

Suivi dirigé par la communauté en action



Preuves émergentes et bonnes pratiques

Couverture : Angel Ntege, monitrice communautaire CLM dans le district de Kikuube, s'engageant avec un client expert au cours d'une session CLM, dans un centre de santé de Kabwoya. Dans ce centre, le client expert, positif au VIH depuis plus de 15 ans, soutient la clinique en abordant les questions liées à la stigmatisation et à la discrimination, en menant des discussions sur la santé et en encourageant les personnes vivant avec le VIH à adopter une attitude positive et à suivre leur traitement pour en tirer les bénéfices.

Crédit photo : Adella Mbabazi/Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH. femmes vivant avec le VIH Afrique de l'Est, Ouganda

Contenu

2	Avant-propos
3	Préface
4	Remerciements
5	Abréviations
6	Introduction
7	Histoire du CLM
9	Portée et méthodologie
9	Définition de la communauté
10	Fondamentaux du CLM
10	Définitions
10	Principes de base
11	Monitoring basé sur la communauté
11	Processus
13	La valeur de CLM
13	Améliorer les services de santé et renforcer les systèmes de santé plus résilients
21	Renforcer les systèmes communautaires
24	Créer un environnement favorable
25	Affûtage des politiques et des investissements
30	Bonne pratique
30	Commencer le CLM
32	Une fois que les programmes CLM sont établis
36	Les défis de mise en œuvre
36	Assurer le principe de leadership communautaire
36	Posséder et protéger les données
36	Attention à la paralysie bureaucratique
37	Gestion des conflits d'intérêts
37	Assurer un continuum solide et flexible de CLM
38	Évaluation
39	Durabilité
40	L'attente avec impatience
40	Gouvernements
40	Les implémenteurs peuvent prendre les mesures suivantes
41	Voici les recommandations pour les fournisseurs d'assistance technique
41	Agences techniques peuvent
41	Donateurs
42	Annexes
42	Annexe 1. Définitions et descriptions de CLM
44	Annexe 2. Lecture complémentaire
46	Références

Avant-propos

Le suivi dirigé par les communautés (CLM) a pris de l'ampleur ces dernières années comme une intervention revitalisée et repensée qui mobilise les communautés touchées par les inégalités en matière de santé afin de surveiller la manière dont les services sont fournis et de co-crée des solutions avec des partenaires clés pour les améliorer.

Le CLM, qui fait partie de la réponse communautaire, joue un rôle important en comblant les lacunes du « dernier kilomètre » en fournissant des services de qualité aux bonnes personnes, de la bonne manière et au bon endroit, contribuant ainsi à mettre fin au sida en tant que menace pour la santé publique, en s'attaquant à d'autres problèmes de santé tels que la tuberculose et le paludisme, et à réduire les inégalités en matière de santé.

Ce rapport se veut un instantané dans le temps. Il cherche à documenter les principaux enseignements tirés dans un format accessible. Il aide les décideurs nationaux à intensifier les discussions sur la valeur et la contribution de la lutte contre le VIH/sida dans les ripostes nationales au sida et les autres programmes de santé.

Alors que nous nous trouvons face à une opportunité historique d'intensifier les CLM, l'ONUSIDA s'engage à travailler dans le cadre de partenariats solides afin d'aider les pays à concevoir, mener et pérenniser les CLM dans le cadre d'un travail plus large de riposte menée par les communautés à l'avenir. Nous vous invitons à vous joindre à nous.



Angeli Achrekar

*Directrice exécutive adjointe,
Branche Programme,
ONUSIDA*



Christine Stegling

*Directrice exécutive adjointe,
Politiques, sensibilisation et
connaissances, ONUSIDA*

Préface

Le suivi dirigé par la communauté (CLM) s'est rapidement développée ces dernières années en tant qu'intervention revitalisée et réinventée, mobilisant les communautés touchées par les inégalités en matière de santé pour surveiller la prestation des services et co-crée des solutions avec des partenaires clés afin de les améliorer.

Le suivi dirigé par la communauté, en tant que partie intégrante de la réponse communautaire, joue un rôle significatif pour combler les écarts de la « dernière mile » en fournissant des services de qualité aux bonnes personnes, de la bonne manière, aux bons endroits, contribuant ainsi à mettre fin à l'épidémie de sida à aborder d'autres problèmes de santé tels que la tuberculose et le paludisme, et à réduire les inégalités en matière de santé.

Ce rapport vise à servir de cliché dans le temps. Il cherche à documenter les principales leçons apprises dans un format accessible. Il soutient les décideurs nationaux pour intensifier les discussions sur la valeur et la contribution du suivi dirigé par la communauté aux réponses nationales contre le sida et aux autres programmes de santé.

Alors que nous avons une occasion historique d'intensifier le suivi dirigé par la communauté, l'ONUSIDA s'engage à travailler avec des partenariats solides pour soutenir les pays dans la conception, la réalisation et la pérennisation du travail du suivi dirigé par la communauté à l'avenir. Nous vous invitons à vous joindre à nous.

Remerciements

L'ONUSIDA remercie tout particulièrement le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, l'Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID) et les Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis par l'intermédiaire du Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR) pour leurs contributions substantielles à l'élaboration de ce rapport, ainsi qu'aux nombreux responsables de la mise en œuvre des CLM, aux organismes d'appui technique et aux bureaux de l'ONUSIDA dans les pays pour le partage de la documentation et le retour d'information, sans lesquels ce rapport n'aurait pas pu voir le jour.

Abréviations

AFSA	Fondation Sud-Africaine de Lutte contre le sida
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
CDC	Centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis
CLAW	Groupe de travail sur la responsabilité communautaire
CLM	Suivi dirigé par la communauté
CNC	Consortium de Réseaux Communautaires
COP	Plan opérationnel pays
COVID-19	Maladie à coronavirus 2019
CTO	Observatoire communautaire de traitement
Fonds mondial	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
ITPC	Coalition Internationale pour la Préparation au Traitement
PEPFAR	Plan d'urgence du président des États-Unis pour la lutte contre le sida
PrEP	Prophylaxie préexposition
RAS+	Réseau des Associations de Personnes Vivant avec le VIH au Togo
REAct	Droits – Preuves – Action
REBAP+	Réseau Béninois des Associations de Personnes Vivant avec le VIH
TAC	Campagne pour le traitement
TB	Tuberculose
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
USAID	Agence américaine pour le développement international

Introduction

Le Suivi dirigé par la communauté (CLM) est un processus cyclique au cours duquel les personnes touchées par des inégalités en matière de santé¹, en particulier dans les domaines du VIH, de la tuberculose (TB) et du paludisme, surveillent systématiquement les services, analysent les données qu'elles collectent et mènent des plaidoyers fondés sur des données probantes pour améliorer la prestation des services, générer des solutions et créer un environnement propice à leur bien-être. Cela est réalisé en collaboration avec des partenaires clés dans le cadre de la réponse communautaire.

Le CLM existe depuis des décennies sous différentes formes, mais il a été largement ignoré par les acteurs de la santé mondiale. Maintenant, cela change. Le CLM gagne du terrain en tant qu'approche pour améliorer la santé des populations des communautés les plus touchées par des maladies telles que le VIH, la TB et le paludisme.

Les preuves montrent que le CLM améliore l'efficacité, la qualité et l'accessibilité des programmes de santé. Le CLM donne aux communautés touchées par le VIH, la tuberculose et le paludisme le pouvoir d'agir, renforce les réseaux et les organisations communautaires, et favorise l'émergence d'un leadership local. Le CLM permet également aux personnes d'exiger des services de haute qualité et le respect de leurs droits fondamentaux, tout en contribuant aux programmes de lutte contre les maladies d'un pays et en renforçant le système de santé.

Pour être réactif, le CLM doit être flexible, capable de s'adapter aux circonstances changeantes et guidée par les principes du CLM et les priorités définies par la communauté.

Les preuves émergentes démontrent que des systèmes de santé plus larges bénéficient de l'intégration de modèles robustes et flexibles du CLM dans leur infrastructure. L'expérience de la pandémie de COVID-19 montre que le CLM peut être déployée pour de nouvelles épidémies si les communautés les plus touchées sont en première ligne. Dans certains pays, le CLM a permis de mettre en évidence des pénuries de médicaments, même en période de restrictions de mobilité liées aux confinements. Dans d'autres pays, la COVID-19 a accéléré l'expansion du CLM, passant d'une approche verticale axée sur le VIH à une approche multi-maladies.

Au-delà des systèmes de santé, le CLM produit d'autres résultats positifs qui se propagent en cascade. Elle renforce les réseaux communautaires et les organisations dirigées par la communauté, crée des relations entre les organisations de base et les responsables gouvernementaux, et encourage les bénéficiaires de services à s'exprimer pour recevoir des soins de meilleure qualité. En fin de compte, le CLM habilite les individus et les communautés à s'engager avec le gouvernement local et les structures de pouvoir, ce qui favorise une culture de la participation où les citoyens demandent des comptes à leurs représentants et aux autres détenteurs de responsabilités.

¹ Les inégalités en matière de santé sont « des différences de statut de santé ou de répartition des ressources de santé entre différents groupes de population, résultant des conditions sociales dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent. Les inégalités en matière de santé sont injustes et pourraient être réduites par le bon mélange de politiques gouvernementales » (1).

Alors que les acteurs de la santé se tournent vers le CLM pour améliorer la qualité des services de santé et des systèmes, il est nécessaire de passer en revue l'état actuel du CLM et de documenter les opportunités pour que le CLM devienne une partie intégrante des réponses nationales axées sur la communauté.

Ce rapport synthétise les informations disponibles sur la valeur du CLM dans quatre domaines clés :

- Amélioration de services de santé.
- Création d'un environnement propice.
- Renforcement des systèmes communautaires.
- Élaboration de politiques et d'investissements mieux définis.

Histoire du CLM

Les interventions de santé modernes du CLM sont basées sur une lignée plus ancienne. Depuis l'avènement des efforts mondiaux de santé au milieu du XXe siècle, le concept de priorités et de programmes guidés et dirigés par la communauté a été intégré aux principaux acteurs du développement (2).

Les principes de l'engagement et du leadership communautaires sont respectés dans de nombreuses déclarations internationales, notamment la Déclaration d'Alma-Ata de 1978, les Objectifs de développement durable, les déclarations politiques de l'ONU sur le VIH en 2016 et 2021, ainsi que les résolutions du Conseil de coordination du programme commun de l'ONUSIDA. L'histoire des mouvements sociaux modernes révèle également la puissance des communautés qui prennent les choses en main. Cela peut contribuer à l'amélioration de la responsabilité sociale dans la prestation de services de santé de bonne qualité. (2)

Il n'existe pas d'histoire mondiale définitive du CLM, mais l'expérience du VIH montre que les organisations et réseaux communautaires ont été les pionniers de formes du CLM avec des ressources limitées dès les années 1980. Dès les premiers jours de l'épidémie du sida, des communautés de personnes vivant avec le VIH se sont regroupées pour conseiller, documenter et pousser les gouvernements à réagir. En Afrique du Sud, la Campagne d'action pour le traitement (TAC) a combiné la surveillance des établissements de santé avec la mobilisation communautaire pour promouvoir une politique et un plaidoyer. En Thaïlande, en Ouganda, au Zimbabwe et dans d'autres pays, les communautés se sont unies pour faciliter l'accès aux soins de santé pour leurs membres ou pour demander la création de services.

En impliquant les communautés pour observer les systèmes de santé locaux, identifier les problèmes lorsqu'ils surviennent et rechercher des solutions appropriées en concertation avec les gouvernements, ce que nous appelons aujourd'hui le CLM est l'expansion naturelle de bon nombre de ces principes et programmes précoces.

Le CLM a continué d'évoluer au XXIe siècle. Le plaidoyer soutenu par la société civile a accru le soutien international au CLM, élargissant le financement disponible

et conduisant à des interventions du CLM dans des contextes divers. Les principaux donateurs internationaux soutiennent désormais des investissements dans le CLM, s'appuyant sur des années de financement à petite échelle par des gouvernements, des fondations et des donateurs privés.

En 2020, conformément aux demandes des parties prenantes, en particulier de la société civile, le gouvernement des États-Unis d'Amérique a incorporé formellement le CLM dans la stratégie du Plan d'urgence du président des États-Unis pour soulager le sida (PEPFAR), dépensant 20,8 millions de dollars pour des programmes de surveillance communautaire et du CLM en 2020 et 19,6 millions de dollars en 2021 (3).

Dans son cycle d'allocation 2020-2022, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds mondial) a investi environ 36 millions de dollars américains dans des interventions CLM pour les trois maladies et est prêt à augmenter ses investissements dans son prochain cycle de financement.

Portée et méthodologie

Ce rapport s'appuie sur une revue de littérature non exhaustive de documents publiés et non publiés fournis par le Secrétariat de l'ONUSIDA, les bureaux de pays de l'ONUSIDA et les partenaires. La plupart de la littérature publiée sur le CLM concerne le VIH, mais ce rapport partage également des idées et des leçons apprises applicables à d'autres maladies et contextes de santé.

Le rapport n'est pas exhaustif ou représentatif de toutes les interventions CLM dans le monde. Au lieu de cela, il vise à informer et à inspirer les parties prenantes sur la valeur du CLM en se basant sur la documentation de programmes CLM prometteurs et établis.

L'évaluation du travail du CLM est plutôt l'exception que la norme au moment de la rédaction de ce rapport. Il est important de noter que de nombreux programmes du CLM fonctionnent sur de courtes périodes financées par des donateurs et ne bénéficient donc pas d'évaluations rigoureuses.

La plupart des informations sont issues de données secondaires provenant de rapports de suivi plutôt que de données vérifiées indépendamment. Une grande partie de la littérature disponible sur les projets du CLM se concentre sur l'Afrique, et donc ces exemples sont les plus prédominants dans ce rapport.

Le rapport offre un aperçu des progrès et des défis actuels dans le domaine du CLM. Il est destiné à être utilisé de manière large, au-delà de la communauté des praticiens du CLM, pour stimuler les discussions entre les parties prenantes à différents niveaux afin de mieux comprendre le CLM. Il propose des suggestions aux gouvernements, aux organisations communautaires, aux intervenants, aux partenaires techniques et aux donateurs qui souhaitent commencer ou étendre des programmes du CLM dans des contextes nationaux.

Le rapport a été examiné et a reçu des commentaires écrits de plus de 20 organisations et personnes travaillant sur le CLM dans le monde.

Définition de la communauté

Il n'y a pas de définition de la communauté qui fasse consensus au niveau international. L'Organisation mondiale de la santé définit les communautés comme des « groupes de personnes qui peuvent être ou non connectées spatialement, mais qui partagent des intérêts communs, des préoccupations ou des identités » (4).

Dans le contexte du CLM, une communauté fait généralement référence aux personnes vivant avec ou affectées par une maladie, ce qui peut inclure les personnes vivant avec le VIH, la tuberculose ou le paludisme ; les personnes appartenant à des populations clés ; ou les personnes d'autres groupes marginalisés en raison de leur âge, de leur identité de genre, de leur orientation sexuelle, de leur profession, de leur ethnicité, de leur race ou d'autres facteurs.

Une communauté peut également désigner un groupe de personnes qui utilisent des services de santé ou des personnes vivant dans une zone géographique spécifique.

Les organisations dirigées par la communauté sont dirigées par les personnes qu'elles servent et sont principalement responsables envers ces dernières. Selon l'ONUSIDA, cela comprend « les organisations de et pour les personnes vivant avec le VIH ou la tuberculose et les organisations de et pour les personnes affectées par le VIH, notamment les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les usagers de drogues, les prisonniers, les travailleuses et travailleurs du sexe, les personnes transgenres, les femmes et les jeunes » (5).

Fondamentaux du CLM

« LA SURVEILLANCE DIRIGÉE PAR LA COMMUNAUTÉ MET EN ÉVIDENCE LES PROBLÈMES ET LES PORTE À L'ATTENTION DE CEUX QUI PEUVENT AGIR ; C'EST UN PROCESSUS SYSTÉMATIQUE ET CONTINU QUI VISE À APPORTER UN CHANGEMENT DURABLE » (6).

Définitions

Il n'y a pas de définition universellement acceptée du CLM. Cependant, il existe un concept de base commun et toutes les définitions ont les éléments communs suivants :

- Le CLM est un processus continu dans lequel les personnes ayant accès aux soins de santé ou vivant dans une communauté et affectées par des inégalités en matière de santé surveillent systématiquement les services.
- Les communautés analysent les données qu'elles collectent et mènent un plaidoyer basé sur les preuves.
- Les communautés surveillent l'environnement plus large qui affecte la santé, comme la documentation des violations des droits de l'homme, et soulèvent des questions auprès des autorités compétentes.

Il existe des définitions spécifiques aux maladies et des définitions générales pour le CLM. Ce rapport se concentre sur la définition de l'ONUSIDA. D'autres définitions sont incluses dans l'Annexe 1. La définition de l'ONUSIDA comprend ce qui suit :

- Le CLM est un mécanisme de responsabilité pour les réponses au VIH à différents niveaux, dirigé et mis en œuvre par des organisations communautaires locales dirigées par des personnes vivant avec le VIH, des réseaux de personnes appartenant à des populations clés, d'autres groupes affectés ou d'autres entités communautaires.
- Le CLM utilise une plateforme structurée et des pairs surveillants rigoureusement formés pour collecter systématiquement et régulièrement des données qualitatives et quantitatives sur la prestation de services VIH – y compris des données provenant de personnes dans des milieux communautaires qui pourraient ne pas avoir accès aux soins de santé – et pour établir des boucles de rétroaction rapides avec les responsables de programmes et les décideurs de la santé.
- Le CLM établit des preuves sur ce qui fonctionne bien, ce qui ne fonctionne pas et ce qui doit être amélioré, avec des suggestions d'actions ciblées pour améliorer les résultats.

Principes de base

En août 2022, une déclaration commune de fournisseurs d'assistance technique, représentant des organisations de la société civile travaillant sur le CLM, a énoncé les principes fondamentaux suivants le CLM² :

- Le CLM est indépendant des donateurs et des gouvernements nationaux.
- Le CLM est construit par les communautés, de l'identification des indicateurs prioritaires à la préparation des questions et à la définition des canaux de

² Signatories: Advocacy Core Team (Zimbabwe), amFAR (United States/global), APCASO (Asia-Pacific region), Asia Pacific Coalition on Men's Sexual Health (Asia-Pacific region), ATAC (Ukraine), Caribbean Vulnerable Communities Coalition (Caribbean region), Civil Society for Malaria Elimination, Eastern Africa National Networks of AIDS and Health Service Organizations (United Republic of Tanzania), Eurasian Coalition on Health, Rights, Gender and Sexual Diversity (eastern Europe and central Asia region), Global Coalition of TB Advocates, Health GAP (United States/global), Impact Santé Afrique, International Treatment Preparedness Coalition (ITPC) EECA (eastern Europe and central Asia region), ITPC Global (South Africa/global), ITPC West Africa (western and central Africa), MPact Global Action for Gay Men's Health and Rights, O'Neill Institute for National and Global Health Law (United States/global), TAC (South Africa/global).

communication préférés, de la surveillance à la propriété et à l'hébergement des données.

- Le CLM est dirigé par les communautés directement impactées, telles que les personnes vivant avec le VIH, la tuberculose ou le paludisme et les personnes appartenant à des populations clés.
- Le CLM comprend des activités de plaidoyer dans le but de susciter une volonté politique, tout en mettant l'accent sur la promotion de l'équité et de la responsabilité.
- Le CLM respecte la collecte éthique de données, le consentement, la confidentialité et la sécurité des données. La collecte de données doit être vérifiable, fiable, effectuée dans un cycle régulier ou continu, et recueillie selon les principes « ne pas nuire ».
- Les données du CLM appartiennent aux communautés et les programmes sont autorisés à partager publiquement les données du CLM. Les programmes CLM ne doivent pas recueillir à nouveau ou dupliquer les données de suivi et d'évaluation provenant de systèmes existants.
- Les surveillants CLM sont des représentants des utilisateurs de services, et sont formés, soutenus et rémunérés de manière adéquate pour leur travail, tout en maintenant l'indépendance communautaire vis-à-vis des donateurs.
- Le CLM est coordonné par une structure centrale et communautaire capable de gérer l'effort.

Monitoring basé sur la communauté

Certaines organisations, telles que le Fonds mondial, utilisaient auparavant le terme de surveillance basée sur la communauté, qui était plus large et faisait référence à la surveillance menée par des organisations de la société civile. Aujourd'hui, il existe un large consensus pour utiliser le terme CLM, y compris par le Fonds mondial dans sa stratégie et ses documents opérationnels pour la période 2023-2028.

Processus

Plusieurs ressources existantes décrivent comment développer un programme ou un projet pilote de CLM (7-15). Le processus de création d'un programme de CLM comprend généralement les étapes suivantes (15) :

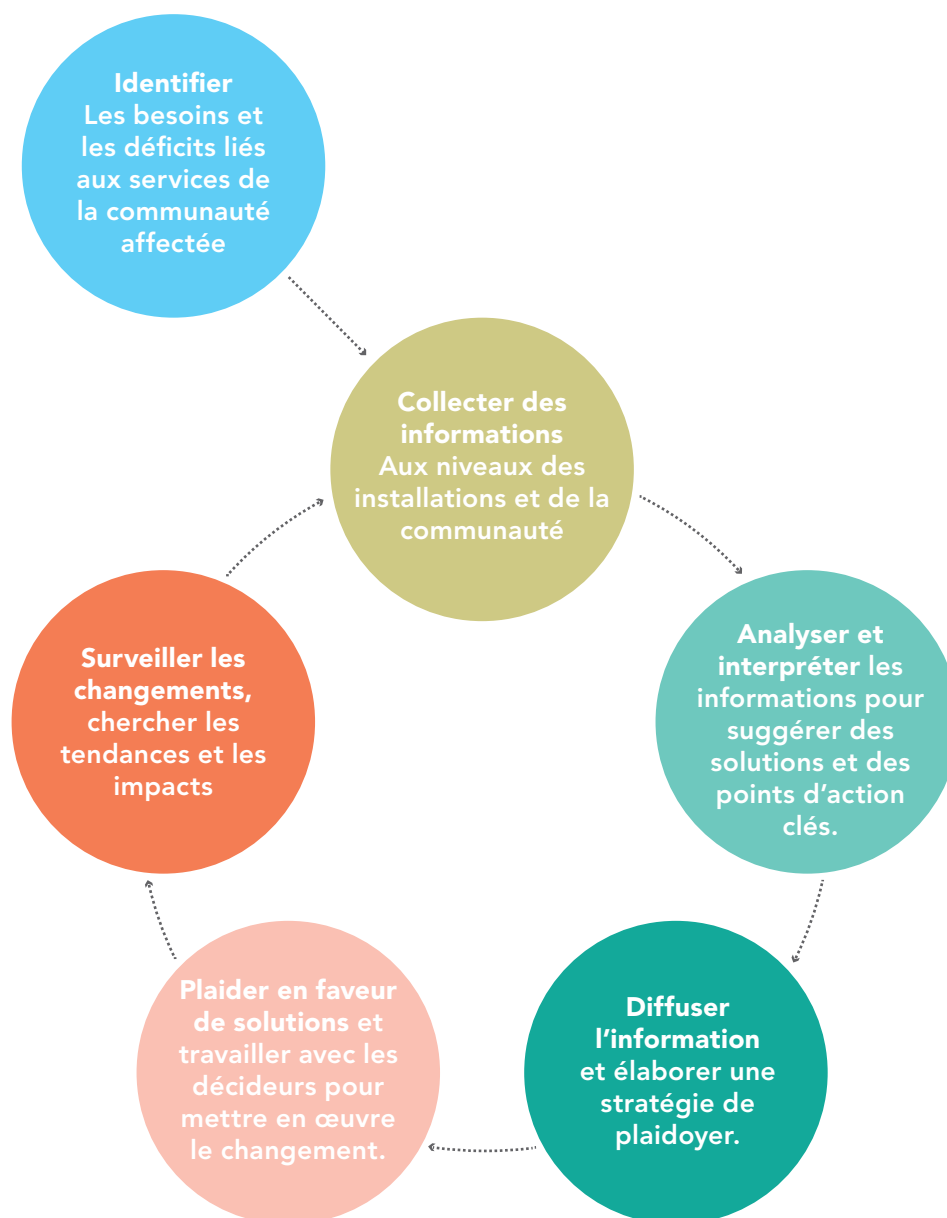
- Un appel mené par la communauté pour poursuivre un projet pilote ou un programme de CLM.
- Un processus dirigé par la communauté dans lequel celle-ci établit les paramètres clés du programme, notamment un plan de travail, un budget et une gouvernance, sur la base d'une évaluation rapide de la communauté de ses droits, de ses besoins en matière de services et des lacunes existantes.
- Un processus dirigé par la communauté visant à créer un cadre de collecte et d'analyse des données ainsi que des plans de plaidoyer, idéalement intégrés aux boucles de rétroaction existantes et aux mécanismes de prise de décision.

Lors de la conception ou de la mise en œuvre d'un programme ou projet pilote de CLM, il est utile de garder à l'esprit le cycle du CLM comme rappel que le CLM, en

tant que partie intégrante des réponses communautaires, est un processus et non une activité ponctuelle. Les étapes clés du cycle sont les suivantes (Figure 1) :

- 1 Identifier les besoins de la communauté affectée.
- 2 Collecter des informations au niveau de la structure de santé et de la communauté.
- 3 Analyser et interpréter les informations pour proposer des points d'action clés et des solutions.
- 4 Diffuser les informations aux parties prenantes clés (par exemple, les clients, les gestionnaires d'établissements, les représentants du gouvernement) et co-créer des solutions avec eux.
- 5 Surveiller tout changement pour les communautés affectées.

Figure 1. Intégration de la surveillance dirigée par la communauté dans l'examen et l'amélioration des services.



Source : Adapté de : Institut O'Neill, Campagne d'action pour le traitement, Health Gap, ITPC, ICW, Minorités sexuelles en Ouganda (SMUG) et al. Suivi communautaire des services de santé : renforcement de la responsabilité en matière de qualité des services VIH (https://healthgap.org/wp-content/uploads/2020/02/Community-Led-Monitoring-of_Health-Services.pdf)

La valeur de CLM

Améliorer les services de santé et renforcer les systèmes de santé plus résilients

L'accès aux services

Le CLM identifie les problèmes auxquels les personnes sont confrontées lorsqu'elles accèdent aux services de santé au cours des années précédentes. L'accès peut être limité par de nombreux facteurs, tels que les horaires d'ouverture limités des cliniques, la distance entre la clinique et le domicile, ainsi que la stigmatisation et la discrimination envers les personnes issues de populations clés et les dépenses à leur charge. Les programmeurs de santé peuvent ne pas être conscients des difficultés auxquelles les personnes de certains groupes sont confrontées lorsqu'elles recherchent des soins.

Au Malawi, l'Institut de santé et de développement Pakachere, basé à Lilongwe, a découvert grâce au CLM que les travailleuses du sexe étaient privées de soins dans les cliniques si elles ne pouvaient pas présenter leur passeport. Sur la base de ces informations, le ministère de la Santé a supprimé l'exigence de passeport, permettant aux travailleuses du sexe de recevoir des soins dans n'importe quelle clinique du pays sans identification (16).

Accessibilité

Les frais directs et indirects pour accéder aux services de santé affectent des millions de personnes. Dans un certain nombre de pays, CLM a entraîné la suppression des frais d'utilisation pour les services liés au VIH, un obstacle majeur à la prise en charge des services.

En Côte d'Ivoire, les données CLM ont montré que les frais d'utilisation empêchaient les personnes vivant avec le VIH d'accéder à la thérapie antirétrovirale, même si les médicaments étaient gratuits, car ils ne pouvaient pas se permettre de payer les visites chez les médecins, le traitement des infections mineures et les tests de diagnostic. Après que l'implémenteur de CLM Réseau Ivoirien des Organisations de Personnes Vivant avec le VIH/sida (RIP+) ait partagé ses résultats avec le Ministère de la Santé et PEPFAR, le gouvernement a émis des directives stipulant que tous les services de dépistage et de traitement du VIH dans le pays doivent être gratuits (17).

Les données CLM contribuent à des systèmes et à des résultats de santé améliorés

En République démocratique du Congo, un observatoire CLM sur la qualité des soins pour le VIH et la tuberculose a contribué à une réduction drastique des ruptures de stock de médicaments, passant de 95% au début de 2019 à 5% en décembre 2019 (6).

Au Nigéria, les données CLM collectées dans 1998 établissements à travers 172 zones de gouvernement local ont été utilisées par les gouvernements des États pour rénover les établissements de santé, redéployer et remplacer le personnel de santé, s'attaquer aux ruptures de stock de produits antipaludiques et former le personnel des établissements à une meilleure saisie des données pour éviter les futures ruptures de stock. Les données CLM ont également été utilisées par les gestionnaires d'établissements pour limiter l'absentéisme du personnel, améliorer les heures de travail et améliorer les attitudes du personnel envers les clients (18).

En Afrique du Sud, 35% des personnes vivant avec le VIH ont déclaré des réapprovisionnements en antirétroviraux de 3 mois en 2022, contre seulement 18% pour la même période de déclaration en 2021 (19).

En Ouganda, l'utilisation de cartes de compte rendu citoyen pour suivre la qualité des services de santé a contribué à des taux de vaccination plus élevés chez les enfants, à une diminution des taux de mortalité chez les enfants de moins de 5 ans, à une réduction de l'absentéisme des prestataires de soins de santé et à des files d'attente plus courtes dans les cliniques (4).

Disponibilité des services, des médicaments et des outils essentiels

Les services de santé, les médicaments, les dispositifs de diagnostic et autres équipements sont essentiels pour prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies. Le CLM identifie rapidement lorsque des médicaments ou d'autres outils manquent pour que les gouvernements puissent rapidement remédier aux problèmes. Dans plusieurs pays, le CLM a identifié des ruptures de stock de médicaments essentiels, amélioré les chaînes d'approvisionnement et augmenté l'accès aux médicaments pour les personnes vivant avec le VIH et la tuberculose.

Dans un hôpital au Bénin, l'implémenteur CLM Réseau Béninois des Associations de Personnes Vivant avec le VIH (REBAP+) a identifié que des réactifs de laboratoire manquaient depuis plus de 10 mois. Par conséquent, les personnes vivant avec le VIH n'avaient pas reçu de tests de charge virale ou de CD4. Après que REBAP+ a partagé cette information avec le Programme national de lutte contre le sida, le gouvernement a fourni à l'hôpital des réactifs (17).

Dans la province de Gulu en Ouganda, CLM a constaté une pénurie de produits pour les infections sexuellement transmissibles. Par conséquent, l’Autorité nationale des médicaments a augmenté les approvisionnements dans les établissements de santé (20).

Création de la demande et de l’adhésion

En Afrique de l’Ouest, un projet de CLM soutenu techniquement par l’ITPC et couvrant 11 pays s’est révélé efficace pour stimuler la demande de traitement du VIH parmi les populations clés. Dans 16 établissements de santé, le nombre de nouvelles initiations de traitement chez les hommes homosexuels et autres hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les travailleurs du sexe et les personnes qui s’injectent des drogues est passé de 63 au cours des 6 premiers mois du projet à 420 et 1106 au cours des deuxième et troisième périodes de 6 mois (21).

En Zambie, le Centre de recherche sur les maladies infectieuses a mis en place un pilote CLM soutenu par PEPFAR qui a amélioré la couverture des tests de charge virale. Après 4 mois de CLM, la suppression de la charge virale est passée de 88% à 98% (12).

Autonomisation et éducation des clients

CLM sensibilise à l’importance de l’autonomisation et de l’éducation des clients. Les programmes de littératie en matière de traitement sont essentiels pour maintenir les personnes sous traitement du VIH et les maintenir en soins.

En Afrique du Sud, les données CLM ont montré qu’en 2022, 88% des personnes vivant avec le VIH ont déclaré qu’un prestataire de soins de santé leur avait expliqué les résultats du test de charge virale, contre 77% au cours de la même période de déclaration en 2021 – un indicateur clé de la santé et de la transmission du VIH. Par conséquent, il y a eu une augmentation de 2% de la proportion de personnes vivant avec le VIH qui savent qu’une charge virale indétectable signifie qu’une personne n’est pas infectieuse, grâce au travail de CLM réalisé par Ritshidze (22).

Qualité des services

La qualité des services de santé a un impact sur le retour des clients pour des séances de suivi et des soins. Les données CLM identifient les problèmes de qualité de service et offrent des suggestions pour l'amélioration.

En Afrique du Sud, plusieurs années de continuation de CLM grâce au projet Ritshidze ont produit des classements des cinq cliniques les mieux et les moins performantes en fonction de critères tels que les temps d'attente, la sécurité, le nombre adéquat de personnel et les attitudes du personnel. Cela permet à Ritshidze de suivre la qualité des services et d'identifier les meilleures pratiques dans les cliniques les mieux classées pour informer d'autres cliniques afin d'améliorer leur qualité (22). CLM attire également l'attention sur les lacunes en matière de qualité pour des groupes spécifiques de personnes. Les données CLM de Ritshidze ont identifié les violations des droits de l'homme à l'accès aux services de santé signalées par les personnes issues de populations clés en Afrique du Sud:

- Certaines personnes qui consomment des drogues se sont vu refuser l'accès aux soins en raison de la stigmatisation.
- Lorsque certaines personnes issues de populations clés sont arrivées dans des cliniques, le personnel a alerté les autres clients de protéger leurs biens, une indication claire de discrimination.
- Certaines personnes LGBTIQ ont été humiliées lors de consultations médicales lorsque d'autres professionnels de la santé ont été appelés pour les regarder ou les ridiculiser.

Des mesures correctives ont été prises et régulièrement surveillées, avec des progrès à différents degrés documentés dans les rapports COP des personnes.

Réponse rapide aux nouvelles épidémies

Au cours de la pandémie de COVID-19, plusieurs pays ont utilisé CLM pour comprendre comment les services de santé ont été affectés. Les personnes vivant avec le VIH et d'autres maladies ont fait face à des restrictions de mobilité en raison des confinements, de la contraction de la COVID-19, de la perte de revenus et d'autres défis.

En Inde, quatre organisations communautaires de l'État de Mizoram ont enquêté sur les besoins des personnes vivant avec le VIH pendant la COVID-19 et ont partagé les données avec le gouvernement local. En conséquence, les organisations communautaires ont développé une relation de collaboration avec le gouvernement local (23).

Au Togo, le Réseau des Associations de Personnes Vivant avec le VIH au Togo (RAS+) a collaboré avec le Bureau pays de l'ONUSIDA pour une évaluation rapide de la COVID-19 et a enquêté auprès de 563 personnes dans les régions de Kara et Lomé. L'analyse a identifié les éléments suivants :

- Il y a eu une diminution de la fréquentation des cliniques en raison des craintes de contraction de la COVID-19.
- La pandémie a entraîné des pénuries de médicaments antirétroviraux et a eu des impacts socio-économiques sur les personnes vivant avec le VIH, y compris la perte d'emploi et la diminution des revenus.
- Cinq pour cent des répondants ont signalé avoir subi des violences physiques ou psychologiques.

Cette analyse a été présentée au Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST et à d'autres acteurs nationaux, et le pays a mis en place les changements suivants :

- Expansion de la dispensation de médicaments antirétroviraux pour plusieurs mois.
- Mobilisation des districts et des communautés pour participer à des campagnes dirigées par le gouvernement.
- Examen des dates de livraison des médicaments antirétroviraux.
- Mesures de protection sociale.

En Ouganda, les données de CLM pendant la pandémie de COVID-19 ont révélé des lacunes dans la sensibilisation des clients aux services de lutte contre le VIH. Par exemple, 57 % des clients ont déclaré ne pas être au courant de la présence d'un club de soutien dans l'établissement ou dans la communauté. Les clients interrogés ne connaissaient pas non plus les endroits où obtenir et comment utiliser la prophylaxie préexposition (PrEP).

La campagne « Bring Back to Care » a été lancée pour combler ces lacunes dans la cascade clinique, ainsi qu'une programmation de soutien en ligne par les pairs pour assurer la continuité pour les clients incapables ou peu disposés à assister à des réunions en personne.

Les donateurs, le ministère de la Santé et les organisations de la société civile travaillent ensemble pour élaborer des matériaux de campagne efficaces pour l'éducation à la PrEP, la création de la demande et la littératie en matière de traitement. Ces efforts sont précieux pour améliorer les interventions de prévention et réduire les interruptions de traitement, en particulier alors que la COVID-19 continue d'avoir un impact sur la recherche de soins et la prestation de services de lutte contre le VIH.

CLM a été déployé dans au moins un pays pour évaluer l'impact de la pandémie de COVID-19 sur la sécurité alimentaire et économique des femmes enceintes et des enfants vivant avec le VIH et de leurs aidants. Les données, qui ont montré une aggravation de l'insécurité alimentaire et de la situation financière précaire, ont été partagées avec les décideurs politiques, qui ont accru les investissements dans l'assistance d'urgence COVID-19 (16).

Modèle d'observatoire de traitement communautaire de l'ITPC en Afrique de l'Ouest.

Le modèle de l'observatoire communautaire de traitement (CTO) de l'ITPC est un modèle CLM qui collecte systématiquement des données quantitatives sur la cascade de prévention, de soins et de traitement du VIH (21). Mis en œuvre par des réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH en partenariat avec l'ITPC Global, les CTO dans 11 pays d'Afrique de l'Ouest ont permis d'améliorer les systèmes et services de santé, notamment :

- Réduction de l'incidence des ruptures de stock de médicaments et de réactifs de laboratoire.
- Augmentation de l'adhésion aux modèles de prestation de services de thérapie antirétrovirale différenciée.

- Amélioration de la surveillance du traitement du VIH.
- Augmentation des taux de dépistage du VIH chez les populations clés et les jeunes.
- Réduction des temps d'attente dans les établissements.
- Réparation des équipements défectueux.

Étude de cas : Togo

Sous le modèle ITPC West Africa CTO, le Togo a lancé un programme national CLM en 2017. Dirigé par RAS+, CTO a commencé à collecter des données dans 11 établissements de santé.

Pendant la pandémie de COVID-19, CLM a été étendu à 15 sites supplémentaires, et de nouvelles maladies ont été incluses. Seize collecteurs de données dans 30 sites ont recueilli des informations sur le VIH, la COVID-19, le paludisme et la tuberculose.

Résultats

-
- Dans les établissements de santé surveillés par CTO de 2018 à 2019, le nombre de personnes éligibles fournies en prophylaxie post-exposition a doublé, et le nombre de personnes issues de populations clés (hommes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et travailleuses du sexe) initiées à la thérapie antirétrovirale a augmenté de 18 fois (21).
 - En 2019, les données de CLM ont révélé que certaines femmes enceintes vivant avec le VIH qui étaient sous thérapie antirétrovirale étaient testées pour le VIH dans un hôpital de Lomé. Par conséquent, ces tests de VIH inutiles ont été interrompus, aidant à conserver les fournitures et à éviter les ruptures de stock de tests de VIH (24).
 - Les données CLM générées autour des lacunes dans les tests de charge virale devraient contribuer à ce que le programme national de lutte contre le VIH examine ses allocations budgétaires dans ce domaine et améliore la disponibilité des réactifs (25).
 - Les membres des organisations de la société civile ont été intégrés au Comité technique sur la charge virale.
 - En 2021, les données de CLM pendant la COVID-19 ont été intégrées dans un rapport d'ONUSIDA sur la situation et les besoins des personnes vivant avec le VIH dans le contexte de la COVID-19 (26).

- Le passage de l'intervention CLM du Togo d'une approche spécifique au VIH à une approche multi-maladies a ouvert la porte à de nouveaux partenariats avec les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et le paludisme.
-

Facteurs favorisants

- Le personnel des établissements de santé considérait les données CTO comme crédibles et les utilisait dans leur travail.
 - CTO a utilisé les données CLM pour prendre des interventions éclairées par des données probantes lors des réunions du Mécanisme de coordination de pays du Fonds mondial, ce qui a renforcé la visibilité et a contribué à attirer des financements futurs.
 - Un plaidoyer multiprong a été utilisée avec différents acteurs pour trouver une solution aux ruptures de stock de charge virale.
-

Améliorer les services de santé et renforcer les systèmes de santé résilients : messages clés

- La gestion de la chaîne d'approvisionnement (CLM) peut identifier et résoudre les obstacles locaux spécifiques à l'accès aux services qui empêchent les communautés de recevoir des soins, tels que les exigences d'identification, les temps d'attente dans les cliniques et les déplacements inutiles vers les sites de soins de santé.
- Le CLM peut indiquer rapidement lorsqu'il y a des perturbations dans la chaîne d'approvisionnement en médicaments essentiels, en diagnostics et autres outils de santé, aidant à rétablir la chaîne d'approvisionnement, à sauver des vies et à prévenir des conséquences sanitaires dévastatrices.
- Le CLM peut atténuer les obstacles financiers qui empêchent les populations de communautés marginalisées d'accéder aux services de santé.
- Le CLM peut améliorer la qualité des services de santé spécifiques à une maladie et généraux, et aider à intégrer les approches verticales spécifiques à une maladie dans les systèmes horizontaux.
- Le CLM peut affiner les politiques et les stratégies de santé pour les rendre plus efficaces, rentables et conviviales pour la communauté, par le biais d'approches telles que la prestation de services différenciée.

Renforcer les systèmes communautaires

Améliorer le réseau et les partenariats entre les bénéficiaires, les acteurs communautaires et les établissements pour l'orientation

Le CLM est un processus qui produit souvent des changements positifs imprévus, aidant à combler les lacunes du système de santé.

Au Ghana, une intervention du CLM soutenue par l'ITPC a mené des discussions en groupe avec des personnes issues de populations clés, ce qui a été l'occasion de les orienter vers des centres de santé adaptés aux populations clés. Lors des entretiens et des groupes de discussion avec les agents de santé, l'équipe a également dispensé une formation sur l'importance de fournir des services de santé adaptés aux populations clés (21).

Au Malawi, le CLM a constaté un manque de programmation pour les survivants de violences sexuelles et basées sur le genre qui ont reçu des soins médicaux dans des cliniques mais n'ont pas été orientés vers un soutien psychosocial. Après que cela a été soulevé dans les forums de discussion sur la gestion des soins de santé, les cliniques ont nommé des points focaux pour soutenir systématiquement les survivants à accéder aux soins de santé mentale (16).

En Ouganda, le CLM a créé une culture de responsabilité entre la communauté et les établissements de santé. Lors des réunions inclusives de la coalition du CLM, l'état de la mise en œuvre du CLM et ses résultats sont présentés. Les réunions permettent également de comprendre les services liés au VIH et à la tuberculose ainsi que les défis rencontrés, et contribuent à la co-création et à l'appropriation de solutions. Dans le même temps, les commentaires sur les défis liés à la prestation des services qui nécessitent une action immédiate et relèvent de la responsabilité de l'établissement sont partagés (20).

Élargir l'engagement communautaire dans les réponses nationales

Le CLM offre un moyen direct pour la société civile de s'impliquer dans la prise de décisions et la planification pour la santé. Cela peut inclure les stratégies nationales, les demandes de subventions et les processus budgétaires.

En Sierra Leone, le Fonds mondial soutient le Mouvement de la société civile contre la tuberculose pour mettre en œuvre un mécanisme CLM à l'échelle nationale dans les 16 districts du pays et dans plus de 170 établissements de TB individuels. En conséquence, il y a maintenant un partenariat et une collaboration plus forts entre la communauté TB et le secteur public. Les communautés, les organisations communautaires et la société civile sont également plus impliquées de manière significative dans la mise en œuvre des subventions du Fonds mondial (12).

En Afrique du Sud, après des années de mise en œuvre du CLM, Ritshidze est devenue membre de l'Opération Phuthuma, le plan national de traitement accéléré du ministère de la Santé à l'échelle du pays. Le projet Ritshidze fournit des mises à jour régulières sur ses résultats du CLM aux équipes de santé provinciales et nationales.

ITPC Afrique de l'Ouest a soutenu REBAP+ (Bénin), le Réseau des Organisations des Populations Clés de Côte d'Ivoire (Côte d'Ivoire), le Network of HIV Positives (Sierra Leone) et World Production (République démocratique du Congo) afin d'accroître la capacité des communautés à s'engager de manière significative en soutenant des consultations avec 1059 membres de la communauté pour mettre en évidence les problèmes qui doivent être surveillés par le biais du CLM. Cette base a été utilisée pour co-concevoir les indicateurs de surveillance dans ces quatre pays.

Renforcer les capacités des communautés

Le processus CLM renforce les capacités des communautés qui facilitent les activités. Pour les personnes issues des populations clés et d'autres groupes affectés, la participation à la collecte de données, à l'analyse et à la défense des droits développe des compétences en leadership, en recherche, en communication et en changement social. Parce que le CLM soutient les communautés et les réseaux pour s'engager auprès des décideurs clés et des personnes influentes afin de soutenir les efforts de plaidoyer, il leur donne également une visibilité accrue dans la réponse nationale.

À Lubumbashi en République démocratique du Congo, le renforcement des capacités des acteurs communautaires autour des approches du CLM multi-maladies, menées par World Production avec le soutien de l'ITPC Afrique de l'Ouest, a permis à CIELS, au Réseau National des ONG pour le Développement de la Femme et à UCOP+ d'intensifier leurs campagnes de sensibilisation à la tuberculose et au paludisme dans le cadre des activités de routine liées au VIH (25).

Étude de cas : faciliter l'accès à la prophylaxie de la tuberculose pour les enfants au Mozambique

Grâce à l'initiative OneImpact de Stop TB Partnership, le CLM permet aux personnes affectées par la tuberculose de mettre en évidence les défis qui empêchent les populations vulnérables et marginalisées d'accéder aux soins et aux services de soutien pour une réponse rapide et durable des systèmes de santé et communautaires, et pour atteindre les personnes atteintes de la tuberculose qui ne sont pas détectées. OneImpact du CLM garantit que des services de qualité en matière de tuberculose sont disponibles, accessibles et acceptables pour tous.

La figure 2 montre les résultats du travail CLM effectué par ADPP dans cinq établissements de la province de Maputo au Mozambique en 2019 et 2020.

Figure 2.

Résultats du CLM parmi les personnes atteintes de la tuberculose à Maputo, au Mozambique.



Renforcement des systèmes communautaires : messages clés

- Le CLM renforce les systèmes et réseaux de référence en matière de santé et de soutien psychosocial, augmentant ainsi le nombre de recommandations individuelles, en particulier pour les personnes les plus touchées par une maladie.
- Le CLM accroît l'implication des communautés et de la société civile dans les processus nationaux de planification de la santé, y compris les propositions de financement, les budgets et les plans de mise en œuvre.
- Le CLM crée des partenariats et des collaborations concrètes entre les communautés et le secteur national de la santé.
- Le CLM autonomise les organisations dirigées par la communauté.

Créer un environnement favorable

Promouvoir les droits humains

Le CLM documente les violations des droits humains qui empêchent les personnes de certaines communautés d'accéder à la prévention, au traitement et aux soins.

Dans 22 pays qui ont accueilli l'intervention Droits-Evidence-Action (REAct) conçue par Frontline AIDS et des partenaires nationaux, les communautés ont documenté plus de 16 000 cas de violations des droits humains depuis 2019 et les ont portés à l'attention des décideurs nationaux.

En Afrique du Sud, la Fondation contre le sida en Afrique du Sud (AFSA) a documenté plusieurs cas de stérilisation forcée de femmes vivant avec le VIH dans la province de Limpopo. En partenariat avec l'Institut national Pro Bono, l'AFSA a lancé une action en justice stratégique pour résoudre ce problème.

En Ukraine, l'analyse des données REAct de l'Alliance pour la santé publique a montré de nombreux cas d'interférence de la police avec les personnes en traitement de substitution aux opioïdes. Les données ont été utilisées pour élaborer des recommandations, et une législation a été mise en place pour délivrer des cartes d'identification spéciales aux clients en traitement de substitution aux opioïdes à utiliser avec une pièce d'identité avec photo et des tampons de l'établissement de santé en cas de contrôle de police.

Au Kirghizistan, l'organisation non gouvernementale TB People réalise régulièrement des évaluations des services de lutte contre la tuberculose, y compris la déclaration des cas de violations des droits humains. En conséquence, le ministère de la Santé a créé des « conseils de confiance » (comités de surveillance publique mis en place par le ministère de la Santé où toutes les questions et défis sont discutés et tous les membres sont des représentants de la société civile) dans les cliniques de tuberculose qui utilisent maintenant les données des évaluations pour améliorer les services (27).

Suppression des obstacles sociaux et juridiques

Les évaluations peuvent mettre en évidence les défis structurels à l'accès aux services de santé dans tout le pays. Elles peuvent également entraîner la suppression des cadres politiques, réglementaires et juridiques discriminatoires à l'encontre des populations clés.

Au Kenya, des militants ont utilisé les évaluations pour collecter des preuves sur les obstacles à l'accès aux services de santé. Ils ont réussi à référer 757 cas à un réseau d'avocats bénévoles ou au Tribunal du VIH pour obtenir un soutien juridique (16).

Extension de la protection sociale

Un domaine émergent des évaluations consiste à identifier quand les personnes vulnérables ont besoin de mesures de protection sociale. Les évaluations menées pendant la pandémie de COVID-19 ont pu identifier quand les personnes touchées par le VIH avaient besoin d'aide alimentaire ou de sécurité économique.

Au Togo, les évaluations ont conduit à la mise en place de mesures de protection sociale, y compris un plan d'urgence de 695 millions de dollars américains pour soutenir les ménages les plus pauvres dans le cadre du Fonds National de Solidarité et de Relance Economique (21).

Créer un environnement favorable : messages clés

- Les évaluations documentent les violations des droits humains et les signalent aux décideurs nationaux, contribuant ainsi aux changements de lois et de politiques.
- Les évaluations suppriment les obstacles sociaux et juridiques aux soins pour les populations clés et marginalisées.
- Les évaluations identifient les liens entre les politiques de santé et de protection sociale, éclairant la façon dont les programmes et politiques de protection sociale peuvent soutenir le droit à la santé, et vice versa.

Affûtage des politiques et des investissements

« La plupart des travailleurs de la santé ont admis ne pas savoir que de nombreux groupes de population clés avaient été exclus. Ils ont réalisé que ces lacunes sont profondément enracinées dans la programmation et la politique nationales de santé qui rendent les services, les produits et les budgets disponibles pour certaines catégories seulement » (20).

Financement de la santé

Les données CLM peuvent être utilisées pour informer et élaborer des budgets et des plans nationaux plus rentables.

En Namibie, les données CLM ont informé le Plan opérationnel national (PON) de PEPFAR, un ensemble d'outils de planification de pays de PEPFAR et le processus de quantification et de prévision des produits de planification familiale du Fonds des Nations unies pour la population (23).

Plusieurs acteurs du CLM, notamment en Haïti, au Kenya, au Malawi, au Mozambique, en Afrique du Sud, en Ouganda et au Zimbabwe, ont participé au processus du People's COP (29), en faisant valoir les perspectives de la communauté dans la programmation et les budgets du PEPFAR. La Figure 3 montre comment les projets du CLM ont directement contribué au processus du People's COP au Malawi.

Figure 3.
Utilisation des résultats
du CLM dans le processus
COP22.



Le CLM a conduit à une augmentation des allocations budgétaires pour les services de laboratoire, le personnel, les médicaments et les fournitures.

En République démocratique du Congo, grâce à la plaidoirie directe du CLM, l'initiative pour l'accès à la santé de Clinton a fourni quatre nouveaux systèmes GeneXpert pour l'analyse de la charge virale au laboratoire national du programme VIH de Haut-Katanga en décembre 2020. Cela permettra de réduire le délai d'obtention des résultats des tests de charge virale dans les zones couvertes par l'hôpital de référence général de Lubumbashi et d'autres hôpitaux.

Les données CLM générées autour des lacunes dans le traitement des infections opportunistes ont contribué à la révision de la disponibilité de cotrimoxazole dans les établissements de santé du programme national VIH et du Centre d'achat des médicaments essentiels de Lubumbashi. Cela a incité les partenaires techniques et financiers (le projet VIH/sida intégré de l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID) et les Centers for Disease Control and Prevention/ICAP) à planifier l'intégration de l'achat de cotrimoxazole dans leurs programmes pour l'année fiscale (25).

Au Kazakhstan, l'Union kazakhe des personnes vivant avec le VIH a mené une analyse des marchés publics de services sociaux et des subventions d'État destinées aux personnes qui s'injectent des drogues et aux personnes vivant avec le VIH. Ils ont utilisé les données pour plaider en faveur du financement public des services de réduction des méfaits (29).

Politiques fondées sur des données probantes

Le CLM a contribué au développement de stratégies de santé, de politiques et de lignes directrices au niveau national. Il révèle également des lacunes dans les politiques existantes.

Étude de cas : Afrique du Sud

Ritshidze is a CLM initiative monitoring the quality of HIV and TB services in some of the higher-burden public health facilities in South Africa. Ritshidze, co-led by five organizations of people living with HIV, means « save our lives » in the TshiVenda language (22). Over 4 years, Ritshidze has monitored 400 clinics and community health-care centres across 27 districts, covering nearly half of the people living with HIV who are on treatment.

Les données collectées depuis le début du projet proviennent d'enquêtes auprès des gestionnaires d'établissements, des patients, des personnes vivant avec le VIH et des rapports de surveillance spécifiques à chaque établissement. De plus, le CLM a recueilli des données qualitatives non liées à l'établissement auprès de 80 sites, avec 8 études de cas, 65 témoignages, 50 vidéos et 8 films.

Processus :

- Un tableau de bord de données ouvertes (<https://ritshidze.org.za/>) permet de suivre et de visualiser facilement les données des cliniques. Une plateforme de rapport de remédiation rapide sur le tableau de bord signale les défis nécessitant une action rapide.
 - Ritshidze présente mensuellement les résultats CLM à l'équipe de travail dirigée par Operation Phuthuma (Ministère national de la Santé) pour la mise en œuvre du plan national d'accélération du traitement. L'objectif est de passer en revue les progrès et les défis, et de mener des activités de suivi dans les sites de projet.
 - Les équipes de surveillance de Ritshidze organisent des réunions d'examen des cliniques pour partager l'analyse des données et les lacunes identifiées.
 - Ritshidze a donné trois présentations spécifiques à la plaidoirie à un large éventail d'audiences, y compris du gouvernement, des agences de donateurs et de soutien technique, sur les questions identifiées, telles que les pénuries de personnel, les postes vacants, les temps d'attente, les systèmes de classement, la durée de réapprovisionnement en médicaments antirétroviraux, la dispensation multimodale, les stratégies de collecte de prescriptions répétées, la continuité du traitement antirétroviral, les lettres de transfert, le traitement et l'alphabétisation, le soutien psychosocial, les tests d'index et les pénuries de médicaments.
-

Résultats :

- Des solutions uniques ont été identifiées dans 326 établissements où les données CLM ont indiqué que des améliorations pourraient être apportées.
 - Le rapport sur l'état de la santé pour les populations clés a été lancé dans trois provinces.
 - Les données de Ritshidze ont été utilisées comme preuve critique pour compiler les demandes et recommandations de financement de PEPFAR pour 2023.
 - Ritshidze est reconnu par le gouvernement et considéré comme faisant partie intégrante des efforts d'amélioration du programme par le biais d'Operation Phuthuma.
 - Les données de Ritshidze ont été incluses dans une présentation de TAC et SECTION27 sur le projet de loi sur l'assurance maladie nationale au Comité permanent de la santé le 1er décembre 2021.
-

Aperçus des données :

- La stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes issues de populations clés constituaient un obstacle à l'accès aux services – les personnes issues de populations clés ont signalé avoir reçu un traitement inhumain lors des consultations médicales.
- Des centres d'accueil pour les personnes issues de populations clés existent, mais la plupart de ces personnes ont besoin d'accéder à des cliniques régulières – des changements doivent être apportés pour garantir l'accès.

Figure 4. Les résultats de Ritshidze : où les personnes issues de populations clés accèdent aux services en Afrique du Sud.



Où	HARSAH	PCD	TRAVAILLEURS (EUSES) DU SEXE	PERSONNES TRANSGENRES
Établissement de santé public	86% [856]	85% [1.270]	76% [805]	75% [409]
Centre d'accueil	6% [64]	10% [53]	2% [29]	2% [23]
Clinique mobile	8% [83]	12% [65]	7% [101]	21% [222]
Médecins privés	7% [72]	10% [57]	8% [117]	5% [56]

Messages clés

« Avant Ritshidze, les gens allaient à la clinique et attendaient toute la journée – et il n'y avait aucun moyen d'y remédier, personne ne faisait rien pour y remédier. Nous étions des individus se plaignant, facilement ignorés », a déclaré Sibongile Tshabalala, présidente de la Campagne d'action thérapeutique (TAC). « Ritshidze nous a permis d'identifier ces problèmes systémiques, de présenter les données aux responsables, de présenter des solutions tout en les tenant responsables devant la communauté pour apporter les changements nécessaire » (30).



Beatty Clinic, May 2022.
Credit: Rian Horn/Ritshidze



Kgotsong (Bothaville) Clinic, July 2022.
Credit: Rian Horn/Ritshidze

Bonne pratique

UN COLLECTEUR DE DONNÉES DE CLM DE LA RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO A DÉCLARÉ : « NOUS AVONS APPRIS GRÂCE AU MODÈLE CTO COMMENT LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH PEUVENT ÊTRE IMPLIQUÉES ET ENGAGÉES AVEC DES PREUVES DU TERRAIN ».

Au cours des dernières années, différentes organisations ont commencé à documenter les bonnes pratiques de CLM. Comme le CLM est très spécifique au contexte, les suggestions suivantes dépendent du paysage existant et des dynamiques locales. Ces pratiques sont consolidées à partir de publications référencées et des rapports d'avancement des activités de CLM soumis aux bureaux pays d'ONUSIDA.

Commencer le CLM

Considérer une évaluation de base

Il est important de poser les bases d'un programme de CLM réussi en comprenant le contexte et l'environnement, y compris les services de santé proposés à la communauté concernée et les préoccupations actuelles de la communauté. Les évaluations peuvent permettre d'identifier les organisations les mieux placées pour mettre en œuvre le CLM, de relever les éventuelles réglementations ou obstacles administratifs (par exemple, si la collecte de données non liées aux patients nécessite l'approbation des comités d'éthique nationaux) et de planifier les besoins en assistance technique afin d'éviter les retards.

En République démocratique du Congo, une évaluation de base en octobre 2020 par l'École de santé publique de Lubumbashi a capturé la cascade de services VIH dans la ville de Lubumbashi. Elle a identifié les besoins des personnes issues de populations clés en termes d'accès au traitement du VIH pour informer la mise en place d'un programme de CLM. Une approche mixte a été utilisée pour collecter des données à travers 57 entretiens et 4 discussions en groupe dans 9 sites représentant plus de 58 % des personnes recevant des soins VIH à Lubumbashi.

Les évaluations peuvent :

- Identifier tous les efforts CLM actuels ou antérieurs.
- Cartographier les services qui nécessitent une surveillance.
- Identifier les besoins actuels des communautés touchées.
- Déterminer si l'approbation du gouvernement est nécessaire pour la collecte de données.

Réunir les parties prenantes clés et les autorités

Lorsqu'un programme CLM prend le temps d'unifier les parties prenantes clés du CLM dès le départ, il garantit que les partenaires et les responsables gouvernementaux voient la valeur positive du CLM. Cela augmente l'espace pour la plaidoyer et développe des relations utiles entre les communautés et les responsables de la santé.

Il est important de :

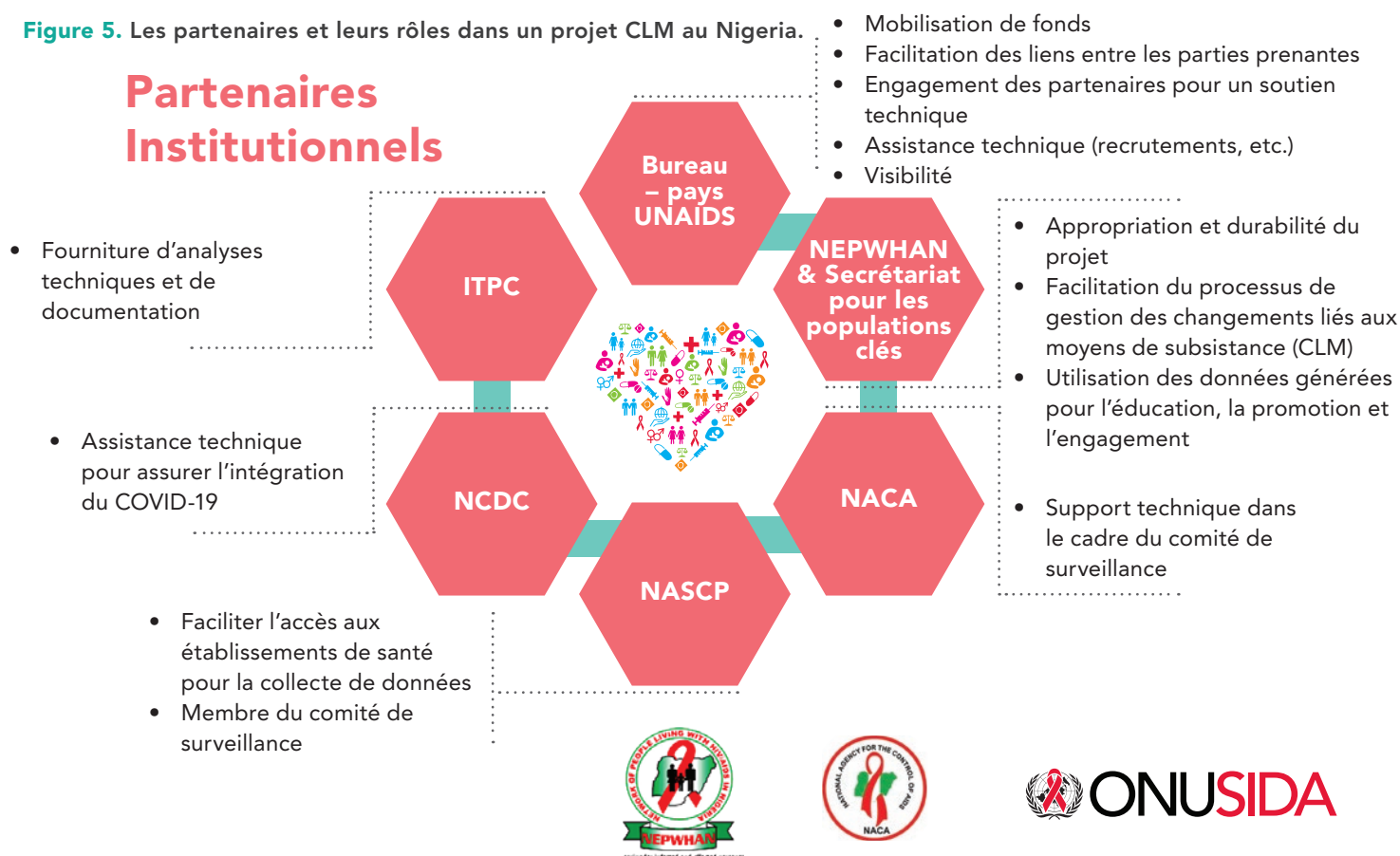
- Veiller à ce que les communautés jouent un rôle de premier plan.
- Établir des rôles et responsabilités clairs pour chaque acteur, en particulier le gouvernement, les groupes communautaires effectuant le CLM, les donateurs et les agences de soutien technique.
- Créer un sentiment d'engagement partagé quant à l'utilisation des données du CLM pour améliorer les programmes.
- Créer un environnement propice au bon fonctionnement du CLM.

Au Népal, une équipe nationale de travail CLM a été formée dès le début du projet pour renforcer la coordination, les orientations techniques, la surveillance, la mise en réseau et les partenariats. L'équipe de travail CLM est composée de AHF Nepal, EpiC Nepal, le Centre national pour le contrôle des MST et du sida, Save the Children International, ONUSIDA, USAID Nepal et trois représentants de réseaux de populations clés sélectionnés par les communautés (Association nationale des personnes vivant avec le VIH/sida au Népal, Fédération nationale des femmes vivant avec le VIH et le sida et un représentant de la communauté migrante).

En République démocratique du Congo, impliquer les autorités dès le début a permis une approbation plus rapide par le comité d'éthique.

La figure 5 illustre les différents rôles pour un projet de CLM au Nigeria.

Figure 5. Les partenaires et leurs rôles dans un projet CLM au Nigeria.



Une formation exhaustive des collecteurs de données

Les collecteurs de données communautaires sont essentiels à la réussite du CLM. Une formation en personne et en ligne peut améliorer leurs compétences et leur motivation. La formation peut inclure des sujets tels que l'épuisement professionnel, la santé mentale, la sécurité et la protection pour garantir que les collecteurs de données sont émotionnellement préparés à leur rôle.

Au Togo, les collecteurs de données du CLM ont participé à une formation en ligne animée par ITPC West Africa et RAS+. Les sessions de formation comprenaient des informations sur le VIH, les techniques de collecte de données qualitatives et quantitatives, ainsi que des informations sur la COVID-19. Après la formation, les participants ont montré une amélioration de 16,2 % de leur niveau de connaissance.

Une fois que les programmes CLM sont établis

Coaching, mentorat et développement continu

Au fur et à mesure que le CLM est déployée et établie, les organisations peuvent avoir besoin d'une formation dans de nouvelles compétences telles que la protection des données, la numérisation et l'élaboration de budgets pluriannuels. De plus, le renforcement des capacités peut être nécessaire pour effectuer l'ensemble du cycle de travail du CLM, y compris des étapes critiques telles que la plaidoyer basé sur des preuves, la facilitation et la prise de parole en public. Selon les besoins de l'organisation ou du contexte, cela peut inclure un soutien virtuel, des visites sur site, des événements d'apprentissage Sud-Sud et une formation conventionnelle.

Investir dans la création de relations positives entre les établissements de santé et les surveillants communautaires

Les projets CLM rapportent qu'un facteur clé de succès est la collaboration entre le personnel des établissements de santé et les collecteurs de données communautaires (21). Si les cliniques voient CLM comme un moyen de renforcer leurs services plutôt que de mettre en évidence leurs échecs, elles sont plus susceptibles de prendre des mesures lorsque des problèmes sont identifiés. Cette relation de collaboration peut également contribuer à plaider en faveur du changement sur des facteurs tels que les obstacles structurels qui échappent au contrôle des personnes au niveau de l'établissement.

Maintenir l'accent à long terme sur le changement

Il peut y avoir une pression pour voir des changements ou des améliorations immédiates, mais les projets CLM réussis se concentrent sur les changements à long terme qui peuvent se produire grâce à leur surveillance, pas seulement la collecte de données.

En Namibie, une intervention CLM dans la communauté d’Erongo a rapporté que la clé de son succès était de se concentrer sur les « résultats et les améliorations pour rendre les services plus accessibles et acceptables ». Des quantités importantes de données sont sans signification si elles ne sont pas utilisées pour apporter des changements concrets dans la vie des gens. La défense des droits et de solides boucles de retour d'information sont aussi importantes que la collecte de données robuste.

Partager publiquement les progrès et les résultats de CLM

La transparence est un principe fondamental de CLM. Le partage de données et la défense des droits assurent que CLM est responsable envers les personnes qu’il sert. Dans certains pays, les implanteurs de CLM utilisent les médias sociaux et les sites web pour informer les communautés des progrès de CLM.

Le Myanmar pose les bases de la mise en œuvre de CLM

Au Myanmar, une coalition dirigée par la communauté est en train de lancer un projet pilote CLM (31). Le projet pilote est dirigé par le Consortium du Réseau Communautaire (CNC), une coalition de huit réseaux communautaires au niveau national – trois réseaux de personnes issues de populations clés, le réseau national de personnes vivant avec le VIH, le réseau national de femmes vivant avec le VIH, le réseau national de jeunes issus de populations clés, une organisation non gouvernementale nationale et un réseau interconfessionnel, et le Myanmar Positive Group.

Le Fonds mondial, PEPFAR et l’ONUSIDA ont collaboré sur le plan technique et financier pour créer un seul système CLM pour surveiller les installations de services VIH dans tout le pays.

Le CNC a réalisé une formation CLM et le traitement pour s’assurer que la communauté comprenne le processus CLM. Le CNC a mené des consultations communautaires pour mieux comprendre les problèmes fondamentaux auxquels sont confrontées les personnes touchées par le VIH et pour donner la priorité à ces problèmes. Une évaluation de l’environnement a identifié les programmes en cours et les lacunes.

Un cadre CLM a été créé en tant que document stratégique directeur, comprenant des indicateurs de suivi et d’évaluation.

Le projet pilote est en cours dans 19 établissements de santé privés dans les États de Kachin, Mandalay et Yangon.

Bien que dans de nombreux pays, les phases initiales du CLM puissent être financées par des donateurs, il est crucial de diversifier les sources de financement, d'identifier des opportunités de cofinancement et, surtout, d'améliorer l'adhésion du gouvernement pour assurer la pérennité du travail.

Étude de cas : Malawi

Le Malawi est sur le point de contrôler son épidémie de VIH et d'atteindre les objectifs mondiaux 95-95-95 : les progrès actuels sont de 93-97-93. Malgré cela, on estime qu'il y a eu 20 000 nouvelles infections à VIH en 2021, et les personnes des populations clés et les enfants sont confrontés à des défis en matière de traitement (32, 33).

L'objectif du projet Liu Lathu CLM est d'améliorer la qualité, l'accessibilité et l'abordabilité des services de VIH et de tuberculose pour les personnes vivant avec le VIH et les personnes des populations clés. Le projet opère dans six districts d'échelle PEPFAR (Blantyre, Chikwawa, Lilongwe, Mzimba Nord, Thyolo, Zomba). Il évalue 30 établissements de santé avec un partenaire PEPFAR et est actif depuis octobre 2020.

Le Malawi Network of AIDS Service Organizations est le principal responsable de la mise en œuvre de CLM. La collecte de données est structurée autour de 13 indicateurs clés, qui comprennent des indicateurs spécifiques du VIH et de la tuberculose, mais aussi des mesures de santé plus larges telles que les services de santé pour les jeunes et la gouvernance et la participation des jeunes. Un processus de plaidoyer à trois niveaux élève l'analyse des données aux parties prenantes appropriées, y compris la communauté, l'établissement, le district et les niveaux nationaux.

Résultats :

- Une nouvelle clinique de traitement antirétroviral a été construite à l'hôpital missionnaire de Malamulo à Thyolo.
- Le centre de santé de Mikolongwe à Thyolo dispose maintenant d'une infirmière formée pour le dépistage du cancer du col de l'utérus afin de fournir des services aux femmes vivant avec le VIH.
- Deux nouveaux centres à Nathenje avec des infirmières communautaires pour la thérapie antirétrovirale ont été introduits.
- Le centre de santé de Mzuzu a augmenté la fourniture de services avec des cliniques mobiles.

- L'hôpital missionnaire d'Ekwendeni a intégré des services de thérapie antirétrovirale dans sa clinique de sensibilisation aux villages de Kasasile et Luhomero.
- Le centre de santé de Kafukule a créé une boîte à suggestions pour que les membres de la communauté puissent faire part de leurs problèmes.
- Une clôture brisée au centre de santé de Zingwangwa a été réparée, restaurant la confidentialité des personnes fréquentant la clinique de thérapie antirétrovirale.
- Une machine GeneXpert a été installée au centre de santé de Makhwira à Chikwawa.

Facteurs facilitants

- Les parties prenantes clés ont été impliquées dès le début.
- La validation des outils avec les parties prenantes a augmenté l'adhésion.
- Différents acteurs de la société civile ont été impliqués, notamment les personnes vivant avec le VIH, les communautés confessionnelles, les personnes issues des populations clés et les jeunes.
- Le modèle de CLM s'est appuyé sur trois modèles existants (Compass, CTOs, Ritshidze) pour créer un modèle spécifique au contexte pour le Malawi.
- L'assistance technique a permis le développement d'outils de collecte de données.

Défis

- Les retards dans la réception des fonds ont retardé le début des activités et ont contraint la mise en œuvre à être menée dans un laps de temps plus court que prévu.

Clés de lecture

- Malgré une période de mise en œuvre relativement courte, l'intervention CLM a pu démontrer des résultats significatifs sous forme d'améliorations des services de santé.
 - L'intervention CLM est en cours d'extension pour une durée supplémentaire de trois ans.
-

Les défis de mise en œuvre

Les organisations clés ainsi que les rapports de progrès non publiés des activités de CLM soumis aux bureaux de pays de l'ONUSIDA ont documenté les défis suivants :

Assurer le principe de leadership communautaire

Bien que des progrès aient été réalisés pour garantir que les communautés dirigent les interventions de surveillance, de nombreuses communautés signalent encore que l'affirmation de leur leadership est un défi. Les gouvernements n'adhèrent pas toujours aux principes fondamentaux du CLM, et des donateurs bien intentionnés peuvent intervenir.

Une enquête de 2022 menée auprès de 35 implémenteurs de CLM par CLAW a révélé que 29 % et 22 % des répondants estimaient que les donateurs et les gouvernements (locaux et nationaux), respectivement, avaient tenté de remettre en question l'indépendance de leur projet (34).

Les efforts de CLM sont naissants ou inexistant dans certaines communautés. Dans ces contextes, il est crucial de soutenir les acteurs communautaires pour s'engager dans le CLM.

Des stratégies spécifiques à chaque pays sont nécessaires pour soutenir les communautés qui travaillent dans des systèmes politiques particulièrement difficiles ou dans des pays où les gouvernements s'opposent à l'engagement de la société civile. Des orientations et des études de cas sur la manière dont les communautés ont surmonté la résistance du gouvernement et des donateurs seraient utiles. Les donateurs pourraient être sensibilisés au respect de l'indépendance communautaire tout en remplissant leurs propres obligations de reporting interne.

Posséder et protéger les données

Les communautés doivent conserver et contrôler les données de CLM pour que les interventions soient dirigées par la communauté. Un plan doit être mis en place dès le début pour couvrir la manière dont les données seront stockées en toute sécurité, vérifiées, analysées et partagées avec la communauté dans son ensemble.

Attention à la paralysie bureaucratique

Les parties prenantes du CLM devraient avoir des rôles et des responsabilités clairement définis. Les consultants externes, les fournisseurs d'assistance technique, les agences techniques et autres devraient être responsables envers les communautés plutôt que les donateurs, les partenaires techniques ou les gouvernements.

Un membre de la communauté en Namibie a déclaré : « Une autre frustration qui, je pense, était constante chez les partenaires de mise en œuvre, concernait la communication – surtout avec les rôles de ces consultants. Je ne sais pas ce que les consultants faisaient. Nous n'avons jamais été présentés officiellement à aucun des consultants. Les consultants apparaissaient, disparaissaient, apparaissaient, disparaissaient » (35).

Gestion des conflits d'intérêts

À mesure que le financement du CLM augmente et que de nouveaux programmes sont lancés, il est important d'aider les personnes chargées de la mise en œuvre à identifier et à résoudre les conflits d'intérêts liés à la gouvernance, au financement et à la mise en œuvre. Aborder proactivement les conflits aide le CLM à rester indépendant et efficace.

La ressource de CLAW de 2022, intitulée « Conflit d'intérêts dans les programmes de surveillance communautaire dirigés », peut aider les pays à aborder les conflits d'intérêts (36).

Assurer un continuum solide et flexible de CLM

Concentrez-vous sur l'ensemble du processus plutôt que sur la collecte de données

Le CLM est un processus dans lequel les données sont utilisées pour créer du changement. Si les données sont collectées mais pas analysées ou communiquées aux décideurs, alors le CLM n'est pas efficace. Plusieurs des rapports de CLM examinés pour cette publication ont présenté des données mais n'ont pas montré le lien avec le plaidoyer ou le changement.

Il est important de renforcer la documentation des bonnes pratiques en matière d'analyse de données, de boucle de rétroaction aux décideurs pour le plaidoyer, et des changements qui ont eu lieu par la suite.

Maintenir la flexibilité en fonction du contexte

Il n'y a pas de modèle de CLM universel. Le CLM ne peut pas être mis en œuvre de la même manière dans tous les pays. Les stratégies doivent être adaptées aux conditions locales.

Par exemple, en République démocratique du Congo, un projet pilote à Lubumbashi visant à passer de la collecte de données sur papier à la collecte de données numériques a rencontré des difficultés en raison du manque de connexion Internet dans les zones éloignées. Pour s'adapter, le chargé de la mise en œuvre de CLM, ITPC Afrique de l'Ouest, a créé un processus de déclaration hors ligne à utiliser en plus des outils de collecte de données numériques.

Les plans de MCL doivent toujours être adaptés au contexte spécifique et permettre des réunions régulières pour évaluer ce qui fonctionne et ce qui doit être ajusté. Les donateurs et les agences techniques doivent intégrer la flexibilité dans leurs flux de financement et leurs processus de soutien pour répondre aux défis au fur et à mesure qu'ils se présentent.

Évaluation

Des lacunes de données sur les résultats et l'impact

De nombreux rapports montrent comment CLM a identifié des problèmes et des obstacles aux soins. Cependant, à l'exception notable de certains cas, peu de rapports se concentrent sur la façon dont l'identification de ces problèmes a conduit à des changements concrets. Parfois, les changements positifs ne sont pas quantifiés ou documentés en détail. Par exemple, plusieurs rapports indiquent que CLM a conduit à une augmentation de l'accès aux services, sans préciser la taille de l'augmentation ou comment CLM était responsable de l'augmentation de l'accès.

Certains programmes CLM rapportent que les services se sont améliorés pendant la période de surveillance, mais il est difficile de prouver la causalité sans informations et preuves supplémentaires soutenant le lien entre la surveillance CLM et les changements mis en œuvre par les établissements de santé.

La communauté mondiale de pratique devrait discuter de ce qui est faisable à évaluer et de la meilleure façon de déterminer si un programme CLM a un impact, reconnaissant que CLM n'est qu'un facteur contribuant à l'amélioration des résultats sanitaires. En même temps, à mesure que plusieurs interventions CLM diverses pour différentes maladies sont déployées dans différents pays, des preuves supplémentaires deviendront disponibles à l'avenir à mesure que ces modèles mûriront. Il est nécessaire de documenter les résultats et les effets de ces projets pilotes et de veiller à ce que les données soient largement accessibles.

Mesurer comment CLM accroît l'engagement significatif des communautés dans les réponses sanitaires

Les modèles CLM devraient définir comment ils mesurent l'engagement significatif. De nombreux rapports indiquent que CLM augmente l'engagement significatif des communautés touchées dans les réponses sanitaires nationales, mais ne donnent pas de détails, ce qui rend difficile la réplication ou la meilleure compréhension du processus. L'engagement significatif des communautés dans les réponses nationales est multifacette, comprenant si les communautés sont consultées, participent à la rédaction des demandes de financement ou siègent sur des organes de décision.

Durabilité

Manque de direction stratégique ou de vision à court terme

Bien que CLM puisse être déployé pour des évaluations rapides et sur de courtes périodes, CLM est généralement destiné à être un programme continu plutôt qu'un projet ponctuel. Des temps et des ressources devraient être investis dans la planification stratégique des interventions CLM avec toutes les parties prenantes concernées.

Les programmes CLM manquent de financement durable

Un défi clé fréquemment mentionné dans la documentation est que CLM est souvent financé pour une année ou moins. Étant donné qu'il faut plusieurs mois pour mettre en place un programme CLM, un tel délai n'est pas possible pour démontrer des résultats significatifs.

Certains pays rapportent que les donateurs ne financent qu'un ou deux éléments du processus CLM, négligeant souvent la formation des communautés et le lien entre les données et le plaidoyer. D'autres pays signalent que les collecteurs de données sont censés travailler gratuitement parce qu'ils sont de la communauté.

Le CLM nécessite un financement pluriannuel dédié. Les collecteurs de données devraient recevoir une rémunération équitable et d'autres avantages. L'adhésion du gouvernement et la progression vers un cofinancement gouvernemental des initiatives du CLM sont des éléments importants pour assurer la durabilité à long terme du CLM. La documentation continue et la collecte de preuves de l'impact positif du CLM et des leçons apprises sont utiles.

L'attente avec impatience

Les recommandations suivantes sont destinées aux donateurs, gouvernements, implementeurs de CLM, fournisseurs d'assistance technique et agences techniques. Les suggestions s'appuient sur la littérature publiée et sur une réunion pour partager les leçons apprises tenue à Bangkok, en Thaïlande, en août 2022. Cette réunion, convoquée par le Fonds mondial, PEPFAR et ONUSIDA, a réuni plus de 60 implementeurs de CLM, donateurs, fournisseurs d'assistance technique et agences techniques pour discuter de l'avenir de CLM.

Gouvernements

- S'engager à investir dans les systèmes de CLM en tant que fonctionnalité clé des systèmes de santé, exprimé dans les plans nationaux de lutte contre le VIH, les politiques et les budgets.
- Ouvrir des espaces pour que les organisations de la société civile puissent rapporter les données de CLM et accueillir leur prise en compte dans toutes les décisions liées à l'établissement des priorités de santé publique et aux réformes des politiques et des lois pour permettre aux personnes issues de populations clés et marginalisées d'accéder à des soins de santé et à la justice équitables, y compris l'abrogation des dispositions du droit pénal qui entravent les résultats de santé publique.
- Travailler avec les implémentateurs de CLM, les organisations et réseaux communautaires et les agences techniques pour comprendre et apprendre la valeur du CLM dans le renforcement des services de santé et sociaux connexes.
- Travailler avec les implémentateurs de CLM et les organisations et réseaux communautaires pour leur permettre de surveiller les établissements de santé et soutenir des réunions régulières pour en apprendre les résultats.
- Encourager la collaboration interministérielle pour résoudre les problèmes signalés par le cycle de CLM.

Les implémentateurs peuvent prendre les mesures suivantes

- Élaborer une théorie du changement qui intègre un cadre de suivi et d'évaluation plus large pour faciliter un processus continu d'apprentissage et d'amélioration. Intégrer le suivi de la réussite du cycle CLM dans les stratégies et les plans.
- Documenter et demander une assistance technique au fur et à mesure des besoins.
- Travailler avec des agences techniques pour élaborer des jalons d'entrée, de sortie, de résultats et de processus afin d'articuler les progrès du CLM.
- Être conscient de l'épuisement professionnel et inclure le soutien des collecteurs de données et du personnel du programme dans les demandes de financement pour garantir leur bien-être.
- Documenter les histoires, les récits et les données qualitatives à utiliser pour la sensibilisation et le plaidoyer.
- Élaborer des plans de durabilité pour la poursuite du travail du CLM.

Voici les recommandations pour les fournisseurs d'assistance technique

- Créer un espace en ligne et hors ligne où les fournisseurs d'assistance technique peuvent échanger des informations et résoudre les problèmes.
- Documenter les apprentissages émergents, en particulier autour du partage de l'expertise entre les pays du Sud.
- Renforcer les offres d'assistance technique autour des besoins non satisfaits des implémentateurs de CLM, tels que travailler dans un environnement de conflit ou difficile.
- Tirer parti du pouvoir des réseaux de fournisseurs d'assistance technique et des réseaux communautaires mondiaux plus larges pour garantir que l'assistance technique puisse être déployée rapidement et soit suffisamment flexible pour accommoder les problèmes au fur et à mesure qu'ils se présentent.

Agences techniques peuvent

- Réaffirmer leur engagement envers les principes fondamentaux et les modèles de CLM approuvés par la communauté mondiale.
- Plaider pour que d'autres agences des Nations unies, partenaires techniques, bailleurs de fonds, prestataires d'assistance technique, réseaux mondiaux, régionaux et nationaux et organisations communautaires signent et adhèrent à ces principes fondamentaux.
- Travailler avec les implémenteurs de CLM et la communauté de pratique plus large pour définir une manière réaliste d'identifier le succès des interventions de CLM. Cela pourrait inclure l'élaboration d'entrées, de sorties, de résultats et de jalons de processus pour la Matrice de progression du CLM de l'ONUSIDA.
- Établir et renforcer des partenariats avec d'autres réponses aux maladies et d'autres secteurs pour élargir la communauté mondiale de la pratique de CLM.

Donateurs

- Financer directement la mise en œuvre du CLM. Dans la mesure du possible, augmenter le financement direct aux partenaires, organisations et réseaux communautaires, en réduisant les frais généraux associés aux mécanismes de transfert.
- Envisager des options de financement commun, y compris la création de nouveaux mécanismes de financement commun et l'élargissement ou la diversification des mécanismes existants, de financement commun et d'étendre ou de diversifier les mécanismes existants. La mise en commun est idéale pour créer de petites subventions flexibles et réactives pour les organisations dirigées par la communauté.
- Renforcer la coordination entre les donateurs en ce qui concerne l'assistance technique et la mise en œuvre du CLM, en renforçant la capacité des donateurs à répondre rapidement aux questions émergentes au niveau national entre les agences donatrices.

Annexes

Annexe 1. Définitions et descriptions de CLM³

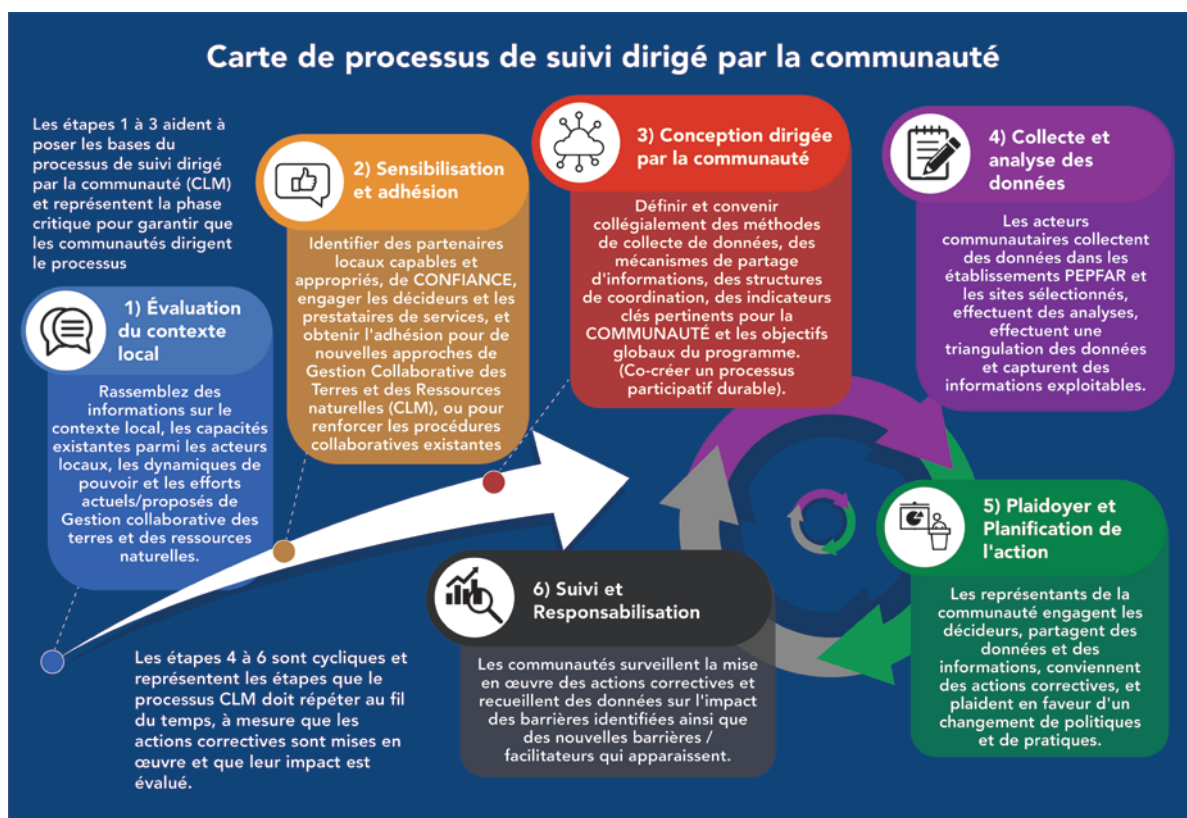
Fonds mondial

CLM est un mécanisme de responsabilité qui utilise un processus indépendamment structuré et planifié conçu et dirigé par des membres équipés, formés et rémunérés d'organisations communautaires dirigées par des communautés touchées, pour collecter et analyser de manière systématique et régulière des données quantitatives et qualitatives à partir de sites de prestation de services de santé (en établissement et au-delà) et des communautés touchées, soit pour un composant de maladie spécifique (VIH, VIH/TB, TB, paludisme) ou pour des soins de santé primaires plus larges (37).

PEPFAR

CLM est un processus initié, dirigé et mis en œuvre par des organisations communautaires locales et d'autres groupes de la société civile, des réseaux de personnes issues de populations clés, des personnes vivant avec le VIH et d'autres groupes touchés ou d'autres entités communautaires qui recueillent des données quantitatives et qualitatives sur les services de VIH et développent et plaident

Figure 6. Carte de processus de CLM de PEPFAR



³ Il ne s'agit pas d'un recueil exhaustif des définitions des partenaires et des agences d'appui technique.

pour des solutions aux lacunes identifiées lors de la collecte de données. L'accent est mis sur l'obtention d'une contribution active des bénéficiaires des services de VIH, en particulier des personnes issues de populations clés et des groupes mal desservis, de manière régulière et systématique qui se traduira par des actions et des changements (14).

Le Partenariat Stop TB et les communautés touchées par la tuberculose

CLM donne le pouvoir aux personnes touchées par la tuberculose de s'exprimer, d'accéder aux services, de répondre aux défis, de co-créer des solutions et de plaider pour le changement. Grâce à des processus dirigés par la communauté et appartenant au pays, OneImpact CLM encourage et facilite la participation et la collaboration des personnes touchées par la tuberculose avec les programmes de lutte contre la tuberculose pour activer une réponse axée sur les droits de l'homme et centrée sur les personnes. Ce faisant, CLM combat les principaux défis de la lutte contre la tuberculose au niveau individuel et communautaire, tout en générant des informations essentielles pour mieux les comprendre et les combattre au niveau programmatique afin de mettre fin à la tuberculose.

Annexe 2. Lecture complémentaire

Power to communities: community-led monitoring toolkit. Bangkok: APCOM; 2022 (https://www.apcom.org/wp-content/uploads/2022/10/2022_CLM-Toolkit-2.0-revise_v3.pdf).

A guide to implementing community-based monitoring. Bangkok: APCOM; 2020 (https://www.apcom.org/wp-content/uploads/2020/09/COMMUNITY-BASED-MONITORING_SKPA_-20200604_v5.pdf).

Community engagement landscape analysis for CDC's Division of Global HIV and TB, CDC. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention; 2021 (<https://www.cdc.gov/hiv/capacity-building-assistance/community-engagement/index.html#print>).

Community health observatories: practical guides. Paris: Expertise France; 2019 (<https://www.initiative5pour100.fr/en/documents/community-health-observatories-practical-guides-357>).

Rights and reactions: results and lessons learned from REAct. Brighton, United Kingdom: Frontline AIDS; 2021 (<https://frontlineaids.org/resources/rights-and-reactions/>).

Community-led monitoring of programs and policies related to HIV, tuberculosis and malaria: a guide to support inclusion of CLM in funding requests to the Global Fund. Geneva: Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria; 2022.

Towards a common understanding of community-based monitoring and advocacy. Geneva: Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria; 2020 (https://www.theglobalfund.org/media/9632/crs_2020-02cbmmeeting_report_en.pdf).

From insights to evidence: a guide to qualitative and quantitative measures for CLM. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition; 2022 (<https://itpcglobal.org/blog/resource/from-insights-to-evidence-a-guide-for-translating-priorities-into-qualitative-quantitative-measures-for-community-led-monitoring/>).

CLM progression matrix. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2023.

Frequently asked questions: community-led monitoring. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2021 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/faq_establishing-community-led-monitoring-hiv-services_en.pdf).

Health Gap, O'Neill Institute, TAC, et al. Community-led monitoring of health services: building accountability for HIV service quality. Washington, DC: O'Neill Institute; 2020 (<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2020/02/Community-Led-Monitoring-of-Health-Services.pdf>).

2022 country operational plan guidance. Washington, DC: United States President's Emergency Plan for AIDS Relief; 2022 (<https://www.state.gov/2022-country-operational-plan-guidance/>).

Community-led monitoring tools. Washington, DC: United States President's Emergency Plan for AIDS Relief; 2020 (<https://www.pepfarsolutions.org/resourcesandtools-2/2020/3/12/community-led-monitoring-implementation-tools>).

PEPFAR FAQs on community-led monitoring. Washington, DC: United States President's Emergency Plan for AIDS Relief; 2020.

Community-led monitoring global convening; joint position statement from technical assistance provider. Bangkok, August 2022.

Références

1. Health inequities and their causes: facts in pictures. Geneva: World Health Organization; 2018 (<https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/health-inequities-and-their-causes>).
2. Guerzovich F, Poli M. How social accountability strengthens cross-sector initiatives to deliver quality health services. Global Partnership for Social Accountability note 17. Washington, DC: World Bank; 2020 (<https://documents1.worldbank.org/curated/en/600891606911830725/pdf/How-Social-Accountability-Strengthens-Cross-Sector-Initiatives-to-Deliver-Quality-Health-Services.pdf>).
3. Community-led monitoring implementation: funding and opportunities within the PEPFAR program. Washington, DC: United States President's Emergency Plan for AIDS Relief; 2022.
4. Health promotion. Geneva: World Health Organization (<https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/seventh-global-conference/community-empowerment>).
5. What is a community-led organization? Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2019 (<https://www.unaids.org/en/resources/documents/2019/what-is-a-community-led-organization>).
6. Baptiste S, Manouan A, Garcia P, et al. Community-led monitoring: when community data drives implementation strategies. *Curr HIV/AIDS Rep.* 2020;17(5):415–421.
7. Best practices for community-led monitoring. Community-led Accountability Working Group; 2022 (<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Best-Practices-in-Community-Led-Monitoring-EN.pdf>).
8. Community evidence to create change. Community-led Accountability Working Group; 2022 (<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Advocacy-for-Change.pdf>).
9. REAct: user guide. Brighton: Frontline AIDS; 2019 (https://frontlineaids.org/wp-content/uploads/2019/11/REAct-Guide_FINAL.pdf).
10. How to implement community-led monitoring: a community toolkit. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition; 2021 (<https://itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement-community-led-monitoring-toolkit/>).
11. Community-based monitoring: an overview. Geneva: Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria; 2020 (https://www.theglobalfund.org/media/9622/core_css_overview_en.pdf).
12. Community led monitoring: a technical guide for HIV, tuberculosis and malaria programming. Arusha, United Republic of Tanzania: EANNASO, Frontline AIDS, Regional Platform for Communication and Coordination on HIV/AIDS, Tuberculosis and Malaria for Anglophone Africa, and Stop TB Partnership; 2021 (https://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/CBM%20Guide%20Report_Final%200309_compressed.pdf).
13. OnelImpact community-led monitoring framework: empowering communities to end TB. Geneva: Stop TB Partnership; 2021 (<https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/Conceptual%20Framework/OnelImpact%20CLM%20Conceptual%20and%20Implementation%20Framework%20FN.pdf>).

14. PEPFAR 2022 country and regional operational plan (COP/ROP) guidance for all PEPFAR-supported countries. Washington, DC: United States President's Emergency Plan for AIDS Relief; 2022 (<https://www.kff.org/wp-content/uploads/2022/02/PEPFAR-2022-COP-ROP-Guidance-Final.pdf>).
15. Establishing community-led monitoring of HIV services: principles and process. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2021 (<https://www.unaids.org/en/resources/documents/2021/establishing-community-led-monitoring-hiv-services>).
16. Integrating community-led monitoring (CLM) into C19RM funding requests. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition; 2021 (<https://itpcglobal.org/blog/resource/integrating-community-led-monitoring-clm-into-c19rm-funding-requests/>).
17. Case studies/advocacy wins, 2017–2022. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition (<http://clm.itpcglobal.org/download/itpc-clm-case-studies-advocacy-wins.pdf>).
18. Community-led monitoring of programs and policies related to HIV, tuberculosis and malaria. Geneva: International AIDS Society; 2022 (<https://cquin.icap.columbia.edu/wp-content/uploads/2022/12/IAS-CLM-Guide-final.pdf>).
19. People's COP22, South Africa, Community Priority Recommendations for PEPFAR COP 2022 (<https://ritshidze.org.za/wp-content/uploads/2022/03/Peoples-COP22-South-Africa.pdf>).
20. Process findings and outcomes of community monitoring of select health facilities by LGBTIQ people and sex workers in Uganda. Nairobi: Sauti Network; 2022.
21. "They keep us on our toes": how the regional community treatment observatory in West Africa improved HIV service delivery, strengthened systems for health, and institutionalized community-led monitoring. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition; 2020 (<https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2020/10/ITPC-2020-They-Keep-Us-On-Our-Toes.pdf>).
22. South Africa progress report to UNAIDS. Internal report. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2021.
23. Year one progress report: strengthening public health capacity, strategic information systems, and community engagement through cooperation and support services from the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) under PEPFAR. Internal report. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2021.
24. Data for a difference: key findings, analysis and advocacy opportunities from the regional community treatment observatory in west Africa. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition; 2019 (https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/09/Data-for-a-Difference_rev.pdf).
25. Strengthening community-led monitoring in Togo and the Democratic Republic of Congo progress report to UNAIDS. Internal report. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2022.
26. Regional analysis of country surveys on the situation and needs of persons living with HIV (PLHIV) in the context of COVID-19. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2021.

27. Lim H, Jurgens R, Iovita A, Csete J. Acting on TB and human rights: the Breaking Down Barriers initiative of the Global Fund. *Health and Human Rights Journal*; 2022 (<https://www.hhrjournal.org/2022/02/acting-on-tb-and-human-rights-the-breaking-down-barriers-initiative-of-the-global-fund/>).
28. Turning engagement into meaningful impact. PEPFAR Watch (<http://pepfarwatch.org/resources/>).
29. Rastokina E. Successful community-led monitoring practices in the EECA region. Almaty; 2020 (<https://static1.squarespace.com/static/5c4a4fa2da02bcd0dfc73249/t/61e81146aeffc57ebc6a1bed/1642598741371/CLM+in+the+EECA+region.pdf>).
30. IN DANGER: UNAIDS Global AIDS Update 2022. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2022. (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update_en.pdf).
31. Community-led monitoring in Myanmar. Presented at the Global CLM Meeting, Bangkok, August 2022.
32. Community priorities: PEPFAR country operational plan 2022. Washington, DC: United States President's Emergency Plan for AIDS Relief; 2022 (<http://pepfarwatch.org/wp-content/uploads/2022/03/Liu-Lathu-Mu-COP22-Malawi.pdf>).
33. MANASO PowerPoint presentation presented at the Q2 Liu Lathu National Stakeholders Engagement Meeting, 23 June 2022, Lilongwe, Malawi.
34. Best practices for community-led monitoring. Community-led Accountability Working Group; 2022 (<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Best-Practices-in-Community-Led-Monitoring-EN.pdf>).
35. Positive vibes: are we leading? Community perspectives on the UNAIDS CLM pilot study in Namibia. Internal report. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2021.
36. Conflict of interest in community-led monitoring programs. Community-led Accountability Working Group; 2022 (<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/03/CLAW-Conflict-of-Interest-Feb-2022.pdf>).
37. Information note: resilient and sustainable systems for health (RSSH)—allocation period 2023–2025. Geneva: Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria; 2023 (https://www.theglobalfund.org/media/4759/core_resilientsustainablestystemsforhealth_infonote_en.pdf).

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), 2023

Certains droits réservés. Ce travail est disponible sous la licence Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Partage dans les Mêmes Conditions 3.0 Organisations Internationales (CC BY-NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.fr>).

Selon les termes de cette licence, vous êtes autorisé-e à copier, redistribuer et adapter l'œuvre à des fins non commerciales, à condition que l'œuvre soit correctement citée, comme indiqué ci-dessous. Toute utilisation de cette œuvre ne doit jamais laisser entendre que l'ONUSIDA soutient une organisation, des produits ou des services spécifiques. L'utilisation du logo de l'ONUSIDA n'est pas autorisée. Si vous adaptez l'œuvre, vous devez diffuser votre œuvre en utilisant la même licence Creative Commons ou une licence équivalente. Si vous traduisez cette œuvre, vous devez ajouter la clause de non-responsabilité suivante ainsi que la citation suggérée : « Cette traduction n'a pas été réalisée par l'ONUSIDA. L'ONUSIDA n'est pas responsable du contenu ou de l'exactitude de cette traduction. La version originale en anglais est la version contraignante et authentique. »

Toute médiation relative à des litiges découlant de la licence sera menée conformément au règlement de médiation de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (<https://www.wipo.int/amc/fr/mediation/rules/index.html>).

Proposition de citation. Suivi dirigé par la communauté en action : preuves émergentes et bonnes pratiques. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Matériel tiers. Si vous souhaitez réutiliser du matériel de cette œuvre qui est attribué à un tiers, par exemple des tableaux, des chiffres ou des illustrations, il vous incombe de déterminer si vous avez besoin d'une autorisation pour le réutiliser et d'obtenir le cas échéant l'autorisation du ou de la titulaire du droit d'auteur. Le risque de réclamations suite à une violation d'un élément appartenant à un tiers dans le cadre de l'œuvre incombe exclusivement à l'utilisateur ou l'utilisatrice.

Les désignations utilisées et la présentation du matériel dans la présente publication n'impliquent l'expression d'aucune opinion de la part de l'ONUSIDA concernant le statut juridique d'un pays, d'un territoire, d'une ville ou d'une région ou de ses autorités, ni la délimitation de ses frontières ou de ses limites. Les lignes pointillées sur les cartes représentent des limites approximatives pour lesquelles il n'y a peut-être pas encore d'accord définitif.

La mention d'entreprises spécifiques ou de produits de certains fabricants n'implique pas que l'ONUSIDA les approuve ou les recommande par rapport à d'autres de nature similaire qui ne sont pas mentionnés. Sauf erreurs et omissions, les noms des produits déposés ou brevetés sont identifiables, car ils commencent par une majuscule.

Toutes les précautions raisonnables ont été prises par l'ONUSIDA pour vérifier les informations contenues dans cette publication. Toutefois, le matériel publié est distribué sans garantie de quelque nature que ce soit, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation du matériel incombe au lecteur ou à la lectrice. L'ONUSIDA ne pourra en aucun cas être tenue responsable des dommages résultant de son utilisation.



ONUSIDA
Programme commun des
Nations Unies sur le VIH/sida

20 Avenue Appia
1211 Genève 27
Suisse

+41 22 791 3666

unaids.org