

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

Mise en place de systèmes de surveillance de deuxième génération du VIH : Directives pratiques



Organisation mondiale
de la Santé



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

ONUSIDA/02.45F – WHO/HIV/2002.17
(version française, septembre 2002)
ISBN 92-9173-220-6

Version originale anglaise, UNAIDS/02.45E, août 2002 :
Initiating second generation HIV surveillance systems: practical guidelines
Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2002. Tous droits de reproduction réservés.

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

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

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres.

Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Mise en place de systèmes de surveillance de deuxième génération du VIH : Directives pratiques



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE



Organisation mondiale
de la Santé

Remerciements

Les présentes directives sont en partie fondées sur l'expérience acquise dans le cadre de la mise en œuvre d'un projet de surveillance de deuxième génération entre 1999 et 2002 dans huit pays d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine.

Le projet — *Surveillance on HIV/AIDS* — a été financé par la Communauté européenne (Subvention B7-6211/98/01) et mis en œuvre par l'ONUSIDA, en collaboration avec des programmes nationaux de lutte contre le SIDA, l'OMS et d'autres partenaires.

Les auteurs, Jesús M Garcia Calleja et Cyril Pervilhac, remercient vivement les participants pour leur précieuse contribution au projet en Afrique (Burkina Faso, Mozambique, Nigéria et République-Unie de Tanzanie); en Amérique latine (République dominicaine et Mexique); et en Asie (Myanmar et Viet Nam).

Nous remercions également Rebecca Martin et Christopher Murrill (CDC Atlanta), Emil Asamoah-Odei (OMS/AFRO, Harare), ainsi que Paloma Cuchi (OMS/OPS) pour leurs commentaires formulés en tant qu'intervenants externes.

Acronymes

AFOD (analyse)	Atouts, faiblesses, opportunités et dangers (analyse)
CACP	Connaissances, attitudes, croyances et pratiques (étude)
CDI	Consommateur de drogues injectables
FHI	«Family Health international»
HSH	Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes
IST	Infections sexuellement transmissibles
PNS	Programme national de lutte contre le SIDA

Table des matières

Préface	6
Introduction	7
Rôle de la surveillance de deuxième génération dans le contexte d'un plan de stratégie nationale	9
Estimation du VIH, des infections sexuellement transmissibles (IST) et des systèmes de surveillance des comportements	11
Recherche de consensus	15
Mise au point d'un plan de surveillance nationale	17
Protocoles de surveillance	18
Suivi de la mise en œuvre des activités de surveillance	20
Evaluation des systèmes de surveillance de deuxième génération	22
Conclusions	24
Références bibliographiques	25
Annexe 1 : Description type des fonctions à remplir pour l'examen des études comportementales liées au VIH/SIDA	26

Préface

L'objectif de ces directives est d'aider les programmes nationaux de lutte contre le SIDA (PNS) et les ministères de la santé à mettre en œuvre des systèmes de surveillance du VIH de deuxième génération au moyen d'un processus logique et normalisé. Plus précisément, les directives s'adressent avant tout aux responsables des programmes, aux épidémiologistes, aux chercheurs en sciences sociales et autres experts intervenant au niveau des programmes nationaux sur des questions de surveillance.

Les étapes et les recommandations pratiques accordent une importance particulière aux mesures initiales conduisant à la mise en œuvre des systèmes de surveillance de deuxième génération. Elles comprennent les éléments suivants : estimation, consensus, élaboration d'un plan et d'un protocole, mise en œuvre et enfin, suivi et évaluation.

Introduction

La pandémie de VIH/SIDA est composée de multiples épidémies dynamiques, y compris au sein d'un même pays. Par conséquent, les systèmes de surveillance du VIH devraient pouvoir être adaptés et modifiés afin de répondre aux besoins spécifiques correspondant à chaque épidémie. Par exemple, les méthodes et les activités de surveillance dans un pays où l'épidémie est caractérisée par une prédominance hétérosexuelle seront très différentes des activités de surveillance organisées dans un pays où l'infection à VIH survient surtout parmi les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) ou parmi les consommateurs de drogues injectables (CDI). Les systèmes de surveillance de deuxième génération du VIH sont conçus en fonction de ces considérations.

Les principes de la surveillance de deuxième génération du VIH visent à améliorer la qualité des informations recueillies par les programmes nationaux de lutte contre le SIDA (voir *Directives pour la surveillance de deuxième génération du VIH : WHO/CDS/CSRI/EDC/2000.5, UNAIDS/00.03F, 2000*).

Le principal objectif de la surveillance de deuxième génération consiste à établir un suivi de l'infection à VIH et des tendances, sur la durée, des comportements à haut risque afin de fournir des informations essentielles nécessaires à la préparation d'interventions et à l'évaluation de leur impact. Par conséquent, une coordination efficace entre les programmes de surveillance et les programmes de prévention est nécessaire.

Les principales recommandations concernant la surveillance de deuxième génération peuvent être résumées comme suit :

- Dans les cas d'épidémie généralisée avec une prévalence du VIH supérieure à 1 % de la population totale, les systèmes de surveillance devraient mettre l'accent sur le suivi de l'infection à VIH et des comportements à haut risque au sein de l'ensemble de la population; les groupes tels que les professionnel(le)s du sexe devraient également être pris en compte.
- Dans les cas d'épidémie concentrée où le taux d'infection à VIH est supérieur à 5 % dans un

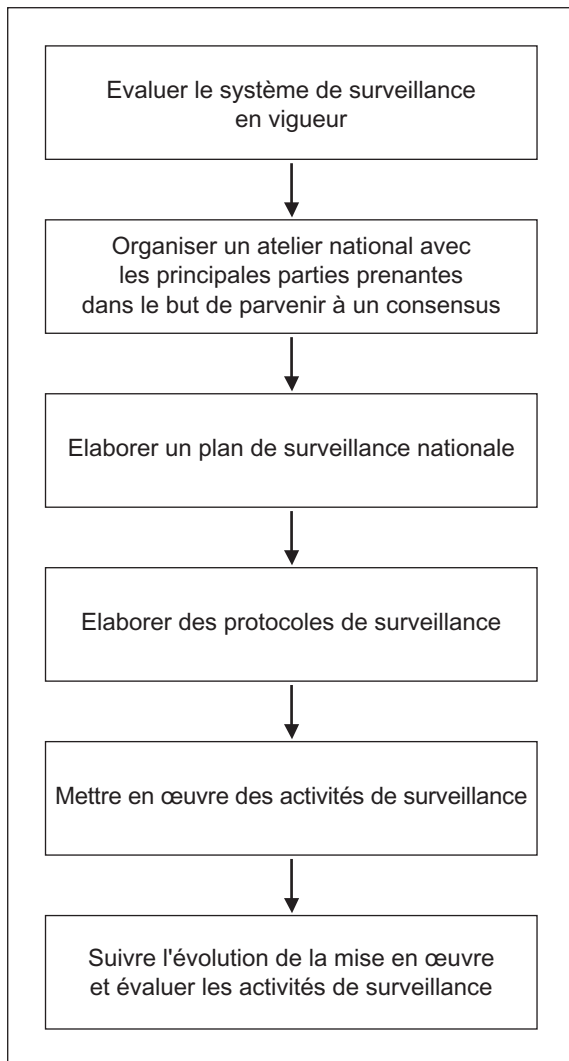
groupe de population particulièrement exposé à un risque élevé d'infection (consommateurs de drogues injectables, professionnel(le)s du sexe et hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes), les systèmes de surveillance devraient suivre l'évolution de l'infection et observer le comportement de ces groupes, en attachant une attention particulière aux liens comportementaux existant entre les membres de ces groupes et la population générale. Les personnes établissant des liens entre les groupes exposés à un risque élevé d'infection et la population générale forment ce que l'on appelle des « populations relais ».

- Dans les cas d'épidémie peu active où l'on enregistre une faible prévalence du VIH dans tous les groupes de population (notamment moins de 5 % dans toutes les sous-populations), les systèmes de surveillance attachent une grande importance aux comportements et à l'infection à VIH dans les groupes à risque élevé, observant les changements de comportements susceptibles d'entraîner une augmentation du taux d'infection.

La surveillance de deuxième génération est fondée sur le système national existant de collecte des données. L'évaluation du système de surveillance, doit donc être effectuée en tenant compte des atouts comme des faiblesses qui ont été constatés. Une fois que les limites du système en vigueur ont été repérées, il est plus facile d'élaborer un plan de surveillance nationale. Il est nécessaire que des partenaires clés et des professionnels interviennent dans la mise en œuvre des plans nationaux. Aussi est-il important, et il s'agit d'une des meilleures approches pour parvenir à un consensus sur un plan de surveillance satisfaisant, de débattre des besoins du pays avec les principaux partenaires participant à la surveillance de sorte qu'ils s'entendent sur la façon dont il faut améliorer le système d'information. La surveillance de deuxième génération vise à améliorer la qualité et la diversité des sources d'information. Afin d'y parvenir, des protocoles d'étude normalisés et rigoureux doivent être élaborés et mis en œuvre au moyen de méthodes et d'outils appropriés. Le suivi et l'évaluation des activités de surveillance facilitent ce processus.

Le cadre nécessaire à la mise en œuvre des principes de surveillance de deuxième génération du VIH au niveau national est présenté dans le schéma 1.

Schéma 1. Cadre nécessaire à la mise en œuvre de la surveillance de deuxième génération du VIH : étapes pratiques.



Ces directives définissent l'orientation que suivront les programmes nationaux de lutte contre le SIDA (PNS) et les ministères de la santé pour mettre en œuvre des systèmes de surveillance de deuxième génération du VIH au moyen d'un processus logique et normalisé. Le présent document s'adresse principalement aux responsables des programmes, aux épidémiologistes, aux chercheurs en sciences sociales et à d'autres experts intervenant au niveau des programmes nationaux sur des questions de surveillance. Les étapes et les recommandations pratiques sont en partie fondées sur l'expérience acquise au cours des trois premières années d'un projet de collabora-

tion financé par la Commission européenne, lequel a débuté en 1999. Ce projet, mis en œuvre par l'ONUSIDA, est appliqué dans le cadre de Programmes nationaux de lutte contre le SIDA et par des partenaires au niveau national. Il vise à mettre en application une surveillance de deuxième génération du VIH dans huit pays, en Asie, en Afrique et en Amérique latine.

Un système de surveillance du VIH ne se met pas en place dans le vide, mais dans le cadre de programmes nationaux de lutte contre le SIDA et en fonction de situations très différentes d'un pays à un autre. Ainsi, il est important de comprendre la situation globale et le contexte dans lequel s'inscrivent les programmes de lutte contre le SIDA dans les pays concernés, ainsi que le rôle joué par les parties prenantes et les principaux partenaires. La section suivante porte sur le rôle de la surveillance de deuxième génération dans le contexte national.

Rôle de la surveillance de deuxième génération dans le contexte d'un plan de stratégie nationale

Depuis 1999, l'ONUSIDA, l'OMS et d'autres organisations internationales ont proposé un ensemble de principes visant à améliorer la riposte des pays face à l'épidémie de VIH/SIDA. Pour ce faire, il a fallu passer d'une approche axée sur le secteur de la santé à une approche multisectorielle. A l'heure actuelle, de nombreux pays mettent en œuvre, ou ont mis en œuvre, des plans de stratégie nationale afin d'élargir leur capacité de réaction face à l'épidémie. La planification stratégique définit les stratégies générales, le cadre institutionnel, ainsi que les mesures et les activités nécessaires pour mobiliser l'ensemble de la société afin de prévenir l'infection à VIH et d'en atténuer les effets. La planification stratégique est un outil souple conçu pour s'adapter aux situations changeantes, à leurs objectifs et par conséquent aux activités à mettre en œuvre. Elle se fonde sur un processus de décentralisation visant à satisfaire les besoins aux niveaux communautaire et local. Trois étapes fondamentales sont nécessaires à la mise en œuvre d'un plan de stratégie nationale : 1) analyse de la situation et de la riposte ; 2) formulation d'un plan ; 3) mobilisation des ressources.

Pour procéder à une analyse de la situation, il est important de savoir qui est séropositif, qui est vulnérable face à l'infection et comment définir les principaux facteurs qui déterminent l'épidémie de VIH. Ces informations sont recueillies au moyen de systèmes de surveillance de deuxième génération. Contrairement à une analyse traditionnelle, ce type d'analyse permet de voir plus loin sur le plan des contextes sociaux, économiques et culturels de la transmission du VIH. En dernier ressort, l'analyse de la situation aidera à clarifier les priorités et les domaines d'intervention. Même si les personnes ont des raisons profondes les incitant à adopter un comportement à risque susceptible de les exposer au VIH, les facteurs épidémiologiques sont les ultimes déterminants permettant d'expliquer comment se propage le VIH. Par exemple, les professionnel(le)s du sexe sont-ils également des consommateurs de drogues injectables ? Quels types de comportements et de relations ont-ils avec leurs clients, leurs amis ou leur(s) partenaire(s) ? Les réponses à ces questions déboucheront sur la planification de programmes de prévention et contribueront à en évaluer les résultats.

L'objectif général du processus de planification de la stratégie nationale consiste à aider les pays dans leurs efforts d'adaptation face aux changements de situa-

tions, ainsi qu'à planifier et à mettre en œuvre dans la pratique des mesures efficaces, abordables, durables, équitables et appropriées. Afin de mesurer l'évolution et l'impact de ces objectifs, un système de suivi et d'évaluation devrait être élaboré et mis en place. Un tel système permet de suivre l'évolution des mesures prises et de déterminer si les programmes modifient le cours des choses. Il permet aux responsables des programmes de calculer comment allouer les ressources pour obtenir les meilleurs résultats d'un point de vue général. Un bon système national de suivi et d'évaluation porte sur trois questions principales auxquelles le système de surveillance répondra :

- Quelle est la tendance caractérisant la prévalence du VIH, notamment parmi les jeunes ou les autres groupes de population vulnérables ?
- Si la prévalence du VIH augmente ou diminue au sein de la population vulnérable, peut-on attribuer ces changements à une modification du comportement sexuel ou à d'autres déterminants principaux ?
- Des changements survenant sur le plan du comportement sexuel ou au niveau d'autres principaux déterminants peuvent-ils être attribués aux interventions mises en œuvre ?

L'ONUSIDA, l'OMS, l'UNICEF et leurs principaux partenaires (les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des Etats-Unis, l'Agence des Etats-Unis pour le Développement international (USAID), Family Health International (FHI), l'Agence britannique pour le Développement international (DFID), la Communauté européenne et la Banque mondiale) ont mis au point un document intitulé *Programmes SIDA nationaux – Guide de suivi et d'évaluation* (UNAIDS/00.17F, septembre 2001) dans lequel les principaux indicateurs sont choisis en fonction du niveau épidémique du pays concerné. La liste des indicateurs n'est pas exhaustive mais plusieurs indicateurs essentiels et complémentaires relatifs à l'évolution du suivi et aux résultats obtenus sont énumérés ci-après dans l'encadré 1 (page suivante). Les systèmes de surveillance de deuxième génération du VIH fourniront des informations fondamentales pour certains des secteurs de programmes des plans de stratégie nationale.

En conclusion, la surveillance de deuxième génération du VIH n'est pas un système isolé mais un élément important qui contribue à la compréhension

Encadré 1. Indicateurs des secteurs de programme utilisés pour le suivi et l'évaluation des plans de stratégie nationale

- Principes directeurs
- Disponibilité et qualité des préservatifs
- Stigmatisation et discrimination*
- Connaissances*
- Conseil et test volontaires*
- Transmission mère-enfant
- Négociation et attitudes sexuelles*
- Comportement sexuel (y compris celui des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et celui des professionnel(le)s du sexe)*
- Comportement sexuel des jeunes*
- Consommation de drogues injectables*
- Sécurité transfusionnelle/transmission nosocomiale
- Prévention et soins pour les infections sexuellement transmissibles*
- Soins et soutien
- Impact sanitaire et social

** Données générées par les systèmes de surveillance de deuxième génération, par l'intermédiaire des enquêtes de surveillance des comportements.
Source : ONUSIDA et al., Programmes SIDA nationaux — Guide de suivi et d'évaluation, 2001.*

de la dynamique du VIH dans le contexte national. Ces systèmes fournissent des informations de base permettant de définir des interventions, mais aussi de suivre l'évolution de l'impact des interventions proposées dans le processus de planification stratégique. Les informations provenant de ces systèmes apporteront aux décideurs des éléments clés qui les aideront à comprendre l'impact des activités de prévention sur les différentes populations.

Estimation du VIH, des infections sexuellement transmissibles (IST) et des systèmes de surveillance des comportements

Fondement logique

Depuis la fin des années 1980 ou le début des années 1990, la plupart des pays ont mis en place, avec plus ou moins de succès, des systèmes nationaux de surveillance du VIH/SIDA. Les infections sexuellement transmissibles sont régulièrement signalées soit en tant que syndromes, soit dans le cadre de l'étiologie, par le système usuel d'informations sanitaires. Des enquêtes sur la santé de la population, sur les connaissances, les attitudes, les croyances et les pratiques (CACP) ou d'autres types d'études comportementales ont parfois été menées. Ainsi, la première étape consiste à définir ce qui a été fait dans le passé et ce qui est fait actuellement sur le plan du suivi de l'infection à VIH et de ses déterminants sexuels.

L'objectif de l'estimation des systèmes de surveillance consiste à analyser la pertinence des informations recueillies par les différents sous-systèmes, par rapport au statut de l'épidémie, ainsi qu'à l'utilisation qui est faite de ces informations. Le but ultime quant à lui consiste à identifier les atouts, les faiblesses et les lacunes du système, ainsi que les obstacles qu'il rencontre, afin de planifier des activités visant à améliorer la qualité des informations fournies au PNS et aux partenaires concernés.

Il est très important que les PNS, les donateurs et d'autres parties prenantes importantes participant aux activités de surveillance ou aux études sur les comportements sexuels tombent d'accord sur les objectifs à atteindre afin de mettre leurs efforts en commun au service d'un même but, au lieu de mener des études spécifiques de façon indépendante.

Une estimation des systèmes de surveillance du VIH vise à répondre aux questions suivantes :

- Si le VIH est présent, quels sont les groupes les plus vulnérables ?
- Le système permet-il d'établir le suivi du VIH ou celui des tendances suivies par les indicateurs de comportement sexuel relatifs à ces groupes ?
- Le système permet-il à un pays d'étudier dans quelle mesure le VIH a été disséminé dans différentes zones géographiques ou dans différents groupes de population du pays ?
- Les indicateurs du comportement sexuel font-ils l'objet d'un suivi ?

- Quelles sont les tendances des principaux cofacteurs de la transmission du VIH, tels que les IST ?

Même les systèmes de surveillance les plus simplifiés comprennent de nombreux éléments devant être coordonnés afin de recueillir des informations pertinentes. Tous les pays n'ont pas procédé régulièrement à l'évaluation de leurs systèmes de surveillance. De nombreux pays ont organisé des activités de surveillance régulières, en menant chaque année la même enquête, au lieu d'adapter le système de surveillance du VIH aux besoins inhérents à l'évolution de l'épidémie. Pour constituer un meilleur système de surveillance, les atouts et les faiblesses les plus notables du système doivent être repérés afin de pouvoir remédier à toutes les lacunes.

On peut parfois confondre estimation et évaluation. Même si leurs objectifs sont similaires, elles sont légèrement différentes. Généralement, les estimations impliquent un processus plus rapide permettant d'agir vite et nécessitent moins d'éléments et moins d'informations que les évaluations. Dans le cadre d'une estimation, on tente de recueillir des informations de base sur les questions les plus importantes, alors que pour les évaluations, on examine tous les éléments de façon beaucoup plus détaillée. Cela nécessite des équipes beaucoup plus grandes, une analyse plus approfondie du système et par conséquent davantage de ressources et de temps pour obtenir et diffuser les informations. Dans le cadre de certains PNS, des évaluations régulières ou périodiques des systèmes de surveillance du VIH ont été menées et les informations obtenues ont servi de base importante pour développer des systèmes de surveillance de deuxième génération dans le pays. Dans les pays où des évaluations de ce type n'ont pas été menées depuis trois ou quatre ans, une estimation rapide du système de surveillance VIH/SIDA/IST et des études comportementales est nécessaire. Des estimations rapides devraient avoir lieu tous les deux ou trois ans, de façon à adapter régulièrement le système en fonction de l'évolution de l'épidémie.

Comment procéder à une estimation rapide ?

La présente section décrit l'estimation rapide la mieux adaptée aux systèmes sentinelles de séro-surveillance (VIH et IST). L'estimation des systèmes de comportements est présentée dans la section suivante.

L'estimation rapide est réalisée avec des instruments simples en quatre ou cinq jours par une petite équipe de trois à cinq personnes au maximum. Un bref rapport de 10 à 20 pages, généralement disponible un mois après l'étude, est ensuite rédigé. Cela contraste avec d'autres études, plus coûteuses et plus complexes, dont les résultats ne sont souvent disponibles que six mois, ou davantage, après leur réalisation.

Une estimation peut être réalisée de plusieurs façons. Par exemple, elle peut être menée sous la forme d'une enquête. Un questionnaire contenant les questions les plus importantes relatives au système de surveillance est préparé et adressé aux personnes participant au système de surveillance aux différents niveaux, ainsi qu'à des institutions de coopération bilatérale et multilatérale engagées dans des activités de surveillance. Les informations sont ainsi recueillies et analysées. Des questionnaires différents doivent être mis au point en raison de la diversité des partenaires et des divers niveaux d'engagement dans le système de surveillance. Par exemple, les questions adressées aux épidémiologistes d'un pays différeront de celles adressées au personnel de laboratoire ou au personnel de santé recueillant des échantillons sanguins.

Une autre approche, tout aussi efficace et plus pratique, consiste à étudier les documents relatifs aux activités de surveillance, tels que les protocoles de surveillance et les rapports, et à interviewer le personnel d'encadrement chargé de la mise en œuvre du système de surveillance du VIH. Des discussions en petits groupes sont organisées avec le personnel des PNS et des informateurs clés des principaux partenaires participant à la surveillance. Cette méthode permet d'obtenir suffisamment d'informations pour que l'équipe d'évaluation ait une idée claire des résultats obtenus et de l'efficacité du système de surveillance du VIH. En même temps, cette méthode permettra de recenser les principaux partenaires engagés dans les activités de surveillance ou les partenaires potentiels susceptibles d'y participer. Ces informations seront utiles ultérieurement lorsqu'il s'agira de parvenir à un accord pour définir un système de surveillance amélioré. Les principaux éléments d'une estimation sont résumés dans l'encadré 2.

Un aspect important de l'estimation consiste à vérifier si les activités de surveillance sont conformes aux procédures décrites dans le protocole de surveillance. Au cours des visites dans les sites de surveillance et les laboratoires sentinelles, les conditions dans lesquelles les échantillons sont recueillis et analysés peuvent être observées. Par exemple, dans un pays, les directives de surveillance établissaient que la surveillance des femmes enceintes s'effectuerait au moyen de tests anonymes non corrélés. Cependant, lors d'une visite dans un des sites sentinelles, il a été constaté que le centre de santé disposait d'un registre dans lequel figuraient les noms des femmes dont le sang avait été prélevé, ainsi que les résultats du test

du VIH fournis par le laboratoire, ceci ne respectant évidemment pas l'anonymat assuré par les tests anonymes non corrélés. Cette situation s'est produite car, entre autres raisons, la personne responsable au niveau central n'a pas assuré une surveillance suffisante.

Encadré 2. Éléments nécessaires à la réalisation d'une estimation

- Étudier les documents (y compris les protocoles)
- Débattre avec un groupe d'experts (par exemple, des experts nationaux et internationaux de la surveillance)
- Interviewer les informateurs clés
- Visiter les sites où sont menées les activités de surveillance
- Résumer les principaux résultats et en discuter avec les responsables des PNS et les partenaires.
- Communiquer les résultats aux principaux partenaires

Que l'on procède à une évaluation plus formelle, à une analyse de la situation réalisée dans le cadre du plan de stratégie nationale ou à une estimation rapide, les principaux éléments du système de surveillance de deuxième génération doivent être étudiés (Encadré 3). L'estimation n'implique pas d'évaluer ces éléments successivement, mais elle doit être efficace lorsque tous les éléments sont examinés et lorsque toutes les questions relatives à la surveillance sont traitées. Il est essentiel de comprendre le contexte national et les activités de développement du programme national de lutte contre le SIDA, ainsi que de déterminer si les responsabilités inhérentes aux activités de surveillance spécifiques ont été clairement définies.

Encadré 3. Principaux éléments à examiner dans le processus d'estimation

- Cadre de surveillance VIH/SIDA/IST
- Notification des cas d'infection VIH/SIDA
- Surveillance sentinelle du VIH
- Surveillance des IST
- Pratiques de laboratoire et estimation de la qualité
- Études comportementales
- Autres études pertinentes sur le VIH/SIDA ou sources d'information dans le pays
- Gestion du système, informations comprises
- Ressources
- Analyse, diffusion et utilisation des données

Comment étudier et présenter les résultats d'une estimation ?

Pour étudier, présenter et résumer les résultats d'une estimation, on peut procéder à une analyse afin de déterminer les atouts, les faiblesses, les opportunités et les dangers (analyse AFOD). Ce type d'analyse définit un cadre solide permettant de repérer les forces et les limites du système de surveillance. Un

exemple figure dans le tableau 1. Afin d'améliorer la qualité des informations et l'efficacité du système, les possibilités recensées dans le pays devront permettre de surmonter toutes les difficultés rencontrées par le système. Les lacunes et les faiblesses du système devront être identifiées afin de trouver des solutions.

Ce type d'analyse devrait être mené à bien pour chaque élément (VIH/SIDA, IST, études sur le comportement sexuel). L'analyse de chaque élément sera insérée dans une analyse AFOD finale afin de déterminer une image globale.

Tableau 1 : Exemple d'une analyse AFOD appliquée à un système de surveillance nationale du VIH

Atouts	Faiblesses	Opportunités	Dangers
<ul style="list-style-type: none"> - Système en place depuis 1993 - Protocole élaboré en 1993 et mis à jour en 1998 - Personnel formé - Approvisionnement régulier en réactifs - Bonne couverture nationale 	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluation insuffisante - Incohérences dans la surveillance des sites - Les données disponibles proviennent essentiellement de centres urbains, avec une insuffisance d'informations dans les zones rurales ou périurbaines. - Notification incomplète des cas de VIH et de SIDA - Contrôle insuffisant - Difficultés à atteindre la taille de l'échantillon - Difficultés liées au transport et au contrôle sur certains sites - Problèmes avec l'équipement dans certains laboratoires - Utilisation et analyse limitées de variables autres que celles concernant le VIH (par exemple, les variables socio-démographiques) recueillies sur les sites sentinelles - Analyse incomplète des données 	<ul style="list-style-type: none"> - Plans de stratégie nationale comprenant de nouveaux concepts pour la surveillance du VIH - Nouveaux partenaires engagés dans les activités de suivi et d'évaluation - Davantage de ressources disponibles 	<ul style="list-style-type: none"> - Rotation rapide du personnel - Changement des responsables au niveau gouvernemental et politique - Forte dépendance vis-à-vis des donateurs étrangers

Tableau 2 : Limites et difficultés du système de surveillance du VIH

Niveau du système	Limites du système	Difficultés
- Gestion centrale	<ul style="list-style-type: none"> - Absence de plan de surveillance nationale - Diffusion inappropriée des informations 	<ul style="list-style-type: none"> - Insuffisance de personnel (par exemple, travaillant sur l'étude des comportements au niveau national) - Ressources économiques limitées - Surcharge de travail
- Unité d'épidémiologie	<ul style="list-style-type: none"> - Protocoles VIH non mis à jour - Absence de contrôle approprié 	
- Populations étudiées	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune population à haut risque étudiée depuis 5 ans 	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune ressource disponible
- Laboratoires centraux et périphériques	<ul style="list-style-type: none"> - Insuffisance des réactifs - Personnel non formé - Equipement détérioré - Pas de programme garantissant la qualité 	<ul style="list-style-type: none"> - Fonds limités alloués à la surveillance, aux réactifs utilisés pour la sécurité transfusionnelle
- Sites	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de visite de supervision - Matériel insuffisant - Système limité aux sites urbains 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés pour accéder aux zones rurales - Absence de transport
- Analyse au niveau central et utilisation des informations à tous les niveaux	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse limitée de toutes les variables recueillies (par exemple, socio-démographiques) - Pas d'utilisation d'autres sources d'information, telles que les donneurs de sang - Rapports différés et distribution limitée 	<ul style="list-style-type: none"> - La banque nationale du sang ne fournit pas d'informations - Absence de planification relative à l'utilisation des informations

Certes, d'autres méthodologies d'estimation rapide peuvent être utilisées, mais le principe de base demeure le suivant: les méthodes et les outils utilisés doivent être simples et permettre de traiter les points essentiels pour obtenir rapidement des résultats et collecter les informations clés. Une autre façon de présenter les résultats consiste à énumérer les limites et les difficultés du système de surveillance en fonction des différents niveaux du système, de ses fonctions et de ses responsabilités. Même si parfois les rôles et les responsabilités ne sont pas bien définis pour chaque niveau, l'équipe chargée de l'estimation doit parvenir à les comprendre clairement (Tableau 2, p.13).

Le processus d'estimation rapide encourage une approche participative à tous les différents niveaux et les conclusions font immédiatement l'objet de discussions au sein de petits groupes ou de réunions où l'autocritique est encouragée afin de mettre en place des changements.

Que l'on utilise l'analyse AFOD ou d'autres approches, les résultats devraient fournir des informations résumées aux responsables des programmes nationaux de lutte contre le SIDA ou aux donateurs, qui peuvent alors les utiliser pour prendre des décisions concernant les activités de surveillance, ainsi que les lacunes ou les limites devant être surmontées.

Examen de la surveillance comportementale

La surveillance comportementale est un élément essentiel de la surveillance de deuxième génération. Cet examen peut être entrepris en plus de l'estimation rapide précédemment décrite, ou mis en place simultanément.

Lors de l'évaluation du système de surveillance, il est utile d'examiner l'ensemble des études de surveillance comportementale ayant été menées, ainsi que le nombre d'études réalisées dans le pays au cours des quatre ou cinq dernières années.

Cet examen vise à :

- 1) dresser un inventaire des études menées jusque-là;
- 2) comprendre les tendances comportementales de la population générale et des groupes vulnérables en se basant sur les indicateurs comportementaux utilisés, ainsi que les populations étudiées ;
- 3) repérer les lacunes, tant au niveau des données concernant ces populations qu'au niveau des indicateurs utilisés ;
- 4) identifier les compétences disponibles (institutions et experts individuels dans le pays).

Les informations présentées ci-après (encadré 4) doivent être recueillies afin de dresser le bilan des études comportementales :

Encadré 4. Examen des études comportementales

- Nom de l'auteur
- Titre
- Date
- Type d'étude et lieu
- Groupe(s) étudié(s) et âges
- Taille de l'échantillon
- Indicateurs utilisés et principales conclusions
- Atouts
- Limites

Cet examen des études comportementales peut être réalisé par un consultant national (voir description des fonctions à l'annexe 1) en tant qu'exercice de collecte de données. Cela devrait prendre une à deux semaines. Une semaine devrait suffire pour analyser les données et obtenir des informations de base sur les études comportementales. Les catégories proposées pour les analyses sont les suivantes (sous la forme d'un tableau) : groupes vulnérables ; titre, auteurs, date, références ; institution(s) chargée(s) de la conception de l'étude, de la collecte des données, de l'analyse; méthodologie (type d'étude, taille de l'échantillon) ; principales conclusions par facteurs déterminants.

S'il existe un système de surveillance comportementale, l'équipe étudiera probablement la façon dont les protocoles ont été mis en œuvre en fonction des normes établies, comme par exemple dans *Behavioral Surveillance Surveys: Guidelines for Repeated Behavioral Surveys in Populations at Risk of HIV (FHI et al. 2000)* (Enquêtes de surveillance des comportements parmi les populations vulnérables au VIH).

Quels que soient les outils ou les approches utilisés pour évaluer le système de surveillance du VIH, le principal objectif du processus consiste à définir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas dans le système. Identifier les atouts, les faiblesses, les opportunités et les dangers est un moyen facilitant le processus de planification. Les conclusions de l'examen des systèmes de surveillance du VIH, des IST et des comportements sont propres à chaque pays.

Pour les responsables de programmes et les partenaires, il est instructif de comprendre et de consolider les aspects positifs de leur système national de surveillance et de repérer parallèlement les principales lacunes devant être comblées. Ainsi, les personnes engagées peuvent s'appuyer sur les forces existantes et envisager des possibilités pour évoluer vers un système de surveillance de deuxième génération du VIH. Idéalement, l'exercice est réalisé par toutes les parties dans un esprit positif de critique constructive.

Recherche de consensus

Fondement logique

Au XXI^e siècle, l'épidémiologie et les systèmes d'information revêtiront une importance grandissante et constitueront les principaux éléments moteurs des programmes. Les résultats des études épidémiologiques sont utilisés pour informer les professionnels de la santé, le public et les responsables politiques de la nécessité de politiques de santé nouvelles ou différentes. C'est de cette façon que les recherches épidémiologiques sont mises en pratique sur le plan de la santé publique. Mais parfois, cette mise en pratique ne se réalise pas pour diverses raisons, à savoir une mauvaise communication, des efforts de sensibilisation insuffisants de la part des épidémiologistes ou une insuffisance d'information des responsables. Les systèmes d'informations relatifs à la surveillance de deuxième génération devraient stimuler la mise en place de politiques et mettre en pratique les informations sous forme de mesures concrètes.

Suite à l'examen et à l'estimation des systèmes de surveillance du VIH, le PNS et toutes les parties prenantes clés, y compris les donateurs bilatéraux, les ONG et les instituts de recherche, doivent se mettre d'accord sur les lacunes et les insuffisances, ainsi que sur les méthodes permettant d'améliorer le système de surveillance. Les différents intervenants doivent également définir des priorités et déterminer qui contribue à quoi et quand. Cette phase établit la base du plan de surveillance nationale de deuxième génération et facilite le processus de coordination avec tous les partenaires engagés dans les activités de surveillance. Par conséquent, les différents partenaires peuvent définir de quelle manière ils peuvent participer financièrement ou techniquement aux systèmes, augmentant ainsi la durabilité du système.

Tous les partenaires clés participant à la surveillance sont invités à participer à un atelier national dont l'objectif consiste à parvenir à une vision commune des moyens permettant d'améliorer la surveillance dans le pays. Les résultats de cet atelier varieront en fonction de la situation particulière de chaque pays. Par exemple, un pays peut seulement avoir besoin de réviser son protocole et de le mettre à jour avec de nouvelles recommandations. Mais d'autres pays peuvent avoir besoin de présenter un plan de surveillance nationale afin d'obtenir des ressources ou de réorienter la surveillance du VIH vers d'autres groupes.

En théorie, les participants à l'atelier visent à élaborer le projet d'un plan de surveillance nationale englobant le VIH, les IST et les éléments comportementaux. Les

pays peuvent en outre choisir de définir un plan de suivi et d'évaluation plus global comprenant divers programmes essentiels liés au VIH en plus de tous les éléments relatifs à la surveillance, comme l'illustre l'exemple de la République-Unie de Tanzanie dans l'encadré 5. Pour la Tanzanie, le plan de surveillance nationale a été inclus dans un plan de suivi et d'évaluation plus global. Ce type de plans cristallise le consensus atteint par toutes les parties.

Encadré 5. Domaines d'activités concernant le suivi et l'évaluation

1. Surveillance du VIH/IST et de la syphilis
2. Suivi du comportement sexuel
3. Soins et prévention liés aux IST
4. Services de conseil et de test volontaires
5. Sécurité transfusionnelle
6. Contrôle de la disponibilité et de l'accessibilité des préservatifs

Source : Ministry of Tanzania, *Guidelines for Monitoring and Evaluation during Mid-Term Plan III 2000-2002*,

Ce qui est attendu

L'objectif de l'atelier de recherche de consensus relatif à la surveillance de deuxième génération consiste à aboutir à une vision commune parmi les principaux partenaires sur les questions fondamentales et les informations nécessaires à la surveillance du VIH. Il est important de savoir clairement ce que l'on attend d'un tel exercice. A cette fin, il est essentiel que les objectifs et le processus requis pour atteindre les résultats souhaités soient clairement définis dans le document de planification.

Les résultats attendus d'un atelier national de recherche de consensus peuvent être résumés comme suit :

- Définir les indicateurs du suivi et de l'évaluation, ainsi que la stratégie de surveillance pour mesurer les objectifs du plan de stratégie nationale ;
- Identifier les populations, les méthodes et les indicateurs principaux devant être utilisés dans le cadre de la surveillance de deuxième génération ;
- Elaborer les grandes lignes d'un projet de plan d'action pour mettre en œuvre la surveillance de deuxième génération, notamment celle du VIH, du SIDA et des IST, ainsi que celle des comportements des différentes populations ;
- Examiner les outils de surveillance.

Qui devrait participer

Les participants au processus de recherche de consensus doivent être des individus, des organisations et des institutions engagés dans des activités de surveillance du VIH. Les participants peuvent varier en fonction des situations, mais les principaux groupes engagés sont les suivants : des organisations gouvernementales, multilatérales et bilatérales, des ONG, des universités et des instituts de recherche, ainsi que des épidémiologistes et des chercheurs en sciences sociales participant en général directement à la collecte des informations. Les parties prenantes et les donateurs concernés devraient également contribuer à la détermination des besoins en informations.

Pour obtenir des résultats, tous les participants doivent être d'accord sur les objectifs à atteindre.

Comment procéder

L'expérience concernant la mise en œuvre dans différents pays a montré que l'ordre du jour des ateliers de recherche de consensus varie considérablement d'un pays à un autre, en fonction de la situation et des priorités des divers pays. Par conséquent, l'ordre du jour doit être adapté à chaque pays et peut même être modifié pendant le déroulement de l'atelier. Les ateliers sont composés de groupes de travail dans lesquels les participants débattent de la meilleure stratégie à adopter pour améliorer le système. Un consensus portant sur les moyens à utiliser pour évoluer vers la surveillance de deuxième génération est alors atteint en sessions plénières avec des partenaires nationaux et internationaux.

Les principales étapes aboutissant au consensus sont de plus en plus complexes au fur et à mesure que l'atelier progresse. Au cours de l'atelier, les participants doivent au minimum se mettre d'accord sur les aspects présentés ci-après, dégagés par l'analyse AFOD précédemment décrite :

- 1) examiner les principes et le fondement logique de la surveillance de deuxième génération, ainsi que les sous-systèmes ;
- 2) examiner les conclusions et les recommandations de l'estimation et atteindre une vision commune du système de surveillance de deuxième génération ;
- 3) décrire les expériences et les limites du système de surveillance en vigueur ;
- 4) recenser les populations devant être étudiées ;
- 5) identifier les sites ou les lieux pour chaque type de population ;
- 6) choisir les indicateurs à utiliser pour chaque population ;
- 7) présenter les plans nationaux multisectoriels de lutte contre le VIH/SIDA/IST en vigueur, ou l'équivalent ;
- 8) si un plan de suivi et d'évaluation est mis au point, choisir des indicateurs pour les principales activités correspondant à chaque élément du plan de suivi et d'évaluation, y compris d'un plan national de lutte contre le VIH ;
- 9) définir les méthodes et/ou les sources à utiliser pour recueillir les indicateurs pour chaque sous-système de surveillance (VIH/SIDA, IST et éléments comportementaux) ;
- 10) recenser les partenaires des différents secteurs (ministères, ONG, universités ou instituts de recherche, divers) ;
- 11) analyser les projets de protocole de surveillance (s'ils existent) ;
- 12) se mettre d'accord sur un calendrier de mise en œuvre et sur les activités de suivi menées par les partenaires, y compris sur les contributions nécessaires, avec une estimation budgétaire portant sur deux à trois ans.
- 13) se mettre d'accord sur le suivi et l'évaluation de la surveillance.

Mise au point d'un plan de surveillance nationale

Fondement logique

Disposer d'un plan de surveillance nationale est bénéfique pour plusieurs raisons. Avec le temps, le plan permettra à toutes les parties prenantes d'acquérir une compréhension globale et approfondie de la stratégie du PNS ou du ministère de la santé. Cela permettra aux parties prenantes de définir de quelle manière elles peuvent le mieux participer à ces efforts — techniquement et financièrement — et mener des actions complémentaires plutôt que séparées et risquant de faire double emploi. En outre, le plan de surveillance nationale confère au programme de surveillance une légitimité par rapport à d'autres programmes concurrents et permet d'introduire les conclusions dans le plan de stratégie nationale.

Comment procéder

L'élaboration du plan de surveillance nationale incombe au PNS et devrait avoir lieu peu de temps après l'atelier de recherche de consensus. Elle sera suivie par des activités spécifiques liées à la mise en œuvre de la surveillance, c'est-à-dire par l'élaboration d'un protocole (détaillé ci-après). Les indicateurs de surveillance entrent dans le cadre des plans nationaux de suivi et d'évaluation de plus large portée et, s'ils sont intégrés dans un plan de suivi et d'évaluation, sont mieux acceptés, reconnus et utilisés par le PNS.

Pour réussir à mettre en place un système de surveillance satisfaisant, il faut que le processus d'élaboration du plan soit cohérent et systématique. Les systèmes de surveillance, qu'ils portent sur les taux de prévalence du VIH ou sur les comportements, permettent de surveiller les tendances à moindre frais. Aussi, les systèmes devraient surveiller les mêmes populations durant une période suffisante, sur les mêmes lieux géographiques et en faisant appel aux mêmes outils de collecte d'informations. Cette méthode diffère des études portant sur des échantillons importants de population, qui ne peuvent être répétées trop souvent en raison de leur coût élevé.

Les principaux éléments d'un plan de surveillance nationale doivent contenir au moins les composantes énumérées ci-après dans l'encadré 6.

Encadré 6. Principaux éléments d'un plan de surveillance nationale

- Définition de la structure de l'unité de surveillance, coordination, mobilisation des ressources et diffusion
- Domaines prioritaires du plan de stratégie nationale, comprenant le lien entre le plan de surveillance et le plan stratégique
- Stratégie générale pour la surveillance du VIH
- Principaux objectifs
- Résultats attendus
- Activités
- Identification des populations, lieux et moments appropriés
- Surveillance au niveau des domaines de programmes : informations sur le VIH et la syphilis, les comportements sexuels, les IST.
- Calendrier des activités
- Ressources nécessaires
- Suivi et évaluation du système de surveillance

Par contre, le système devrait être suffisamment souple si les résultats obtenus ne sont pas pertinents ou ne fournissent pas les bonnes informations. On peut citer l'exemple d'un pays d'Amérique latine où la surveillance du VIH avait été mise en place auprès des femmes enceintes pendant huit ans. Les résultats des systèmes de surveillance ont révélé un taux de prévalence du VIH de moins de 0,4% chez ces femmes. Par ailleurs, les cas de SIDA signalés dans le pays ont montré que plus de 60% concernaient les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), révélant ainsi que le système de surveillance devait améliorer la notification des cas dans ce groupe. Le système de surveillance du VIH n'était en fait pas très efficace et une réorientation a été mise en place afin que le groupe des HSH soit pris en compte.

Protocoles de surveillance

Fondement logique

Une fois que le plan de surveillance nationale est défini, l'étape finale de la mise en œuvre des systèmes de surveillance de deuxième génération du VIH consiste à préparer des protocoles de surveillance spécifiques contenant les principaux éléments du système. Les protocoles garantissent la cohérence à long terme du système de surveillance, même si des changements de personnel interviennent. Ces documents aident à clarifier les objectifs du système, ainsi que son intégration dans le plan de stratégie nationale. Les protocoles sont des éléments essentiels de la coordination des activités de surveillance entre les divers acteurs. Ils servent à retracer l'historique du système de surveillance pour une utilisation future (permettant ainsi d'assurer une cohérence sur le long terme). Enfin, ils constituent un mécanisme garantissant la qualité. En tenant compte du taux de rotation élevé du personnel des PNS, des protocoles de qualité garantissent une cohérence sur le plan des procédures d'enquêtes. Des protocoles spécifiques devraient exister pour chaque élément du système — pour la prévalence du VIH, les comportements sexuels, les cas de VIH/SIDA et les IST.

Comment procéder

Un bon protocole garantira des procédures standard relatives à la collecte d'informations sur les comportements ou sur l'infection à VIH, sur différents sites et au sein de différentes populations. Les protocoles de surveillance devraient contenir des objectifs clairs concernant les informations recherchées et des indicateurs bien définis. Cela permettra de comparer sur une certaine période certaines populations suivies dans des lieux similaires. Il est conseillé de disposer de protocoles distincts pour chaque élément du système : la séroprevalence du VIH chez les patientes des services prénatals, les cas de VIH/SIDA, les IST et les comportements sexuels des populations sur les sites sentinelles ou d'autres populations à risque.

Que l'épidémie soit peu active, concentrée ou généralisée dans un pays, le protocole de surveillance pour chaque activité devrait, afin d'être rigoureux et cohérent, inclure les éléments communs de base suivants:

- *Définition des objectifs.* Quels sont les principaux objectifs spécifiques de l'activité de surveillance ? L'activité est-elle intégrée dans le contexte plus général du PNS et, si oui, comment ? Est-elle intégrée dans le plan de suivi et d'évaluation et dans le plan de stratégie nationale ?
- *Définition des indicateurs.* Quels sont les indicateurs essentiels ayant été définis et qui seront suivis avec le temps ?

- *Elaboration et validation des outils et des instruments.* Quels sont les outils et les instruments nécessaires à la collecte des informations ? Les outils et les instruments ont-ils déjà été validés ou le seront-ils ultérieurement ? Le pays dispose-t-il d'une validation interne ou externe ? Ont-ils été adaptés à la culture locale ?
- *Procédures de mise en œuvre.* Comment les informations seront-elles réunies ? Qui sera responsable de la collecte des informations ? Qui fait quoi, où et quand ?
- *Analyse et interprétation des données.* Qui est responsable de l'analyse des données et de l'interprétation des résultats ?
- *Elaboration des mécanismes de diffusion des informations.* Qui assurera la diffusion des informations aux niveaux local et national et de quelle manière ? Quand cette diffusion aura-t-elle lieu et quels seront les publics cibles ?
- *Budget.* Qui paiera quoi ?
- *Déroulement dans le temps.* Quand les étapes spécifiques seront-elles mises en place et menées à bien ?

Les principaux éléments d'un protocole standard relatif à la surveillance du VIH sont présentés dans l'encadré 7.

Encadré 7. Éléments d'un protocole standard

- Justification
- Objectifs
- Population, zone géographique
- Description des méthodes :
 - méthodes d'échantillonnage
 - sources d'information
 - aspects éthiques
 - procédures de laboratoire
 - collecte des données socio-démographiques
 - contrôle de la qualité
- Suivi et supervision
- Gestion et analyse des données
- Diffusion et utilisation

Avec le temps, il peut être nécessaire de changer ou de modifier les protocoles en fonction des résultats de la supervision et de l'évaluation des systèmes de surveillance de deuxième génération.

D'autres modules de directives de deuxième génération ont été mis au point ou sont en cours d'élaboration. Ils portent de façon détaillée sur des questions telles que le choix des populations, les méthodes d'échantillonnage, les procédures de laboratoire, l'analyse et l'utilisation des données.

Etablir un lien entre la prévalence du VIH et les études comportementales

Un des principaux objectifs de la surveillance de deuxième génération consiste à tenter d'établir un lien entre les données sur le comportement et les données sur la séroprévalence du VIH. Ce lien nous permettra d'aborder la question de savoir si les modifications de la prévalence du VIH chez les jeunes peuvent être attribuées à des changements de comportement sexuel, et si ces changements ont été induits par des interventions, tout en admettant que le fait qu'une diminution de la prévalence et la modification des comportements aillent de pair ne constitue pas une preuve de causalité directe. Afin d'établir ce lien et de mieux expliquer les changements survenant sur le plan de la prévalence, il sera probablement nécessaire d'observer également d'autres facteurs, tels que l'augmentation de la mortalité, les migrations, le renouvellement des populations.

Besoins en données socio-démographiques et méthodes

Afin de définir ce lien, on recueille généralement auprès d'individus dissemblables mais représentant la même population deux ensembles distincts de données. Si l'enquête comportementale peut disposer d'une base de sondage sur les lieux mêmes des sites sentinelles effectuant des études de séroprévalence au sein des services prénatals, la collecte

d'informations auprès de populations similaires sera facilitée. Plus précisément, les données socio-démographiques de base, ou les indicateurs, doivent être recueillies dans les deux groupes (enquêtes sur la séroprévalence et enquêtes comportementales).

En ce qui concerne la population générale, ces indicateurs, recueillis tant au cours des enquêtes sur la séroprévalence du VIH sur les sites sentinelles que dans les enquêtes de surveillance des comportements menées dans le cadre des études sur la population, pourraient comprendre les éléments suivants :

- âge et sexe
- situation socioéconomique
- niveau d'éducation
- lieu de résidence (sans possibilité d'identification) ou statut migratoire, notamment des sites urbains et des zones résidentielles par rapport aux zones rurales
- nombre de grossesses (pour les services prénatals et les populations étudiées)
- situation matrimoniale

La collecte d'informations démographiques et d'autres informations de nature descriptive permettra de déterminer si les deux types de populations sont similaires. Cela signifie en outre que la séroprévalence du VIH et les comportements peuvent être liés dans les sous-populations étudiées, par exemple chez les femmes de 15 à 24 ans vivant en zones urbaines.

Suivi de la mise en œuvre des activités de surveillance

Fondement logique

Le **suivi** est défini comme étant l'évaluation continue de la gestion de la mise en œuvre du système de surveillance par rapport à un protocole convenu. Ce suivi contribue à l'efficacité de la notification des cas et porte sur le processus parfois délicat de la supervision de la mise en œuvre du protocole ou de la collecte de données. L'élément le plus important consiste à évaluer si les éléments du système de surveillance sont efficaces au regard du plan. Le suivi est un processus continu qui devrait être mené à tous les niveaux du système.

Si les protocoles de surveillance du VIH sont clairs et précis, il sera relativement simple de procéder au suivi du système d'information sur le VIH. Comme cela a été mentionné dans la section précédente, les protocoles de surveillance du VIH devraient clairement définir les étapes requises pour recueillir les informations sur le VIH, les IST ou les comportements.

Les parties prenantes participent aux différentes étapes du processus mené par le pays afin de développer et de mettre en œuvre des activités de lutte contre le VIH/SIDA. L'expérience a montré qu'il valait mieux prendre le temps de parvenir à un consensus sans réserve et rigoureux plutôt que de sauter des étapes. Par exemple, dans certains pays, la mise en œuvre des enquêtes peut avoir lieu plus d'un an après l'évaluation initiale du système de surveillance. Mais les participants parviennent à une parfaite maîtrise du processus.

Il est considérablement plus facile de mettre en œuvre des activités de surveillance si les responsables nationaux et locaux des programmes, ainsi que les différents partenaires, ont une vision commune de l'orientation à suivre. Ils doivent avoir la même conception des objectifs à atteindre et de la manière d'y arriver.

Les ateliers de recherche de consensus et la transparence de l'ensemble du processus favoriseront la participation des institutions nationales et le renforcement de leurs capacités — par exemple, des centres régionaux ou nationaux travaillant sur des questions relatives au VIH, tels que les centres situés en Thaïlande, ont participé à la formation à la collecte des données sur le comportement. Certains pays ont pris conscience de l'importance d'inclure la surveillance comportementale au sein de leurs systèmes et ont pris les mesures nécessaires pour mettre en application ces protocoles.

Un bon protocole d'étude de la surveillance est nécessaire pour construire un bon système d'information mais ne suffit pas. Encore faut-il qu'il soit correctement appliqué, sans quoi les informations obtenues risquent d'être de mauvaise qualité. Il est essentiel de mettre en œuvre les protocoles de façon appropriée pour obtenir des informations valables. A cette fin, il est nécessaire de disposer d'instruments valables et, surtout, d'un très bon système de supervision. Afin d'éviter les éventuels partis pris, les erreurs d'interprétation, les erreurs humaines, les contraintes logistiques ou tout autre problème imprévu, il faut surveiller étroitement le processus de collecte des données. La meilleure façon de garantir le respect du protocole et la collecte des informations, telle qu'elle a été planifiée, consiste à superviser l'ensemble du processus.

Le suivi de la mise en œuvre des protocoles présente un autre avantage: il garantit la crédibilité des informations recueillies. Ainsi, il arrive que les informations fournies par un système de surveillance soient remises en question par les donateurs et les autorités, voire par les ministres de la santé. Si l'on veille à la qualité du système au moyen d'une étroite supervision, il est possible d'éviter d'éventuels problèmes et des incompréhensions ou d'y faire face.

Comment procéder

Étant donné les nombreux partenaires et éléments entrant en jeu dans les activités de surveillance, il est important qu'une équipe de surveillance soit assignée à temps plein à la supervision de la mise en application et de la coordination des protocoles de surveillance.

Des visites des sites permettent de veiller à ce que les informations soient correctement recueillies. Pour ce faire, les superviseurs doivent très bien connaître le protocole de surveillance et savoir exactement quelles sont les étapes de ce processus. Le suivi s'attache davantage aux indicateurs du processus afin de vérifier que les activités sont menées à bien conformément au protocole. Mais il identifie également les problèmes en vue de prendre des mesures correctives le cas échéant. Le point essentiel réside dans la fiabilité des indicateurs produits par le système d'information, laquelle peut être garantie si le système a fonctionné comme prévu, mais qui ne manquera pas d'être sujette à caution en cas de fonctionnement médiocre. Des instruments devraient être mis au point pour la collecte des informations. Le suivi, en tant que processus continu, porte sur la collecte, l'analyse et

l'utilisation régulières des informations, mais il est davantage axé sur les ressources, les résultats et l'évolution du système d'information lui-même.

Par exemple, on peut préparer une liste des vérifications que le superviseur devra contrôler lors de sa visite. Cette liste comprendra des informations générales sur les sites, le nombre d'échantillons recueillis par rapport au nombre attendu, le matériel, l'approvisionnement en matériel, etc. En bref, tous les principaux éléments du protocole devront figurer sur la liste.

Les informations relatives à la planification de la riposte contre le VIH et au suivi des mesures prises sont riches d'enseignement lorsqu'elles sont de bonne qualité. Une des principales tâches incombant aux équipes de surveillance nationale consiste à veiller à ce que les activités de surveillance soient mises en œuvre en fonction des différents protocoles définis pour évaluer les différents déterminants.

Le processus continu consistant à observer le système au cours de la mise en œuvre du protocole est essentiel pour garantir globalement la précision des résultats des études. Les protocoles d'études devraient définir les différentes responsabilités inhérentes au suivi et à la supervision aux différents niveaux. Par conséquent, la responsabilité de la qualité des résultats incombe à toutes les personnes participant à la mise en œuvre des activités de surveillance. Le coordonnateur national ou le comité national (qui sont les principaux responsables des activités de surveillance) est au premier chef responsable du contrôle de l'application des méthodes définies dans les protocoles d'études. La surveillance de deuxième génération permet d'assurer une plus grande couverture géographique et démographique. Les coordonnateurs régionaux ou provinciaux, ainsi que les coordonnateurs sur site, devraient repérer les lacunes, les limites et les problèmes lors de la mise en œuvre des protocoles de surveillance et également

jouer un rôle actif en veillant à ce que les données soient recueillies en fonction des protocoles définis.

Par exemple, le suivi régulier des opérations sur le terrain devrait permettre de vérifier que les critères de prise en compte et d'exclusion sont pleinement respectés. Il devrait en outre garantir que les échantillons définis pour chaque population sont étudiés dans les délais stipulés et que les principes de confidentialité et d'éthique sont respectés. Des mesures devraient en outre être prises pour vérifier la précision des données recueillies et intégrées dans le système de gestion des données.

Dans les cas de prélèvements sanguins, le document récemment publié *Guidelines for using HIV testing technologies in surveillance* (Directives pour l'utilisation des techniques de dépistage du VIH dans le cadre de la surveillance) (*WHO/CDS/CSR/EDC2001.16 UNAIDS/01.22E*) peut fournir des informations détaillées et utiles sur la façon dont il faut pratiquer le test du VIH. En ce qui concerne la gestion des données, il est important que toutes les personnes chargées de faire remplir les formulaires ou les questionnaires et d'entrer les données sur ordinateur suivent une formation appropriée. Il est également essentiel que toutes les personnes participant à la mise en œuvre des activités de surveillance du VIH aux différents niveaux aient un retour d'informations soit au moyen d'une publication, soit au cours d'un atelier d'une journée.

Dans certains pays, l'existence d'un groupe pluridisciplinaire de travail et de référence technique et sur la surveillance du VIH/SIDA et des IST s'est avérée très utile, renforçant de façon générale l'acceptabilité et la crédibilité des résultats de la surveillance aux niveaux national et international. Ce groupe devrait être composé de partenaires internationaux mais également de partenaires locaux engagés dans des activités de surveillance.

Evaluation des systèmes de surveillance de deuxième génération

Fondement logique

Le principal objectif du suivi et de l'évaluation consiste à fournir de façon continue des informations de retour sur la mise en œuvre des programmes. Ce processus s'applique également aux systèmes de surveillance et doit être planifié dès les premières étapes de la mise en place de la surveillance de deuxième génération. Le suivi du système d'information aidera à repérer les éventuels problèmes et à les résoudre.

Même si les directives portent sur le lancement des systèmes de surveillance, l'évaluation doit être envisagée dès le début du processus d'ensemble et c'est pourquoi la présente section l'aborde brièvement.

Quand on parle d'**évaluation**, il s'agit de l'évaluation périodique de l'efficacité des résultats du système de surveillance du VIH. Elle permet de recenser les éléments satisfaisants du système et ceux nécessitant d'être renforcés afin d'améliorer la qualité des informations. L'évaluation vise à déterminer si les objectifs du système de surveillance ont été atteints. Cela implique une analyse approfondie du système d'information sur le VIH.

En résumé, l'évaluation est l'examen minutieux d'un projet en cours ou réalisé. C'est un processus composé d'une étape, prenant non seulement en compte la conception du système de surveillance mais aussi sa mise en œuvre et les résultats obtenus. Elle doit être planifiée dès le début de l'activité.

Une évaluation devrait porter sur les éléments clés suivants :

- Les buts et les objectifs du système de surveillance du VIH sont-ils clairement définis ?
- existe-t-il des protocoles standard pour les mécanismes de collecte des informations ?
- Dans quelle mesure les différents éléments du système (collecte des données, laboratoires, questionnaires utilisés, etc.) ont-ils été efficaces ?
- Quelles ressources humaines et financières ont-elles été utilisées et quels coûts directs et indirects ont-ils été engagés ?
- Les informations obtenues sont-elles utilisées et diffusées de façon appropriée ?

Comment procéder

Partager les informations est aussi important que de les recueillir. Si les données ne sont ni fiables, ni correctement recueillies, les informations fournies par le système de surveillance ne sont pas très utiles. Un bon système de surveillance du VIH doit comprendre les éléments de base du suivi et de l'évaluation afin de rassurer les partenaires et les autorités sur le fait que les données recueillies sont significatives. En effet, les différentes décisions seront prises en fonction de la qualité des données. Il est toujours conseillé d'avancer des arguments donnant confiance dans le système de surveillance du VIH de sorte qu'il soit clair que les décisions prises sont fondées sur des informations fiables.

L'évaluation des systèmes de surveillance de deuxième génération devrait être adaptée au pays et à sa situation spécifique par rapport au VIH. Cette évaluation doit tenir compte à la fois de la rigueur scientifique et des réalités pratiques.

La fréquence et le champ d'application de l'évaluation dépendront de facteurs tels que le niveau de satisfaction, les résultats obtenus par le système et les ressources disponibles.

Les évaluations sont généralement menées sur une base périodique et peuvent revêtir une des formes suivantes :

- une évaluation annuelle rapide et interne, menée par des experts nationaux ;
- une évaluation externe, menée deux ou trois fois par an par des experts externes ;
- une évaluation combinée, menée par des experts internes et externes.

Cela ne signifie pas forcément qu'une évaluation indépendante du plan de stratégie nationale est nécessaire. Ce plan peut être développé conjointement, si nécessaire.

Une étape intermédiaire, sous la forme d'un atelier d'évaluation, permettrait d'améliorer les systèmes de surveillance du VIH. Les résultats des systèmes de surveillance du VIH seraient alors diffusés et communiqués aux publics appropriés, c'est-à-dire en principe

avec les participants et le personnel technique engagés dans l'enquête. Au cours de l'atelier de diffusion des informations, une évaluation active pourrait être menée à bien en coopération avec le personnel technique et les principaux partenaires engagés. Les problèmes et les limites du système de surveillance seraient présentés et des solutions proposées. Dans l'atelier, les résultats sont présentés et examinés et des recommandations sont formulées afin d'améliorer la série d'enquêtes suivantes.

Ce processus consistant à examiner les résultats de la surveillance, à évaluer les rapports et à obtenir un retour d'information de la part des participants à tous les niveaux renforce la qualité des futures enquêtes de surveillance. Cela aide également à constituer une capacité technique.

L'évaluation des résultats permettra de déterminer clairement dans quelle mesure la surveillance du VIH a atteint ses buts et ses objectifs. Les évaluateurs — qu'ils soient internes ou externes — suggéreront alors des modifications afin de développer l'utilité de l'évaluation et d'améliorer la qualité de ses éléments.

Conclusions

Ces mesures pratiques concernant la mise en œuvre des systèmes de surveillance de deuxième génération sont en partie fondées sur les conclusions d'un projet financé par la Commission européenne — *Surveillance on HIV/AIDS* — concernant la mise en œuvre de systèmes de surveillance de deuxième génération dans huit pays et trois sous-continent.

Les conclusions du projet et l'expérience acquise par le Groupe de travail OMS/ONUSIDA sur la surveillance mondiale du VIH/SIDA et des IST, ainsi que par ses partenaires, permettent de bien comprendre les étapes nécessaires à la mise en œuvre des systèmes de surveillance de deuxième génération au niveau national. Ces étapes sont les suivantes : identifier les atouts et les lacunes du système afin de déterminer les besoins en informations d'un pays particulier, se mettre d'accord sur les méthodes et les outils devant servir à recueillir les informations, analyser et interpréter les multiples données obtenues par l'intermédiaire de la surveillance de deuxième génération et diffuser les résultats afin de tirer le meilleur parti possible des informations issues de la surveillance.

Cependant, il n'y a pas d'approche modèle pour mettre en œuvre une surveillance de deuxième génération. Chaque pays peut mettre l'accent sur des aspects particuliers du processus et peut y consacrer plus ou moins de temps en fonction des priorités ou des politiques de ses programmes.

Nous sommes convaincus que les étapes décrites dans le présent document peuvent être améliorées tant que de nombreux pays du monde font part des expériences qu'ils ont tirées de la mise en œuvre de la surveillance de deuxième génération.

Références bibliographiques

FHI et al. (2000) *Behavioral Surveillance Surveys: Guidelines for Repeated Surveys in Populations at Risk of HIV*. Arlington, FHI

Kielman AA, Janovsky K, Annet H (1992) *Assessing District Health Needs, Services and Systems. Protocols for Data Collection and Analysis*. London MacMillan/AMREF.

Morbidity Mortality Weekly Report (2001) *Updated Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems*. 27 July, Vol. 50.

Teutsch S, Churchill RE (2000) *Principles and Practice of Public Health Surveillance*, Oxford, Oxford University Press.

ONUSIDA et al. (2000) *Programmes SIDA nationaux – Guide de suivi et d'évaluation*, UNAIDS/00.17F. Genève, ONUSIDA

CD-ROM ONUSIDA/OMS (2001) *Second generation surveillance : compilation of basic materials* (Matériel de base sur la surveillance de deuxième génération). Genève, ONUSIDA

OMS et ONUSIDA (2000) *Directives pour la surveillance de deuxième génération du VIH : WHO/CDS/CSR/EDC/2000.5, UNAIDS/00.03F*. Genève, OMS/ONUSIDA

ANNEXE 1

Description type des fonctions à remplir pour l'examen des études comportementales liées au VIH/SIDA

PROJET	Surveillance de deuxième génération
TITRE DU POSTE	Consultant national
DUREE	10 jours
PERIODE DU CONTRAT	Mois (à compléter par [date])
LIEU D'AFFECTATION	Domicile ; aucun déplacement prévu à l'extérieur de la ville. Si nécessaire, les informations peuvent être recueillies par téléphone depuis (<i>nom de la capitale</i>), les documents devant être envoyés au (<i>Ministère...</i>)
CONTEXTE	Les informations sur les études comportementales liées au VIH/SIDA manquent d'unité et n'ont pas encore été systématiquement rassemblées. Par conséquent, on sait peu de choses sur ce qui a été accompli au cours de ces dernières années dans le pays. Ces informations sont très utiles dès les premières étapes de la surveillance de deuxième génération en/au (<i>pays</i>).
ATTRIBUTIONS	<p>Le consultant examinera les études comportementales en/au (<i>pays</i>) réalisées entre 1995 et (<i>année</i>) par le Ministère de la Santé, les institutions bilatérales (<i>préciser</i>), les ONG (<i>préciser</i>). Si nécessaire, le consultant entrera en contact avec ces différents partenaires pour recueillir et étudier les informations.</p> <p>Il/elle produira un résumé du bilan des études, en identifiant les indicateurs en fonction de <i>Programmes SIDA nationaux – Guide de suivi et d'évaluation (UNAIDS, 2000, pp.34-35)</i>. Les indicateurs comportementaux entrent dans les grandes catégories suivantes : connaissances, négociation sexuelle et transmission, comportement sexuel, comportement sexuel des jeunes, consommation de drogues injectables, soins et prévention liés aux IST.</p> <p>En outre, un rapport écrit de 2 à 3 pages résumera le cadre en attachant une importance particulière aux types d'études réalisées, c'est-à-dire sur la population générale ou les groupes vulnérables (par exemple, les consommateurs de drogues, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les migrants, les chauffeurs de camion, etc.), et sur les indicateurs.</p> <p>Ces deux documents doivent être présentés et discutés avec (<i>préciser</i>) d'ici au (<i>date</i>) et remis sous la forme d'une copie papier et d'une version électronique.</p>
QUALIFICATIONS	Le consultant sera bien informé sur l'épidémie du VIH et sur ses aspects comportementaux ; il/elle sera de préférence chercheur en sciences sociales avec une expérience des enquêtes quantitatives et un intérêt pour ces dernières. Il/elle connaîtra les différents partenaires impliqués. Excellentes capacités de rédaction en anglais et excellentes capacités analytiques.
LANGUE	(<i>Langue nationale à préciser</i>) et anglais

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) est le principal ambassadeur de l'action mondiale contre le VIH/SIDA. Il unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de huit organisations des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation internationale du Travail (l'OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA mobilise les actions contre l'épidémie de ses huit organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH/SIDA sur tous les fronts et dans tous les domaines : médical, social, économique, culturel et politique, santé publique et droits de la personne. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, spécialistes/chercheurs et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.

Les directives pratiques définies dans le présent document sont en partie fondées sur les résultats d'un projet de surveillance de deuxième génération du VIH qui a été mis en place dans huit pays d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine. Le projet – *Surveillance on HIV/AIDS* – vise à traduire sous la forme de mesures concrètes le cadre conceptuel des principes de la surveillance de deuxième génération.

Ces directives s'adressent aux responsables des programmes, aux épidémiologistes, aux chercheurs en sciences sociales et autres experts participant à des programmes nationaux destinés à renforcer les systèmes de surveillance du VIH au niveau national. Leur objectif principal consiste à guider et à renforcer le processus de mise en œuvre de la surveillance de deuxième génération et donc à fournir des informations plus complètes sur l'épidémie du VIH.

Le présent document porte essentiellement sur les méthodes utilisées dans le cadre de l'évaluation des systèmes de surveillance du VIH, des IST et des comportements, ainsi que sur la façon dont un consensus peut être atteint en vue d'améliorer la surveillance. Enfin, il décrit les principaux éléments des plans de surveillance nationale et des protocoles de surveillance, plaçant ainsi la surveillance dans un contexte national plus large de planification stratégique et de suivi et d'évaluation systématiques des programmes.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

tél. : (+41) 22 791 36 66 ; fax : (+41) 22 791 41 87

Courrier électronique : unaids@unaids.org – Internet : <http://www.unaids.org>