'estimation nationale à partir de l'ensemble des feuilles.

## 6.6 Obtenir un deuxième avis

Lorsque l'avant-projet de l'estimation nationale a été prêt, il a été présenté à une réunion d'experts nationaux et internationaux. De nombreux participants nationaux s'étaient engagés dès le départ dans le processus, mais d'autres participants comptaient des responsables politiques et des personnalités internationales dont les suggestions pourraient éventuellement enrichir le résultat final. Cette réunion a également permis aux personnes qui n'avaient suivi les travaux que d'un seul groupe technique de commenter les résultats présentés par les autres groupes.

On a également sollicité des personnalités internationales à qui leur expérience permettrait de compléter les résultats et de suggérer des améliorations pour l'avenir. Des consultants de l'ONUSIDA et de l'Organisation mondiale de la Santé ont apporté de précieuses contributions et suggestions et ont d'autre part demandé que l'on documente la démarche qui fait l'objet du présent document.

On avait imaginé que cette dernière rencontre serait en quelque sorte une formalité, les participants entérinant les résultats sans grande discussion. Il n'en fut rien. Des débats nourris se sont engagés tant sur le processus que sur les méthodes et les hypothèses. Cette fertilisation croisée a fait naître d'intéressantes suggestions d'amélioration dont la plupart pouvaient être appliquées immédiatement. Plusieurs aspects des estimations ont été revus dans la nuit et des estimations nouvelles tenant compte des travaux de la veille ont été présentées aux participants le lendemain matin. D'autres suggestions à long terme ont été engrangées pour les estimations à venir.

A la fin de la rencontre un consensus a été atteint sur l'estimation de l'infection à VIH tant pour les provinces que pour toute l'Indonésie et les participants ont émis le vœu que cette estimation soit adoptée en tant

qu'estimation nationale par le Ministère de la Santé. Le Directeur du Programme de Lutte contre les Maladies transmissibles, présent pendant toute la réunion, s'y est engagé et a demandé à l'équipe responsable de rassembler et de présenter toute l'information sur les méthodes, les données et les hypothèses aux fins d'approbation et de publication par le Ministère de la Santé. Avec le recul, on s'est rendu compte qu'il aurait été plus aisé de préparer cette documentation avant l'ultime réunion.

#### Principales leçons et décisions

- Fournir aux participants une documentation complète sur les méthodes et procédures retenues
- Etre prêt à intégrer des idées nouvelles et à opérer jusqu'à la dernière minute des modifications dans les estimations
- Prendre note des améliorations à apporter lors des prochaines études

## 7. Construire l'avenir sur des bases solides

Sur plusieurs plans, l'estimation du VIH en 2002 a été une « première » pour l'Indonésie. Pour la première fois, le pays s'est efforcé de mener à bien une estimation véritablement générale de l'infection à VIH. Pour la première fois, les estimations ont été réalisées à l'échelon provincial et par catégorie potentiellement exposée plutôt que par groupe à risque. Ce fut aussi une première en Indonésie (et peut-être dans le monde) que d'élaborer l'estimation nationale sur des estimations fiables du nombre de personnes dans chaque catégorie exposée.

Le processus a été très riche au niveau national. Il a permis à des personnes qui n'avaient jamais travaillé ensemble d'échanger des informations et de nouer des liens. Il a sensiblement accru la connaissance de l'épidémie de VIH dans le pays. Il faut souligner que tous les participants, y compris ceux qui étaient les mieux informés sur l'épidémie, ont découvert, grâce au caractère rigoureux de l'approche, que certaines hypothèses fréquemment retenues n'étaient pas confirmées par les données recueillies. Des pistes importantes – mais jusqu'ici sous-exploitées – d'action pour la prévention ou la sensibilisation ont été mises en lumière. Enfin, le processus a été bien accueilli sur le plan international. Face à tant de nouveautés inexplorées, il était inévitable que des erreurs aient été commises et qu'il y ait eu des leçons à en tirer. Le présent document en a déjà relaté la majeure partie mais on rappellera ici quelques-uns des points les plus importants.

### 7.1 Améliorer les données

Les estimations valent ce que valent les informations sur lesquelles elles sont fondées. Le système indonésien de surveillance est de bonne qualité et s'améliore chaque année. Il couvre la plupart des groupes de population qui courent un grand risque d'infection à VIH en Indonésie : hommes, femmes et travestis engagés dans le commerce du sexe, consommateurs de drogues injectables, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et hommes engagés dans des milieux de travail où ils ont une forte probabilité d'être des clients de professionnel(le)s du sexe. Certains de ces groupes ne sont néanmoins pas suivis régulièrement et certaines zones géographiques ne fournissent pratiquement pas d'information. Il faudra constamment améliorer le système national de surveillance, en particulier pour une meilleure couverture des groupes à risque dans des sites clés.

Pour estimer la taille des groupes exposés, on a utilisé des méthodes par coefficients de multiplication. Ces méthodes sont décrites en détail dans d'autres documents mais, dans la plupart des cas, on a combiné recensement de la population et surveillance des

comportements pour parvenir à une estimation. Au cours de cette première démarche d'estimation, des faiblesses sont apparues dans les deux termes de l'équation. Tout d'abord, les méthodes de recensement de la population ne sont pas toujours claires et les mises à jour ne sont pas toujours assurées – ce qui a toute son importance étant donné la rapidité avec laquelle change le paysage socio-économique de l'Indonésie. Enfin il faut rappeler les effets qu'aura la décentralisation sur la fréquence et la qualité de la collecte des informations.

Deuxièmement, l'information fournie par la surveillance des comportements ne peut pas toujours servir à calculer les coefficients de multiplication pour les registres à assise communautaire. Ainsi, les premiers questionnaires de l'enquête de surveillance des comportements (ESC) demandaient-ils aux consommateurs de drogues injectables s'ils avaient jamais suivi un traitement, mais ne permettaient pas de préciser s'ils avaient été en traitement à une période donnée, l'année précédente par exemple, ce qui aurait été nécessaire pour avoir un multiplicateur. Il est néanmoins assez facile de pallier ces difficultés et les questionnaires ESC en usage en Indonésie ont déjà été modifiés pour accroître l'utilité de leurs informations quand il s'agit d'estimer la taille des populations.

### 7.2 Décentraliser le processus d'estimation

La question de la décentralisation a été maintes fois évoquée dans le présent document. En cette première occasion, les estimations ont été faites pour chaque province mais l'opération a eu lieu au niveau central. On a fait des efforts pour contacter les partenaires provinciaux et entrer leurs données mais lorsque l'information ne venait pas directement des provinces, ce sont les données centrales les concernant qui ont été retenues. Il est néanmoins clair que les estimations nationales seront d'autant meilleures que l'implication au niveau de la province et du district sera plus forte, parce que les participants locaux connaissent mieux les sources accessibles, sont mieux placés pour juger de la fiabilité des données et sont les plus à même de combler les lacunes en améliorant la collecte. Mais ce sera aussi parce que ce seront les décideurs politiques locaux qui prendront les décisions à partir des résultats de l'estimation. Meilleure sera leur connaissance de ceux et celles qui sont infectés et exposés, meilleure sera leur riposte à l'épidémie. On peut espérer que le processus sera prochainement décentralisé ; ce qui a été réalisé au niveau national a déjà été présenté dans tout le pays aux responsables de la santé publique et de la lutte contre le SIDA.

La décentralisation n'ira pas sans défis à relever. Si la nécessité d'avoir des estimations fiables aux niveaux de la province et du district où se prennent les décisions ne se discute pas, il reste toujours important d'avoir des estimations nationales régulières et cohérentes qui permettent une comparaison dans le temps. Il faut aussi que les méthodes utilisées localement soient cohérentes et comparables d'une province à l'autre. Enfin il faut reconnaître que les pressions politiques pour influencer sur les estimations risquent d'être plus fortes aux niveaux de la province et du district qu'au niveau national. Pour toutes ces raisons, au fur et à mesure qu'évoluera la décentralisation, il faudra une supervision et des directives fermes au niveau national pour veiller au respect des normes et à la cohérence méthodologique. Plus que jamais, par ailleurs, un enregistrement soigneux des méthodes, des hypothèses, des données et des résultats sera indispensable.

### **7.3 Une communication plus rapide des résultats : accord sur les procédures d'acceptation**

La démarche d'estimation en Indonésie (2002) s'est achevée par une rencontre finale au niveau national où les résultats provisoires ont fait l'objet de débats et où les participants ont demandé que ces résultats soient approuvés sur le plan national. Cependant, on ne disposait à cette date pratiquement d'aucune documentation exposant les méthodes, les hypothèses et les entrées retenues. Par ailleurs, rien n'avait été mis en place en vue de l'approbation des résultats par le Ministère de la Santé, le cabinet du Ministre ou d'autres autorités.

La préparation de la documentation nécessaire et le processus officiel d'approbation ont pris plusieurs semaines et ont retardé considérablement la publication des résultats. Une supervision attentive du processus et des résultats par le Ministère de la Santé s'imposait étant donné la nouveauté des méthodes employées pour cette première estimation nationale. Des efforts pour une meilleure anticipation, une préparation plus poussée de la documentation, une négociation préalable avec le cabinet ministériel sur un calendrier des opérations auraient réduit le retard apporté à la diffusion officielle des résultats. Un calendrier de ce type aurait également permis à l'équipe de prévoir plus précisément la date de publication et de mieux préparer les documents pour la presse, le grand public et les décideurs politiques et d'en assurer une meilleure diffusion.

### **7.4 Un meilleur usage des résultats : projections à court terme**

La production de ce processus d'estimation – une estimation fouillée du nombre de personnes exposées au VIH et de celles qui sont d'ores et déjà infectées, pour chaque comportement à risque et pour chaque province – représente une énorme avancée dans la connaissance qu'a l'Indonésie de l'épidémie sur son territoire. Les estimations au niveau provincial ont déjà été présentées dans plusieurs provinces aux responsables politiques locaux et les débats ont parfois conduit à repenser entièrement les actions de prévention et de lutte.

Le Ministère de la Santé reconnaît néanmoins que les estimations pourraient être encore plus pleinement exploitées dans l'élaboration des politiques. Lors de la dernière réunion, des partenaires internationaux ont présenté des méthodes de modélisation et de projection à court terme qui, utilisées avec les données d'estimation, peuvent être utiles pour étudier le cours de l'épidémie dans le proche avenir et envisager des actions de prévention urgentes. Une formation à ces méthodes est prévue et l'on peut espérer que l'Indonésie sera à même de faire un usage encore plus fructueux des résultats du prochain cycle d'estimation.

## Conclusion

Rares, parmi les pays qui connaissent des épidémies concentrées dans des populations ayant un comportement risqué sont ceux qui ont pu procéder à une estimation fiable de la taille des populations à haut risque et du nombre de personnes infectées par le virus. L'exemple indonésien montre que la chose est possible dans un vaste pays offrant une grande diversité à la fois géographique, culturelle et épidémiologique. La première campagne n'a pas été parfaite mais laisse le pays plus confiant que jamais auparavant dans sa perception de l'épidémie à VIH. Les leçons tirées de cette révolution dans une estimation au niveau des provinces ouvrent la voie à des résultats encore plus fiables dans les années qui viennent. L'Indonésie et ses partenaires internationaux espèrent que d'autres nations sauront s'instruire de son expérience et est prête à partager leur propre expérience.

## Notes

## Notes

## Notes

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de neuf organismes des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme alimentaire mondial (PAM), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (UNFPA), l'Office des Nations Unies contre la Drogue et le Crime (ONUDC), l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA, en tant que programme coparrainé, rassemble les ripostes à l'épidémie de ses neuf organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, monde des affaires, scientifiques et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à travers les frontières.

## **Etude de cas sur l'estimation de l'infection à VIH dans une épidémie concentrée : Leçons tirées de l'exemple indonésien**

La surveillance de deuxième génération concentre les ressources en matière de surveillance sur les personnes dont les comportements sont les plus susceptibles de contribuer à la propagation du VIH. L'information recueillie par la surveillance biologique et comportementale sert à améliorer la connaissance de l'épidémie de VIH. Où se concentre habituellement l'infection ? Qui va vraisemblablement être exposé à l'infection à l'avenir si aucun changement de comportement n'intervient ?

L'information nouvelle obtenue grâce au système de surveillance de deuxième génération a permis à l'Indonésie d'obtenir des informations plus fiables du nombre de personnes infectées par le VIH. En 2002, le Ministère de la Santé indonésien a lancé un dispositif qui a abouti à des estimations beaucoup plus complètes sur le nombre de personnes qui sont exposées au risque d'infection. Ce document présente le processus d'élaboration des estimations et analyse quelques-uns des défis à relever ainsi que les décisions prises et les leçons à en tirer.

L'expérience de l'Indonésie montre qu'il est possible de procéder à de telles estimations dans un pays immense, d'une grande diversité géographique, culturelle et épidémiologique. D'autres pays, qui connaissent eux aussi des épidémies concentrées chez des populations ayant des comportements à haut risque, tireront bénéfice de l'expérience indonésienne en adoptant des processus d'estimation analogues.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC  
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

**Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)**

20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

Téléphone : (+41) 22 791 36 66 – Fax : (+41) 22 791 41 87

Courrier électronique : [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet : <http://www.unaids.org>