

Rencontrer les besoins des programmes nationaux de lutte contre le VIH/SIDA: *la collecte de données sur les comportements*

Rapport et conclusions d'un atelier conjoint IMPACT/FHI/ONUSIDA

Mai 2000



ONUSIDA/00.14F (version française, mai 2000)

Version originale anglaise, mai 1998 :

*Meeting the behavioural data collection needs of National HIV/AIDS and STD Programmes.
A joint IMPACT/FHI/UNAIDS workshop: Report and Conclusions.*

Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2000. Tous droits de reproduction réservés.

Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (Contacter le Centre d'Information de l'ONUSIDA).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA 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, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Rencontrer les besoins des programmes nationaux de lutte contre le VIH/SIDA: *la collecte de données sur les comportements*

RAPPORT ET CONCLUSIONS D'UN ATELIER CONJOINT IMPACT/FHI/ONUSIDA

M A I 2 0 0 0

*Ce document a été rédigé conjointement par Elizabeth Pisani,
Tim Brown, Tobi Saidel, Thomas Reble et Michel Caraël.*



Table des matières

1.	Introduction.....	1
2.	Recueillir des données comportementales : pourquoi ?.....	3
3.	Etablir des liens entre les données comportementales et la sérosurveillance du VIH.....	7
4.	Ce qui est requis pour comprendre et évaluer les comportements.....	9
5.	Les gens disent-ils la vérité sur leur comportement sexuel ou à l'égard de la consommation de drogues ?.....	21
6.	Un bon assortiment de méthodes pour recueillir des données.....	23
7.	L'étape suivante.....	33
8.	Garantir la continuité de la récolte des données comportementales.....	35
	Bibliographie.....	37
	Annexe.....	39
	Remerciements.....	41

1

Introduction

Le VIH continue à se propager dans la plupart des pays du monde. La connaissance que nous avons du virus s'est améliorée, mais de nombreux aspects de l'épidémie relatifs aux comportements n'ont pas été suffisamment étudiés et demeurent mal compris. Dans bien des cas, les fluctuations des taux d'infection par le VIH au cours du temps sont difficiles à interpréter, parce que les programmes ne disposent le plus souvent d'aucune information sur d'éventuels changements de comportement susceptibles de les expliquer. Les programmes nationaux de prévention sont élaborés parfois à partir de données insuffisantes sur la taille des divers groupes de population vulnérables au VIH, ou sur la nature des facteurs de risques qui les affectent. Les changements de comportements qui résultent des campagnes de prévention prêtent souvent à discussion, parce qu'aucune donnée comportementale n'est disponible, ou bien elles sont manifestement incomplètes.

Dans une certaine mesure, ces lacunes dans notre savoir s'expliquent par la nature même de l'épidémie à VIH. La propagation du virus est fréquemment associée à des comportements privés, voire illégaux, liés en général à la sexualité et à la consommation de drogues, dont il est souvent difficile de parler ouvertement. Ces comportements sont aussi remarquablement dynamiques et peuvent se modifier de façon radicale en peu de temps, lorsque des transformations socio-économiques se produisent dans un pays. Ces comportements sont pourtant les moteurs qui entraînent l'épidémie. A moins de pouvoir les comprendre et les décrire de manière plus méthodique, il

n'est pas possible de déterminer qui sont les individus les plus exposés au risque d'infection au sein d'une population donnée, ou de connaître quels sont les changements de comportement susceptibles d'accroître ou de réduire le risque d'infection ou la vulnérabilité d'une personne au VIH. Il en résulte une utilisation médiocre et peu efficace des ressources disponibles, avec pour conséquence la mise en place de réponses nationales dont l'impact est limité.

Ces dernières années, de nombreux programmes nationaux de lutte contre le SIDA ont entrepris de collabo-

rer avec leurs partenaires nationaux et internationaux pour recueillir des informations sur les comportements qui exposent les gens au risque d'infection par le VIH. Plusieurs pays se sont rendu compte que ces informations étaient très utiles pour convaincre les gens de prendre part à la lutte contre le SIDA. Ces données se sont révélées précieuses aussi pour concevoir et mettre en œuvre des programmes destinés à réduire les comportements à risque, et pour démontrer que les personnes concernées se conduisent effectivement de façon plus sûre.

Au fur et à mesure que l'expérience dans le domaine de la récolte d'informations sur les comportements s'est accrue, il est apparu que chaque pays a des besoins différents. Les données comportementales peuvent répondre à ces besoins de plusieurs façons, en faisant appel à des méthodologies et des instruments de recherche diversifiés.

Le but de ce document est de mettre en évidence le rôle décisif que les informations comportementales peuvent jouer dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des activités de prévention dans le domaine du VIH/SIDA. Il prend en compte les outils de recherche déjà disponibles et propose un choix limité de méthodes pour recueillir les données qui soit adapté au stade de développement de l'épidémie à VIH dans les pays concernés. Le but de ce document est d'aider les pays à mettre sur pied des programmes d'évaluation et de surveillance des comportements qui puissent les aider à concevoir, gérer et évaluer les programmes nationaux.

Ce document a été préparé par «Family Health International» et l'ONUSIDA et il s'inspire largement de l'expérience acquise par un certain nombre d'organisations et de pays en matière de récolte de données comportementales.

2

Recueillir des données comportementales : pourquoi ?

Pendant toute la première décennie de l'épidémie à VIH, ou presque, de nombreux pays ont consacré une grande partie de leurs ressources à mesurer la propagation du virus lui-même. Les nations industrialisées se sont polarisées sur l'annonce des cas de SIDA, alors que de nombreux pays en développement, en Afrique subsaharienne en particulier, ont mis en place des systèmes de surveillance sentinelle pour évaluer la propagation du VIH. Après avoir ôté toute marque d'identification sur les échantillons de sang récoltés à d'autres fins — le plus souvent pour le dépistage prénatal de la syphilis chez des femmes enceintes — les sites de surveillance sentinelle testent le sang pour le VIH. Ces données sont censées refléter le niveau de l'infection à VIH dans la population générale.

Mais, étant donné qu'une personne peut être infectée par le VIH pendant dix ans ou plus sans montrer de signes de maladie, le taux de prévalence du VIH prend en compte un mélange de cas d'infections récentes et d'infections vieilles de plusieurs années. Le taux de prévalence ne réagit donc que lentement aux changements récents des taux d'infection. Une prévalence stable, ou qui décline, peut vouloir dire que les individus se conduisent de façon plus prudente et que le nombre de personnes nouvellement infectées est moins élevé que pendant les années précédentes. Mais cette stabilité peut aussi traduire le fait qu'un certain nombre de personnes infectées par le VIH ne figurent plus dans la population testée, soit parce qu'elles sont décédées, soit qu'elles ont déménagé ou qu'elles sont trop malades pour se rendre au dispensaire où elles seraient testées. Elle peut indiquer aussi que presque toutes les personnes qui ont des comportements à risque sont déjà infectées, ou que la composition du

groupe testé s'est modifiée avec le temps. La relation entre le taux d'incidence et le taux de prévalence du VIH est en effet tellement complexe qu'il peut arriver qu'un taux de prévalence décroissant puisse masquer un taux croissant d'incidence, en particulier chez les jeunes.

Il est donc clair que le taux de prévalence du VIH n'est pas un bon indicateur pour signaler un changement dans les infections récentes, ou pour attester le succès d'un programme visant à réduire le nombre de nouvelles infections. Quelles sont les autres possibilités ? La mesure de l'incidence du VIH est compliquée et coûte cher, parce qu'il faut soit tester le même groupe de personnes à intervalle régulier, soit recourir à des méthodes de dépistage coûteuses qui impliquent de tester un grand nombre de personnes pour détecter un petit nombre de nouvelles infections. Les maladies sexuellement transmissibles (MST) guérissables représentent également des indices physiques

qui signalent les comportements à risque de manière plus précise que l'infection à VIH. Les taux de prévalence des MST d'origine bactérienne reflètent de façon plus exacte les taux d'incidence, parce les MST sont habituellement traités par des antibiotiques dès leur détection. Dans beaucoup de pays, cependant, la surveillance des MST est de moins bonne qualité que la surveillance du VIH. Elle est aussi particulièrement lacunaire dans les pays où les données relatives à la surveillance épidémiologique proviennent du secteur public, alors que la plupart des traitements se font dans le secteur privé.

Alors qu'il est difficile de mesurer des changements dans les taux des nouvelles infections par le VIH ou les MST, il est par contre possible d'analyser les comportements qui conduisent à ces infections. Il existe plusieurs raisons pour faire ce type d'analyse, lesquelles dépendent de l'étendue de l'infection à VIH dans un pays donné et des communautés qui sont affectées.

2.1 Les données comportementales peuvent servir de système d'alerte avancé pour le VIH et les MST.

Les comportements à risque ne sont pas répartis de façon uniforme au sein d'une population donnée. Dans la plupart des cas, certains groupes ou communautés peuvent avoir des comportements présentant un risque plus élevé que d'autres. Les groupes ou communautés qui sont les plus exposés diffèrent considérablement d'un pays à l'autre et doivent être définis localement en termes d'occupation professionnelle, de statut migratoire, d'orientation sexuelle, de situation géographique, de revenus ou tous autres déterminants. Les données comportementales peuvent donc aider à identifier ces groupes ou communautés exposés localement aux risques d'infection, et peuvent faire apparaître les chemins que le virus peut suivre si rien n'est fait pour s'opposer à sa propagation. Elles permettent aussi de connaître le niveau des comportements à risque au sein de la population générale, et quelles sont les passerelles entre la population générale et les groupes plus vulnérables. Si ces passerelles sont importantes, lutter contre la transmission du VIH au sein des groupes ou des communautés vulnérables représente une activité prioritaire et d'une importance déterminante pour ralentir la propagation du virus vers la population dans son ensemble.

Ce type d'informations sur les comportements peut jouer le rôle d'une véritable «mobilisation générale» pour un grand nombre de personnes — politiciens, dirigeants religieux et responsables de communautés, ainsi que pour les personnes qui sont elles-mêmes exposées au risque - car elles font apparaître que la menace du VIH

est bien réelle, même dans certains secteurs où elle n'est pas encore visible. De telles informations représentent un levier formidable pour amener les responsables à agir.

2.2 Les données comportementales facilitent la conception et la mise en œuvre de programmes efficaces.

Tout pays qui assure une surveillance continue de l'épidémie à VIH le fait dans le but de ralentir la propagation du virus en instaurant des programmes de prévention efficaces. La prévention est efficace quand elle permet aux individus d'adopter des comportements plus sûrs, et de se protéger contre les comportements à risque de leurs partenaires. Mais une bonne prévention ne consiste pas seulement dans le fait de savoir qui est exposé au risque d'infection. Il faut également comprendre pourquoi cette personne s'expose à ces risques. Il faut la convaincre de réduire le risque et développer ses connaissances et son savoir-faire en matière de prévention. Il faut également améliorer ses possibilités d'accès aux moyens nécessaires pour se protéger de façon adéquate et abordable, et créer un environnement sociopolitique qui favorise l'adoption de nouveaux comportements.

Il est donc indispensable de disposer d'informations qualitatives qui mettent en évidence et qui expliquent les facteurs de risque propres à chaque situation et chaque groupe particulier. Aussi longtemps que l'environnement et les comportements à risque ne sont pas bien compris pour chaque groupe spécifique de personnes vulnérables et pour chaque situation à risque, il ne sera pas possible de proposer et de promouvoir de réelle alternative comportementale qui soit adéquate et sûre. Les données de la recherche en matière de comportement peuvent donc aider les communautés et les responsables de programmes à concevoir des projets qui visent expressément à rompre les maillons de la chaîne de transmission du VIH dans un pays, une région ou un groupe spécifique.

La recherche comportementale peut aussi indiquer, sur une base quantitative, qui sont les personnes les plus exposées au risque d'être infectées par le VIH ou de le transmettre, et pourquoi. De telles informations peuvent aider à mettre en évidence les taux de comportements à risque au sein de communautés spécifiques particulièrement vulnérables à une propagation rapide du VIH. Elles peuvent également aider à identifier les caractéristiques des individus les plus exposés au risque, et permettre ainsi aux activités de prévention d'être réorientées en fonction de ces priorités, et d'accroître ainsi leur impact.

2.3 Disposer de données comportementales facilite l'évaluation des programmes

Un bon système de récolte d'informations comportementales permet de prendre conscience des changements de comportement dans les domaines de la sexualité ou de la consommation de drogue qui interviennent dans le temps, dans la population générale comme dans les groupes vulnérables. Il permet d'enregistrer une réduction des pratiques sexuelles à risque, ou de prendre conscience de comportements à risque récurrents, ou de rendre compte de tout autre modification dans les schémas de prise de risque. Ces changements peuvent représenter des indices du succès des mesures d'ensemble prises pour promouvoir des comportements plus sûrs et pour réduire la propagation du VIH dans la population générale comme au sein de groupes plus particulièrement vulnérables.

Si l'on veut que les efforts entrepris dans le domaine de la prévention bénéficient du soutien nécessaire, il faut pouvoir démontrer que ces comportements peuvent changer, et qu'ils changent effectivement suite aux activités entreprises au niveau national pour réduire la sexualité à risque et la consommation de drogue. Il faut cependant être conscient que les données comportementales peuvent aider les évaluateurs à constater ces changements, mais elles ne leur permettent pas de démontrer un lien direct de cause à effet entre une intervention donnée et un changement de comportement observé. La plupart des personnes sont exposées à de nombreuses sources d'informations, et les décisions qu'elles prennent sont basées sur des critères nombreux et complexes. Les informations et les activités constitutives d'un programme de prévention peuvent influencer sur les décisions et sur les comportements des gens, mais de nombreux autres facteurs vont également interférer dans ce processus. A elles seules, les données comportementales recueillies permettent rarement de mettre un changement constaté sur le compte d'une composante unique et bien identifiée d'un programme de prévention.

2.4 Les changements comportementaux permettent d'expliquer certaines variations des taux de prévalence du VIH.

Comme nous l'avons dit plus haut, les changements de comportement, et une réduction subséquente du nombre de nouvelles infections par le VIH, ne représentent qu'une des explications possibles d'une variation des taux de prévalence du VIH. De toute évidence, cette explication est la plus encourageante pour ceux qui s'efforcent de réduire la propagation du virus. Mais si l'on ne dispose pas de

données qui décrivent les changements de comportement dans le temps, les évaluateurs de programmes ne sont pas en mesure de démontrer qu'un changement de comportement peut contribuer à modifier des taux de prévalence du VIH.

Ne s'intéresser qu'aux taux de prévalence du VIH sans prendre en considération les données comportementales complémentaires peut également être une cause d'erreur. Lorsque le taux de prévalence du VIH devient stable, même à un niveau très élevé, on court le risque d'être trop optimiste : le problème paraît avoir atteint son apogée, et ne s'aggraver pas. Ceci peut être une illusion dangereuse. La prévalence du VIH parmi les consommateurs de drogues injectables à Bangkok est restée stable pendant près de 10 ans. Mais des études attentives portant sur des cohortes de consommateurs de drogues ont fait apparaître qu'ils continuaient à s'infecter à un taux variant entre 5 et 10 % par an. L'apparente stabilité de la prévalence résultait du fait que le nombre de consommateurs de drogues nouvellement infectés était à peu près équivalent au nombre de ceux qui n'étaient plus pris en compte, soit parce qu'ils mourraient, soit parce qu'ils cessaient de s'injecter.

Lorsque les données comportementales ne font apparaître aucun changement dans les activités à risque élevé, ou quand elles confirment une prise de risque continue dans certains groupes d'âge ou certains secteurs de la population, il y a lieu de s'alarmer même si le taux de prévalence semble stable. Plusieurs facteurs sans lien avec l'impact d'un programme de prévention peuvent contribuer à la stabilisation ou à la diminution du taux de prévalence du VIH dans un contexte donné. Ils incluent la mortalité (en particulier pour les épidémies parvenues à maturité), les effets de saturation dans les groupes à haut risque d'infection, certains schémas de migration spécifiquement liés à l'épidémie, des problèmes d'échantillonnage et des erreurs dans la récolte d'information et dans l'analyse des données.

2.5 Les données comportementales permettent de comprendre certaines variations des taux de prévalence.

Bien qu'il faille montrer beaucoup de prudence quand on compare les régions, les cultures ou les pays, on peut expliquer certaines différences entre les niveaux d'infection d'une région à une autre par la description des comportements. C'est en particulier le cas lorsque les indicateurs concernant les comportements à risque utilisés dans les études et les évaluations sont standardisés, et que l'on recourt à la même terminologie et aux mêmes périodes de référence.

3

Etablir des liens entre les données comportementales et la sérosurveillance du VIH.

Etant donné que la relation entre incidence et prévalence du VIH devient de plus en plus complexe au fur et à mesure que l'épidémie progresse, l'ONUSIDA et ses partenaires ont proposé de renforcer et de faire évoluer les mécanismes de surveillance sentinelle existants en développant des systèmes de surveillance de «seconde génération», qui intègrent d'office la récolte des données comportementales. Ces systèmes de seconde génération seront ciblés sur les segments de la population générale qui concentrent la plupart des nouvelles infections, en particulier les jeunes. Le taux de prévalence du VIH chez les jeunes peut d'ailleurs servir d'indication pour connaître le taux d'incidence, parce les jeunes ne sont sexuellement actifs que depuis peu de temps.

Les programmes nationaux peuvent ainsi se faire une idée du taux d'incidence actuel, pour compléter les données dont ils disposent sur la prévalence. En intégrant la recherche de données comportementales dans les systèmes de surveillance «seconde génération», il sera possible d'utiliser simultanément et de comparer les informations qui concernent la sérosurveillance et celles qui concernent les comportements, ce qui permettra aux programmes nationaux de mieux comprendre et mieux interpréter les tendances observées dans l'évolution de l'épidémie nationale à VIH.

Tout système de surveillance qui recueille des informations délicates, concernant par exemple les statuts sérologiques ou les comportements à risque dans le domaine sexuel et de la consommation de drogues, doit prendre des mesures pour préserver l'objectivité. C'est la raison pour laquelle la sérosurveillance effectuée lors des consultations prénatales se pratique habi-

tuellement sur des échantillons de sang anonymes sans corrélation, qui ont été prélevés lors d'examens de routine pratiqués pour d'autres raisons, telles que le dépistage de la syphilis. Cette approche réduit les risques de malentendus pouvant survenir au cas où quelqu'un refuserait de donner un échantillon de son sang s'il s'agit de dépister le VIH. De façon similaire, si l'on sélectionne un groupe de jeunes femmes pour les questionner sur leurs pratiques sexuelles ou sur la consommation de drogues, quelques-unes d'entre elles refuseront sans doute d'être interrogées. Et si l'on demande à la fois un échantillon de sang et un entretien sur leurs comportements à risque, le taux combiné des refus pourrait être assez élevé, en particulier si l'on s'adresse à des femmes au dernier stade de leur grossesse. De plus, sans même tenir compte des problèmes éthiques et pratiques qui pourraient se poser, un sondage effectué auprès de femmes en fin de grossesse et portant sur leurs pratiques sexuelles, ou sur l'utilisation

de préservatifs, n'apporterait pas de réponses qui soient effectivement représentatives de la population féminine dans son ensemble. De même, les caractéristiques du comportement sexuel des hommes qui se présentent à une consultation pour les MST sont difficiles à interpréter parce que, par définition, de tels clients s'engagent d'une manière ou d'une autre dans des comportements à haut risque d'infection.

Il est donc recommandé de recueillir les échantillons de sang et les réponses aux questionnaires concernant les comportements à risque auprès de personnes différentes, afin de réduire le risque de distorsions, d'éviter de compromettre la qualité des données sérologiques et de recueillir des informations plus objectives sur les comportements de la population dans son ensemble. Mais si l'on veut pouvoir démontrer un lien manifeste entre les comportements et la prévalence du VIH dans la communauté, les informations concernant les statuts sérologiques VIH et celles concernant les comportements devraient provenir de la *même population source*. Ces deux exigences ne sont pas incompatibles. Il n'est pas indispensable que les données concernant le sang et le comportement proviennent des mêmes individus, bien que ce cas de figure soit le plus convaincant. Il suffit en réalité que l'on puisse démontrer les relations qui existent entre la population d'où proviennent les informations sérologiques avec celle qui fournit les données comportementales.

Pour mettre ces relations en évidence, il est nécessaire de définir avec précision la population qui fréquente un site de surveillance sentinelle important (tel qu'un grand dispensaire servant pour les consultations prénatales en milieu urbain), puis de recueillir les données comportementales dans un groupe de foyers sélectionnés au hasard dans le secteur qu'il dessert. Si cette démarche s'intègre dans une enquête comportementale au niveau national ou régional, il peut être utile d'effectuer un échantillonnage volontairement redondant au sein de la population résidant dans les périmètres dont la population est desservie par les sites sentinelles identifiés.

Etant donné que les femmes qui se rendent aux consultations prénatales ne sont pas sélectionnées au hasard dans la population, elles peuvent être notoirement

différentes des autres membres de la communauté concernée. Les femmes jeunes qui fréquentent les consultations prénatales, par exemple, ne représentent qu'une partie de l'ensemble des femmes jeunes qui sont devenues sexuellement actives à un âge inférieur à la moyenne. Il est donc conseillé de poser un petit nombre de questions socio-démographiques à toutes les femmes qui fréquentent les services de consultation prénatale des sites sentinelles, pour permettre de faire le lien entre les données comportementales et les informations sur la prévalence du VIH. Ces questions doivent porter sur l'âge, le nombre d'enfants, le temps écoulé depuis la dernière naissance, le niveau de formation scolaire, l'occupation et la durée du séjour dans la région (comme indicateur de possible migration). Ces renseignements doivent alors être comparés avec ceux qui ont été recueillis auprès de la population interrogée sur son comportement, pour permettre de repérer d'éventuelles différences systématiques entre les deux groupes, et pour en tenir compte lors de l'analyse.

Pour pouvoir établir de façon plus directe les liens entre comportements et statuts sérologiques, il faudrait effectuer une enquête auprès de la population au cours de laquelle on récolterait en même temps des informations sur l'infection à VIH et sur les comportements. Mais cette approche donne des résultats mitigés. Dans quelques pays, le dépistage du VIH a pu être intégré avec succès dans des enquêtes comportementales auprès de la population. Des échantillons de sang ou de salive ont été prélevés et testés anonymement, avec le consentement éclairé des participants. (Chaque participant a eu la possibilité de recevoir des conseils et a pu choisir de tester son sang séparément, afin de connaître son statut sérologique indépendamment du projet de recherche). Mais dans d'autres pays, le taux de refus du dépistage dans le cadre d'enquête de ce type auprès de la population a été relativement élevé, et les résultats ont été difficiles à généraliser. De plus, les personnes qui ne sont pas contactées lors d'enquêtes auprès des ménages (parce qu'elles voyagent souvent, par exemple) sont sans doute les plus susceptibles d'être infectées par le VIH.

4

Ce qui est requis pour comprendre et évaluer les comportements

Il existe de nombreuses méthodes pour recueillir des informations sur les comportements. Ce chapitre décrit les points forts et les limites des méthodes les plus susceptibles d'être utilisées pour répondre aux besoins des programmes nationaux en matière de planification et d'évaluation. Quelques-unes de ces méthodes sont peut-être déjà utilisées dans quelques pays. La plupart des pays devraient recourir à un mélange de ces méthodes pour recueillir les données comportementales, en fonction du stade de développement de l'épidémie, de la réponse apportée et de l'environnement sociopolitique national.

Quelles que soient les méthodes choisies, il est essentiel de les définir en fonction des besoins du pays. Si les données comportementales obtenues ne sont ni crédibles ni pertinentes pour les actions qui doivent être entreprises pour lutter contre la propagation du VIH, elles n'auront que peu d'utilité pratique. Les données comportementales recueillies doivent par conséquent permettre de bien comprendre les schémas comportementaux ainsi que la répartition du risque au sein de la population. Et les systèmes mis en place pour surveiller les risques comportementaux devront être en mesure de guider la conception, la conduite et l'évaluation des activités de prévention.

Lorsqu'ils doivent déterminer les besoins de leurs pays en matière de récolte de données, les gestionnaires de programmes doivent avoir à l'esprit que certains groupes de population et certains types de vulnérabilité attirent davantage la sympathie des décideurs et du grand public que d'autres. Le soutien politique pour des activités de prévention en faveur de groupes marginaux, mais hautement vulnérables, est souvent faible. Les études compor-

tementales peuvent cependant aider à mobiliser du soutien en faveur de ces activités essentielles, si elles parviennent à montrer que les comportements à risque et la vulnérabilité de la population générale et de groupes politiquement importants sont étroitement liés aux comportements à risque de ces autres populations vulnérables. Ce type d'information peut faire pencher la balance et gagner le soutien nécessaire pour le développement urgent d'activités de prévention en faveur des groupes vulnérables.

4.1 Le rôle des programmes nationaux dans la récolte de données comportementales.

Pour être efficaces, les programmes de prévention doivent se baser sur une appréciation réaliste des risques comportementaux, et ils doivent être capables de déterminer leur propre impact en évaluant les changements de comportement en fonction du temps. Les personnes en charge des programmes nationaux de lutte contre le SIDA doivent donc prendre la responsabilité de coor-

donner la récolte des données sur les comportements sexuels et la consommation de drogues. Ils doivent s'assurer également que les informations recueillies correspondent bien aux besoins de leurs pays et de leurs programmes. Les programmes nationaux de lutte contre le SIDA ne doivent cependant en aucun cas se sentir responsables de recueillir eux-mêmes toutes ces données. Bien que cela puisse occasionnellement être le cas, les programmes nationaux ne disposent le plus souvent pas de capacités et d'un personnel suffisants pour entreprendre des enquêtes comportementales, et ils doivent pouvoir compter sur un soutien extérieur, ou exploiter des ressources déjà disponibles, pour recueillir les données comportementales.

Ils peuvent s'appuyer sur d'autres projets d'évaluation en cours dans les domaines de la santé, de la fécondité ou de la santé reproductive par exemple, qui pourraient facilement inclure un volet sur les pratiques sexuelles dans de futures enquêtes. Le programme international de «Demographic and Health Surveys» peut représenter un exemple, mais de nombreux pays conduisent des enquêtes nationales similaires sur une base plus régulière. Il se trouve aussi que des établissements universitaires, des ONG et des entreprises privées de recherche de marchés ont réalisé, ou effectuent encore régulièrement des études comportementales dans le cadre de leurs activités de recherche, de prévention ou de marketing. Lorsque cela paraît possible et praticable, ces travaux de recherche peuvent fournir des informations utiles pour le système national de récolte de données comportementales, ou peuvent apporter des idées pour développer un nouveau système de récolte d'informations ou pour améliorer le dispositif existant. De façon similaire, les programmes nationaux peuvent recourir à la capacité de recherche comportementale disponible au sein des universités, des ONG ou dans le secteur privé pour recueillir les données, en mettant à disposition leurs propres ressources, ou en faisant le nécessaire pour que ce travail soit soutenu par d'autres partenaires.

En ce qui concerne la récolte de données comportementales, le rôle essentiel des responsables de programmes se résume aux activités suivantes : définir les besoins en matière de récolte des données comportementales ; planifier et coordonner les activités et les ressources fournies par les organisations nationales et internationales et par la coopération bilatérale pour répondre à ces besoins ; et choisir l'organisme national qui est le mieux à même de mettre en œuvre la méthode recommandée pour recueillir les données. C'est ainsi que l'on pourra susciter un intérêt soutenu de la part des institutions et des partenaires nationaux pour la récolte de

données de qualité, et qu'il sera possible de déboucher sur la mise en place d'un système durable de récolte de données au service des programmes nationaux.

4.2 Les composantes fondamentales des systèmes de récoltes de données comportementales.

La mise en place de tout système d'étude comportementale doit commencer par un examen préalable attentif de la situation comportementale, si cela n'a pas déjà été fait. Un tel examen peut se décomposer en plusieurs éléments : une revue des études comportementales disponibles dans le pays ainsi que des sources d'information ; une évaluation rapide des comportements à risque, ainsi qu'une localisation sommaire du risque et des personnes exposées au risque ; et une recherche de type qualitatif qui permette d'identifier les opportunités, les obstacles et les méthodologies appropriées pour promouvoir des changements de comportement.

L'examen des informations disponibles constitue la première étape de l'étude préliminaire. Cet examen doit se faire sur une base régulière afin que les programmes nationaux puissent analyser de façon suivie ces phénomènes comportementaux, souvent de nature dynamique, et éviter la redondance des activités et le gaspillage des ressources. Dans la plupart des pays, de nombreuses universités, des ONG et des entreprises privées réalisent des études comportementales à une échelle plus réduite. Ces institutions organisent fréquemment des groupes de discussion et des entretiens approfondis, dans le but de préparer des projets d'intervention ou de lancer des produits commerciaux, tels qu'une nouvelle marque de préservatifs. Ces études qualitatives peuvent aider à déterminer quels sont les groupes les plus exposés au risque dans une communauté donnée, et mettre en évidence les attitudes ou les comportements particuliers qui doivent changer pour que les relations sexuelles et la consommation de drogues puissent être plus sûrs. Certaines de ces organisations, de même que diverses institutions gouvernementales, peuvent également avoir réalisé des études comportementales quantitatives, telles que des études de marché ou des enquêtes dans le domaine de la santé reproductive. Avant de lancer des études et des enquêtes comportementales additionnelles, il convient de passer intégralement en revue les données déjà disponibles, pour prendre conscience de ce qui existe déjà, pour identifier les problèmes principaux, pour mettre en évidence des lacunes dans les connaissances disponibles et pour déterminer quelles méthodes et quelles approches sont susceptibles d'être efficaces dans le contexte local. Cette manière de passer en revue les sources d'information permet aussi aux programmes nationaux de déterminer leurs besoins

additionnels en matière d'information pour être en mesure d'élaborer des politiques d'action et des programmes qui soient pertinents.

Si cette revue des informations disponibles fait apparaître des domaines dans lesquelles les connaissances en matière de comportement sont limitées, les programmes nationaux doivent entreprendre une analyse préliminaire rapide de ces comportements dans le but de combler les lacunes les plus évidentes et les plus urgentes dans le domaine des comportements à risque au sein de la population générale et des groupes vulnérables. Cette évaluation préliminaire, dont la réalisation requiert en général environ six mois de travail, poursuit trois objectifs principaux. En premier lieu, elle doit permettre aux programmes nationaux de définir leurs priorités dans le domaine de la prévention, en faisant mieux apparaître les comportements à risque qui alimentent l'épidémie locale, et en déterminant la taille des diverses populations exposées aux risques. Deuxièmement, elle peut faciliter la préparation de programmes de prévention efficaces, en contribuant à la compréhension des facteurs qui influencent les comportements à risque, et en identifiant les paramètres favorables et les obstacles aux changements de comportement. Elle peut faciliter aussi le choix des approches en matière de prévention qui soient acceptables et adaptées à ces groupes de population considérés comme les plus importants du point de vue de l'épidémiologie et des comportements. Troisièmement, l'enquête préliminaire aide à développer dans le pays la capacité et les outils nécessaires pour l'étude à plus long terme des comportements, ce qui est capital pour identifier les besoins récurrents en matière de prévention, et pour évaluer l'efficacité des programmes de prévention. L'enquête préliminaire devra faire largement appel à différentes approches qualitatives, parmi lesquelles des méthodes d'évaluation rapide, la localisation géographique et sociale des comportements à risque et des groupes vulnérables, les entretiens approfondis, la consultation d'informateurs clés, et les groupes de discussion. Ces approches seront décrites plus en détail dans le prochain chapitre.

Les systèmes de récolte d'informations qui ont pour but d'étudier les changements de comportement en fonction du temps s'inspirent fondamentalement de deux méthodes qui se recoupent :

- L'une, qui est basée sur des enquêtes auprès des ménages, couvre la population générale sur le modèle de l'enquête décrite dans le document intitulé *Evaluation d'un programme national de lutte contre le SIDA : ensemble de méthodes*. Genève, WHO/GPA; 1994.

- L'autre, qui ne repose pas sur les visites auprès des ménages, se fonde sur des enquêtes comportementales répétées dans des groupes de population sélectionnés, sur le modèle décrit dans *HIV Risk Behavioural Surveillance : Methodology and Issues in Monitoring HIV Risk Behaviours*. Résumé d'un atelier. Bangkok : Family Health International; 1997.

Même lorsque ces systèmes sont en place, les programmes nationaux doivent continuer à utiliser des approches qualitatives autant que cela est nécessaire pour comprendre mieux les risques comportementaux ou pour analyser les facteurs qui provoquent les changements de comportements observés au moyen de ces systèmes d'étude.

La récolte de données comportementales pertinentes doit toujours être complétée par la recherche d'autres informations qui permettent de confirmer les tendances comportementales observées ainsi que d'autres constatations effectuées. On dispose ainsi d'un «troisième terme» pour servir de référence, qui permet de vérifier si les données comportementales subjectives et les indicateurs biologiques et programmatiques sont cohérents. Une réduction du nombre de MST déclarées, par exemple, peut ainsi être mise en rapport avec une information concernant une diminution des comportements à risque. Ou l'affirmation que le niveau d'utilisation des préservatifs a augmenté peut être vérifiée par comparaison avec les ventes de préservatifs dans la région.

4.3 Les enquêtes rapides, la localisation géographique et les études qualitatives

De quoi s'agit-il ?

Les enquêtes rapides, la localisation et les études qualitatives sont des méthodes qui ont été utilisées dans de nombreux domaines, et qui sont applicables aussi à l'étude des comportements à risque, en particulier pour les populations difficiles à atteindre, et au sujet desquelles les programmes nationaux sont mal informés.

Une enquête rapide est généralement conduite par un groupe de chercheurs au bénéfice d'expérience dans des domaines divers (les enquêtes, les groupes de discussions et la recherche anthropologique, par exemple) et qui travaillent en étroite coopération avec les membres de la communauté étudiée, afin de constituer rapidement une image complète des risques d'infection dans cette communauté et des facteurs qui contribuent à ces risques. Cette image sera le produit d'une combinaison d'entre-

tiens approfondis, de discussions en groupe, d'observations effectuées sur la communauté et de sondages rapides comportant un nombre restreint de questions bien choisies. Le recours à une approche plurisectorielle permet de repérer et de clarifier sur place de possibles incohérences dans les informations recueillies, et donne en fin de compte à l'équipe des chercheurs et à la communauté une compréhension meilleure de la situation. L'enquête entière requiert en général un ou deux mois de travail sur le terrain, y compris le temps nécessaire pour la préparation et pour l'analyse des résultats. Cette analyse devra être communiquée aux membres de la communauté pour qu'ils puissent en commenter la pertinence, ce qui constitue une étape essentielle du processus.

Les méthodes de localisation sont utilisées pour déterminer le nombre d'emplacements présentant un type particulier de risque, ou la taille d'une communauté particulière ayant des comportements à risque d'infection élevé. Lorsqu'elle procède à ces localisations, l'équipe des chercheurs identifie d'abord le type d'emplacements où ces comportements à risque se produisent, et les endroits où les membres des communautés concernées se retrouvent. Elle dessine alors une carte qui fait apparaître tous ces emplacements en recourant à plusieurs approches, telles que la localisation géographique des lieux identifiés, la progression en «boule de neige» et d'autres techniques. Pour localiser les lieux géographiques, les chercheurs parcourent entièrement une région donnée et localisent l'emplacement de tous les espaces organisés, tels que les établissements commerciaux à buts sexuels, en les classant par type, puis en effectuant des études ethnographiques sur les situations à risque dans ces emplacements. Il doit être possible d'établir une telle carte en moins d'un mois, même dans une ville de grande taille. L'approche «boule de neige», qui est mieux adaptée aux communautés très discrètes, tel que dans de nombreux pays les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, quelques informateurs clés permettent d'identifier des points d'entrée dans les réseaux de contacts, qui sont ensuite explorés dans le but de représenter la situation sur une carte. Ces approches peuvent également être complétées par des techniques de capture/re-capture, qui permettent d'estimer la taille des populations spécifiques dont les comportements présentent un risque élevé d'infection. Les données fournies par ces techniques ne sont pas nécessairement comparables dans le temps, parce que les personnes échantillonnées dans les sous-groupes n'ont pas été choisies au hasard dans la population concernée, et ne peuvent donc pas être considérées comme représentatives de cette population. Toutefois, quand il s'agit de groupes particulièrement difficiles à contacter, disposer d'une information même imparfaite vaut mieux que de ne pas avoir d'information du tout.

Les méthodes de recherches qualitatives, telles que les groupes de discussion, les entretiens approfondis et les enquêtes auprès d'informateurs clés, servent à mieux comprendre les situations à risque. Dans les groupes de discussions, six à dix personnes qui sont membres de la communauté étudiée sont réunies pour discuter en détail un nombre limité de sujets. L'accent est mis sur les interactions au sein du groupe, et le rôle du facilitateur est d'encourager une discussion active entre les membres du groupe. Dans les entretiens approfondis, les personnes interrogées sont libres de répondre de manière non structurée à une série de questions détaillées. Les enquêtes auprès d'informateurs clés consistent à contacter certaines personnes qui connaissent particulièrement bien un contexte ou un lieu spécifique à haut risque d'infection, par exemple les responsables de bar dans des boîtes de nuit, les chauffeurs de taxi ou les représentants de communautés vulnérables, pour leur demander de partager leur savoir et leur expérience. Cette information est alors utilisée pour élaborer des projets de recherche plus ciblés qui devraient permettre à la communauté générale de mieux comprendre ces phénomènes.

Quels investissements sont nécessaires, et pour quels résultats ?

Les enquêtes rapides, la localisation et les études qualitatives sont des méthodes qui offrent deux avantages majeurs : tout d'abord, elles permettent d'obtenir des données quantitatives sur les situations à risque au sein d'une communauté ou d'une population vulnérable donnée, et de connaître le nombre d'emplacements ou la taille de la population concernée. Ceci est essentiel pour permettre de définir les priorités d'un programme de prévention et pour cibler les activités.

Elles permettent en second lieu, mieux que des programmes de recherche plus structurés, d'acquérir une compréhension approfondie des comportements à risque et des facteurs qui déterminent ces comportements. Sans ce type d'information, il est difficile, sinon impossible, d'élaborer des programmes de prévention adaptés. Les approches qualitatives sont particulièrement utiles pour ceux qui conçoivent les programmes de prévention, parce qu'elles donnent l'occasion aux personnes interrogées d'exprimer leurs propres préoccupations, plutôt que de réagir aux seules préoccupations des chercheurs. Si ces informations sont exploitées avec intelligence, elles devraient permettre l'élaboration de programmes de préven-

tion mieux adaptés aux besoins de chaque communauté particulière.

Ces mêmes approches qualitatives doivent être utilisées sur le terrain pour tester avec les membres de la communauté différentes autres méthodes spécifiques de prévention, et pour les ajuster afin que ces approches répondent précisément aux besoins de ces communautés, avant de les mettre en œuvre à plus grande échelle.

Ces techniques d'enquête préliminaire nécessitent que l'équipe de recherche soit expérimentée dans ces différentes approches. De nombreuses personnes imaginent à tort que ces méthodes peuvent être mises en œuvre sans difficulté par tout un chacun, après un minimum de formation. En réalité, la qualité des informations recueillies dépend directement de la qualité de l'équipe de recherche et de sa capacité à limiter l'influence de ses propres idées sur les résultats obtenus. Il est donc recommandé que les programmes nationaux recrutent des chercheurs en sciences sociales qui soient expérimentés, pour les aider aux différentes étapes du processus, de la conception du projet de recherche à la mise en œuvre des techniques d'enquêtes, en passant par la formation du personnel terrain. Ces études présupposent aussi la participation active de la communauté concernée dans la conception et l'analyse du projet de recherche, et dans la dissémination de ses résultats. Les membres de la communauté connaissent leurs propres situations à risque mieux que n'importe quelle personne extérieure. Ce sont eux qui sont les véritables experts en matière de risque dans leur propre environnement, et leurs points de vue doivent être soigneusement pris en compte lors de l'interprétation des résultats.

Autres points importants

En même temps qu'ils constituent les premiers pas vers la mise en place d'un programme de recherche destiné à fournir les informations nécessaires aux programmes nationaux, les enquêtes rapides, la localisation et les études qualitatives représentent les premières occasions d'accéder aux communautés affectées. Les programmes nationaux éprouvent souvent des difficultés pour prendre contact et travailler avec des groupes tels que les professionnel(le)s du sexe, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, ou d'autres groupes marginalisés. Ce sont pourtant ces communautés qui sont prioritaires pour les programmes de prévention. Etant

donnée que ces méthodes de recherche requièrent une forte participation de la communauté, elles sont utiles pour établir des liens entre les communautés affectées et les programmes nationaux. Si un programme national n'a ni les moyens ni la volonté d'impliquer les communautés concernées dans la recherche, il peut recourir aux organisations non gouvernementales ou à assise communautaire qui travaillent déjà avec ces communautés. C'est ainsi que l'on peut créer les liens indispensables et former les équipes nécessaires pour pouvoir préparer et mettre en œuvre des programmes de prévention qui soit pertinents et adaptés aux besoins des communautés visées.

Il faut savoir que la mise en œuvre de ces méthodes d'investigation peut faire beaucoup de tort aux communautés qui font l'objet des études, surtout quand elles sont déjà marginalisées ou stigmatisées. Les cartes qui permettent de localiser les établissements spécialisés dans le commerce du sexe sont très utiles pour cibler et mettre en œuvre des activités de prévention. Mais de tels documents peuvent aussi être utilisés par les autorités pour prendre des mesures à l'encontre de ces établissements. Il suffit d'un incident de ce type pour ruiner définitivement les relations entre le programme national et la communauté concernée, et rendre de ce fait impossible, ou très difficile, la mise en place de programmes indispensables de prévention. Il faut donc veiller à préserver le caractère absolument confidentiel de toute information potentiellement préjudiciable, et chaque membre de l'équipe de recherche doit adhérer à ce principe.

L'un des principaux avantages des approches qualitatives (enquêtes auprès d'informateurs clés, entretiens approfondis et groupes de discussion) est de favoriser l'émergence d'idées nouvelles. Les directives réglant la conduite des entretiens étant habituellement flexibles, les personnes interviewées et les intervenants dans les groupes de discussion disposent de beaucoup de liberté pour parler. Dans un tel cadre, les participants sont mieux à même d'exprimer leurs préoccupations réelles. Faire appel à ce type d'information lors de la préparation des programmes de prévention permet d'en améliorer considérablement l'efficacité.

Les enquêtes qualitatives ont comme inconvénient de ne pas représenter l'ensemble de la population étudiée. Conduire un grand nombre d'entretiens approfondis ou de discussions de

groupe, les transcrire et en analyser le contenu nécessite le recours à des ressources en personnel tellement importantes qu'il n'est pas possible de sélectionner un échantillon suffisamment étendu pour représenter une communauté entière. En raison du caractère peu structuré des réponses données, il est souvent difficile aussi de les quantifier ou de les catégoriser de façon satisfaisante. De plus, les informateurs clés, les personnes interrogées lors des entretiens approfondis ainsi que les participants aux groupes de discussion ne sont, en général, pas désignés pour représenter le groupe, mais parce qu'ils constituent de «bons exemples» des membres de la communauté concernée. Pour cette raison, toute tentative pour généraliser les observations faites à l'ensemble de la communauté, sans recourir à un suivi quantitatif (comme discuté dans les deux sections ci-dessous) s'expose au risque de parvenir à de fausses conclusions.

4.4 Les enquêtes comportementales au sein de la population générale

De quoi s'agit-il ?

Les enquêtes comportementales au sein de la population générale sont des enquêtes transversales auprès de ménages sélectionnés au hasard dans une population donnée. Ces échantillons peuvent représenter des régions ou des communautés spécifiques, et concerner soit le groupe d'âge de 15 à 49 ans, soit se concentrer sur les jeunes de 15 à 24 ans. Les enquêtes ont toujours lieu dans les foyers. Les enquêtes effectuées auprès de la population générale devraient être répétées à intervalle régulier pendant plusieurs années afin de dégager une image des tendances comportementales en fonction du temps.

Quels investissements sont nécessaires, et pour quels résultats ?

Les enquêtes auprès des ménages permettent de donner une image fiable de l'importance des comportements à risque dans la population générale et des liens qui existent entre la population générale et les groupes ayant des comportements à haut risque d'infection, tels que les professionnel(le)s du sexe ou les consommateurs de drogues injectables. Bien comprendre l'étendue de ces liens est un facteur essentiel pour pouvoir planifier un programme national efficace et pour bien attribuer les ressources disponibles. Si les liens avec la population générale sont limités, les ressources disponibles pour la prévention doivent être concentrées principalement sur les populations plus vulnérables, et les activités en faveur de la population générale pourront être développées progressivement. Par contre, si ces liens sont importants, le risque d'une propagation rapide vers l'ensemble de la population est élevé, et il sera nécessaire de mobiliser tout de suite les ressources nécessaires pour mettre en œuvre des programmes de

prévention qui offrent une large couverture à la population générale, tout en continuant à travailler de façon intensive et extensive auprès des populations vulnérables.

Les enquêtes auprès des ménages sont souvent difficiles à réaliser du point de vue logistique. De nombreux pays bénéficient toutefois d'une certaine expérience de ce genre de travail, grâce aux recensements nationaux et aux enquêtes déjà réalisées dans les domaines économiques ou de la santé. Des bases de sondage et des experts en échantillonnage dans ce domaine sont souvent disponibles auprès des bureaux nationaux des statistiques, des universités locales ou des entreprises privées. Il est même possible que des projets d'enquête dans ces autres domaines constituent des opportunités pour recueillir des données comportementales sur le VIH, sans devoir mettre en place une structure de recherche séparée.

Etant donné que les personnes qui répondent aux enquêtes auprès des ménages sont désignées au hasard dans la population générale, l'objectivité de la sélection est relativement bien préservée, à la condition que l'on parvienne à réduire autant que possible les refus de répondre. Il est donc préférable que l'échantillon soit de grande taille, pour permettre de calculer la fréquence des comportements à risque dans différentes classes d'âge, tout en conservant une marge d'erreur réduite. Ces procédures standards d'échantillonnage peuvent aisément être reproduites lorsque les enquêtes sont répétées.

Pour pouvoir établir des liens entre les informations provenant des principaux sites sentinelles et les données comportementales, il convient d'accroître le nombre des échantillons provenant des secteurs proches des sites sentinelles, à condition que cet échantillonnage prenne en compte une population qui soit la même que celle qui fréquente le site sentinelle. Cette consolidation de l'échantillonnage garantit que l'on pourra disposer d'une quantité suffisante de données comportementales pour interpréter en connaissance de cause les changements observés dans la séroprévalence.

Si l'enquête réalisée auprès des ménages comprend des informations sur le statut sérologique vis-à-vis du VIH, il est alors possible de faire le lien entre comportement à risque et infection à VIH au niveau des individus. Cette approche peut aussi servir à tester la validité des résultats de la sérosurveillance des femmes enceintes dans les sites sentinelles (voir également *Second Generation Surveillance for HIV. The Next Decade and Beyond*. Genève : ONUSIDA et OMS ; 1998)

Inclure la récolte d'informations sur les statuts sérologiques pour le VIH augmente considérablement les problèmes logistiques et les coûts d'une enquête auprès des ménages. Dans certains cas, la collecte de données sur le VIH – même par le biais de techniques non invasives, telles que le prélèvement de salive – peut accroître le nombre de refus de participer à l'enquête. Il est donc presque impossible que ce type de recherches sur les statuts sérologiques puisse se greffer à des activités déjà entreprises pour recueillir des données sur la santé reproductive, ou tout autre sujet, sans compromettre notablement l'exactitude des résultats. Une enquête associant directement le statut sérologique au comportement doit être envisagée plutôt comme un outil de recherche que comme une méthode de surveillance.

Autres points importants

Etant donné que ces enquêtes auprès des ménages fournissent des informations fiables sur la population dans son ensemble, elles représentent un outil fondamental pour les activités de plaidoyer. Dans plusieurs pays, des sondages réalisés au niveau national ou régional sur les comportements sexuels ont permis de mettre en alerte les dirigeants politiques, et ont précipité la mise en place ou le renforcement d'activités de prévention dans tout le pays (Tableau 1).

Lorsque les enquêtes recourent à des indicateurs standardisés au niveau international pour décrire les comportements à risque, ces informations peuvent être utilisées pour faire des comparaisons entre les pays. Cette démarche doit cependant être effectuée avec prudence, parce que les points de vue peuvent différer d'un pays à un autre.

Les enquêtes effectuées auprès des ménages ne sont pas en mesure de repérer des événements rares ou des comportements inhabituels au sein de la population. Il faudrait recourir pour cela à des échantillons dont la taille serait ingérable du point de vue logistique et financier, si les enquêtes auprès des ménages devaient être capable de mesurer de façon statistiquement significative des changements de comportements peu répandus dans certains milieux, tels que la consommation de drogues injectables ou l'homosexualité.

Les enquêtes auprès des ménages ne permettent pas non plus de rendre véritablement compte de la situation des personnes qui sont difficiles à atteindre chez elles. Les individus vivant dans des cadres institutionnels, tels que les étudiants et les recrues à l'armée, de même que les populations mobiles, tels que les hommes travaillant loin de leurs domiciles (les mineurs, les ouvriers agricoles, les routiers travaillant sur de grandes distances, par exemple)

ne se trouvent habituellement pas inclus dans les échantillons de la population générale faisant l'objet d'enquête auprès des ménages.

L'expérience montre que les programmes nationaux de lutte contre le SIDA éprouvent de nombreuses difficultés pour réaliser par eux-mêmes des enquêtes auprès de la population. Un certain nombre de programmes nationaux n'ont pas été en mesure de gérer et analyser les informations à temps. Dans plusieurs pays, les rapports sur les données des enquêtes comportementales n'ont pas été discutés, et leurs conclusions n'ont pas été prises en considération dans la planification ou la re-formulation des activités de prévention. Dans d'autres cas encore, l'on n'a pas pris suffisamment soins d'empêcher les voisins ou d'autres membres de la famille d'entendre, sans le vouloir, les réponses données à des questions délicates, ce qui a pu sérieusement compromettre les résultats obtenus. Il faut savoir également que certaines personnes hésitent à parler de problèmes délicats, tel que le sexe et l'utilisation de drogues, avec des interlocuteurs qu'elles perçoivent comme représentant une autorité du niveau national ou local.

Soulignons pour finir que ces enquêtes auprès de la population générale ne permettent pas d'acquérir le type de compréhension approfondie des facteurs influençant les comportements à risque qui serait nécessaire pour élaborer les programmes de prévention. Les enquêtes répétées auprès des ménages parviennent à mettre en évidence des tendances en matière de comportements à risque, mais elles ne permettent pas d'expliquer ces tendances. Pour arriver à ce niveau de compréhension, il est nécessaire de poursuivre par des recherches de nature qualitative portant sur les données intéressantes recueillies au moyen d'entretiens approfondis, de groupes de discussion, d'investigations anthropologiques ou d'autres outils similaires de recherche.

Tableau 1 : ENQUETES AUPRES DES MENAGES REALISEES DANS DES PAYS EN DEVELOPPEMENT AVEC LE SOUTIEN DE L'OMS/GPA ET DE L'ONUSIDA

PAYS	TYPE D'ENQUETE	COUVERTURE	DATE DE L'ENQUETE SUR LE TERRAIN
Bénin	IP	1 ville	1997
Botswana	CACP	nationale	1994
Brésil	RP	1 ville	1990
Burundi	CACP, IP	nationale	1989, 1993
Cameroun	CACP, IP	1 province, 1 ville	1993, 1996
Chili	IP	nationale	1995
Costa Rica	IP	nationale	1996
Côte d'Ivoire	RP	nationale	1989
Cuba	IP	nationale	1995
Djibouti	IP	nationale	1994
Ethiopie	IP	5 villes	1993
Guinée-Bissau	CACP / RP	nationale	1990
Hong Kong	RP	nationale	1992
Inde	IP	5 Etats	1995
Jamaïque	IP	nationale	1994
Kenya	CACP, IP	nationale, 1 ville	1990, 1996
Lesotho	CACP / RP	nationale	1989
Maurice	CACP	nationale	1989
Mexique	IP	1 ville	1995
Niger	CACP / RP	nationale	1993
Ouganda	CACP, RP; IP	nationale, 5 districts	1991, 1994
Philippines	CACP, IP	1 ville	1990, 1996
République centrafricaine	CACP	nationale	1989
République-Unie de Tanzanie	RP, IP	nationale, 1 ville	1990, 1993
Sénégal	IP	1 ville	1997
Singapour	RP	nationale	1990
Soudan	IP	4 villes	1995
Sri Lanka	CACP, IP	nationale, 1 ville	1989, 1993
Thaïlande	RP	nationale	1990
Zambie	CACP, IP	1 ville, 1 ville	1990, 1996
Zimbabwe	IP	nationale	1995

CACP = Connaissance, attitudes, croyances, pratiques ; RP = Relations entre partenaires ; IP = Indicateurs de prévention ; / = questionnaires combinés

4.5 Les enquêtes comportementales répétées auprès de groupes de population définis.

De quoi s'agit-il ?

Les enquêtes comportementales répétées auprès de groupes de population définis recourent également à des

approches transversales pour recueillir des informations à des intervalles réguliers (chaque année ou deux fois par an). Ces échantillonnages doivent être cohérents et reproductibles, pour permettre de déterminer l'évolution dans le temps des tendances au sein d'un groupe désigné. Pour améliorer la qualité des résultats obtenus, il est recommandé de recourir dans toute la mesure du possible à des échantillonnages aléatoires.

Tableau 2 : EXEMPLES D'ENQUETES COMPORTEMENTALES DANS DES GROUPES DE POPULATIONS SELECTIONNES

	CAMBODGE	INDE (TAMIL NADU)	INDONESIE	SENEGAL	THAÏLANDE
FEMMES	Professionnelles du sexe Marchandes de bière Femmes ayant une occupation professionnelle.	Professionnelles du sexe Ouvrières d'usine Etudiantes à l'université	Professionnelles du sexe travaillant dans des maisons de passes Professionnelles du sexe travaillant hors des maisons de passes Ouvrières d'usine Etudiantes du secondaire	Professionnelles du sexe enregistrées Etudiantes à l'université Etudiantes du secondaire Personnel de maison Femmes travaillant en groupe dans des activités génératrices de revenus Employées de bureau	Professionnelles du sexe déclarées Professionnelles du sexe non déclarées Ouvrières d'usine Etudiantes suivant une formation professionnelle
HOMMES	Soldats / Agents de police Conducteurs de motocyclette Etudiants suivant une formation professionnelle	Chauffeurs /Aides chauffeurs Ouvriers d'usine Etudiants à l'université Patients des dispensaires MST	Chauffeurs de camions Marins / Travailleurs portuaires Ouvriers d'usine Etudiants du secondaire	Etudiants à l'université Etudiants du secondaire Chauffeurs de camion Apprentis dans le secteur informel Ouvriers	Recrues de l'armée Ouvriers d'usine Etudiants suivant une formation professionnelle

Les enquêtes comportementales ciblées sur des sous-groupes spécifiques ont le plus souvent pour but de recueillir des informations concernant des groupes de personnes qui, par leurs comportements, se trouvent exposées à un risque élevé d'infection par le VIH, mais que les programmes de recherches basés sur des enquêtes auprès des ménages ne parviennent pas facilement à atteindre. Dans ces cas, les enquêtes comportementales doivent plutôt prendre pour cibles des sous-groupes spécifiques dont les caractéristiques correspondent aux particularités comportementales des groupes visés par les programmes d'intervention.

Ces systèmes de surveillance peuvent être mis en place dans de nombreux sous-groupes différents. Des expériences faites dans le cadre des enquêtes comportementales de Family Health International font apparaître qu'il existe d'importantes similarités au sein des groupes représentatifs sélectionnés, et que la plupart des pays choisissent des groupes très divers représentant une grande variété de caractéristiques socio-économiques et professionnelles (voir tableau 2). Le choix de ces groupes dépendra du type de situations à risque propre à chaque pays et des besoins des diverses organisations, communautés et individus qui voudront utiliser les résultats des enquêtes. Ces partenaires doivent donc être invités à prendre activement part à la sélection des populations qui feront l'objet des enquêtes.

Quels investissements sont nécessaires, et pour quels résultats ?

Les enquêtes comportementales auprès de groupes de population définis fournissent des informations sur les comportements des personnes très exposées au risque d'infection par le VIH, mais qui ne sont prises en compte ni assez souvent, ni en nombre suffisant par les enquêtes effectuées au sein de la population générale. Ces personnes jouent souvent un rôle déterminant dans le développement de l'épidémie à ses débuts, et peuvent représenter une filière pour la transmission de l'épidémie vers la population en général. Il est par conséquent essentiel de réduire le niveau des comportements à risque au sein de ces groupes si l'on veut que les activités de prévention au niveau national soient efficaces.

De nombreux pays choisissent par conséquent d'orienter leurs activités initiales de prévention vers ceux dont les comportements présentent des facteurs de risque plus élevés. Cette approche est particulièrement profitable dans les premiers stades de l'épidémie à VIH, parce que l'adoption de comportements à moindre risque par ces personnes en particulier peut entraîner un ralentissement dans la propagation du virus en direction de la population générale. En parvenant à déterminer les tendances comportementales au sein de ces groupes, le système des enquêtes comportementales répétées permet de vérifier si les comportements ont effectivement changé suite aux

efforts de prévention entrepris, et si ces changements sont durables. Ce mécanisme permet également de mettre en évidence des comportements à risque qui perdurent et qui devraient être pris en compte par les activités de prévention à venir.

Une population cible précisément délimitée et accessible, ainsi que des échantillons d'une dimension gérable, sont les conditions déterminantes pour le succès de ces enquêtes au sein de groupes sélectionnés de la population. Ces deux exigences sont plus faciles à satisfaire dans certaines communautés vulnérables que dans d'autres. Les professionnel(le)s du sexe qui travaillent dans le cadre de maisons de passes sont, par exemple, plus faciles à répertorier que des consommateurs de drogues injectables ou que des professionnel(le)s du sexe ne travaillant pas dans le cadre de maisons closes. De même, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes peuvent être contactés plus facilement là où se trouvent des établissements organisés, tels que des bars gays, que dans des emplacements où les hommes ont des relations sexuelles avec d'autres hommes en dehors de cadres sociaux clairement définis comme homosexuels.

Il faut également qu'un nombre suffisant de personnes appartenant à ces groupes soient accessibles pour permettre d'identifier des tendances comportementales. Dans les pays où ces comportements peuvent conduire à l'exclusion sociale, voire à l'emprisonnement, il peut être difficile, et même éthiquement inacceptable, de remplir cette condition.

Autres points importants

La méthode qui consiste à répéter des enquêtes transversales portant sur les comportements propres à certains groupes cibles permet aux programmes d'obtenir des indications à court terme sur les progrès réalisés. Ceci contraste avec la récolte des données épidémiologiques, telle que la prévalence du VIH, dont l'évolution ne reflète l'impact des programmes de prévention qu'après plusieurs années, et peut être influencée par de nombreux autres facteurs qui n'ont rien à voir avec les activités de prévention.

Ces enquêtes effectuées sur des groupes spécifiques permettent de concentrer les ressources disponibles sur l'étude comportementale des personnes qui jouent vraisemblablement un rôle crucial dans la propagation de l'épidémie et/ou qui sont susceptibles de changer plus rapidement de comportement que la population générale. C'est donc un moyen de focaliser l'attention là où la transmission du VIH est la plus rapide, et de mobiliser du soutien pour des activités de prévention en faveur de ces

populations. Ces deux résultats sont particulièrement importants dans les premières phases de l'épidémie, lorsque les ressources sont limitées et que la réduction des comportements à risque au sein de groupes caractérisés par des taux élevés de transmission du VIH a le plus grand impact sur le cours de l'épidémie.

Etant donné que ces enquêtes sont conduites auprès de personnes se trouvant en dehors de leurs foyers, elles sont en mesure de s'exprimer plus librement sur leurs pratiques à risque dans le domaine sexuel ou dans d'autres domaines. Mais rien n'indique à ce jour que les résultats provenant d'enquêtes bien conçues et bien conduites dans les ménages sont moins recevables que les résultats obtenus dans ces autres contextes. Ce point mériterait de faire l'objet d'un travail de recherche.

Les enquêtes réalisées auprès de groupes spécifiques de la population traitent souvent de comportements que de nombreuses personnes préfèrent ignorer, ou de groupes d'individus habituellement marginalisés. Les informations concernant les comportements des groupes sélectionnés peuvent donc provoquer, dans certains pays, des réactions conflictuelles de la part des dirigeants politiques. Les résultats des enquêtes effectuées auprès des jeunes, en particulier, sont souvent ignorés parce que les responsables communautaires refusent, dans de nombreuses sociétés, d'admettre la réalité des activités sexuelles des jeunes. Ailleurs, des études effectuées auprès de professionnel(le)s du sexe ont pu être utilisées pour promouvoir davantage de répression à leur égard, ce qui a pour effet de les rendre inaccessibles aux efforts de prévention, mais ne contribue pas à réduire la demande pour leurs services. Si le but des systèmes d'enquête est d'encourager la communauté à agir, il est essentiel que les personnes les plus concernées, y compris les dirigeants politiques, soient impliquées dans leur préparation. Il convient aussi de faire connaître les résultats des recherches sous une forme qui réponde aux préoccupations des dirigeants concernés, mais sans exacerber les risques de marginalisation des groupes de population ayant fait l'objet des recherches.

La rotation du personnel, ou les mouvements de départs et d'arrivées, sont considérables dans de nombreux groupes spécifiques de population, tels que les professionnel(le)s du sexe ou les ouvrier(ère)s. Dans la mesure où l'observation des comportements porte sur les tendances comportementales de ces sous-groupes dans leur ensemble, ces mouvements individuels ont peu d'impact sur l'échantillonnage. Mais la connaissance de ce phénomène est importante pour interpréter les résultats des enquêtes comportementales et pour la mise en œuvre des programmes de prévention. Il convient donc d'inclure dans les sondages des questions sur les antécé-

dents des personnes interrogées, et sur la durée de leur appartenance à l'échantillon en question.

Effectuer des enquêtes répétées auprès de groupes de population difficiles à atteindre, et présentant des niveaux élevés de risque de contamination par le VIH, est une activité nouvelle dans la plupart des pays. Il convient de faire preuve de savoir-faire et de tact, et il faut pouvoir compter sur l'appui des communautés concernées, toutes choses qui demandent du temps. Pour pouvoir compter sur ces compétences et sur l'engagement des groupes concernés de façon durable, il faut veiller à sélectionner des communautés ou des structures institutionnelles qui soient stables. Mais si l'on prend en compte la valeur des informations obtenues dans ces conditions, ces efforts en valent la peine. Les institutions de recherches y gagnent aussi une compétence additionnelle dans le domaine de la récolte des données qui sera utile à l'ensemble du pays.

Et de même que pour les enquêtes effectuées dans la population générale, les enquêtes comportementales répétées au sein de populations spécifiques doivent être complétées par des études qualitatives qui permettent d'interpréter la signification des résultats de façon utile à l'élaboration et à la mise en œuvre des programmes.

5

Les gens disent-ils la vérité sur leur comportement sexuel ou à l'égard de la consommation de drogues ?

L'une des raisons pour lesquelles on n'a pas recueilli davantage de données comportementales dans le passé tient, en grande partie, au scepticisme de nombreuses personnes concernant la validité des informations fournies par les individus eux-mêmes sur leurs pratiques sexuelles. De l'avis général «les gens mentent quand ils parlent de leur vie sexuelle... il ne vaut pas la peine de les interroger !» Il y a 20 ans à peine, la même chose a été dite des enquêtes sur la contraception. On effectue pourtant aujourd'hui des enquêtes de routine concernant la fécondité et la santé de la reproduction sur chaque continent. Il semble en effet que les individus mentent à propos de leur comportement sexuel en fonction du degré de stigmatisation dont ce comportement fait l'objet. L'infidélité conjugale de la femme, par exemple, est jugée plus sévèrement que celle de l'homme par la plupart des sociétés, ce qui explique pourquoi les femmes s'interdisent plus que les hommes de parler de cette pratique.

L'expérience croissante acquise dans le domaine de la récolte de données sur les comportements sexuels tend à montrer que les gens ne mentent pas toujours. Ils sont parfois plus enclins à dire la vérité dans certaines situations que dans d'autres. Les gens répondent librement et honnêtement aux questions sur le sexe dans la mesure où le cadre s'y prête. Le caractère privé et confidentiel de l'entretien est-il garanti ? Celui qui pose les questions est-il sympathique ? Appartient-il au même sexe et au même groupe d'âge que celui qui répond ? Les questions évitent-elles la formulation de jugements ? La longue liste des facteurs susceptibles de biaiser les réponses est bien connue en sciences sociales. Mais il faut reconnaître que les questions ayant trait à la sexualité se trouvent dans la zone la plus sensible du champ des enquêtes sur les comportements.

Il n'est évidemment pas possible de valider les informations concernant les pratiques sexuelles par l'observation directe. Il est possible par contre de les comparer aux informations provenant d'autres sources, pour vérifier si

l'image donnée forme un tout cohérent et crédible. L'analyse des informations concernant les changements de comportement, par exemple, peut s'inspirer aussi des informations disponibles sur les ventes des préservatifs, sur les efforts de sensibilisation par les pairs ou sur la qualité et l'étendue des campagnes médiatiques. Toutes ces informations sont utiles pour tenter de mieux comprendre comment les actions entreprises produisent des résultats. Les résultats des enquêtes comportementales doivent encore être analysés en les comparant aux données des études de nature qualitative (groupes de discussion, entretiens avec des intervenants clés et études ethnographiques rapides, par exemple) effectuées dans des échantillons restreints au sein de la population cible de l'enquête.

Les personnes qui suivent l'épidémie à VIH sont sans doute moins intéressées par le niveau exact des comportements à risque dans une population donnée que par les tendances qui caractérisent l'évolution de ces comportements. Ce sont ces tendances qui présentent le plus

d'intérêt pour analyser les variations des taux de prévalence du VIH. Même dans les cas où les résultats des enquêtes sont faussés, des études comportementales répétées finissent par faire apparaître les changements intervenus dans les tendances, à condition que l'ampleur et la nature des informations erronées ne varient pas de façon significative.

L'expérience acquise dans le domaine de la récolte d'informations sur les comportements sexuels est maintenant suffisante pour pouvoir affirmer que cette approche obtient de bons résultats dans la plupart des cas, si certaines conditions de bases sont satisfaites. Les questionnaires doivent être élaborés et testés avec attention, pour trouver un équilibre entre les spécificités de la commu-

nauté concernée et les avantages d'une standardisation régionale ou internationale. Ceux qui effectuent les entretiens doivent être soigneusement sélectionnés, bien formés et doivent pouvoir communiquer avec les personnes interrogées dans un climat de confiance et en évitant les jugements. Les entretiens doivent se tenir en privé, et les personnes interrogées doivent être sûres que les informations qu'elles donnent resteront confidentielles.

En fin de compte, avant de pouvoir constater des changements de comportements, les programmes de prévention doivent avoir fonctionné assez longtemps et à suffisamment grande échelle pour avoir un impact sur les comportements individuels, sur les normes sociales, sur les communautés et sur l'épidémie.

6

Un bon assortiment de méthodes pour recueillir des données

Il est maintenant établi que les diverses méthodes utilisées pour recueillir des données produisent des résultats différents, plus ou moins sophistiqués, et pour des coûts variables. Pour mettre à profit les ressources dont il dispose, un programme national doit bien choisir les méthodes qu'il va employer, et déterminer la fréquence et l'envergure des enquêtes. Ces choix vont refléter l'état d'avancement de l'épidémie dans le pays, l'environnement sociopolitique, ainsi que la capacité de recherche et les ressources disponibles.

Family Health International, l'ONUSIDA et les organisations partenaires proposent qu'un ensemble minimum d'informations comportementales soit recueilli à chaque étape majeure de l'épidémie. Ces recommandations font parties des directives de l'OMS et de l'ONUSIDA pour l'instauration de systèmes de surveillance de deuxième génération et présupposent que des systèmes de surveillance pour le VIH sont déjà en place, ou qu'ils sont en voie d'élaboration en conformité avec ces directives.

De nombreux pays ont, de toute évidence, déjà mis en place tout ou partie des systèmes recommandés pour recueillir les informations nécessaires. Les tableaux 4, 5 et 6 présentent de manière résumée ces assortiments de base pour chaque phase de l'épidémie, et peuvent être utilisés comme liste de contrôle par les pays qui projettent de développer les activités dans le domaine de la récolte des données.

6.1 Les phases de l'épidémie à VIH

L'épidémie à VIH s'est développée de manière diverse dans différentes parties du monde. Au départ, deux catégories ont été définies, en fonction des principaux modes de transmission : Dans les pays de «type 1», le virus était concentré surtout dans les communautés d'homosexuels mâles et de consommateurs de drogues injectables. Dans les pays de «type 2», la transmission du VIH se produisait principalement lors des rapports sexuels

entre hommes et femmes. De récents changements dans les schémas d'infection constatés dans plusieurs pays ont conduit à proposer une autre classification, qui prévoit la possibilité pour certains pays ou régions de passer d'une catégorie à l'autre. L'ONUSIDA et ses partenaires ont donc développé une nouvelle classification qui regroupe les épidémies à VIH en 3 types : épidémie à prévalence basse, épidémie concentrée et épidémie généralisée (voir tableau 3). Les besoins des pays en matière d'information seront donc différents selon la phase de l'épidémie, et pourront évoluer si l'épidémie se développe et passe d'un type à un autre.

Les *épidémies à faible prévalence* présentent un taux de VIH que l'on estime être inférieur à 5% dans tous les groupes de population connus pour avoir des comportements à haut risque d'infection. Les pays qui sont dans la phase de faible prévalence devraient commencer par cibler leurs activités de surveillance sur les groupes de population ayant les comportements les plus susceptibles de transmettre le VIH, tels que les professionnel(le)s du sexe, les routiers, les travailleurs migrants, les forces armées, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et les consommateurs de drogues injectables. Le but est alors de surveiller l'évolution de l'infection et de suivre les taux de prévalence au sein de ces groupes, pour obtenir une image de la dynamique de l'infection et des schémas de contacts sexuels, qui seront

définis comme étant soit à risque élevé, soit à risque peu élevé d'infection.

Les *épidémies concentrées* présentent des taux d'infections qui dépassent 5% dans un ou plusieurs groupes dont les membres sont supposés avoir des comportements à haut risque d'infection, mais qui sont inférieurs à 1% chez les femmes enceintes.

Dans les *épidémies généralisées*, le VIH s'est répandu bien au-delà des groupes ayant des comportements à haut risque d'infection qui, à ce stade, présentent eux-mêmes des taux d'infection très élevés. La prévalence chez les femmes enceintes est supérieure à 1%. Dans ce type d'épidémie, le niveau d'infection des populations rurales peut rapidement égaler celui des zones urbaines. La plupart des pays de l'Afrique subsaharienne sont affectés par des épidémies bien établies qui s'étendent au-delà des seuls groupes de population dont les comportements présentent des risques élevés d'infection. Le caractère général de l'épidémie dans cette partie du monde nécessite l'établissement de systèmes de surveillance qui permettent d'établir un profil transversal de l'infection au sein de la population générale.

Tableau 3.

LES PHASES DES EPIDEMIES A VIH

Type	Caractéristiques
A FAIBLE PREVALENCE	Le taux de prévalence du VIH n'est supérieur à 5% dans aucun des sous-groupes de population
CONCENTREE	L'infection à VIH reste concentrée dans les groupes hautement vulnérables, et dépasse un taux de 5% dans au moins un de ces groupes. La prévalence reste toutefois inférieure à 1% chez les femmes enceintes.
GENERALISEE	La prévalence du VIH est supérieure à 1% chez les femmes enceintes.

6.2 Recueillir des données comportementales dans le cas d'une épidémie à faible prévalence

Dans une épidémie à faible prévalence, l'infection par le VIH sera sans doute plus concentrée parmi les personnes dont le comportement présente des risques plus élevés d'infection. Selon les pays, ces personnes peuvent être les professionnel(le)s du sexe et leurs clients, les consommateurs de drogues injectables, les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, ou d'autres ensembles de population. Dans ce type d'épidémie, les études sur la prévalence du VIH doivent donc également s'intéresser aux personnes dont les comportements présentent un degré de risque plus élevé. Les comportements à risque peuvent toutefois également se trouver au sein de la population générale, et il convient par conséquent d'enquêter sur les liens existant entre les populations à haut risque d'infection et les populations à moindre risque.

De nombreux pays où le taux de prévalence est faible n'ont pas ressenti le besoin d'investir de ressources pour recueillir des données comportementales en présumant que, si le virus est largement absent, les comportements à risque doivent être minimales. Ces pourtant précisément dans ce cas de figure que la récolte d'informations sur les comportements peut être le plus efficace comme système d'alerte. En effet, lorsque les données comportementales et d'autres indicateurs, tels que les taux de MST ou d'hépatite B, prouvent que les individus ont des relations sexuelles non protégées avec de nombreux partenaires, ou qu'ils partagent du matériel d'injection, ce ne peut être qu'une question de temps avant que le VIH ne se manifeste.

Recueillir des informations sur les comportements lors de cette phase de l'épidémie permet de faire apparaître les foyers potentiels d'explosion de l'infection par le VIH. La population générale et les décideurs peuvent ainsi avoir mieux conscience du danger que représente le fait de ne rien entreprendre pour maintenir le taux de prévalence du virus aussi bas que possible. Ces informations peuvent de plus aider à déterminer ce qui doit être fait, et en faveur de qui.

L'enquête préliminaire : identifier les comportements à risque

Cette première étape d'une enquête préliminaire peut être considérée comme le stade des «devoirs à domicile» dans le processus de récolte des données. Elle permet de se faire une première idée des informations qui sont déjà disponibles dans le pays sur les comportements à risque. Il s'agit de rassembler toutes les études déjà réalisées,

publiées ou non, de parcourir les coupures de presse et d'autres sources d'information anecdotique et de discuter avec les personnes qui disposent d'information sur les pratiques sexuelles ou la consommation de drogues. Dans la plupart des pays, un tel travail de recherche devrait produire suffisamment d'informations pour permettre de se faire une idée des comportements les plus susceptibles de favoriser la propagation du VIH, et d'identifier les individus et les groupes qui adoptent ce type de comportements. Il existe peu de pays dans lesquels tous les comportements à haut risque d'infection sont également présents ; la récolte de données comportementales devra donc être ciblée sur les pratiques qui, dans un pays donné, alimentent le plus vraisemblablement l'épidémie.

Dans de nombreux pays, ces informations sur les comportements à risque devraient déjà être disponibles, soit dans l'analyse des données épidémiologiques contenue dans un rapport sur le VIH/SIDA, ou dans l'évaluation de la situation réalisée dans le cadre du processus de planification stratégique. La revue des informations disponibles sur l'épidémie peut également faire apparaître des lacunes du point de vue de l'information disponible, qu'il faudra combler par des enquêtes anthropologiques de base. Là où aucune information n'est disponible, et si les comportements à risque doivent être identifiés en commençant depuis le début, l'étude nécessaire pourrait prendre jusqu'à trois mois.

L'enquête préliminaire : recenser les populations à haut risque d'infection.

Dans une épidémie à faible prévalence, la récolte de données comportementales devra se concentrer davantage sur les groupes de population dont les comportements présentent un risque plus élevé d'infection. Pour disposer d'informations qui reflètent la situation réelle, il est indispensable d'avoir des données quantitatives sur les populations concernées. Il convient donc de localiser des sites dans lesquels ce type de comportement est fréquent, tels que les maisons de passes, les lieux où les consommateurs de drogues injectables se rencontrent, les bars gays, les lieux de rendez-vous, et d'estimer le nombre d'individus qui fréquentent ces endroits.

L'enquête préliminaire : étudier les liens avec la population générale

Dans le contexte d'une épidémie à faible prévalence, les données nécessaires pour planifier un programme de prévention efficace dépendent de l'étendue des interactions entre les personnes et les communautés à haut risque d'infection avec celles qui sont à moindre risque. Des recherches qualitatives - entretiens approfondis, enquêtes auprès de personnes clés et, le cas échéant, groupes de discussion - conduites auprès de personnes à haut risque d'in-

fection peuvent aider à délimiter les interactions avec la population générale. L'expression «population générale» décrit bien évidemment un ensemble qui est formé de nombreux sous-groupes de population, et les personnes à haut risque d'infection font par conséquent également partie de la population générale. Dans les situations où ces contacts sont répandus, les systèmes mis en place pour recueillir des données comportementales doivent inclure également des enquêtes auprès de la population générale. C'est souvent le cas lorsque la pratique du commerce sexuel est répandue, mais également lorsque certains hommes ont fréquemment des rapports sexuels autant avec des hommes qu'avec des femmes, ou lorsque des consommateurs de drogues injectables ont des relations sexuelles avec des personnes qui ne consomment pas de drogues.

Des études qualitatives peuvent être aussi coûteuses et longues que des enquêtes quantitatives. Les échantillons doivent donc être plus réduits et les données recueillies peuvent, par conséquent, ne pas représenter la situation de la population source dans son ensemble. Ce type de recherche fournit cependant des indications capitales pour l'élaboration des questionnaires d'enquête qui vont permettre de recueillir, à partir d'un échantillon plus large de la population, des données qui soient pertinentes, riches en contenu et orientées vers l'action. L'enquête préliminaire peut également fournir des informations qui vont influencer sur le processus d'échantillonnage. La recherche qualitative est donc indispensable pour permettre de formuler des programmes de prévention adaptés.

La surveillance comportementale : les populations dont les comportements sont à haut risque

Aussitôt que les populations à risque auront été identifiées et recensées, leurs comportements eux-mêmes pourront être étudiés et les facteurs de risque quantifiés. En recourant à un échantillonnage aléatoire, ou à n'importe quelle autre méthode d'échantillonnage, et en restant dans le cadre délimité par le processus de localisation, l'enquête comportementale pourra fournir des informations qui reflètent exactement, ou presque, la situation du groupe que l'on veut étudier. Cette enquête va servir de point de référence et elle pourra être répétée, en utilisant les mêmes méthodes d'échantillonnage, pour permettre d'évaluer les changements en fonction du temps. La taille de l'échantillon dépendra de la taille de la population considérée et de la fréquence des comportements qu'il faut mesurer. De façon générale, la taille de l'échantillon sera comprise entre 250 et 400 personnes interrogées.

Les données fournies par ces enquêtes de référence vont servir à concevoir et promouvoir des programmes qui auront pour but de réduire les comportements à

TABLEAU 4 : DONNEES COMPORTEMENTALES NECESSAIRES ET METHODES D'ENQUÊTE DANS LE CADRE D'UNE EPIDEMIE A FAIBLE PREVALENCE.

DONNEES NECESSAIRES	METHODE	REPONSES ATTENDUES	FREQUENCE	DUREE*
Enquête préliminaire	Passer en revue les données disponibles	Quelles sont les informations déjà disponibles ? Quelles sont les lacunes dans les informations disponibles ?	Une fois	
	Evaluer rapidement les comportements à risque	Quels sont les comportements à haut risque d'infection qui alimentent l'épidémie dans le pays ?	Une fois	3 mois
	Localiser les populations à risque	Dans quels lieux les individus ont-ils des comportements à risque? Combien de personnes fréquentent-elles chacun de ces lieux ?	Une fois	1 mois
	Effectuer des recherches qualitatives	Quels sont les comportements spécifiques qui doivent changer ? Existe-t-il des résistances à ces changements ? Quels sont les liens avec la population générale ? Quel type d'intervention est le plus approprié ?	Une fois	2 mois
Surveillance comportementale	Effectuer des enquêtes répétées auprès des populations ayant des comportements à haut risque d'infection.	Les comportements à risque sont-ils fréquents dans les groupes définis comme ayant des comportements à haut risque d'infection ? Les comportements à moindre risque sont-ils fréquents ? Les liens avec la population générale sont-ils nombreux ? Les comportements changent-ils avec le temps ? Et en comparaison à la situation précédant l'intervention ?	Chaque année / Deux fois par an	3-6 mois
	Lorsque les enquêtes qualitatives font apparaître des liens entre les groupes de population ayant des comportements à risque élevé d'infection et les groupes à risque faible : effectuer des enquêtes répétées dans la population générale.	Quel pourcentage de la population générale a-t-il des relations sexuelles avec des personnes ayant des comportements à haut risque d'infection ? Quel type de comportement les expose-t-il aux risques d'infection ?	Tous les 4 à 5 ans	6-9 mois

*DUREE : la durée prévue prend en compte l'ensemble des activités de recherches et d'enquêtes, depuis le travail préparatoire jusqu'à l'élaboration des rapports finaux.

risque. Il est recommandé de répéter ces enquêtes par la suite au moins tous les deux ans, mais cette fréquence dépendra en fin de compte de la nature des programmes prévus pour les populations concernées. Recueillir des données pour la première fois est toujours plus coûteux et prend plus de temps, étant donné qu'il faut prévoir un processus de formation et un travail plus soutenu pour définir la base de sondage. Recueillir et analyser les données pour une seule tournée d'enquêtes dans le cadre d'une étude comportementale répétée sur une population choisie peut prendre de trois à six mois, selon le nombre de populations cibles et les secteurs envisagés.

Certains groupes de population ayant des comportements à haut risque peuvent être impossibles à échantillonner de façon systématique, reproductible et en nombre suffisant pour obtenir des résultats significatifs. Il est alors recommandé d'effectuer des enquêtes ad hoc dans le cadre de programmes de prévention. Tout programme d'action qui a pour but de changer les comportements dans des groupes de ce type doit prévoir, dans tous les cas, un mécanisme qui permette de mesurer les changements en fonction du temps ; ces techniques d'évaluation au sein de groupes réduits peuvent compléter de façon utile un système plus vaste mis en place pour recueillir des données comportementales.

Les informations sur la prévalence du VIH au sein de ces groupes de personnes doivent être recueillies sur une base volontaire, et avec le consentement éclairé des individus concernés. Ce dépistage doit apparaître comme un service qui leur est offert.

La surveillance comportementale : la population générale

La recherche qualitative peut faire apparaître des liens entre les groupes ayant des comportements à risque élevés et la population générale. Si ces liens paraissent fréquents, il sera nécessaire d'effectuer une enquête auprès de la population générale pour tenter de déterminer le pourcentage de cette population qui est exposée au risque d'infection par le VIH en raison de contacts avec les groupes plus susceptibles d'être infectés.

Il convient de noter que ces liens peuvent se modifier avec le temps, en réponse à l'épidémie elle-même. Des données concernant la population générale peuvent amener les chercheurs à revoir la composition des groupes pris en considération par des enquêtes ciblées. En Thaïlande, par exemple, les hommes qui répondaient à une enquête effectuée dans la population générale ont signalé une réduction de la fréquentation des maisons closes, mais une augmentation du nombre de relations sexuelles rémunérées avec des hôtes de restaurants et

de bars. Un tel changement peut obliger les chercheurs à redessiner la carte des populations ayant des comportements à risque élevés et à définir de nouveaux ensembles pour l'échantillonnage prévu pour les enquêtes comportementales ciblées.

Les enquêtes réalisées auprès des ménages dans la population générale fournissent d'excellents arguments pour mobiliser le soutien des décideurs et du grand public en faveur des activités de lutte contre le VIH, surtout si ces enquêtes parviennent à montrer que les comportements ont changé en raison des campagnes de prévention antérieures. Il est donc recommandé de réaliser tous les 4 ou 5 ans des enquêtes auprès de la population générale, quand il existe des liens évidents entre cette population et les personnes dont les comportements présentent des risques d'infection élevés. Il est éventuellement possible de réduire considérablement le coût de telles études en incluant quelques questions bien choisies sur les comportements sexuels dans des enquêtes auprès des ménages qui ont été déjà planifiées. Il convient cependant de garder à l'esprit le caractère délicat du sujet abordé, et l'on peut prévoir, par exemple, de donner une formation supplémentaire à des enquêteurs intervenant dans le domaine de la santé en général avant qu'ils ne posent des questions sur les comportements sexuels.

6.3 Recueillir des données comportementales dans le cadre d'une épidémie concentrée

Dans une épidémie concentrée, le virus peut rester confiné dans les groupes de personnes ayant des comportements à haut risque d'infection, parce qu'il existe peu de liens entre ces groupes et la population générale. Il peut également demeurer concentré dans ces groupes parce que la population générale ne manifeste pas de comportements à risque. Il se peut aussi que des liens existent, et que les comportements à risque soient répandus, mais que le VIH n'a pas infecté suffisamment d'individus encore pour entraîner une croissance explosive de l'épidémie. Dans ce cas, ce n'est qu'une question de temps avant que l'épidémie ne se généralise. Dans une épidémie concentrée, les objectifs fondamentaux d'une enquête comportementale sont de déterminer lequel de ces cas de figure s'applique, puis d'aider à concevoir une intervention qui soit appropriée et d'en mesurer l'efficacité.

Lors de cette phase concentrée de l'épidémie, il est recommandé que les pays poursuivent les activités de sérosurveillance au sein des groupes principalement touchés par le VIH, et qu'ils commencent à surveiller les taux de VIH dans la population en général, en particulier parmi les jeunes. Les données comportementales

TABLEAU 5 : DONNEES COMPORTEMENTALES NECESSAIRES ET METHODES D'ENQUÊTE DANS LE CADRE D'UNE EPIDEMIE CONCENTREE.

DONNEES NECESSAIRES	METHODE	REPONSES ATTENDUES	FREQUENCE	DUREE*
Enquête préliminaire (si elle n'a pas encore été effectuée ou si elle doit être étendue géographiquement ou à d'autres groupes)	Passer en revue les données disponibles	Quelles sont les informations déjà disponibles ? Quelles sont les lacunes dans les informations disponibles ?	Une fois	
	Effectuer une évaluation rapide des comportements à risque	Quels sont les comportements à haut risque d'infection qui alimentent l'épidémie dans le pays ?	Une fois	3 mois
	Localiser les populations à risque	Dans quels lieux les personnes concernées ont-elles des comportements à risque ? Combien de personnes fréquentent-elles chacun de ces lieux ?	De façon répétée, si les résultats des enquêtes font apparaître des changements dans la population ou dans les comportements	1 mois
	Effectuer des recherches qualitatives	Quels sont les comportements spécifiques qui doivent changer ? Existe-t-il des résistances à l'égard de ces changements ? Quels sont les liens avec la population générale ?	Une fois	2 mois
Surveillance comportementale et	Enquêtes répétées auprès des populations ayant des comportements à haut risque d'infection.	Les comportements à risque sont-ils fréquents au sein des groupes définis comme ayant des comportements à haut risque d'infection ? Les liens avec la population générale sont-ils nombreux ? Dans quelle mesure les comportements changent-ils avec le temps	Annuellement / Deux fois par an	3-6 mois
Explication des tendances de la prévalence du VIH	Enquêtes répétées dans la population générale. L'échantillonnage est effectué en priorité dans des zones géographiques où se trouvent des sites sentinelles clés pour le VIH.	Quel pourcentage de la population générale a-t-il des relations sexuelles avec des personnes ayant des comportements à risque ? Quel type de comportement les expose-t-il aux risques d'infection ?	Tous les 4 à 5 ans	6-9 mois
	Enquêtes répétées auprès des jeunes. L'échantillonnage doit être effectué en priorité dans des zones géographiques où se trouvent des sites sentinelles clés pour le VIH.	Quels sont les comportements à risque chez les jeunes ? A partir de quel âge ? Comment ces comportements évoluent-ils dans le temps ? Les tendances en matière de comportement à risque décrites dans les rapports subjectifs sont-elles corroborées par les changements enregistrés dans la prévalence du VIH (par exemple, pour expliquer la généralisation de l'épidémie) ?	Tous les 2 à 3 ans	3-6 mois

*DUREE : la durée prévue prend en compte l'ensemble des activités de recherches et d'enquêtes, depuis le travail préparatoire jusqu'à l'élaboration des rapports finaux.

recueillies devraient permettre de consolider l'utilité de ces informations sérologiques.

L'enquête préliminaire dans les populations ayant des comportements à haut risque d'infection

Etant donné que les épidémies concentrées affectent davantage de personnes et qu'elles représentent un risque plus élevé pour les pays qu'une épidémie à faible prévalence, il est très probable que les informations requises pour l'enquête préliminaire sur les comportements à risque sont déjà disponibles. Si ce n'est pas le cas, il convient de suivre les étapes qui ont été proposées pour les pays ayant de faibles taux de prévalence.

La surveillance comportementale : Les populations ayant des comportements à haut risque d'infection

Dans les épidémies à faible prévalence, la fréquence des enquêtes au sein des populations ayant des comportements à haut risque d'infection dépendra des activités de prévention mises en œuvre dans ces communautés (et elle peut également être déterminée par les changements observés dans le domaine de la sérosurveillance). Dans une épidémie concentrée, par contre, la récolte de données comportementales doit être faite de façon beaucoup plus systématique. Les enquêtes au sein de groupes définis de personnes ayant des comportements à haut risque devraient prévoir de recueillir des données significatives chaque année ou deux fois par an, selon les ressources disponibles.

Les études qualitatives effectuées au cours de l'enquête préliminaire peuvent permettre d'identifier des groupes bien délimités qui sont profondément imbriqués à la fois avec la population générale et avec les populations dont les comportements présentent un facteur de risque plus élevé. Dans ce cas, les responsables de programmes doivent prévoir d'ajouter ces groupes à ceux qui font déjà l'objet d'enquêtes comportementales ciblées.

La surveillance comportementale : la population générale

Des enquêtes auprès de la population générale sont recommandées également dans les épidémies concentrées. Comme dans les épidémies à faible prévalence, ces enquêtes doivent avoir pour objectif de déterminer quelle proportion de la population générale entretient des relations sexuelles avec des membres de groupes reconnus comme ayant des comportements à risque élevé, et d'identifier les comportements à risque qui sont les plus susceptibles de conduire à une infection par le VIH.

Dans les épidémies concentrées, des enquêtes auprès des ménages peuvent permettre d'expliquer des augmentations de la prévalence du VIH observée dans des sites sentinelles de sérosurveillance. Ceux qui élaborent ces enquêtes doivent avoir à l'esprit l'emplacement de ces sites sentinelles et des populations qu'ils desservent et doivent sélectionner leurs échantillons dans des zones géographiques couvertes par ces sites sentinelles clés. Et pour être en mesure de déterminer les tendances en fonction du temps, il est conseillé de refaire ces enquêtes dans la population générale tous les 4 à 5 ans.

La surveillance comportementale : les jeunes

Les jeunes sont particulièrement vulnérables, et représentent un des facteurs déterminants pour le développement futur de l'épidémie. Ils constituent l'une des cibles principales pour les messages de prévention inclus dans tout programme de santé sexuelle. Etant donné aussi que la majorité des nouvelles infections se produisent chez les jeunes, des changements de comportement même modestes au sein de ce groupe d'âge peuvent avoir des effets considérables sur l'épidémie. Il est donc recommandé que leurs connaissances, leurs attitudes et leurs comportements sexuels soient suivis de près aussi tôt que l'épidémie est concentrée.

Il vaut mieux, dans toute la mesure du possible, que les comportements des jeunes soient analysés dans le cadre d'enquêtes auprès des ménages, tout en prévoyant des enquêtes supplémentaires au sein de groupes spécifiques de jeunes (jeunes sans foyer, jeunes consommateurs de drogues injectables) qui ne peuvent pas être atteints par le biais d'enquêtes standard auprès des ménages.

La délimitation précise des groupes d'âges peut varier selon les situations locales. Dans des pays où l'âge moyen des premières relations sexuelles se situe aux environs de 20 ans, les ressources disponibles doivent être attribuées en priorité au groupe des 20 à 24 ans. Les pays dans lesquels une partie importante de la population est active sexuellement aux alentours de 15 ans, on peut prévoir d'inclure également des jeunes de 12 ou 13 ans. Une élévation de l'âge des premières relations sexuelles représente une réponse significative aux messages de prévention sur le VIH. Il peut donc être nécessaire de connaître les comportements à la fois chez les adolescents et chez les personnes qui ont vingt ans et plus. Des enquêtes auprès de ces groupes devraient être répétées tous les 2 ou 3 ans, en recourant à des échantillons de 400 à 500 personnes dans chaque tranche d'âge et pour chaque sexe (hommes et femmes de moins de 20 ans, puis de 20 à 24 ans).

TABLEAU 5 : DONNEES COMPORTEMENTALES NECESSAIRES ET METHODES D'ENQUÊTE DANS LE CADRE D'UNE EPIDEMIE CONCENTREE.

DONNEES NECESSAIRES	METHODE	REPONSES ATTENDUES	FREQUENCE	DUREE*
Préparation des enquêtes comportementales dans des groupes de population sélectionnés	Localiser les populations à risque	Dans quels lieux les personnes concernées ont-elles des comportements à risque? Combien de personnes fréquentent-elles chacun de ces lieux ?	De façon répétée, si des changements comportementaux sont observés	1 mois
Surveillance comportementale	Enquêtes répétées auprès des populations ayant des comportements à haut risque d'infection , en mettant l'accent sur les professionnel(le)s du sexe et leurs clients. Enquêtes répétées dans la population générale .	Les comportements à risque sont-ils fréquents au sein des groupes définis comme ayant des comportements à haut risque d'infection ? Les liens avec la population générale sont-ils nombreux ? Dans quelle mesure les comportements changent-ils avec le temps Quand la population générale est-elle exposée au risque d'infection par le VIH ? Les comportements à risque ont-ils changés avec le temps ? Quels comportements n'ont pas changé ?	Annuellement / Deux fois par an	3-6 mois
Explication des tendances de la prévalence du VIH	Enquêtes répétées auprès des jeunes . Echantillonner dans des zones pourvues de sites sentinelles de surveillance et présentant une grande diversité géographique / ethnique Dans des sites choisis, effectuer des enquêtes auprès des ménages incluant la récolte de données sur les statuts sérologiques	Quels sont les comportements à risque chez les jeunes? A partir de quel âge ? Comment ces comportements évoluent-ils dans le temps ? Exemple : Un déclin avéré de la prévalence du VIH est-il le résultat d'un changement dans les comportements ? Obtenir une confirmation par la sérologie des tendances rapportées subjectivement, par groupe d'âge et par sexe.	Tous les 2 à 3 ans	3-6 mois
Analyse contextuelle permettant de d'expliquer la persistance de comportements à risque dans la communauté	Diverses méthodes, principalement de type qualitatif.	Quels sont les facteurs sociaux, économiques et culturels qui déterminent les comportements à risque ? Comment peuvent-ils être modifiés pour rendre possible des relations sexuelles plus sûres ? Comment les communautés peuvent-elles contribuer à faire changer ces facteurs déterminants ?	Une fois. Dans des communautés sélectionnées	

*DUREE : la durée prévue prend en compte l'ensemble des activités de recherches et d'enquêtes, depuis le travail préparatoire jusqu'à l'élaboration des rapports finaux.

6.4 Recueillir des données comportementales dans le cadre d'une épidémie généralisée.

Dans une épidémie généralisée, les groupes ayant des comportements à haut risque d'infection représentent encore des sources de nouvelles contaminations. Mais les schémas de propagation du VIH vont bien au-delà des individus à haut risque d'infection et de leurs partenaires immédiats. Au moment où une épidémie devient générale, les principaux comportements à risque sont déjà bien connus. Recueillir de façon systématique et répétée des données comportementales au sein de la population générale est une mesure essentielle pour pouvoir expliquer d'éventuelles variations de la prévalence, et pour repérer des changements de comportements en fonction du temps. Ces enquêtes doivent également veiller à identifier des comportements à risque qui ont été négligés ou qui n'ont pas été affectés par les programmes de prévention mis en œuvre. Il peut être indiqué d'effectuer de nouvelles recherches qualitatives pour explorer le contexte social, économique et culturel qui, en fin de compte, détermine le degré de vulnérabilité des uns ou des autres à l'infection par le VIH.

La surveillance comportementale : les populations ayant des comportements à haut risque d'infection

Dans une épidémie généralisée, il est certainement important de développer des activités de prévention pour les groupes qui sont, dans une certaine mesure, moins exposés au risque de transmission du virus. Toutefois, les programmes nationaux ne doivent pas perdre de vue les groupes qui alimentent l'épidémie. Les groupes de populations ayant des comportements à haut risque d'infection continuent à avoir un impact considérable sur la propagation de l'infection à VIH au sein des épidémies généralisées. Il est donc essentiel de poursuivre des activités en faveur de ces groupes et, par conséquent, de connaître leurs tendances comportementales.

Dans toutes les épidémies généralisées, le facteur de risque prédominant pour l'infection à VIH est constitué, à ce jour, par les rapports sexuels non protégés avec un partenaire du sexe opposé. Alors que d'autres groupes, tels que les consommateurs de drogues injectables ou les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, peuvent également être exposés à un degré élevé de risque, ils n'ont pas, historiquement, contribué de façon substantielle aux épidémies généralisées. Pour cette raison, il vaut mieux que les enquêtes concentrent leurs efforts sur le comportement des professionnel(le)s du sexe et sur les sous-groupes de la population générale (les travailleurs migrants saisonniers, par exemple) qui les fréquentent régulièrement et qui ne sont pas pris en

compte par les enquêtes auprès des ménages. Des enquêtes ciblées sur ces groupes devraient être effectuées chaque année, ou tous les deux ans, selon les moyens disponibles.

La surveillance épidémiologique : la population générale

Des enquêtes comportementales au sein de la population générale sont essentielles pour comprendre la progression de l'infection à VIH dans la phase généralisée de l'épidémie. Elles sont également utiles pour évaluer la performance d'ensemble de l'action nationale pour l'adoption de comportements plus sûrs. Étant donné que les comportements de la population générale tendent à changer relativement lentement, il est conseillé de réaliser ce genre d'enquête tous les 4 ou 5 ans.

Le choix des échantillons au sein de la population générale doit être effectué en fonction des principaux sites sentinelles du système de sérosurveillance. Il sera ainsi possible d'analyser les données concernant les tendances comportementales en les comparant avec les données sur la prévalence du VIH recueillies auprès des personnes visitant les centres de consultation prénatale situés dans le même périmètre. L'analyse de ces informations en fonction des groupes d'âge (décomposés si possible par année d'âge pour les groupes plus jeunes) devrait permettre aux chercheurs de mieux interpréter les changements constatés dans la prévalence du VIH.

Les informations concernant la situation de la population générale sont importantes pour comprendre une épidémie généralisée. Il est donc recommandé, lorsque cela est possible, de recueillir des données sur les statuts sérologiques pour le VIH en même temps que les informations sur les comportements lors des enquêtes auprès des ménages. Des échantillons de sang ou de salive peuvent être recueillis à l'occasion des visites dans les ménages, ou séparément dans des dispensaires qui peuvent également proposer des examens médicaux ainsi que le traitement de certaines maladies spécifiques, dont les MST. Le consentement éclairé, ainsi que l'accès à un service de conseils avant et après le test sont des préalables indispensables à ce type d'enquête. Des directives qui garantissent le respect de la confidentialité ainsi que le caractère volontaire des tests sont absolument nécessaires.

La surveillance comportementale : les jeunes

Dans les épidémies généralisées, les schémas comportementaux adoptés par la jeunesse sont d'une importance capitale pour déterminer quel sera le cours futur de l'épidémie à VIH. Au fur et à mesure que l'épidémie mûrit et que la prévalence de l'infection augmente, la plupart des personnes qui sont exposées à l'infection par le VIH en

raison de leurs propres comportements à risque, ou de celui de leurs partenaires, auront déjà été infectées. Les nouvelles infections seront donc concentrées chez les personnes jeunes qui sont sexuellement actives depuis peu.

Cette constatation a toutefois un côté positif : les jeunes sont plus susceptibles d'adopter des comportements sûrs au début de leur vie sexuelle que les personnes plus âgées, qui ont des habitudes bien implantées. Dans plusieurs pays, les jeunes représentent les seuls groupes chez qui l'on observe des changements significatifs de comportements en raison de l'épidémie. Et dans ces pays, la jeunesse est le seul ensemble de population dans lequel la prévalence du VIH diminue de façon marquante.

Il vaut mieux, dans toute la mesure du possible, que les comportements des jeunes soient analysés dans le cadre d'enquêtes auprès des ménages, tout en prévoyant des enquêtes supplémentaires au sein de groupes spécifiques de jeunes (jeunes sans foyer, jeunes consommateurs de drogues injectables) qui ne peuvent pas être atteints par le biais d'enquêtes auprès des ménages. Ces jeunes-ci sont d'ailleurs particulièrement exposés au risque d'infection en comparaison avec les jeunes qui vivent dans leur famille.

Ce type d'enquêtes auprès des jeunes devrait être répété tous les deux ou trois ans, en prenant des échantillons de 400 à 500 personnes par tranche d'âge et pour chaque sexe (hommes et femmes de moins de 20 ans, puis de 20 à 24 ans).

7

L'étape suivante

Les données comportementales n'ont de valeur que si elles sont utilisées pour le bénéfice des populations qui les ont fournies. Les diverses raisons pour lesquelles on veut pouvoir décrire les comportements ont été présentées au début de ce document. Ce chapitre décrit les diverses utilisations qui peuvent être faite de ces données après avoir été recueillies et analysées.

Exhorter les dirigeants politiques à soutenir et promouvoir la prévention du VIH.

Il n'est pas nécessaire de convaincre les responsables de la santé publique de l'importance de consacrer le temps et les ressources nécessaires pour lutter contre la propagation du VIH. Il n'en est pas toujours de même avec les responsables d'autres secteurs, qui sont confrontés à d'autres priorités, urgentes aussi.

Dans les premières phases de l'épidémie, des informations comportementales bien sélectionnées et crédibles peuvent servir d'avertissement concernant le risque d'une expansion rapide de l'épidémie à VIH, et peuvent encourager les décideurs à agir pour lutter contre cette propagation. Ceci est possible à condition que les informations disponibles soient présentées dans un langage que les décideurs puissent comprendre et d'une façon qui les invite à réagir. La manière la plus appropriée de présenter les données comportementales devra être adaptée au public cible : un ministère de l'éducation sera intéressé par la question des connaissances et des attitudes de la jeunesse, alors que le ministère du travail voudra connaître

l'étendue des comportements à risque au sein de la population adulte en milieu urbain. Le ministère des finances pourrait être alarmé par les conséquences économiques de la prise en charge des soins de santé si 10% seulement de ceux qui admettent avoir des comportements à risque se trouvaient infectés par le VIH.

Pour être en mesure de promouvoir la prévention du VIH de façon globale, il est nécessaire de disposer d'informations à la fois sur la population en général et sur les groupes qui présentent un risque élevé de s'infecter mutuellement et d'infecter les autres. Pouvoir disposer d'un mélange d'informations provenant de ces deux groupes de population permet de mieux comprendre quelles sont les personnes qui ont les plus exposées au risque et comment (ou si) les schémas de prise de risque ont changé. En d'autres termes, les données sur la population générale fournissent des informations sur des comportements à risque dont on ne sait rien au sein même de cette population, alors que les informations sur les populations ayant des comportements à haut risque d'infection représentent des données récentes sur les groupes qui ont le plus d'impact sur l'épidémie.

Etre en mesure de prouver que les activités de prévention permettent de changer les comportements dans les groupes à haut risque d'infection comme dans la population générale représente le meilleur moyen d'accroître le soutien en faveur des activités de prévention. Les données comportementales qui permettent de démontrer ces changements dans le temps doivent être présentées sous une forme simple, et sans tarder, aux dirigeants qui ont le pouvoir d'influencer les niveaux de financement et l'orientation des programmes.

Permettre au grand public de prendre conscience de la menace que représente le VIH.

De nombreuses épidémies généralisées sont parvenues à ce stade parce que les hommes et les femmes qui composent la population générale n'ont pas su, ou n'ont pas voulu croire, qu'ils étaient exposés au risque d'être infecté par le VIH. Des enquêtes comportementales réalisées au sein de la population générale et de quelques groupes spécifiques permettent de constater à quel point ces comportements à risque persistent. En utilisant les médias, ou d'autres moyens d'information, pour communiquer aux personnes concernées les informations recueillies par ces enquêtes, on parvient à les rendre davantage conscient des risques que l'on prend en ayant des relations sexuelles non protégées avec n'importe quel partenaire.

Il est également important de faire savoir au public comment les tendances comportementales évoluent avec le temps. Le fait de savoir que d'autres ont adopté des comportements à moindre risque peut entraîner d'autres changements de comportement, en particulier parmi les jeunes, qui sont sensibles aux pressions exercées par leurs pairs. La diffusion vers quelques communautés bien ciblées d'informations pertinentes concernant les compor-

tements contribue certainement, avec le temps, à augmenter l'efficacité des activités de prévention.

Mobiliser des appuis non gouvernementaux.

Les données comportementales peuvent démontrer les résultats obtenus par les activités de prévention et mettre en évidence les besoins qui subsistent. En présentant, sous une forme adéquate, ces informations à des compagnies privées, à des organisations de développement et à des bailleurs de fonds internationaux, il est possible de mobiliser des ressources additionnelles en faveur d'activités qui ne sont pas suffisamment prises en compte par les budgets gouvernementaux.

Améliorer les programmes de prévention.

Au fur et à mesure que l'image des comportements à risque se précise avec le temps, il est possible de mieux voir lesquels ont changé sous l'effet des campagnes de prévention, et lesquels sont restés immuables. Ce type d'information peut et doit être utilisé pour améliorer les programmes de prévention. Des activités de prévention qui paraissent conduire à des changements de comportements dans certains groupes de population peuvent être poursuivies et étendues à d'autres populations. Et lorsque certains comportements demeurent inchangés malgré les efforts qui sont faits pour promouvoir une alternative plus sûre, il devient nécessaire d'envisager une nouvelle approche – en prêtant par exemple davantage d'attention au contexte social ou économique qui détermine les raisons pour lesquelles les personnes agissent comme elles le font.

8

Garantir la continuité de la récolte des données comportementales

Les données fournies par les enquêtes

comportementales transversales sont, de toute évidence, utiles pour déterminer qui est exposé au risque d'infection par le VIH, et pourquoi. Par contre, les informations provenant d'enquêtes répétées font apparaître des tendances en fonction du temps, et elles sont indispensables pour expliquer les changements observés dans le cours de l'épidémie et pour démontrer les succès qu'obtiennent les programmes nationaux dans le domaine de la réduction des comportements à risque. Les systèmes de récoltes des données comportementales doivent donc être aménagés de manière à pouvoir fournir des informations sur le long terme.

Pour assurer la durabilité des systèmes de récolte de données, il est indispensable de pouvoir compter sur la capacité locale d'effectuer les enquêtes nécessaires. Chaque fois que cela est nécessaire, une formation spéciale doit être prévue pour les institutions des pays hôtes, tels que les ministères du gouvernement, les départements de l'université, les entreprises privées ou les ONG qui sont

susceptibles de mettre en place et de gérer les systèmes recommandés pour recueillir des données comportementales. Cette manière d'institutionnaliser les compétences qui existent localement en matière de récolte de données est essentielle pour garantir la qualité et la durabilité des activités de suivi et d'évaluation des programmes.

Bibliographie

Evaluation rapide / recherche qualitative

Organisation mondiale de la Santé/Programme de Lutte contre les Toxicomanies : The Rapid Assessment and Response Guide on Injecting Drug Use (Eds. : Stimson GV, Fitch C, and Rhodes T). Genève : Organisation mondiale de la Santé; 1998.

Family Health International/AIDS Control and Prevention (AIDSCAP) Project : Qualitative Methods for Evaluation Research in HIV/AIDS Prevention Programming. Evaluation Tools Module 5. Arlington, Virginia : Family Health International; 1996.

Family Health International/AIDS Control and Prevention (AIDSCAP) Project : Conducting Effective Focus Group Discussions. Evaluation Tools Module 2. Arlington, Virginia : Family Health International; 1994.

Organisation mondiale de la Santé/Programme mondial de Lutte contre le SIDA : Training Manual on Focus Group Discussions in KABP and Partner Relations. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 1990.

Organisation mondiale de la Santé/Programme mondial de Lutte contre le SIDA : Guidelines on Qualitative Studies about KABP and Partner Relations. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 1990.

Organisation mondiale de la Santé/Programme mondial de Lutte contre le SIDA : Guidelines on Qualitative Studies on Drug Injecting Behaviour. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 1990.

Conception d'un programme d'évaluation/échantillonnage/ questionnaire :

Organisation mondiale de la Santé/Programme mondial de Lutte contre le SIDA : Evaluation d'un programme national de lutte contre le SIDA. Ensemble de méthodes. Genève : Organisation mondiale de la Santé ; 1995.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA : Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA. Outils fondamentaux. Un regard plus approfondi sur l'épidémie de VIH : Questionnaire destiné à retracer l'interconnexion que les relations sexuelles créent entre les individus. Genève ; 1999.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA et Organisation mondiale de la Santé: Draft guidelines on "Second Generation Surveillance for HIV. The Next Decade and Beyond." Genève, 1998.

Family Health International/AIDS Control and Prevention (AIDSCAP) Project : HIV Risk Behavioral Surveillance : Methodology and Issues in Monitoring HIV Risk Behaviors. Workshop Summary. Bangkok, Thaïlande : Family Health International; 1997.

Mills S, Saidel T, Bennett A, Rehle T, Hogle J, Brown T, Magnani R : HIV risk behavioral surveillance : a methodology for monitoring behavioral trends. AIDS 12 (suppl. 2) : S37-S46, 1998.

United Nations/Department for Economic and Social Information and Policy Analysis : National Household

Survey Capability Programme : Sampling Rare and Elusive Populations. New York : Organisation des Nations Unies; 1993.

Family Health International/ HIV/AIDS Prevention and Care Department : Survey Measurement and Sampling Guidelines for Repeated Behavioral Surveys. Arlington, Virginia : Family Health International; 1999.

Family Health International/ HIV/AIDS Prevention and Care Department : Questionnaires for HIV/AIDS/STD Behavioral Surveys in Selected Population Groups. Arlington, Virginia : Family Health International; 1999.

Caraël M. Sexual behaviour. In Sexual Behaviour and AIDS in the Developing World. (Eds : Cleland J and Ferry B). London : Taylor and Francis; 1995, pp. 75-123.

Konings E, Bantebya G, Caraël M, Bagenda D, and Mertens T : Validating population surveys for the measurement of HIV/STD prevention indicators. AIDS 9:375-82, 1995.

Mehret M, Mertens T, Caraël M, et al. Baseline for the evaluation of an AIDS programme using prevention indicators : a case study in Ethiopia. Bulletin of WHO 74:509-516, 1996.

Mertens T and Caraël M. Evaluation of HIV/STD prevention, care and support : an update on WHO's approaches. AIDS Education and Prevention 9 :133-145, 1997.

Annexe

Indications sur les coûts d'une enquête

Préparation de l'enquête

- Dimension des échantillons par groupe et par région.
- Nombre de populations cibles sélectionnées
- Nombre de groupes échantillonnés (groupes dispersés ou concentrés)
- Temps nécessaire pour les déplacements à l'intérieur des secteurs délimités pour l'enquête, et entre ces secteurs

Durée de la phase préparatoire

- Existe-t-il une base de sondage ? (Est-elle à jour ? Dispose-t-on d'outils de localisation ? Des estimations chiffrées récentes sur les groupes ou sous-groupes de population concernés sont-elles disponibles ?)
- Est-il nécessaire de faire traduire les questionnaires ? En combien de langues ?
- Tests préalables et impression des questionnaires
- Préparation de guides pratiques pour les responsables des enquêtes et les enquêteurs
- Recrutement et formation du personnel de terrain
- Formulation des instructions concernant la gestion des données

Durée du travail sur le terrain

- Nombre d'enquêtes
- Nombre d'enquêteurs
- Nombre d'enquêtes par jour (sera déterminé sur la base de la longueur du questionnaire / la durée de l'entretien)
- Nombre de groupes interrogés
- Nombre de visites à répéter
- Temps nécessaire pour les déplacements

Saisie et analyse des données, production du rapport final

- Equipement informatique
- Nombre d'opérateurs de saisie
- Impression et distribution du rapport final
- Matériel de bureau

Personnel nécessaire

- Echelle des salaires (qualification du personnel requis)
- Niveau des indemnités et des allocations de subsistance

Transport

- Nombre de chauffeurs
- Véhicules ou autres moyens de transport
- Carburant
- Entretien

Dans la plupart des enquêtes, les postes budgétaires les plus coûteux sont ceux du personnel et des transports

En Afrique subsaharienne, une enquête couvrant la population générale réalisée auprès des ménages peut coûter entre US\$ 40 000 et US\$ 60 000, selon les types de secteurs qui sont envisagés (2 zones urbaines, ou 1 zone urbaine et 1 zone rurale). En général, il n'est pas recommandé d'effectuer une enquête couvrant l'ensemble du territoire national.

Le coût des enquêtes répétées auprès de populations ayant des comportements à haut risque d'infection dépendra avant tout du nombre de populations cibles et du nombre de secteurs envisagés. Dans des pays de l'Afrique subsaharienne, une seule série d'enquêtes comportementales réalisées auprès de trois groupes de

population dans deux sites géographiques distincts peut coûter entre US\$ 25 000 et US\$ 35 000.

Autres sources d'information concernant les enquêtes

Des enquêtes nationales ont été réalisées par «Demographic and Health Surveys» (DHS-II et III), comprenant un module sur le SIDA et un échantillon restreint d'hommes, ont été effectuées dans de nombreux pays tels que le Bénin, le Burkina Faso, l'Erythrée, le Kenya, le Malawi, le Mali, le Niger, l'Ouganda, la République centrafricaine, la République-Unie de Tanzanie, le Sénégal, le Tchad, et la Zambie.

Une liste des pays dans lesquels ce type d'enquêtes ont été réalisées est disponible sur le réseau Internet sur le site web de DHS :

<http://www.macoint.com/dhs>

Personne à contacter : Martin Vaessen, Project Director
Macro International Inc.
11785 Beltsville Drive
Calverton, MD 20705
Etats-Unis
Tél : 301-572-0200
Fax : 301-572-0999
E-mail : vaessen@macroint.com

Les Epidemiological Fact Sheets de l'OMS/ONUSIDA (fiches d'informations épidémiologiques) ont pour but de rassembler les données les plus récentes concernant la prévalence du VIH/SIDA par pays, de même que des informations sur les comportements. Plus de 140 pays ont transmis des informations provenant d'études sur la séro-surveillance, d'enquêtes comportementales et d'autres études. Adresse de contact :

Groupe de travail ONUSIDA/OMS pour la surveillance mondiale du VIH/SIDA et des MST
20, Avenue Appia
CH-1211 Genève 27, Suisse
Fax : (+41 22) 791 48 78
E-mail : surveillance@unaids.org
<http://www.unaids.org> ou
<http://www.who.ch/emc/diseases/hiv>

Remerciements

Ce document constitue une synthèse de différents ateliers régionaux tenus en 1997 à Nairobi, Kenya ; Bangkok, Thaïlande ; Berlin, Allemagne ; et Oxford, Royaume-Uni. Les résultats de ces ateliers ont fourni la base pour discuter et préparer ce document. Nous tenons à remercier plus particulièrement les participants suivants pour leurs précieuses contributions : Karen Stanecki, Ties Boerma, Ann Blanc, Lianne Brown, Joseph Amon, Robert Magnani.

**Implementing AIDS
Prevention and Care
(IMPACT) Project**

Family Health International
2101 Wilson Boulevard, Suite 700
Arlington, VA 22201 USA
Tél. (703) 516 9779
Fax: (703) 516 9781
URL: www.fhi.org

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

20, Avenue Appia
CH-1211 Genève 27
Suisse
Tél. (41 22) 791 4651
Fax : (41 22) 791 4187
E-mail : unaids@unaids.org
URL: www.unaids.org