

Mise en place d'un suivi dirigé par la communauté dans le cadre des services liés au VIH

Principes et procédure

Table des matières

2	Pourquoi ce document ?
4	Comment ce document a-t-il été élaboré ?
5	Qu'est-ce que le suivi dirigé par la communauté ?
5	Introduction
7	Pourquoi un suivi dirigé par la communauté maintenant ?
7	Le suivi dirigé par la communauté en contexte
8	Retour d'expérience du suivi dirigé par la communauté
12	Le suivi dirigé par la communauté dans la pratique
12	Modèle d'action : cinq étapes communautaires pour la mise en place d'un suivi dirigé par la communauté
15	Les étapes en détail
27	Obstacles sociétaux et structurels à un suivi dirigé par la communauté
27	Le suivi dirigé par la communauté dans les environnements défavorables
29	Conclusion
30	Annexes
30	Annexe 1. Les principes du suivi dirigé par la communauté
32	Annexe 2. Les éléments en faveur d'un suivi dirigé par la communauté
33	Annexe 3. Exemples d'analyses FFPD (forces, faiblesses, perspectives et dangers)
36	References

Pourquoi ce document ?

Les présentes recommandations techniques constituent un document vivant qui s'appuie sur les directives et comptes rendus du Programme commun de l'ONUSIDA. Ce document fournit des définitions pratiques qui pourraient être amenées à évoluer. Par ailleurs, ce document sera mis à jour à l'issue des travaux réalisés par l'équipe spéciale multipartite sur les ripostes communautaires au sida, groupe récemment créé par la Directrice exécutive de l'ONUSIDA et le Programme commun de l'ONUSIDA, et dont les travaux doivent prendre fin en décembre 2021.

Depuis le début de l'épidémie de VIH, les communautés touchées par ce virus émettent des commentaires concernant la qualité des services de santé qui leur sont fournis. Néanmoins, ces informations ne sont pas systématiquement recueillies, compilées et mises à profit. (1) C'est ainsi que les décideurs manquent souvent de données et d'analyses du point de vue des usagers, et les actions menées ne correspondent pas toujours exactement aux priorités et au vécu des communautés. Ce déséquilibre au niveau des connaissances et du pouvoir dans la conception et la mise en œuvre des services pénalise particulièrement les minorités et les groupes stigmatisés. (2)

Les communautés de personnes vivant avec le VIH ou touchées par le VIH bénéficient d'un soutien croissant en vue de recueillir et utiliser leurs données, l'objectif étant d'améliorer leur santé et, plus largement, l'état de leur société, tout en mettant les décideurs et les prestataires de services face à leur engagement dans la riposte au VIH. (3) Cette approche est au cœur du suivi dirigé par la communauté (community-led monitoring, CLM) et du rééquilibrage entre connaissances et pouvoir. Le CLM mené par les personnes vivant avec ou touchées par le VIH peut éclairer un large éventail de services ayant un impact sur la santé et le bien-être des communautés, notamment parmi les populations marginalisées et mal desservies.

Le présent document répond à un triple objectif : décrire les principes du CLM ; établir, dans les grandes lignes, une approche pour la mise en place d'activités de CLM ; et étudier les facteurs susceptibles de faciliter ou de freiner l'efficacité de ce suivi. Dans chaque pays, ce document doit aider à mettre sur pied des plateformes via lesquelles le CLM pourra fournir des données principalement axées sur la prestation de services liés au VIH. Par ailleurs, le cadre conceptuel ébauché apporte une structure qui pourra faciliter l'implication de partenaires tiers.

Ce document s'adresse aux réseaux de personnes vivant avec le VIH et aux membres des communautés touchées (y compris les populations clés et autres populations prioritaires) pour l'élaboration, la mise en œuvre et le pilotage de programmes de CLM. Ce document peut également intéresser d'autres acteurs qui participent au CLM, notamment à différents niveaux de la planification et mise en œuvre des services, ainsi que les bailleurs de fonds et autres entités finançant le CLM.

L'introduction définit le concept du CLM, ainsi que son rôle dans l'amélioration des services fournis. La première partie expose le contexte dans lequel le CLM est de plus en plus encouragé, en s'appuyant sur le retour d'expérience des programmes qui sont en cours de mise en œuvre. Puis ce document décrit plus en détail les différentes étapes proposées pour la mise en place du suivi piloté et dirigé par la communauté, notamment la gestion collaborative, la protection des données, la personnalisation des méthodes et l'augmentation des capacités. Ce document examine ensuite la mise en œuvre du CLM dans les environnements défavorables, ainsi que certaines solutions possibles. Enfin, les documents en annexe détaillent les principes du CLM et la contribution exceptionnelle de cette démarche lorsqu'il s'agit de mener une évaluation complète des services, évaluation qui peut ensuite être utilisée dans le plaidoyer. Les annexes envisagent également des cas de figure possibles en ce qui concerne le CLM dans différents contextes.

Comment ce document a-t-il été élaboré ?

Le contenu du présent document s'appuie sur différents rapports, dont :

- ▶ des réunions autour du CLM, notamment organisées par l'ONUSIDA (septembre 2019 et février 2020) et le Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds mondial, février 2020). Parmi les participants, figuraient des représentants des populations clés, des membres de la société civile défendant les intérêts des personnes vivant avec le VIH, des bailleurs de fonds, des agences spécialisées, des gouvernements, des agences des Nations Unies et d'autres parties prenantes ;
- ▶ une analyse documentaire autour des concepts du CLM ;
- ▶ un examen des documents décrivant les initiatives en matière de CLM, y compris des descriptions méthodologiques, des comptes rendus de résultats et des évaluations ;
- ▶ des entretiens avec des informateurs clés participant à la mise en œuvre des initiatives en matière de CLM.

Introduction

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

Le suivi du VIH dirigé par la communauté (Community-led monitoring, CLM) est un mécanisme de redevabilité dans la riposte au VIH à différents niveaux, mécanisme qui est dirigé et mis en œuvre par des organisations communautaires locales regroupant des personnes vivant avec le VIH, des réseaux de populations clés, d'autres groupes touchés par le VIH et d'autres entités communautaires. Le CLM s'appuie sur une plateforme structurée et sur un suivi par des pairs rigoureusement formés. Les objectifs sont les suivants : recueillir et analyser systématiquement des données qualitatives et quantitatives concernant la mise en œuvre de services liés au VIH, ces données pouvant notamment provenir de membres des communautés qui n'ont pas accès aux soins de santé ; mettre en place un retour d'expérience rapide à destination des directeurs de programmes et des décideurs en matière de santé (illustration 1). Les données du CLM 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 de meilleurs résultats.

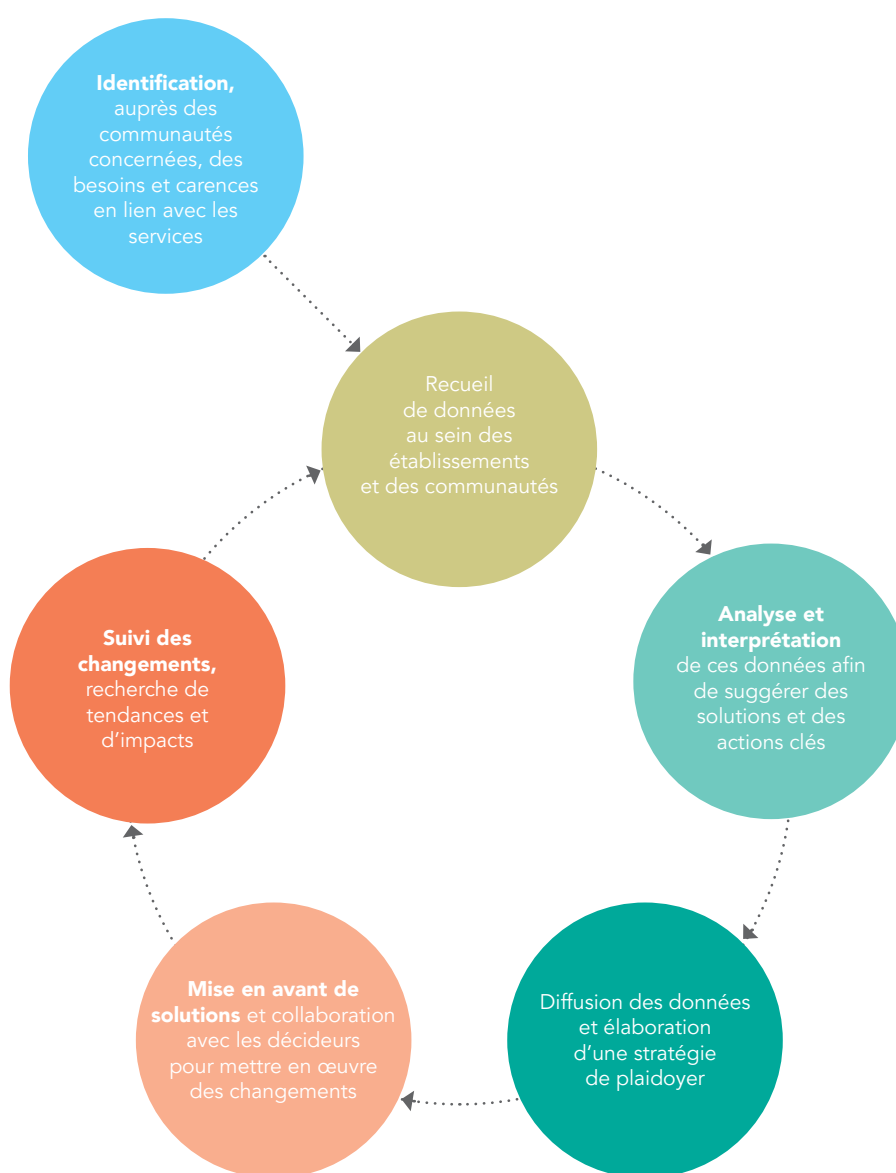
Par le biais du CLM, les organisations communautaires et les groupes de populations clés augmentent leurs capacités techniques pour ce qui est de compiler, analyser, protéger, utiliser et détenir des données. Les données ainsi recueillies viennent compléter le suivi local et national, et fournissent des informations importantes en vue de combler des lacunes déterminantes dans la prise de décisions, ce qui permet d'adopter des mesures éclairées pour l'amélioration des services fournis. Le CLM constitue par ailleurs une base sur laquelle s'appuyer pour renforcer les liens avec les autres partenaires de la riposte au VIH et au sida, autour d'une compréhension et d'une réponse communes face aux éléments qui facilitent et qui freinent la mise en œuvre des services.

Le CLM peut également servir à surveiller la qualité des services fournis face à d'autres maladies et dans d'autres domaines (par exemple, la tuberculose et la santé sexuelle et de la reproduction), 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.

Puisque le CLM se veut un mécanisme communautaire pour la surveillance et la redevabilité (mécanisme de contrôle) en ce qui concerne les services de santé, cette initiative ne doit pas être confondue avec la mise en œuvre de services liés au VIH au sein des communautés ni avec le recueil et rapportage systématique de données programmatiques en interne par des organisations communautaires.

Illustration 1.

Schéma représentant l'intégration du suivi dirigé par la communauté dans la vérification et l'amélioration des services



Source : adapté de : O'Neill Institute, Treatment Action Campaign, Health Gap, ITPC, ICW, Sexual Minorities Uganda (SMUG) et al. Community-led monitoring of health services: building accountability for HIV service quality (suivi dirigé par les communautés dans le cadre des services de santé : une meilleure redevabilité quant à la qualité des services liés au VIH, https://healthgap.org/wp-content/uploads/2020/02/Community-Led-Monitoring-of_Health-Services.pdf).

Le suivi dirigé par la communauté en contexte

Pourquoi un suivi dirigé par la communauté maintenant ?

L'élaboration récente du CLM s'explique en partie par le fait que les planificateurs de programmes et les bailleurs de fonds reconnaissent la valeur exceptionnelle des données communautaires lorsqu'il s'agit de réduire les niveaux élevés d'interruptions des traitements antirétroviraux parmi les personnes vivant avec le VIH. (4) Il est nécessaire d'adapter les services afin qu'ils deviennent plus faciles d'utilisation pour le nombre croissant de personnes chez qui un VIH est diagnostiqué et un traitement est initié, y compris des antirétroviraux précoces. (5) Parmi les autres groupes prioritaires qui sont souvent mal desservis, figurent les groupes qui continuent de présenter des taux d'infections au VIH élevés et qui sont confrontés à une exclusion, soit systématique, soit via la stigmatisation et la discrimination auxquelles ils se heurtent dans les centres de santé. Inclure des priorités axées sur les usagers et sur leur vécu dans la prise en charge médicale : cet enjeu occupe une place importante dans la création de services de santé de qualité, qui sollicitent les communautés touchées et répondent à leurs besoins. (6)

À noter toutefois que le concept de CLM n'est pas nouveau : les communautés l'utilisent déjà sous certaines formes face aux ruptures de stocks que connaissent les antirétroviraux, mais aussi face aux problèmes de comportements dans la mise en œuvre des services, et face aux tarifs élevés et ruptures de stocks des médicaments utilisés en traitement des coinfections (comme la tuberculose et l'hépatite virale).

Parce qu'ils reconnaissent le rôle exceptionnel du CLM lorsqu'il s'agit d'obtenir des services de santé adaptés à leur objectif, les bailleurs de fonds internationaux investissent de plus en plus dans ce type de suivi et l'encouragent ; c'est le cas du Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR) et du Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds mondial). (7, 8) Les agences des Nations Unies mettent également en avant le CLM comme méthode pour faire remonter les problèmes d'équité et de droits dans les programmes de riposte au VIH.

Un financement adéquat pourrait permettre aux organisations et réseaux communautaires de démontrer officiellement la valeur de leur expertise et d'obtenir des améliorations concrètes au niveau des programmes grâce à leurs connaissances, leur confiance et leur compréhension au plus près des communautés touchées. Une adoption mondiale et normative du CLM encourage par ailleurs les décideurs à intégrer la contribution, tout à fait valable, des populations touchées dans le processus d'amélioration de la qualité des services, et plus largement des moyens de subsistance.

La pandémie de COVID-19 et les réponses qui y ont été apportées ont mis en lumière les obstacles actuels au recueil et à la diffusion des données entre les utilisateurs des services et les établissements, ce qui souligne encore une fois à quel point il est

nécessaire de mettre en place systématiquement une collecte et une analyse des données de qualité. Le CLM permet de surveiller les tendances dans la qualité des services face à d'autres maladies et dans d'autres domaines, comme la tuberculose, la santé psychologique, la prévention primaire du VIH et la santé sexuelle et de la reproduction. Les communautés peuvent également utiliser le CLM dans un contexte humanitaire et dans d'autres environnements difficiles, ou encore pour la surveillance d'actions sociétales et structurelles, par exemple afin d'améliorer le cadre juridique, de favoriser et protéger les droits de la personne ou de lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Dans ces domaines, le CLM favorise potentiellement des systèmes de santé intégrés, s'appuyant sur les droits de la personne et axés sur les usagers. Le CLM favorise également une plus grande redevabilité des systèmes logistiques au-delà du VIH.

Le CLM peut participer à la mise en place de services de santé efficaces, tout en influençant des changements politiques qui s'inscrivent dans l'élan pour une couverture sanitaire universelle et des soins de santé personnalisés. Dans le cadre de la couverture sanitaire universelle, tous les individus et toutes les communautés doivent recevoir les services de santé dont ils/elles ont besoin, sans subir de difficulté financière. (9) De leur côté, les soins de santé personnalisés désignent la conception et la mise en œuvre améliorées d'une réponse sanitaire façonnée par des facteurs comme le lieu, le comportement dans la recherche de soins, la prévalence des maladies et les environnements structurels. (10)

Retour d'expérience du suivi dirigé par la communauté

Il existe déjà des programmes de CLM et de nombreuses activités communautaires intègrent le recueil et l'utilisation systématiques de données par les communautés, sous une forme ou une autre. Sur tout un éventail de questions, le CLM s'est déjà avéré bénéfique pour les communautés en impulsant un changement politique et pratique à l'échelle locale et nationale.

Modèle de CLM dans les communautés d'Afrique du Sud, le projet Ritshidze concerne près de la moitié des personnes vivant avec le VIH dans ce pays. (11) Ce projet se concentre sur les sites qui comportent de grands groupes sous traitement, mais de faibles de taux d'orientation vers des soins et une durée de traitement insuffisante sous antirétroviraux. Cette initiative est le fruit d'une collaboration entre d'une part des groupes et des associations de personnes vivant avec le VIH, dans le cadre du forum de la société civile au sein du Conseil national d'Afrique du Sud sur le sida (SANAC, l'acronyme en anglais), hébergé par Treatment Action Campaign, et d'autre part le ministère de la Santé à l'échelle nationale et infranationale, avec l'appui de l'ONUSIDA et le financement du PEPFAR via le Centre pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis (CDC), ainsi que des subventions de l'USAID. Par ailleurs, un soutien technique a été fourni par l'université de Georgetown, Health GAP (Global Access Project) et l'amfAR (fondation pour la recherche sur le sida). Les équipes représentant les communautés exposent les résultats et en débattent, notamment par le biais d'un tableau de bord, tandis que la direction des établissements tente de trouver des solutions. Les communautés restent propriétaires des données et maîtrisent leur utilisation et diffusion. Des changements ont d'ores et déjà été observés : une amélioration de l'accès aux médicaments, qui sont délivrés pour une durée de plusieurs mois ; une augmentation du personnel ; une moindre stigmatisation des personnes qui ne se présentent pas aux rendez-vous.

Sont également actifs deux groupements régionaux d'observatoires des traitements communautaires qui ont été créés afin de mettre en place un CLM en Afrique occidentale et australe et qui diffusent les méthodes, expériences et outils efficaces. En Afrique de l'Ouest, le projet Data for a Difference regroupe 11 observatoires nationaux dirigés par des réseaux de personnes vivant avec le VIH via l'Observatoire communautaire régional des traitements. (12) Les données régionales compilées montrent une baisse des ruptures de stock en ce qui concerne les antirétroviraux et les tests de la charge virale, ainsi qu'une amélioration des taux de suppression de la charge virale. Dans le détail, les réussites obtenues comprennent : l'obtention d'une politique de mise en œuvre de services différenciés en Sierra Leone ; une modification du recueil des données de suivi de la charge virale au Mali ; des échanges factuels ayant permis l'adoption d'une stratégie concernant les droits de la personne et la résolution des obstacles liés au genre au Ghana ; et la suppression des frais pour les usagers en Côte d'Ivoire. (13, 14)

Les résultats et l'impact observés en Afrique du Sud (dans le cadre du projet Ritshidze) et en Afrique de l'Ouest ont été déterminants lorsqu'il s'est agi de démontrer l'efficacité du CLM, afin de susciter un intérêt pour cette approche et de favoriser un financement dans le monde entier.(15, 16, 17)

Ces premiers exemples de CLM ont notamment donné lieu aux enseignements ci-dessous.

- ▶ La confiance instaurée entre toutes les parties prenantes, dont le gouvernement, les prestataires de services, les groupes communautaires et les bailleurs de fonds, est un facteur déterminant dans la réussite du CLM. Or cette confiance nécessite d'élaborer et de mettre en pratique des politiques transparentes et larges.
- ▶ Il est essentiel d'impliquer très tôt les ministères de la Santé. Les décideurs politiques de haut rang doivent être convaincus que le CLM est un outil utile dans la concrétisation des objectifs en lien avec le VIH. Il faut également que les responsables locaux des services de santé voient le CLM comme un allié capable de les aider à honorer leurs responsabilités.
- ▶ S'il est vrai que le CLM apporte souvent des réponses à des lacunes au niveau des services, cette démarche ne doit pas avoir vocation à distribuer des mauvais points. Au contraire, il doit s'agir d'analyser en profondeur les facteurs qui ont contribué à ces insuffisances et de les diffuser afin d'identifier des solutions répondant aux besoins des usagers.

- ▶ Pour que le CLM soit systématique et que le recueil des données soit adéquat, le modèle le plus adapté et efficace consiste en une collaboration officielle entre différents réseaux de personnes vivant avec le VIH et des organisations dirigées par les communautés concernées.
- ▶ À un stade précoce du processus, les parties prenantes du CLM conviennent des thèmes sur lesquels des données seront recueillies, afin de définir les bases et le cadre de développement des activités à venir.
- ▶ Une communication transparente, cohérente et complète entre tous les acteurs doit être une priorité.

- ▶ Il est important que les personnes chargées de recueillir les données suivent une formation adaptée et continue afin d'utiliser les outils de collecte des données en toute confiance et compétence.

- ▶ Les personnes chargées de recueillir les données et les autres membres de la communauté participant au CLM doivent être rémunérés conformément aux pratiques et normes nationales.
- ▶ La mise en place du CLM peut représenter une lourde tâche, qu'il est possible d'alléger en diffusant des outils standardisés qui sont adaptés et qui ont été validés. Ces outils bien établis peuvent être adaptés en fonction du contexte local et l'ONUSIDA cherche actuellement à centraliser les ressources disponibles dans un répertoire.
- ▶ Le CLM peut fournir des données utiles et permettre des actions bénéfiques même lorsqu'il ne figure pas officiellement dans la plateforme de surveillance nationale. Ceci étant dit, à terme, il est recommandé d'intégrer les données du CLM dans la structure plus large dédiée à l'information, sans compromettre le leadership des communautés.
- ▶ Le CLM doit être dirigé par les communautés, qui doivent être des partenaires d'un niveau égal quand il s'agit de prendre des décisions autour de la qualité des services. Les membres hors communauté disposant d'une expertise technique sont là pour fournir une assistance et des conseils, lorsqu'on les sollicite.
- ▶ Pour que le CLM soit accepté et intégré dans les processus de décision et les négociations auprès des autorités locales, des bailleurs de fonds et d'autres soutiens externes, des efforts collaboratifs sont nécessaires en vue de résoudre les problèmes et d'asseoir la crédibilité. Cette dernière repose sur l'utilisation de données valables et utiles, associées à un leadership communautaire évident et une participation civique.
- ▶ Pour accentuer les résultats et l'impact du CLM, il convient d'adopter un plan structuré sur le long terme. Ce dernier visera à augmenter les capacités, superviser le suivi et évaluer l'efficacité afin de fournir un retour d'expérience aux personnes chargées de recueillir les données, mais aussi aux analystes et aux défenseurs de cette démarche.
- ▶ Le plaidoyer doit faire l'objet d'un plan structuré sur le long terme, de manière à ce que des parties prenantes comme les professionnels de santé adoptent le CLM et le reprennent à leur compte, ce qui favorisera des améliorations systématiques et répétées au niveau des services fournis.
- ▶ Le CLM n'est pas une activité autonome. Au contraire, ce suivi s'inscrit dans un cadre d'action plus large, regroupant des réponses dirigées par la communauté en matière de santé et de bien-être. Le CLM est plus efficace quand il est intégré dans la politique nationale et s'accompagne d'autres preuves concrètes de soutien durable.

Remarque : définitions du concept « communautaire »¹

Les organisations, groupes et réseaux communautaires, quel que soit leur statut juridique (qu'ils soient organisés de manière formelle ou informelle), sont des entités dont la majorité des dirigeants, du personnel, des porte-parole, des membres et des bénévoles reflètent et représentent le vécu, les perspectives et les voix de leurs

¹ Rapport de l'équipe spéciale multipartite sur les ripostes communautaires au sida, 47^e CCP, 15 décembre 2020 [La langue de ce document est en cours de finalisation.] https://www.unaids.org/fr/resources/documents/2020/PCB47_Report_Task_Team_Community-led_AIDS_Responses

mandants et qui disposent de mécanismes transparents de redevabilité envers ces derniers.

Les ripostes communautaires sont des actions et des stratégies qui visent à améliorer la santé et les droits de leurs membres, qui sont spécifiquement façonnées et mises en œuvre par et pour les communautés elles-mêmes ainsi que les organisations, groupes et réseaux qui les représentent.

Le suivi dirigé par la communauté est un type de réponse communautaire. En fin de compte, le CLM en matière de VIH est un mécanisme de redevabilité quant à la qualité de la riposte au virus, mécanisme qui est dirigé et mis en œuvre par des organisations communautaires regroupant des personnes vivant avec le VIH, des réseaux de populations clés, d'autres groupes touchés par le VIH et d'autres entités communautaires.

Le suivi dirigé par la communauté dans la pratique

Le CLM peut être mis en place rapidement quand la communauté dispose des capacités nécessaires et en s'appuyant sur le retour d'expérience des projets de CLM qui sont déjà en place. Les diverses initiatives doivent impérativement s'inscrire dès le départ dans une prise de décisions et une collaboration communautaires.

Il est possible de démontrer très tôt les capacités et la faisabilité du CLM en générant rapidement des données préliminaires, démarche qui incitera à développer plus encore le CLM, tout en apportant une première contribution à l'évaluation des services.

Dans sa mise en œuvre, le CLM doit rester conforme aux normes et critères, sans toutefois être trop alourdi par les procédures. Précisément en vue d'alléger ces procédures, les différents projets de CLM sont invités à partager leurs ressources, par exemple les outils de collecte des données, les modèles de formulaires de consentement et les structures encadrant la protection des données.

Modèle d'action : cinq étapes communautaires pour la mise en place d'un suivi dirigé par la communauté

Les organigrammes ci-dessous (illustration 2 et tableau 1) présentent plusieurs étapes possibles pour les communautés concernées qui mettent en place un CLM. Des résultats objectifs sont suggérés à chaque étape. Ces indications constituent un cadre conceptuel complet pour l'adoption et l'intégration du CLM dans le suivi et l'amélioration systématiques des services de santé. Selon que les communautés sont plus ou moins prêtes à lancer le CLM, certaines étapes peuvent être facultatives.

L'ordre de ces étapes et leur contenu ne sont pas figés ni normatifs ; les étapes réellement suivies dans la mise en place du CLM doivent être adaptées en fonction des ressources et des capacités disponibles. Dans tous les cas, ce sont les responsables de la communauté qui prennent les décisions et orientent le processus.

Au fur et à mesure du CLM, les étapes devraient se chevaucher. Par exemple, il est possible que de nouveaux outils soient élaborés et testés parallèlement à la mise à

jour du protocole d'accord. Le présent document suggère des étapes afin d'inciter à anticiper les difficultés, tout en simplifiant la configuration des parties prenantes et des contextes impliqués, configuration qui peut s'avérer complexe.

La déontologie et l'éthique doivent être respectées dans toutes les activités de CLM. Au niveau de la collecte des données, il s'agit d'adopter une approche inclusive, dénuée de préjugés, pertinente quant à la question étudiée et fiable. C'est pourquoi le choix des données recueillies et la planification de l'analyse doivent être transparents et adoptés d'un commun accord par les parties prenantes communautaires. Dans cette optique, il est recommandé d'interroger un panel représentatif de la communauté, y compris des membres qui n'ont habituellement aucun lien avec les services de santé.

Illustration 2.

Étapes proposées pour les communautés concernées qui mettent en place un suivi dirigé par la communauté



Tableau 1.

Éléments essentiels et acteurs communautaires à chaque étape

Étape	Activités				Résultat
Étape 0 Évaluation, par la communauté, des ressources, du contexte et de la mise en œuvre du CLM	Présentation des objectifs du CLM, à destination de la totalité des membres de la communauté touchés par le VIH	Procédure de délibération pouvant inclure une analyse, formelle ou non, des points forts, points faibles, perspectives et dangers (voir l'annexe 3)	Identifier et décrire les financements liés au CLM ainsi que les autres ressources disponibles ou susceptibles de le devenir	Finaliser et confirmer le financement et les autres ressources disponibles. Communiquer avec des responsables du ministère de la Santé, à un niveau hiérarchique le plus haut possible.	Appel communautaire à adopter un CLM
Étape 1 Définition du budget, du plan de travail et de la collaboration qui encadreront le CLM	Formation d'une coalition locale et/ou nationale de groupes communautaires, ou obtention d'un large consensus de la communauté autour d'un réseau existant, qui prend la tête de la coalition. Mise en place d'un Bureau, composé de responsables et de collaborateurs, dont les responsabilités sont définies.	En consultant l'ensemble de ses réseaux, le Bureau supervise l'élaboration d'un plan de travail, y compris le cahier des charges de différents postes	Le Bureau établit un budget bien défini et cherche à obtenir un consensus de la part des groupes communautaires et des bailleurs de fonds	Le Bureau s'efforce d'obtenir un engagement politique dans le cadre d'un protocole d'accord.	L'organisation, les budgets et les plans de travail adoptés d'un commun accord sont consignés dans un protocole d'accord entre les groupes communautaires et le gouvernement. Ce protocole englobe la circulation des fonds et une procédure pour la résolution des litiges
Étape 2 Élaboration d'un cadre solide autour des données et des informations, en confiant la surveillance à des personnes dûment formées	Les membres des organisations communautaires appartenant à la coalition s'efforcent de nouer un contact avec les membres de la communauté afin de fournir des informations concernant les normes en matière de services de santé, ainsi que les facteurs structurels qui favorisent ou freinent l'accès à ces services. Cette démarche est suivie de consultations et de l'identification, par les communautés, des questions à surveiller en priorité.	Concevoir et tester des outils pour la collecte des données en fonction des priorités identifiées, en adaptant les outils qui ont déjà été validés, lorsque c'est possible. Mettre en place une protection des données à toutes les étapes de la collecte, de l'utilisation et du stockage (voir l'encadré 1). Préparer un système de suivi et d'évaluation solide pour les activités de CLM.	Demander aux responsables d'établissements comment les données sont recueillies et utilisées pour l'évaluation des services, puis planifier l'intégration du CLM	Les personnes chargées du CLM sont recrutées et formées, puis présentées aux communautés et établissements	Une équipe dûment formée, composée de membres de la communauté capables d'utiliser en toute confiance et compétence les outils éclairés par les données ainsi que les systèmes de gestion des données sécurisés, et prêts à inaugurer le CLM
Étape 3 Utilisation, par les membres des communautés, de l'analyse, du plaidoyer et de décisions partagées en vue d'améliorer les services	Finalisation du plan de travail pour la collecte des données, l'analyse et le plaidoyer. Intégration du suivi et de l'évaluation portant sur le CLM et sur d'autres contrôles de la qualité en interne.	Tester l'organisation de la collecte des données, de l'analyse et du plaidoyer, puis adapter si nécessaire	Passer à une collecte de données de routine. Diffuser et analyser les données selon les modalités convenues avec la communauté, puis élaborer des messages de plaidoyer.	Présenter les données dans le cadre du processus de vérification et d'amélioration des services. Proposer et défendre des solutions, conjointement avec les autres acteurs participant à l'examen des services, et convenir de modifications.	Utilisation d'un plaidoyer factuel en faveur du CLM en vue de prendre des décisions partagées pour l'amélioration des services
Étape 4 Intégration en toute transparence du CLM dans l'évaluation des services de santé et dans le processus de décision	Surveiller les engagements en faveur d'un changement et les éventuelles innovations nées de ces engagements, en décelant des tendances et des impacts.	Fournir régulièrement un retour d'expérience à la communauté et aux établissements	Maintenir une écoute et continuer d'agir en ce qui concerne les points problématiques, en élargissant la stratégie de collecte des données, si nécessaire	Consolider les capacités et renforcer l'expertise existante.	Les membres de la communauté bénéficient de services améliorés, sans la moindre stigmatisation ni discrimination, sans interruption en raison de ruptures de stocks, et sans retard ni difficulté injustifiée. Le cycle d'évaluation des services est ininterrompu, l'implication est maintenue sur la durée et le CLM permet des modifications qui améliorent la santé.

Les étapes en détail

Étape 0. Évaluation par la communauté des ressources, du contexte et de la mise en œuvre du CLM

L'appel à la mise en place d'un CLM doit venir de la communauté concernée, même lorsque ce CLM est rendu possible par la disponibilité d'un financement. Malgré le déséquilibre des pouvoirs financier et politique entre les bailleurs de fonds et les autres parties prenantes, le CLM fonctionne et bénéficie aux communautés touchées par le VIH uniquement lorsque la décision de continuer repose sur ces dernières. Il est primordial d'instaurer une confiance entre les différents groupes communautaires, les bailleurs de fonds et les parties prenantes.

1. Présentation des objectifs du CLM par et pour les membres de la communauté.

- ▶ Les responsables des communautés présentent le CLM en tant que concept et dans la pratique. Cette présentation à destination des membres de la communauté se veut impartiale et objective.
- ▶ Veiller à ce que ces informations soient diffusées largement et conjointement par et dans toutes les populations clés, ainsi que les autres populations et groupes concernés.

2. Procédure de délibération pouvant inclure une analyse, formelle ou non, des points forts, points faibles, perspectives et dangers (voir l'annexe 1).

- ▶ Prévoir un délai suffisant pour des échanges à l'oral et à l'écrit.
- ▶ Les échanges objectifs, dirigés par la communauté, permettent de renforcer la confiance.
- ▶ Pour le projet de CLM, il pourrait être bénéfique que les communautés concernées analysent la situation afin de décrire les points forts, les points faibles, les perspectives et les dangers (analyse FFPD ; des exemples sont fournis à l'annexe 3). Lorsque la situation a déjà été analysée, ces éléments peuvent servir de liste de contrôle afin d'adapter le CLM au fur et à mesure.

3. Inclure et évaluer les financements potentiels liés au CLM ainsi que les autres ressources disponibles ou susceptibles de le devenir.

4. Finaliser et confirmer le financement et les autres ressources disponibles. Communiquer avec des responsables du ministère de la Santé, à un niveau hiérarchique le plus haut possible.

- ▶ Si les communautés n'ont pas encore identifié des sources de financement, elles doivent identifier des bailleurs de fonds potentiels et les impliquer dans les premiers échanges visant à étudier les financements possibles pour le CLM.

Étape 1. Définition du budget, du plan de travail et de la collaboration qui encadreront le CLM

1. Former une coalition de groupes communautaires afin de poser les bases du CLM.

- ▶ Les organisations communautaires cartographient les groupes communautaires locaux, ainsi que les organisations et réseaux de la société civile, en fonction des données suivantes : (a) les populations représentées ; (b) les capacités techniques et les éventuels CLM déjà mis en place ; et (c) la situation géographique.²
- ▶ À l'issue de discussions et négociations entre ces organisations, une coalition d'organismes communautaires intéressés est formée.
- ▶ Les groupes ou membres des populations clés et marginalisées (professionnel(le)s du sexe, homosexuels et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, populations transgenres, personnes qui consomment/s'injectent des drogues et autres populations prioritaires, selon le contexte) doivent être fortement représentés au sein de la coalition.
- ▶ Un processus transparent et collaboratif est instauré, pour des prises de décisions libres et équitables.
- ▶ Il convient de décrire une procédure de résolution des litiges accordant la priorité à une communication ouverte et à une résolution précoce des problèmes.
- ▶ Un consensus est obtenu autour d'une organisation qui devient le principal responsable de la mise en œuvre, cette organisation étant chargée de gérer la coalition. Puis les autres postes au sein du bureau sont attribués (administration, élaboration du plan de travail et du budget, et préparation des accords) selon les capacités.
- ▶ L'obtention des consensus est prioritaire, sans pour autant couper l'élan de lancement du CLM dans la pratique.

2. Élaborer un plan de travail et rédiger le cahier des charges pour les différents postes.

- ▶ Adapter le plan de travail en fonction du cycle de CLM (illustration 1) ; des échanges avec des responsables d'établissements de santé locaux sont éventuellement mis en place, lorsque des données doivent être recueillies.
- ▶ Identifier les différentes compétences requises pour concrétiser le plan de travail et définir un processus de recrutement clair et équitable, favorisant l'embauche de personnes issues des communautés touchées.
- ▶ Au sein du plan de travail, identifier tôt les lacunes qui ne peuvent pas être comblées par les groupes communautaires et solliciter l'assistance technique nécessaire. Par exemple, cette étape peut comprendre l'élaboration d'outils de surveillance, la préparation d'analyses ou la protection des données de bout en bout.
- ▶ Contacter les groupes susceptibles d'appuyer cette démarche ou de fournir une assistance technique et leur proposer un contrat.

² Pour que le suivi reste objectif, les personnes chargées à la fois de mettre en œuvre le CLM et de fournir des services de santé ne doivent pas évaluer leur propre efficacité.

3. Élaborer un budget bien défini après consultation des principales parties prenantes.

- ▶ Conformément au financement qui a été convenu, le Bureau est invité à décrire la circulation des fonds et les responsabilités en matière de financement, notamment les rapports requis concernant l'utilisation du budget.
- ▶ Lorsque c'est possible, les groupes communautaires doivent être prioritaires dans l'attribution des financements. Dans tous les cas, la circulation des fonds adoptée d'un commun accord doit maximiser les fonds extérieurs fournis à la communauté.
- ▶ Identifier tous les postes rémunérés, y compris les personnes chargées de recueillir les données, ainsi que les autres ressources nécessaires, par exemple les plateformes de données, Internet et les autres moyens de communication.
- ▶ Rédiger des contrats de travail conformes aux normes nationales, notamment en ce qui concerne les salaires.
- ▶ Envisager d'avoir recours à un intermédiaire neutre (par exemple, les organisations de l'ONU et les experts-comptables) pour la circulation des financements, les calendriers de rapportage et les méthodes de paiement, afin que ces éléments soient mis en place selon une démarche conforme à la loi, équitable, transparente et favorisant la redevabilité.

4. Obtenir un engagement politique dans le cadre d'un protocole d'accord.

- ▶ Le principal responsable de la mise en œuvre communautaire doit s'efforcer d'obtenir un réel engagement politique en faveur du CLM à l'échelle locale, régionale et nationale, tout en adoptant une approche collaborative dans l'amélioration des services. En cas de difficulté, il peut être utile de faire appel à une assistance stratégique de la part d'un intermédiaire neutre, qui ne participe pas aux services ni ne possède aucun intérêt dans ce domaine.
- ▶ Expliquer aux décideurs et autorités le pourquoi des questions à surveiller et comment l'utilisation de ces données sera orientée par les communautés concernées, en fournissant des exemples.
- ▶ Ces discussions doivent être les plus inclusives possible. Selon le niveau envisagé pour la collecte des données et le plaidoyer, les acteurs impliqués pourront comprendre les responsables d'établissements, les directeurs de programmes et les équipes de suivi et évaluation.
- ▶ Obtenir une garantie écrite afin que les personnes chargées du suivi au sein des communautés aient bien accès aux établissements en vue d'y recueillir les données de suivi. Elles doivent par ailleurs pouvoir effectuer leur travail en toute sécurité, sans intervention extérieure.
- ▶ Diffuser le protocole de protection des données (encadré 1).
- ▶ Transmettre le budget et le plan de travail aux autorités gouvernementales, et rédiger un ou plusieurs protocoles d'accord entre la coalition communautaire et l'autorité gouvernementale.

Encadré 1.

Protection des données et suivi dirigé par la communauté

Lorsqu'il s'agit de recueillir, stocker, analyser et utiliser des données de CLM, tous les aspects de ces activités doivent respecter les droits de la personne, ainsi que les principes pertinents en matière de déontologie et de confidentialité. Les principes du consentement, de la confidentialité et de la protection des données sont respectés aussi bien pour les membres de la communauté, les prestataires de service, les autorités et les décideurs fournissant des informations. À chaque étape, la manière dont les données sont traitées et les difficultés éventuelles en matière de sécurité doivent être claires.

Les dispositions adoptées quant à la protection des données sont documentées dans un protocole de gestion des données lors de l'étape 1. Il est important de pouvoir rendre compte des mesures mises en œuvre pour protéger la confidentialité des données et la sécurité de chacun, tout en respectant les principes du CLM tout au long du processus.

Consentement des participants

La collecte et l'utilisation des données passent obligatoirement par un consentement éclairé. Par ailleurs, les participants doivent pouvoir interrompre leur participation à tout moment. Le consentement doit être rédigé dans un niveau de langue facile à comprendre pour le plus grand nombre ; à l'issue de l'entretien, les éventuels formulaires de consentement sont conservés séparément des données recueillies.

Confidentialité et protection des données

La collecte des données est confiée à des membres de la communauté qui ont été formés à cette fin. Quiconque travaille sur le CLM, à quelque niveau que ce soit, signe un accord de confidentialité dans le cadre de son contrat de travail.

Toutes les données doivent être anonymes et aucune information permettant d'identifier les personnes ne doit être communiquée. Ce principe est particulièrement important pour les populations de répondants très restreintes, parmi lesquelles il est facile de faire le lien entre des comportements et des individus, même lorsque le nom des répondants n'est pas dévoilé.

Les enquêtes au format papier, les enregistrements audio, les appareils de stockage de données au format numérique et les données électroniques doivent être conservés dans un lieu sécurisé et/ou protégés par un mot de passe. De même, les transferts de données, quel que soit le moyen utilisé, doivent être protégés.

Propriété des données

Le principal responsable communautaire chargé de mettre en œuvre le CLM conserve les données et supervise leur gestion pour le compte de la coalition. Il lui incombe de veiller à ce que le protocole de protection des données reste adapté.

Transfert des données et analyse

Un accord doit être mis en place avec les collaborateurs en ce qui concerne le transfert des données et cet accord doit être inscrit dans le protocole avant tout transfert. Les personnes chargées de mettre en œuvre le CLM élaborent actuellement des protocoles standards pour la saisie, le transfert et le stockage des données.

Pour la gestion des données, les programmes de CLM utilisent de plus en plus souvent des plateformes mobiles ; ils doivent alors attendre de disposer d'une connexion sécurisée pour charger leurs données. Les parties prenantes sont invitées à utiliser des protocoles et instruments standards afin de : faciliter le lancement du CLM ; favoriser une comparaison entre toutes les populations et tous les lieux (au moins à l'échelle nationale) ; et éviter les doublons.

Les données sont saisies et analysées via des logiciels sécurisés ; ces tâches peuvent être effectuées par les équipes de suivi et leurs collaborateurs. L'augmentation des capacités d'analyse fait partie des priorités afin de préserver la confiance, pour que le nettoyage et le traitement des données ne soient pas soupçonnés de servir à supprimer des informations. Les fichiers de données sont accessibles uniquement aux coordinateurs de données (« data stewards ») à qui cette tâche a été attribuée.

Capacités techniques

Les dispositions adoptées pour que l'expertise technique nécessaire soit disponible en vue de garantir la protection des données, font partie du protocole de sécurité défini à l'étape 1. Le choix de la plateforme utilisée pour la collecte et le transfert des données dépend en partie des capacités techniques disponibles. Le renforcement des capacités doit être continu afin qu'à terme, le principal responsable de la mise en œuvre et les autres membres de la coalition puissent se charger de l'assistance technique.

Des conseils systématiques pour la protection des données sont fournis dans l'Outil d'évaluation de la confidentialité et de la protection des données proposé par l'ONUSIDA (disponible, en anglais, à l'adresse suivante : https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/confidentiality_security_assessment_tool_en.pdf).

.....

Étape 2. Élaboration d'un cadre solide autour des données et des informations, en confiant la surveillance à des personnes dûment formées

1. Identifier les questions problématiques du point de vue des communautés concernées.

- ▶ Informer la communauté concernant les normes en vigueur dans les services liés au VIH, ainsi que les facteurs structurels qui favorisent ou freinent ces services.
- ▶ Identifier les problèmes prioritaires dans le suivi, via des groupes de discussion, des entretiens individuels et des questionnaires.
- ▶ Les efforts doivent en particulier viser à ce que les populations clés et les groupes les plus marginalisés soient bien représentés dans ces discussions.
- ▶ Indiquer à la communauté quels thèmes seront surveillés en priorité. Le CLM se concentre principalement sur la collecte des données qui ne sont pas recueillies ailleurs (encadré 2), notamment les données mieux ventilées en fonction de l'âge ou du genre.

2. Recruter et former les personnes chargées de mettre en œuvre le CLM.

- ▶ Le recrutement doit être normalisé et transparent. Les profils et critères de recrutement doivent être adaptés en fonction des besoins et contextes locaux.
- ▶ Un programme et des supports de formation standards sont rédigés dans une langue adaptée.
- ▶ Inclure une validation des compétences par des mécanismes continus d'évaluation, de mentorat et de commentaires.
- ▶ Au moment de présenter l'équipe de CLM et son travail au sein de la communauté et dans les établissements, faire appel à des responsables auxquels la communauté accorde sa confiance.

3. Concevoir et tester des outils de collecte des données.

- ▶ Définir clairement les informations requises et identifier la méthode la plus adaptée pour les recueillir (voir l'encadré 3).
- ▶ Si possible, utiliser des outils de collecte des données numériques, capables d'augmenter la qualité des données, tout en réduisant le recoupement et la durée nécessaire pour l'analyse. Veiller malgré tout à ce que des outils non numériques soient systématiquement disponibles et à jour quand le contexte ne se prête pas à la version numérique.
- ▶ Consulter les outils standards existants et solliciter des conseils techniques pour les adapter, si nécessaire. Lorsque les outils de suivi sont de bonne qualité, ils augmentent la crédibilité, améliorent l'intuitivité des outils de collecte des données et facilitent l'intégration dans un cycle d'analyse et de retour d'expérience.
- ▶ Veiller à ce que les outils de collecte des données utilisent une ou des langues adaptées.
- ▶ Bien se familiariser avec les éventuelles applications utilisées et intégrer les améliorations nécessaires.
- ▶ Mettre en place une protection des données à toutes les étapes de la collecte, de l'utilisation et du stockage. Faire particulièrement attention à l'anonymisation des données ainsi qu'à la protection du stockage et des transferts (voir l'encadré 1).

4. S'informer sur la collecte des données et leur utilisation dans l'évaluation des services.

- ▶ Instaurer une relation de travail avec le personnel des établissements et les autres décideurs, en mettant l'accent sur la résolution mutuelle des problèmes en vue d'améliorer les services et comme étant bénéfique pour la communauté.
- ▶ Se demander comment les données alimenteront les systèmes officiels des établissements et autres systèmes de suivi et évaluation.
- ▶ Les données locales, aux thématiques adaptées, reposant sur un retour d'expérience en circuit court, constituent un point d'entrée utile.
- ▶ S'efforcer d'impliquer les professionnels de santé ; leur permettre de créer des alliances et des procédures de travail.

Encadré 2.

Exemples de thèmes qui peuvent être évalués systématiquement dans le suivi dirigé par la communauté, et qui ne sont pas nécessairement examinés dans d'autres contextes

Qualité des services

- ▶ Disponibilité en temps réel des médicaments, des méthodes diagnostiques et des outils de prévention du VIH.
- ▶ Accessibilité des services, horaires d'ouverture et délai nécessaire pour rejoindre les établissements.
- ▶ Acceptabilité des services, notamment des attitudes et comportements adaptés à la culture locale et aux genres de la part des équipes.
- ▶ Coût des services, notamment les frais officiels pour les usagers et les autres coûts dissimulés.
- ▶ Autres facteurs encourageant le recours aux services et la fréquence des consultations (par exemple, sécurité et temps d'attente).

Mise en œuvre des services

- ▶ Des services de prévention adaptés aux besoins de leurs destinataires.
- ▶ Disponibilité du dépistage et procédure à suivre pour l'envoi des résultats.
- ▶ Disponibilité de l'analyse de la charge virale et des CD4, temps d'attente et mesures adoptées suite aux résultats.
- ▶ Déploiement de la délivrance des traitements pour une durée de plusieurs mois.
- ▶ Niveau d'intégration des services complémentaires (par exemple, tuberculose ou santé sexuelle).

Facteurs structurels et politiques favorisant une riposte efficace au VIH

- ▶ Législation nationale autour des facteurs comportementaux et en lien avec le genre qui freinent les services.
 - ▶ Cadre législatif local et expérience pratique auprès des forces de l'ordre.
 - ▶ Accès équitable à une instruction de qualité.
 - ▶ Attribution et utilisation des ressources financières qui ont un impact sur les services destinés aux personnes vivant avec le VIH.
 - ▶ Respect des droits de la personne dans les services et politiques.
-

Encadré 3.

Exemples de méthodes pour la collecte de données quantitatives et qualitatives dans les établissements de santé et plus largement, auprès de la communauté concernée

Le CLM est un suivi complémentaire, mené séparément des autres systèmes de rapportage, par exemple les systèmes que le ministère de la Santé intègre au programme de santé ou les données recueillies par les bailleurs de fonds externe. Pour renforcer cette évaluation, il est possible de recouper les résultats de différents programmes.

Les outils et méthodes sont choisis en fonction des objectifs de chaque programme de CLM.

Toutes les données du CLM sont systématiquement anonymisées.

À l'échelle des établissements de santé

Étude d'observation : suivi portant sur des aspects de différents types de services (par exemple fixes, sans rendez-vous ou mobiles), via une observation de points bien précis sur place.

Entretiens avec les usagers dans les établissements de santé : questions quantitatives et qualitatives personnalisées afin d'évaluer le vécu des usagers (par exemple, temps d'attente, sécurité à différents moments, équipes suffisantes ou non, disponibilité des médicaments et du dépistage du VIH, d'autres infections sexuellement transmissibles et de la tuberculose).

Enquête auprès des responsables des centres de traitement du VIH : mêmes éléments que ci-dessus, auxquels s'ajoutent des questions supplémentaires sur le contexte des problèmes éventuellement identifiés.

Enquête auprès des clubs d'observance épaulés par les établissements de santé : données initiales concernant le nombre de clubs et de membres au sein de ces clubs, la fréquence des réunions et l'évaluation de leur fonctionnalité. Données complétées par des discussions individuelles ou en groupes.

Enquête concernant les dossiers des cliniques : enquête portant sur des éléments précis de la qualité des services. Plutôt que de reproduire un suivi pré-existant, ces données viennent appuyer et recouper d'autres données issues de CLM. Or cette démarche est possible uniquement quand l'anonymat des données est garanti et après avoir obtenu la permission d'une autorité reconnue en matière de déontologie.

Groupes de discussion dans les établissements de santé : discussions regroupant certains usagers et/ou prestataires de services. Ces groupes doivent être construits autour d'un cadre adopté d'un commun accord ; ils doivent aborder des thèmes cohérents.

Fiches d'évaluation communautaires et citoyennes : ces outils de suivi et de retour d'expérience, élaborés par les communautés et leurs professionnels de santé, sont déjà utilisés dans de nombreux contextes, en amont du CLM. Ils peuvent ensuite être intégrés dans le processus de CLM de routine.

À l'échelle des communautés concernées

Dialogue communautaire : rencontres avec des membres de la communauté afin d'aborder et évaluer des problèmes ou besoins dont l'on a considéré qu'ils devaient être systématiquement analysés.

Enquête auprès des usagers : enquête menée auprès des personnes vivant avec le VIH qui ont recours ou non au service concerné. Questionnaires structurés et adaptés en fonction des facteurs sous-jacents dans le comportement des personnes qui sollicitent des services de santé, par exemple la stigmatisation et la discrimination qu'elles ont rencontrées, ou encore l'attitude des professionnels de santé.

Discussion de groupe : discussion réunissant certains usagers ou certaines personnes qui n'utilisent pas les services. Ce groupe doit être construit autour d'un cadre adopté d'un commun accord ; il doit aborder des thèmes cohérents de manière à identifier les solutions et tendances.

Enquête en porte-à-porte : approche plus ouverte qui est conçue pour impliquer les personnes qui n'utilisent pas ces services, ou d'autres membres de la communauté concernée. Les questions posées peuvent commencer par le vécu autour des services de santé en général, pour ensuite étudier plus particulièrement les services liés au VIH, démarche qui permet d'éviter la stigmatisation que rencontrent généralement les personnes vivant avec le VIH quand elles sont sollicitées à leur domicile.

.....

Étape 3. Utilisation, par les membres des communautés, de l'analyse, du plaidoyer et de décisions partagées en vue d'améliorer les services

1. Finaliser la collecte des données et le plan d'analyse.

- ▶ Mettre sur pied un groupe d'analyse et de plaidoyer à partir des membres de la coalition.
- ▶ Plutôt que de distribuer des mauvais points, planifier une analyse de la cause du problème et de l'environnement qui le favorise.
- ▶ Comprendre les besoins pratiques et les données requises pour les prestataires de services et les décideurs.
- ▶ Adopter une analyse et une présentation claires, exposant au mieux les problèmes et/ou les solutions.
- ▶ Vérifier que les données recueillies sont compatibles avec une analyse et identifier les messages de plaidoyer ainsi que les éléments appelant une action et un changement. Solliciter une expertise technique, si nécessaire.

2. Tester le suivi de routine en posant des questions standards au sein des établissements et des communautés.

- ▶ Veiller en priorité à la sécurité des personnes chargées de recueillir les données.
- ▶ Préparer la mise en œuvre progressive du CLM, en adaptant les outils lorsque c'est nécessaire.
- ▶ Parallèlement à la phase de test de la collecte de données de routine, élaborer un mécanisme en vue d'obtenir un retour d'expérience et une solution en urgence, lorsque c'est nécessaire.
- ▶ Mener une évaluation et présenter les résultats à la coalition afin de préparer les personnes chargées du suivi ainsi que les ressources en vue d'un CLM de routine.
- ▶ Identifier et résoudre les éventuels points faibles au niveau de la présentation des données ou de leur utilisation dans l'analyse et dans les messages de plaidoyer. Revoir le CLM en conséquence.

3. Passer à une collecte de données de routine. Analyser les données et élaborer des messages de plaidoyer.

- ▶ Regrouper et interpréter les données de manière à souligner les principaux résultats.
- ▶ Identifier les incertitudes et éviter de chercher uniquement des données appuyant les idées préconçues.
- ▶ Diffuser les données tout d'abord auprès de la communauté, puis auprès des décideurs (par exemple, responsables d'établissements et représentants du gouvernement).
- ▶ Identifier les solutions et actions possibles conjointement avec la communauté.
- ▶ Collaborer avec les personnes qui possèdent de l'expérience dans le domaine des solutions réalisables et des éléments requis pour la mise en œuvre.

4. Travailler main dans la main avec les partenaires pour instaurer un siège au sein des forums pertinents, forums dans lesquels des données en lien avec le secteur de la santé seront présentées et débattues.

- ▶ Trouver ces forums à l'échelle locale, régionale et nationale.
- ▶ Identifier des alliés au sein du gouvernement et en dehors afin de souligner l'importance des données issues du CLM.
- ▶ Vérifier que les méthodes de présentation des données sont utiles et adaptées aux différents forums.

5. Présenter les données dans le cadre du processus de vérification et d'amélioration des services.

- ▶ Présenter les arguments étape par étape, en précisant le contexte et en fournissant une analyse.
- ▶ Pour établir la crédibilité des données, être prêt à expliquer leur provenance ainsi que les méthodes utilisées pour les recueillir.
- ▶ Proposer des solutions et solliciter l'appui des prestataires de services et autres personnes participant à la stratégie.
- ▶ Collaborer pour mettre en œuvre les modifications au niveau le plus adapté.
- ▶ Accepter et standardiser l'analyse en ce qui concerne l'impact des futures actions.

Étape 4. Intégration en toute transparence du CLM dans l'évaluation des services de santé et dans le processus de décision

5. Surveiller les engagements envers un changement afin de déceler les liens entre les actions et leur impact.

- ▶ S'efforcer avant tout d'identifier les tendances et d'établir un lien entre les actions et leurs résultats au fil du temps.

6. Ces résultats peuvent concerner la santé, l'accès aux services, la qualité des services et la modification des politiques.

Fournir régulièrement un retour d'expérience aux établissements et à la communauté.

- ▶ Pour préserver la redevabilité, la mise en œuvre des décisions et leurs effets sont communiqués en toute transparence aux prestataires de services, décideurs et communautés.

7. Continuer d'écouter, de recueillir des informations et d'agir sur les éléments problématiques.

- ▶ Élargir la stratégie de collecte des données lorsque c'est nécessaire afin d'intégrer davantage de membres de la communauté ou afin de recueillir des informations à différents niveaux de la prise de décisions.

8. Consolider les capacités et renforcer l'expertise existante.

- ▶ Pratiquer une auto-évaluation afin d'identifier les besoins en termes de renforcement des capacités ou afin d'affiner la structure de gestion.
- ▶ Évaluer l'impact selon une approche standardisée, établie dans le plan d'analyse et de suivi.
- ▶ Garantir la continuité tout en cherchant à étendre l'utilisation du CLM.

Le suivi dirigé par la communauté dans les environnements défavorables

Obstacles sociétaux et structurels à un suivi dirigé par la communauté

Certains environnements sont défavorables pour les communautés touchées ; dans ce type de contexte, la mise en place durable d'un CLM s'accompagne de difficultés particulières. Via leur professionnalisme, leur propre identification et leur expérience, les personnes chargées de recueillir les données doivent adopter des mesures pour protéger la sécurité, la dignité, les droits de la personne et le bien-être de tous les répondants et de leurs données, tout en prévenant les discriminations et préjugés. Là où les répondants sont protégés par l'anonymisation de leur participation, les personnes chargées de mettre en œuvre le CLM sont davantage exposées et courent un risque particulier de poursuites ou autres actions déléatoires. C'est pourquoi il convient d'examiner régulièrement les conséquences du CLM pour les personnes chargées de recueillir les données, en sachant que leur pratique pourra être modifiée en fonction des questions de sécurité.

Pour les personnes qui recueillent les données et pour les autres personnes qui sont plus visibles, le risque encouru peut être réduit en appuyant des partenariats solides avec les ministères de la Santé et avec les autorités locales, dès la planification du CLM. Le risque auquel sont exposées les personnes qui recueillent les données doit être également examiné et planifié par tous les bailleurs de fonds et toutes les agences des Nations Unies qui participent au CLM, surtout lorsque le CLM s'étend au-delà d'un cadre plus facile d'accès.

Les communautés ne sont pas toutes en position de mettre en place un CLM. Lorsque les communautés sont isolées et fragilisées par la marginalisation, la criminalisation et la discrimination, il est délicat, voire potentiellement dangereux, d'exiger une redevabilité. Par ailleurs, il n'est pas réaliste de demander aux gouvernements de fournir un financement ou d'accepter des fonds extérieurs pour des populations dont la charge virale a été supprimée. Si les autorités locales sont parfois prêtes à nouer des partenariats avec la coalition chargée du CLM lorsque cela leur semble bénéfique, il peut être nécessaire d'identifier des organisations de la société civile auxquelles la communauté fait confiance, afin que ces organisations reçoivent et gèrent le financement du CLM.

L'externalisation du CLM doit être décidée en dernier recours, uniquement quand le travail communautaire n'est pas faisable et quand les membres de la communauté réclament cette externalisation. Parallèlement, les parties prenantes doivent tâcher de renforcer la responsabilisation actuelle et l'aide mutuelle apportée aux populations marginalisées et criminalisées. De même, il peut arriver très rarement que les données soient recueillies par des personnes extérieures à la communauté, par exemple des professionnels de santé ou des salariés extérieurs de confiance, qui œuvrent pour le CLM.

Dans ces cas de figure, l'existence de parrains autour du CLM, qu'il s'agisse d'un soutien financier, d'une influence politique ou d'une puissance neutre (par exemple, les agences de l'ONU), peut aider à installer et renforcer les protocoles d'accord. Des partisans neutres du CLM peuvent être nécessaires pour louer l'approche transformatrice et les idées nouvelles et constructrices générées via le CLM, mais aussi pour avancer parmi le déséquilibre des pouvoirs et pour définir les relations de travail entre les différentes parties prenantes. Enfin, un parrain neutre peut être indiqué pour défendre les droits de la personne, fournir des conseils en matière de déontologie et favoriser des normes reconnues dans le monde entier pour les services.

Contexte humanitaire et migrants

Le CLM est hautement compatible avec les urgences humanitaires. En effet, dans ce type de contexte, l'organisation se fait naturellement autour de structures communautaires, car les individus se retrouvent obligés de se débrouiller, en recevant uniquement un soutien de la part de leurs pairs et des autres membres de leur communauté.

Alors que les populations déplacées et hautement défavorisées ont du mal à faire entendre leurs besoins, les groupes organisés peuvent être plus autonomes et avoir d'avantage d'impact sur le niveau de préparation et la réponse humanitaires. La capacité à générer des données standardisées autour de questions problématiques identifiées par la communauté constitue une expression très éloquentes des besoins. Toute mesure standardisée, quelle qu'elle soit, fournit un cadre conceptuel important pour aider les prestataires de services à soutenir les communautés concernées, tout en constituant une base sur laquelle appuyer les conversations et les vérifications continues.

L'obtention de ressources grâce à un plaidoyer solide de la part des agences internationales est essentielle. L'expérience a déjà montré que les transferts d'argent via des systèmes de crédit et d'échanges de liquidités sont largement utilisés pour appuyer le développement social dans les contextes humanitaires.

Les défenseurs de cette démarche ne doivent pas oublier que dans les situations d'urgence et dans les lieux isolés, sans alimentation électrique et avec un accès très limité à la technologie, la collecte des données passe souvent par des supports papier. Pour que la réponse humanitaire soit efficace, ces résultats doivent être diffusés rapidement via des sources communautaires de confiance, y compris les SMS ou la transmission orale. La protection des données est une considération importante à prendre en compte ; lorsqu'il est impossible de stocker en toute sécurité les documents physiques, des mesures adaptées doivent être mises en place afin qu'ils ne puissent pas être utilisés à mauvais escient.

Conclusion

Le CLM fournit une structure et un mécanisme grâce auxquels les données communautaires peuvent améliorer durablement la qualité des services. Les décideurs utilisent rarement les mêmes services que la plupart des personnes vivant avec le VIH et souvent, leur redevabilité directe n'est pas encadrée par des mécanismes solides. Les communautés touchées détiennent des informations et une expertise qui, lorsqu'elles sont identifiées et mises à profit, peuvent déboucher directement sur des structures de redevabilité selon des démarches conjointes qui n'ont encore jamais été concrétisées. De nombreuses communautés touchées par le VIH effectuent déjà un CLM ; l'existence de cette démarche permet de mesurer les capacités des communautés.

Le CLM doit documenter les vécus très divers qui ont un impact sur la santé et la qualité de vie, au-delà des simples tendances dans la mise en œuvre des services de santé à l'échelle locale. Les données systématiques recueillies au fil du temps sont cruciales lorsqu'il s'agit de cartographier les facteurs qui jouent un rôle déterminant dans les actions efficaces. Ces facteurs comprennent : un accès équitable à une instruction de qualité et à des soins de santé ; des politiques pour prévenir et gérer la stigmatisation, la discrimination et les violences sexistes ; et des lois ainsi que des systèmes judiciaires qui protègent les droits des personnes les plus marginalisées au sein de la société. Ceci étant dit, les données seules ne suffisent pas pour résoudre les problèmes profondément clivants et répressifs : elles doivent s'accompagner des réformes politiques nécessaires et des mécanismes qui équilibrent les pouvoirs selon une approche axée sur les solutions, approche qui vient alimenter le processus politique et la prise de décisions.

Étant donné les sommes actuellement investies dans le CLM et l'augmentation rapide de ce budget, les attentes sont élevées quant à la mise en œuvre et l'obtention de résultats en 2021. L'approche transformatrice de la CLM doit être adoptée et intégrée pleinement, de manière à ce que, au-delà des services liés au VIH, la coalition des parties prenantes soit étendue à des domaines plus larges. La période actuelle est propice à ce que différents acteurs se réunissent pour concrétiser le plein potentiel du CLM.

Annexes

Annexe 1. Les principes du suivi dirigé par la communauté

Certains principes se retrouvent dans toutes les activités de CLM et doivent être respectés tout au long du processus et de ses différentes étapes.

Un suivi dirigé par la communauté, qui se l'approprie

Le CLM est précisément éclairé, dirigé, mis en œuvre et utilisé par et pour les communautés touchées par le VIH. Ce principe implique d'accorder une attention particulière aux membres des communautés qui sont marginalisés et les moins bien desservis. La responsabilité du processus de CLM, notamment les décisions concernant la diffusion et l'utilisation des données générées, reste du ressort de la communauté dont ces données sont originaires. Il convient de veiller particulièrement à ce que les organisations et groupes de personnes touchées par le VIH soient bien représentés dans tous les organes de coordination.

Une démarche axée sur l'action et la redevabilité

La collecte et l'analyse des données sont menées à travers le prisme des besoins communautaires, en s'efforçant d'éliminer les obstacles à la santé, d'identifier des solutions et de veiller à la redevabilité des décideurs en ce qui concerne la mise en œuvre.

Indépendance

Le CLM est mené en toute indépendance et autonomie, sans l'intervention d'autres parties prenantes (par exemple, le gouvernement ou un bailleur de fonds). Cette indépendance se retrouve notamment dans le choix des données recueillies, dans la forme donnée aux outils de surveillance et dans les décisions autour des questions suivantes : quand les données du CLM sont-elles partagées et avec qui ?

Collaboration

Pour la réussite du CLM, il est essentiel de favoriser de bons partenariats entre les personnes et entités qui participent au cycle de suivi et amélioration des services, y compris le ministère de la Santé, les autorités sanitaires locales, les établissements et les prestataires de services. Une double démarche peut garantir un processus de CLM solide et efficace : le recours à l'expertise technique nécessaire tout en augmentant les capacités des communautés. La collaboration doit systématiquement reposer sur un respect mutuel de l'intégrité des autres acteurs, en reconnaissant le rôle unique que joue chaque contributeur dans l'amélioration de la santé.

Un suivi de routine systématique

L'élaboration et le financement du CLM doivent s'inscrire dans la durée, afin que la collecte de données soit continue et permette de suivre les tendances au fil du temps. La collecte de données à destination des enquêtes, de la recherche, du dépannage

occasionnel et de ce type d'utilisation est systématiquement importante et peut venir compléter le CLM. Néanmoins, ces actions ponctuelles ne répondent pas à la démarche régulière et méthodique, ni au plaidoyer et à la redevabilité qui sont au cœur du CLM.

Des résultats tangibles

Le CLM a pour objet de parvenir collectivement à des améliorations qui soient conformes aux priorités de la communauté et qui fassent progresser la santé de ses membres. L'amélioration de la qualité et la mise en place de partenariats répondent à une approche itérative et continue qui se situe majoritairement à l'échelle locale. À mesure que ses capacités et contributions augmenteront, le CLM pourra élargir les thèmes abordés et permettre une comparaison entre les données standardisées obtenues auprès de différents groupes. À terme, il sera possible de compiler les résultats du CLM pour formuler un plaidoyer et des propositions de financement à l'échelle nationale, sans pour autant que le CLM cesse d'être dirigé par la communauté.

Annexe 2. Les éléments en faveur d'un suivi dirigé par la communauté

À toutes les étapes de la chaîne de mise en œuvre des services, le CLM constitue un mécanisme qui permet aux communautés de participer considérablement au processus de suivi et d'amélioration.

Éléments qui ne sont actuellement pas présents dans le suivi et l'évaluation des services	Rôle unique du CLM
Les services du point de vue des usagers, particulièrement dans les contextes difficiles	Analyse : le CLM peut apporter une compréhension juste et nuancée en ce qui concerne le vécu, les besoins et les contextes des personnes vivant avec le VIH, mais aussi d'autres communautés concernées, par exemple les populations marginalisées. Le CLM peut être la seule solution pour entendre les communautés concernées et pour agir en conséquence, particulièrement lorsque l'implication est faible (par exemple, là où la criminalisation compte parmi les obstacles), l'accès est insuffisant (par exemple, services centralisés ou destinés aux migrants) et le contexte est exacerbé par la pandémie de COVID-19.
Une amélioration des services façonnée par le retour d'expérience des usagers	Réactivité : le CLM permet de veiller à ce que des actions soient mises en place grâce à un retour d'expérience en circuit court, qui mobilise les prestataires de services, les directeurs des programmes et les autres décideurs concernés. Dotées d'une plus grande autonomie, les communautés peuvent initier des améliorations auprès des prestataires de service, sans avoir à attendre une autorisation extérieure. Cette démarche est particulièrement importante dans les contextes socio-politiques isolés, où les autorités locales disposent d'un pouvoir considérable. Le suivi standardisé est un mécanisme qui permet aux usagers de se faire entendre.
Augmentation et mise à profit des compétences des usagers et de leur communauté	Autonomisation : la formation, l'assistance et l'augmentation des capacités sont des éléments indispensables dans la mise en œuvre du CLM. Les compétences acquises permettent aux communautés d'être armées pour identifier et utiliser des données valides autour des questions qui les concernent personnellement à propos des services. Ce résultat les incite à s'impliquer et à utiliser davantage les services disponibles, ce qui est bénéfique pour les communautés.
Collaboration entre les prestataires de services, les usagers et les autres autorités	Une résolution conjointe des problèmes : en ce qui concerne l'amélioration de la qualité des services, le CLM peut contribuer à une approche multisectorielle, conjuguant responsabilité, redevabilité et résolution conjointe des problèmes. Les données peuvent être transmises à la communauté ou aux usagers, qui peuvent ainsi contribuer au changement et aux améliorations. Les relations fondées sur la confiance et le respect permettent davantage de trouver des solutions. Le CLM peut également être appliqué à d'autres services de santé, par exemple la prise en charge de la tuberculose ou la santé sexuelle et de la reproduction.

Annexe 3. Exemples d'analyses FFPD (forces, faiblesses, perspectives et dangers)

L'analyse FFPD prend en compte des thèmes comme les aspects culturels, les capacités locales, le soutien financier, le soutien politique, les points de vue et pressions d'autres parties prenantes, le système de santé en vigueur et l'utilité perçue. L'analyse FFPD doit être menée par et dans la communauté concernée.

Dans un contexte hypothétique caractérisé par un environnement structurel qui soutient relativement cette démarche et une source de financements extérieurs, l'analyse FFPD pourrait être la suivante :

Points forts

- ▶ En interne, les communautés sont bien organisées et possèdent un objectif commun.
- ▶ Les autorités locales sollicitent d'ores et déjà les communautés pour la mise en œuvre des services.
- ▶ Il existe des outils de suivi pouvant être adaptés à partir des programmes de CLM existants.
- ▶ Le gouvernement s'est engagé à planifier les programmes de riposte au VIH en fonction des données.
- ▶ La législation nationale encourage l'égalité et criminalise la discrimination.
- ▶ Une assistance technique neutre, compétente et inspirant la confiance est disponible.

Points faibles

- ▶ L'organisation n'est régie par aucun cadre.
- ▶ Les financements extérieurs ne sont pas durables.
- ▶ Les capacités techniques de la communauté doivent être renforcées.
- ▶ La diversité des langues et cultures rend la communication difficile.
- ▶ Certaines communautés sont éparpillées et isolées, sans moyen de communication adapté.
- ▶ Les forces de l'ordre locales menacent et harcèlent certaines populations clés.
- ▶ Les décideurs au sein des établissements font preuve d'un engagement fluctuant.
- ▶ Le personnel des établissements change souvent.
- ▶ Les coalitions communautaires jouissent parfois de privilèges supérieurs, pouvant entraîner un certain élitisme.

Perspectives

- ▶ Un financement est disponible.
- ▶ Des institutions neutres sont prêtes à servir d'intermédiaires.
- ▶ La création de partenariats et le partage des ressources sont stimulés par un objectif commun.
- ▶ Il existe un intérêt global.
- ▶ La volonté politique est ouverte à une augmentation de la collaboration.
- ▶ Une assistance technique est disponible pour l'augmentation des capacités.
- ▶ Les communautés concernées ont connaissance des normes en matière de services de santé et des facteurs structurels qui favorisent ou freinent ces services.

Dangers

- ▶ Il existe des frictions anciennes et une hiérarchie des financements entre différents groupes communautaires.
- ▶ Un changement de gouvernement risque de perturber le processus.
- ▶ Les priorités concomitantes (par exemple, sécheresse et restrictions en lien avec la COVID-19) peuvent pousser au départ certaines personnes qui ont été formées au suivi.
- ▶ Les organisations de la société civile risquent de refuser une coalition ou des activités autour du CLM.
- ▶ Une augmentation rapide sous l'effet de pressions extérieures peut avoir pour conséquence un CLM reposant sur des bases fragiles.
- ▶ Les systèmes et données sont mal utilisés.

Dans un contexte défavorable, l'analyse FFPD pourrait être la suivante :

Points forts

- ▶ Les communautés ont une identité bien affirmée et bénéficient d'un soutien en interne.
- ▶ Il existe des outils de suivi pouvant être adaptés à partir des programmes de CLM existants.
- ▶ Il existe un élan de plus en plus fort à l'échelle mondiale pour une réponse au VIH centrée sur les personnes.
- ▶ Le pays dispose de capacités techniques.

Points faibles

- ▶ Il est impossible de reconnaître officiellement les communautés touchées.
- ▶ L'organisation n'est régie par aucun cadre.
- ▶ Par le passé, aucune implication efficace n'a été obtenue de la part des établissements.
- ▶ Il n'existe aucune politique gouvernementale favorable au CLM.
- ▶ Aucun financement n'est disponible ou les financements sont compliqués à recevoir.
- ▶ Les capacités techniques de la communauté doivent être renforcées.
- ▶ La diversité des langues, la culture et l'isolement rendent la communication difficile.
- ▶ Il existe une stigmatisation et une discrimination systémiques.
- ▶ Parmi les décideurs au sein des établissements, l'engagement à s'impliquer est rare et fragile.
- ▶ Les personnes susceptibles d'effectuer le suivi se sont éloignées de leur communauté.

Perspectives

- ▶ Certains établissements de santé locaux sont prêts à échanger avec les communautés en vue d'améliorer les services.
- ▶ Certaines forces de l'ordre locales sont ouvertes à un dialogue avec les communautés concernées.
- ▶ La création de partenariats et le partage des ressources pourraient être stimulés par un objectif commun.
- ▶ Certaines entités connaissent les normes en matière de services de santé et les facteurs structurels qui favorisent ou freinent ces services.

Dangers

- ▶ Les personnes qui participent au CLM et leurs communautés s'exposent davantage à des sanctions.
- ▶ Pour les communautés concernées, l'accès nécessaire aux services est extrêmement limité.
- ▶ Les priorités concomitantes (par exemple, insécurité et restrictions en lien avec la COVID-19) peuvent pousser au départ certaines personnes qui ont été formées au suivi.
- ▶ Les organisations de la société civile risquent de prendre le contrôle du processus.
- ▶ Le personnel des établissements change souvent.
- ▶ Les institutions partenaires ne respectent pas les principes de la neutralité.
- ▶ La participation au CLM pourrait être perçue comme une trahison vis-à-vis des autres groupes communautaires œuvrant dans le même contexte, ce qui entraînerait un délitement du soutien mutuel et de la collaboration.

References

1. Molokele D, Mohammed Y, Matika W. Mapping report of civil society and access to medicines in Southern Africa. (Cartographie de la société civile et de l'accès aux médicaments en Afrique du Sud) Stockholm and Cape Town: AIDS Accountability International; 2015 (<http://www.aidsaccountability.org/wp-content/uploads/2016/09/AAI-SARPAM-Access-to-Medicines-Scorecard-Mapping-Report.pdf>).
2. Poteat T, German D, Kerrigan D. Managing uncertainty: a grounded theory of stigma in transgender health care encounters. *Soc Sci Med.* 2013 May;84:22-9.
3. O'Neill Institute, Treatment Action Campaign, Health Gap, ITPC, ICW, Sexual Minorities Uganda (SMUG) et al. Community-led monitoring of health services: building accountability for HIV service quality (suivi dirigé par les communautés dans le cadre des services de santé : une meilleure redevabilité quant à la qualité des services liés au VIH, (https://healthgap.org/wp-content/uploads/2020/02/Community-Led-Monitoring-of_Health-Services.pdf).
4. PEPFAR 2021 Country and Regional Operational Plan (COP/ROP) guidance for all PEPFAR countries (Conseils quant aux plans opérationnels nationaux et régionaux pour tous les pays du PEPFAR). Washington DC : PEPFAR, 2020 (<https://www.state.gov/wp-content/uploads/2020/12/PEPFAR-COP21-Guidance-Final.pdf>).
5. Lignes directrices consolidées sur l'utilisation de médicaments antirétroviraux pour le traitement et la prévention des infections à VIH. Deuxième édition. Genève : OMS, 2016 (https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208825/9789241549684_eng.pdf;jsessionid=023EB69A41A9CC051D94F6C047540AAD?sequence=1).
6. En finir avec le sida : progresser vers les cibles 90-90-90. ONUSIDA : Genève, 2017 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf).
7. Outils de suivi dirigé par les communautés. Dans : PEPFAR Solutions Platform (plateforme de solutions PEPFAR, bêta) [Internet]. 17 mars 2020. Washington DC : PEPFAR, c2021 (<https://www.pepfarsolutions.org/tools-2/2020/3/12/community-led-monitoring-implementation-tools>).
8. Groupe de référence sur l'évaluation technique : document d'orientation — examen thématique sur le soutien à des systèmes de santé résistants et pérennes. Genève : Fonds mondial, juillet 2019 (https://www.theglobalfund.org/media/8793/terg_resilientsustainablehealthreview_paper_en.pdf?u=637319004264830000).
9. Couverture sanitaire universelle. Dans : Organisation mondiale de la Santé [Internet]. 24 janvier 2019. Genève : OMS, c2021 ([https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))).
10. Holmes C, Rabkin M, Ford N, Preko P, Rosen S, Ellman T et al. Tailored HIV programmes and universal health coverage. *Bull World Health Organ.* 2020;98:87-94.
11. Le contexte et les comptes rendus du projet Ritshidze sont consultables à l'adresse <https://ritshidze.org.za/>
12. Le contexte et les comptes rendus de l'initiative International Treatment Preparedness sont consultables à l'adresse itpcglobal.org
13. Data for a difference. Principaux résultats, analyse et perspectives de plaidoyer issus de l'Observatoire communautaire régional des traitements en Afrique de l'Ouest. ITPC, juin 2019 (<https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/06/RCTO-WA-Data-for-a-Difference-Advocacy-Paper.pdf>).
14. Baptiste S, Mamouan A, Garcia P, Etya'ale H, Swan T, Jallow W. Community-led monitoring: when community drives implementation strategies. *Curr HIV/AIDS Rep.* 2020; 17(5):415-21.
15. Yawa A, Rutter L. OPINION : le suivi dirigé par la communauté est une avancée révolutionnaire dans notre riposte au VIH (en anglais). Dans : Spotlight [Internet]. 3 mars 2020. Cape Town : Spotlight, c2021 (<https://www.spotlightnsp.co.za/2020/03/03/opinion-community-led-monitoring-is-a-breakthrough-in-our-hiv-response/>).
16. COP20 des peuples. Afrique du Sud. Recommandations pour les priorités communautaires (<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2020/02/Peoples-COP20-South-Africa.pdf>).

17. Les observatoires communautaires en santé. L'initiative 5 %, 2019 (<https://www.initiative5pour100.fr/sites/default/files/ressource-doc/2019-10/Observatoires-communautaires-en-sant%C3%A9-capitalisation.pdf>).

Copyright © 2021
Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)
All rights reserved.

The designations employed and the presentation of the material in this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of UNAIDS concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. UNAIDS does not warrant that the information published in this publication is complete and correct and shall not be liable for any damages incurred as a result of its use.

UNAIDS/JC3014F



UNAIDS
Joint United Nations
Programme on HIV/AIDS

20 Avenue Appia
1211 Geneva 27
Switzerland

+41 22 791 3666

unaids.org