

Questions fréquentes

Suivi dirigé par la communauté

Question 1 : Qu'est-ce que le suivi dirigé par la communauté ?

Réponse : Le suivi du VIH dirigé par la communauté (community-led monitoring, CLM) est un mécanisme de responsabilisation ayant pour objectif l'amélioration de la qualité des services et de l'accès à ces derniers. Le CLM est dirigé et mis en œuvre par des organisations communautaires locales de personnes vivant avec le VIH, des réseaux de populations clés et d'autres groupes concernés.

Le CLM fait appel à une plateforme structurée et à des pairs rigoureusement formés pour collecter et analyser systématiquement et régulièrement des données qualitatives et quantitatives sur la prestation de services liés au VIH. Ces données sont utilisées pour établir des boucles de rétroaction rapide avec les responsables de programmes et les décideurs du secteur de la santé. Cette démarche inclut la collecte de données auprès de personnes vivant dans des communautés qui n'ont peut-être pas accès aux soins de santé.

Le CLM réunit des données qui mettent en lumière ce qui fonctionne correctement, ce qui ne fonctionne pas et ce qui doit être amélioré, tout en suggérant des actions ciblées pour améliorer les résultats. Par le biais du CLM, les communautés travaillent avec les prestataires de services et les décideurs pour proposer des solutions aux obstacles à l'accès et aux autres problèmes qui nuisent à la qualité des services. Le CLM permet ensuite de vérifier que les engagements pris pour résoudre ces problèmes sont mis en œuvre et améliorent effectivement la qualité des services. Le CLM contribue ainsi à responsabiliser les décideurs.

En bref, la communauté est à la fois responsable de la gestion et de l'exécution du CLM, qui contribue à l'amélioration des services dont elle bénéficie. Le CLM fait partie de la riposte communautaire au VIH et au sida, et il offre aux réseaux et groupes communautaires la possibilité de jouer leur rôle de surveillance. Les priorités du CLM doivent être fixées par le biais d'une consultation communautaire, sans influence d'entités et de programmes extérieurs aux communautés.

Question 2 : Qu'est-ce qui n'entre pas dans le cadre du suivi dirigé par la communauté ?

Réponse : Les organisations communautaires sont souvent des prestataires de services liés au VIH. Le contrôle régulier de leur propre prestation de services ne relève pas du CLM. Une équipe de CLM peut toutefois surveiller la prestation de services communautaires lorsque tous les éventuels conflits d'intérêts sont bien gérés.

La collecte et l'analyse de données communautaires qui ne sont pas réalisées par des groupes communautaires, ou qui sont réalisées contre leur volonté, sous l'influence d'entités externes aux réseaux et groupes communautaires, ne sont pas considérées comme du CLM.

Dans certains contextes, en particulier lorsque des groupes de population clés sont passibles de poursuites, les environnements juridiques et politiques ne sont pas propices à ce que des groupes communautaires mènent des activités de CLM. On accepte que d'autres groupes communautaires et organisations de la société civile, qui ont la confiance de la population stigmatisée, puissent recevoir des fonds et, à la demande de cette population stigmatisée, organiser des activités de CLM en collaboration avec les populations clés. Cette externalisation n'est pas idéale, mais si elle est inévitable, elle doit toujours être associée au renforcement des capacités de la population concernée et inclure des actions visant à faire évoluer l'environnement politique défavorable. Toutefois, même dans ces situations, la collecte de données de CLM doit être confiée à des groupes communautaires locaux.

Les exercices de collecte de données ponctuels menés par la communauté ou les recherches qui ne sont pas répétées à intervalles réguliers ne sont pas des exemples de CLM.

Question 3 : Le suivi dirigé par la communauté est-il totalement différent des observatoires de traitement ?

Réponse : Il existe de nombreuses similitudes entre le CLM et les observatoires de traitement. Le CLM couvre un éventail de sujets plus large que les observatoires de traitement, qui suivent quant à eux tous les principes du CLM. Les observatoires de traitement actuellement à l'œuvre dans les pays couvrent déjà le suivi des patients en matière de stigmatisation et de discrimination, la disponibilité des médicaments et des kits de dépistage, et les frais pour les patients. Toutefois, le CLM pourrait également couvrir d'autres services fournis dans le cadre de la communauté, comme les activités de prévention. Les méthodologies et les questions clés liées au CLM pour les services de prévention peuvent être différentes de celles des services liés au traitement : la base de connaissances dans ce domaine s'étoffera à mesure que les pays et les partenaires acquerront de l'expérience.

Question 4 : Le suivi dirigé par la communauté fait-il double emploi avec le suivi et l'évaluation ?

Réponse : Le CLM ne fait pas double emploi avec les systèmes de suivi et d'évaluation (S&E) des programmes VIH dirigés par le gouvernement.¹ Ces deux systèmes sont en réalité complémentaires. Le suivi et l'évaluation du VIH, en tant que stratégie nationale ou locale (ou dans le cadre de programmes spécifiques), suit un ensemble standardisé d'indicateurs pour rendre compte des progrès et de la qualité des services par rapport aux objectifs fixés, à partir de données généralement collectées de façon régulière par les responsables de la mise en œuvre. Le CLM apporte quant à lui des données et des informations uniques générées par la communauté, qui reflètent ce qui compte pour la communauté

¹ Voir : Organizing framework for a functional national HIV monitoring and evaluation system. Genève : ONUSIDA, 2008 (https://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20080430_JC1769_Organizing_Framework_Functional_v2_en.pdf).

et les personnes ayant recours aux services de santé. Par exemple, là où le S&E régulier se concentre sur le nombre de patients ayant bénéficié de services, le CLM apporte des informations sur les temps d'attente, la stigmatisation ou la discrimination subies, ou d'autres raisons pour lesquelles les patients choisissent de ne pas avoir recours aux services.

Le CLM vise ainsi à combler les lacunes de nombreux systèmes de S&E, en se plaçant du point de vue des patients et de la communauté. Le CLM et le S&E courant ne sont pas interchangeables, et il n'est pas nécessaire qu'ils alimentent une seule et même base de données. Le CLM et le S&E font cependant tous deux partie de la stratégie nationale de S&E, et ils se complètent et s'apportent mutuellement des informations pour dresser un tableau plus complet qui contribue à améliorer la qualité des services et l'accès à ces derniers.

Question 5 : Le suivi dirigé par la communauté contredit-il les « trois principes »² ?

Réponse : Pas du tout. Le CLM complète le système national de S&E, car il se concentre sur la recherche d'informations locales pour résoudre les problèmes et répondre aux besoins des communautés locales. Les résultats du CLM peuvent apporter des informations aux systèmes de S&E locaux et nationaux, mais les données du CLM ne doivent pas être stockées dans la base de données nationale. Pour des raisons de sécurité des données, il pourrait même être plus judicieux de mettre en place deux systèmes de stockage des données séparés et indépendants.

Question 6 : Qui est responsable du suivi dirigé par la communauté et de ses données ?

Réponse : Les données issues du CLM sont sous la responsabilité des réseaux et groupes communautaires. L'accès aux données et leur stockage peuvent être gérés par un partenaire d'assistance technique qualifié auquel la communauté concernée fait confiance, si cette dernière ne dispose pas déjà des capacités techniques nécessaires. Les décisions relatives au partage ou au non-partage des données avec les parties prenantes restent du ressort de l'équipe responsable du CLM.

Le principe de la confidentialité et de la sécurité des données doit être appliqué à la lettre tout au long du CLM. Les données issues du CLM sont souvent anonymisées : les personnes concernées ne doivent en aucun cas être identifiables à partir des données de CLM et les membres de la communauté ne

² Les « trois principes », établis pour assurer une riposte à l'épidémie de sida harmonisée, coordonnée et prise en charge et dirigée par les pays, comprennent :

- un cadre d'action VIH/sida servant de base pour coordonner le travail de tous les partenaires
- une autorité de coordination nationale VIH/sida avec un large mandat multisectoriel
- un système de suivi et d'évaluation VIH/sida à l'échelle nationale.

Voir : The Global Task Team, a pathway to implement the "Three Ones". Note d'orientation, ONUSIDA, Genève, 2005 (https://data.unaids.org/publications/irc-pub07/jc1225-guidancenote_en.pdf).

doivent pas être mis en danger dans des situations où ils pourraient faire l'objet de poursuites ou subir d'autres préjudices.

Les conclusions du CLM, par exemple les problèmes identifiés et les améliorations proposées, peuvent être rendues accessibles à toutes les parties prenantes.

Question 7 : Quelles sont les principales parties prenantes du suivi dirigé par la communauté ?

Réponse : Les principales parties prenantes du CLM sont les groupes communautaires eux-mêmes. Il s'agit notamment des patients des services de santé faisant l'objet d'un suivi, des membres de la communauté concernée qui ont recours ou non aux services de santé, et des organisations de la société civile et organisations-cadres liées à la santé et aux droits. Les partenariats avec les responsables d'établissements, les prestataires de services de santé, les autorités gouvernementales de différents niveaux, les donateurs, les partenaires de développement et les organismes d'assistance technique permettront aux données issues du CLM de contribuer à la mise en place de changements pour l'amélioration des programmes liés au VIH.

Question 8 : Qui peut apporter une assistance technique aux communautés qui mettent en place un suivi dirigé par la communauté ?

Réponse : L'ONUSIDA a déjà travaillé avec des organisations communautaires, des organisations de la société civile et des institutions qui ont fait leurs preuves en matière de soutien aux processus de CLM et de mise en œuvre directe du CLM. Ces organisations comprennent, entre autres, *l'International Treatment Preparedness Campaign (ITPC)*, *l'O'Neill Institute for National and Global Health Law* de l'Université de Georgetown, *le Health Global Access Project (Health GAP)*, *la Foundation for AIDS Research (AmfAR)* et *le West African Civil Society Institute on HIV and Health*. À mesure que le CLM se développera, de plus en plus de groupes auront l'expérience nécessaire pour apporter aux pays une assistance technique de qualité.

Le choix des prestataires d'assistance technique dans chaque pays revient à la communauté, en particulier aux réseaux de personnes vivant avec le VIH et leurs partenaires. Jusqu'à présent, ce choix s'est appuyé sur les relations existantes entre la communauté et certains prestataires d'assistance technique (issus d'autres processus d'assistance technique et/ou de la mise en œuvre d'autres activités dirigées par la communauté). L'ONUSIDA peut mettre en relation les groupes communautaires et des prestataires d'assistance technique compétents.

Question 9 : Quelles sont les ressources techniques disponibles ?

Réponse : Plusieurs agences ont rédigé des directives techniques sur la planification et la mise en œuvre du CLM. Un forum mondial des partenaires de l'assistance technique pour le CLM a été créé afin d'harmoniser l'assistance technique apportée aux pays. Certains pays qui ont mené des activités de CLM, comme l'Afrique du Sud et l'Ouganda, sont des précurseurs dans ce domaine. Leurs conseils peuvent être adaptés au contexte local. L'ONUSIDA travaille à la création d'un centre de ressources virtuel sur le CLM, où ces informations et d'autres renseignements et expériences sur le CLM seront mis à la disposition du grand public.

Question 10 : Comment mettre en place un suivi dirigé par la communauté dans des endroits où le soutien des donateurs est limité ?

Réponse : La reconnaissance et le soutien des donateurs ont aidé un certain nombre de pays à mettre en place et développer le CLM. Dans les pays où le soutien des donateurs au CLM est limité, les bureaux nationaux de l'ONUSIDA doivent les sensibiliser et assurer la liaison avec le gouvernement et les groupes communautaires afin de mettre en avant la valeur inestimable de la collecte de données et d'informations auprès des personnes concernées en vue d'améliorer la qualité des services. Cette démarche est cruciale pour améliorer la prestation de services afin d'atteindre les objectifs fixés au niveau national en matière de VIH.

Dans les régions où le soutien des donateurs est limité, et en collaboration avec les parties prenantes et les partenaires, l'ONUSIDA pourrait solliciter les principaux leaders d'opinion pour faire connaître les principes du CLM, mobiliser un soutien catalytique en utilisant les modalités de financement du Programme commun et faciliter la collaboration Sud-Sud. Le fait d'amorcer les choses progressivement, en commençant par de petites avancées, renforce la confiance dans le soutien du gouvernement au CLM. Cela vient également compléter le suivi et l'évaluation réguliers des programmes. L'expérience montre que la confiance mutuelle entre le gouvernement et les groupes communautaires est un facteur essentiel à la réussite du CLM.

Des activités pourraient également être mises en place pour vérifier s'il existe d'autres sources de soutien au CLM, notamment des agences gouvernementales des États-Unis, d'Allemagne et de France, ou le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (le Fonds mondial) et des fondations privées pour soutenir le démarrage du CLM.

Question 11 : Que faut-il faire pour que le suivi dirigé par la communauté soit durable ?

Réponse : Des mécanismes visant à garantir l'appropriation nationale du CLM sont nécessaires si l'on veut qu'il soit durable. L'idée qui voudrait que le CLM soit essentiellement financé de l'extérieur et piloté par les donateurs nuit à sa pérennité. Pour que le CLM soit durable, il faut absolument qu'il soit pris en charge par la communauté et apprécié à sa juste valeur, et donc soutenu, par le gouvernement.

Il est important de noter que le CLM n'est pas durable lorsqu'il s'agit d'un effort volontaire ou financé uniquement par des donateurs et des partenaires extérieurs. Au contraire, le renforcement des capacités techniques dans les communautés favorisera sa pérennité. Plus la valeur que le CLM peut apporter aujourd'hui est importante, plus il est probable que le gouvernement et les autres partenaires adhèrent et apportent leur soutien au projet. Il est impératif de mettre en évidence l'ensemble de données valables et uniques que le CLM peut fournir et son utilité pour améliorer les services et les résultats en matière de santé.

Question 12 : Le suivi dirigé par la communauté peut-il être effectué dans les situations d'urgence humanitaire et de crise ?

Réponse : Oui. En cas de crise humanitaire, le CLM dépend de l'action et de la responsabilisation des organisations locales de personnes vivant avec le VIH, des réseaux de populations clés et d'autres groupes communautaires qui recueillent des données quantitatives et qualitatives sur les services liés au VIH.

On ne soulignera jamais assez l'importance des groupes communautaires dans les situations d'urgence humanitaire et de crise. Le soutien des donateurs est parfois limité dans les contextes de crise humanitaire, surtout dans les tout premiers temps. Il en va de même pour la présence ressentie du gouvernement et de l'administration. L'histoire montre que, dans ces situations, les communautés peuvent elles-mêmes devenir des prestataires de services essentiels et une source d'informations pertinentes et en temps réel pour suivre leur situation en s'appuyant sur les ressources locales partagées.

Des données peuvent être collectées sur la préparation aux catastrophes et la répartition des services liés au VIH. Ces données sont utilisées pour suivre les tendances à chaque étape d'une catastrophe, dans le but d'améliorer la qualité globale, au moins pour les services essentiels liés au VIH. Dans les contextes de crise humanitaire, le CLM devrait renforcer les capacités, donner des moyens d'action aux communautés touchées par les catastrophes et accroître leur rôle dans le cadre d'action mondial en cas de catastrophe. Ces contextes présentent des situations extrêmement difficiles qui peuvent jouer sur la collecte de données, notamment l'absence ou le manque d'électricité, une utilisation restreinte des technologies mobiles, des problèmes de sécurité des données (car la plupart des collectes de données se font probablement sur papier), ainsi

qu'une hausse des risques et de l'insécurité pour les groupes marginalisés qui collectent des données.

Question 13 : Le suivi dirigé par la communauté couvrira-t-il d'autres maladies ?

Réponse : Le CLM peut contribuer à surveiller la qualité des services fournis face à d'autres maladies et dans d'autres domaines (par exemple, la tuberculose, le paludisme, la santé mentale et la santé sexuelle et reproductive), face à des urgences humanitaires et dans des contextes difficiles. Enfin, cette démarche peut alimenter les actions en matière de santé dans le champ social et structurel, notamment la prévention combinée ainsi que le respect, la mise en avant et la protection des droits de la personne.

Question 14 : Comment l'ONUSIDA peut-il aider les pays à effectuer un suivi dirigé par la communauté ?

Réponse : Il est essentiel de mobiliser et de soutenir le leadership des communautés et des organisations communautaires dans le travail sur le VIH si l'ONUSIDA veut remplir son mandat principal de chef de file mondial dans la riposte pour mettre fin à l'épidémie de sida. À ce titre, l'ONUSIDA s'est engagé à soutenir le CLM afin de permettre aux organisations et réseaux communautaires de participer aux activités courantes pour améliorer la qualité des services. Il s'agit notamment de remédier aux obstacles structurels qui réduisent l'accès aux services de santé et de s'efforcer d'améliorer la responsabilisation des programmes de lutte contre le VIH.

Les bureaux nationaux de l'ONUSIDA sont censés jouer un rôle de soutien. Ils doivent notamment faciliter la communication entre le gouvernement, les groupes communautaires, les donateurs et les partenaires de développement, et permettre aux groupes communautaires de recevoir l'assistance technique dont ils pourraient avoir besoin.

L'ONUSIDA est en train de publier des directives sur le CLM et de créer un centre de ressources virtuel pour garantir la qualité du CLM grâce au partage d'informations et d'expériences. En collaboration avec des prestataires d'assistance technique, l'ONUSIDA publiera également une boîte à outils pour aider les organisations communautaires à conceptualiser, planifier et mettre en œuvre le CLM.

Dans plusieurs pays où l'ONUSIDA facilite le financement du CLM et participe à sa programmation, il peut apporter un soutien pratique pour assurer le bon déroulement de la mise en place du CLM par les groupes communautaires.