

Suivi communautaire : aperçu

Mai 2020

1. Qu'est-ce que le suivi communautaire ?

Le suivi communautaire désigne l'évaluation par, les utilisateurs de services, de l'efficacité, de la qualité, de l'accessibilité et de l'impact des services et programmes de santé dont ils bénéficient. Il inclut tout type de suivi effectué par les communautés. Néanmoins, un élément essentiel du suivi communautaire est que les communautés décident ce qu'elles évaluent et elles interviennent en fonction des données collectées. À l'inverse du suivi dirigé ou réalisé par les systèmes de santé, les initiatives de suivi communautaire ont essentiellement pour résultat une sensibilisation qui repose sur des preuves et des observations collectées.

Le suivi communautaire est entrepris par le biais de mécanismes selon lesquels, en fonction des objectifs spécifiques du suivi, les utilisateurs du service et les communautés **réunissent des observations et des données quantitatives et qualitatives pour évaluer la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, l'équité et la qualité des services reçus et se servent de ces informations pour contraindre les prestataires de services et les décideurs à rendre des comptes**. Cette courte [vidéo](#) fournit des exemples de suivi communautaire.

Définition du suivi communautaire par le Fonds mondial

Mécanismes que les utilisateurs de services ou les communautés locales utilisent pour réunir, analyser et utiliser les informations de façon continue afin d'améliorer l'accès aux services ainsi que la qualité et l'impact de ces derniers, en contraignant les prestataires de services et les décideurs à rendre des comptes.

Les projets de suivi communautaire les plus efficaces sont mis en œuvre de manière à refléter les principales inquiétudes des bénéficiaires de soins et à en établir un ordre de priorité depuis le début. Ainsi, le travail diffère selon de nombreux facteurs, comme le contexte, les buts et les objectifs, la portée géographique et la population cible. Les initiatives de suivi communautaire ont permis d'évaluer un vaste éventail de questions en lien avec des services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme efficaces et responsables, dont de nombreuses activités étaient axées sur la qualité de l'expérience des patients dans les établissements, la qualité des systèmes (gestion clinique), la qualité des programmes, la disponibilité des médicaments essentiels et les violations des droits.

Les modèles de suivi communautaire peuvent prendre différentes formes et être de différents types. Par exemple, des feuilles de résultats communautaires utilisées dans les établissements de santé, des enquêtes de satisfaction des patients, des mécanismes de réclamation et plainte, des observatoires des traitements et des audits sociaux, le suivi et le contrôle du budget et des ressources et la riposte aux violations des droits humains. De nombreux modèles utilisent des outils prédéterminés qui incluent des données et des indicateurs quantitatifs et qualitatifs.

Le présent document vise à encourager l'inclusion du suivi communautaire dans les subventions du Fonds mondial pour compléter les systèmes nationaux de suivi, identifier les obstacles à l'amélioration de la prestation de services et répondre aux préférences des communautés s'agissant de l'accès, de la qualité et du caractère acceptable des services. En outre, le suivi communautaire intégré dans les subventions du Fonds

mondial tend vers un paysage de l'information stratégique complet pour les programmes de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme.

Accès au traitement du VIH en Afrique centrale et de l'ouest

Observatoire régional du traitement communautaire en Afrique de l'Ouest

Pour mieux comprendre les lacunes et les obstacles à la prestation de services de traitement du VIH, 11 groupes locaux de la société civile dans 11 pays d'Afrique centrale et de l'Ouest, avec le soutien et la coordination de la Coalition internationale pour la préparation aux traitements, ont déployé des observatoires communautaires de traitement en vue d'améliorer l'accès aux antirétroviraux pour les personnes vivant avec le VIH.

Mise en œuvre : Le projet a été mis en place entre janvier 2017 et décembre 2019 et comprenait le recrutement et la formation de collecteurs de données (84 en tout, dans les 11 pays) qui ont ensuite examiné les données disponibles et les patients et agents de santé sondés pour compléter des rapports périodiques. Des données quantitatives et qualitatives ont été collectées, à l'aide de l'outil quantitatif incluant plus de 100 indicateurs pertinents pour l'évaluation de la qualité globale de la prestation de services. Au cours du projet, les collecteurs de données et d'autres membres du personnel ont effectué plus de 1 500 entretiens, organisé 143 discussions en groupes de réflexion et se sont rendus dans 125 établissements de santé. Ils sont entrés en contact avec près de 100 000 jeunes personnes, plus de 35 000 membres de populations clés et ont permis la mise sous antirétroviraux d'un total de 105 435 personnes.

Résultats : Les principales difficultés persistantes comprenaient notamment la période prolongée de communication des résultats des tests de charge virale aux patients, puisque seulement 25 pour cent des résultats ont été transmis dans un délai de deux semaines. Des tendances positives ont été observées dans plusieurs indicateurs clés à mesure que le projet évaluait, en partie grâce à la sensibilisation de groupes communautaires sur la base des résultats de l'observatoire. Par exemple, la fréquence des notifications de ruptures de stock dans les établissements suivis dans le cadre du projet était de 15,2 pour cent au cours de la troisième période (de janvier à juin 2019), comparé à 23,6 pour cent au cours de la même période de l'année précédente. Le taux de suppression de la charge virale s'est amélioré plus fortement, passant de 48,4 pour cent de janvier à juin 2018 à 77,4 pour cent au cours de la troisième période de l'année suivante. De nombreux changements notables ont également été observés au niveau national grâce au suivi des résultats et à la sensibilisation ultérieure, y compris aux améliorations de la qualité des soins dans les établissements de santé au Mali et à la suppression des frais d'utilisation au Nigéria.

Coûts : La subvention du Fonds mondial s'élevait à 3,6 millions d'euros sur une période de trois ans pour 11 pays (dans trois langues). À l'échelle nationale, les coûts annuels de la mise en œuvre d'un observatoire communautaire de traitement dans un pays avec environ 15 sites de collecte des données (établissements de santé) sont estimés à environ 350 000 dollars.

2. Pourquoi soutenir le suivi communautaire ?

Le suivi communautaire offre au Fonds mondial une occasion unique d'améliorer la qualité et l'efficacité des investissements, en particulier pour les programmes de prévention, de soins et de traitement des populations clés et vulnérables. Cela fait écho au rapport du Groupe technique de référence en évaluation de 2019 qui soulignait que le suivi communautaire était sous-exploité et demandait « **une intensification du suivi** ».

communautaire et le renforcement des systèmes de données communautaires qui devraient être reliés aux systèmes de données nationaux, afin d'améliorer l'accès et la qualité des services »¹.

Le rapprochement du suivi communautaire et de la santé existe depuis longtemps, en particulier dans les ripostes au VIH, à la tuberculose et au paludisme. Les organisations communautaires et d'autres groupes de la société civile mettent en œuvre des activités de suivi à l'échelle locale, régionale et mondiale depuis des décennies. Plus récemment, l'expérience et l'intérêt pour ce modèle de suivi se sont progressivement accrus dans le secteur de la santé. Par exemple, lors de la COP20, tous les programmes du PEPFAR ont demandé le développement, le soutien et le financement d'une plateforme de suivi communautaire. De même, Expertise France et d'autres donateurs investissent déjà dans le soutien des observatoires de traitement en Afrique francophone.

Coup de projecteur sur les obstacles du programme de lutte contre la tuberculose en Sierra Leone

Suivi et retour d'expérience communautaires sur la prestation de services nationaux de lutte contre la tuberculose

Les obstacles permanents dans la mise en œuvre d'un programme efficace de lutte contre la tuberculose en Sierra Leone ont poussé le mouvement de la société civile contre la tuberculose (CISMAT-SL) à mettre en œuvre un modèle de suivi communautaire qui permette d'évaluer les résultats de la prestation de services nationaux de lutte contre la tuberculose ; à recommander des mesures visant à améliorer la situation, ainsi qu'à accélérer l'engagement communautaire sous tous les aspects de la prestation de services de lutte contre la tuberculose dans 16 districts.

Mise en œuvre : L'essentiel du travail consistait en une collecte de données dans les établissements et auprès des patients sur une base mensuelle, par 160 « animateurs » communautaires de lutte contre la tuberculose qui utilisaient un outil spécialement conçu. CISMAT-SL a également engagé 16 coordinateurs de district qui ont supervisé la collecte de données au niveau du district et remis des formulaires et des informations aux sièges de CISMAT-SL à des fins d'analyse. Les données collectées incluaient les lieux où des ruptures de stock de médicaments se sont produites et la disponibilité des médicaments antituberculeux dans les établissements à la fin de chaque mois ; les niveaux de capacité du personnel et des infrastructures dans les établissements ; la marginalisation, la discrimination et les violations des droits humains auxquelles font face les patients atteints de tuberculose ; ainsi que la notification des cas de tuberculose et les données sur les patients perdus de vue.

Résultats : La sensibilisation réalisée selon les résultats a eu des impacts positifs, notamment un plus grand approvisionnement en médicaments expédiés (et donc moins de ruptures de stock) et des efforts de création d'un plus grand nombre de sites de prise en charge de la tuberculose, ce qui réduit les temps de transports et facilite ainsi l'accès des patients aux établissements.

Coûts : Le coût total de cette initiative de suivi communautaire depuis 2017 était de 290 000 dollars. Elle couvrait initialement 14 districts auxquels 2 autres se sont ajoutés. En mars 2020, les coûts estimés de mise en œuvre dans 16 districts pour les 5 prochaines années s'élevaient à 750 000 dollars. Il est estimé que les coûts soient légèrement plus élevés pour chaque établissement en raison de l'ajout de nouveaux outils numériques et de mesures d'incitations supplémentaires pour les membres des communautés effectuant le travail. Les coûts incluent les activités de suivi uniquement et excluent les dépenses pour les ateliers de formation et les activités de sensibilisation.

¹ Groupe technique de référence en évaluation : Position Paper - Thematic Review on Resilient and Sustainable Systems for Health (RSSH), juillet 2019. Disponible à l'adresse suivante : <https://bit.ly/3d1ztNr>

3. En quoi le suivi communautaire apporte-t-il de la valeur ?

Le suivi communautaire contribue directement à l'atteinte de trois des quatre objectifs stratégiques du Fonds mondial pour la période 2017/2022 : 1) optimiser l'impact face au VIH, à la tuberculose et au paludisme ; 2) mettre en place des systèmes résistants et pérennes pour la santé ; et 3) soutenir et protéger les droits humains ainsi que l'égalité des genres.

Le suivi communautaire aide à la collecte, à l'évaluation et à la triangulation des données et des observations (quantitatives et qualitatives) qui sont essentielles à la supervision du programme et à l'amélioration des politiques et des procédures. Nous pouvons constater l'immense valeur des données collectées par les communautés dans le type d'informations et d'observations provenant d'activités de suivi indépendantes. Cela diffère souvent des résultats du suivi réalisé ou contrôlé par les systèmes de santé, d'autres agences gouvernementales, entités universitaires et d'autres parties prenantes hors du secteur de la société civile. Les bénéficiaires des soins parlent avec plus de liberté de la qualité des services reçus aux membres de leur communauté. Il est essentiel de noter que le suivi communautaire ne se substitue pas à d'autres systèmes DHIS plus traditionnels, mais qu'il les complète et doit être utilisé en plus de ces systèmes pour contrôler la qualité et l'accessibilité des services.

Le suivi communautaire soutient **la collecte de données essentielles auxquelles le système de santé n'a pas accès, particulièrement parmi les populations clés et d'autres groupes non desservis.** Il s'agit d'un avantage ancré qui devrait gagner en importance à l'avenir, car les tendances récentes montrent que les épidémies nationales de VIH et de tuberculose dans tous les contextes sont de plus en plus concentrées parmi les populations clés et d'autres groupes marginalisés ou sont étroitement liées à ces populations et groupes. De même, le suivi communautaire permet de **résoudre des problèmes qui ne peuvent être détectés lors du suivi par les établissements de santé.** Dans le cadre des programmes de lutte contre le VIH, par exemple, le suivi communautaire est idéalement bien placé pour trouver des personnes qui ont abandonné les soins et pour donner des informations sur la manière d'améliorer les efforts de rétention des patients.

Les coûts de mise en œuvre du suivi communautaire sont modestes par rapport aux investissements dans la collecte et le renforcement des données. Par conséquent, la proposition d'optimisation des ressources du suivi communautaire contribue indirectement au quatrième objectif stratégique (mobiliser des ressources accrues). Plus particulièrement, il s'agit d'utiliser les résultats des interventions de suivi communautaire pour plaider en faveur de l'obtention de ressources financières supplémentaires pour la santé de la part des gouvernements et d'autres donateurs.

Outil permettant de faire avancer les droits humains dans le monde

Rights - Evidence - Action (REAct)

Frontline AIDS et des partenaires nationaux de la société civile ont mis en œuvre REACT dans 22 pays entre 2014 et 2018, prévoyant une mise en œuvre dans 20 pays supplémentaires entre 2019 et 2020 en vue de répondre à la violence et aux violations des droits humains dans les communautés qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH. Par conséquent, les données collectées pendant le processus de suivi ont servi à étayer une programmation, une politique et une sensibilisation de lutte contre le VIH de qualité et reposant sur les droits humains, à l'échelle nationale, régionale et mondiale.

Mise en œuvre : REAct s'appuie sur des entretiens semi-structurés effectués par des contrôleurs communautaires spécialement formés. Chaque organisation mettant en œuvre REAct possède les données qu'elle collecte et est responsable du suivi, de l'analyse et de l'utilisation de ces données pour étayer ses propres programmes.

Résultats : 234 représentants communautaires ont été consultés et formés sur REAct et sur le suivi et les ripostes au VIH reposant sur les droits humains et 50 organisations communautaires et partenaires de

Frontline AIDS ont apporté des ripostes d'urgence directes aux violations de droits humains et à la violence, selon les besoins des membres des communautés. De plus, 686 cas de violations ont été répertoriés, réglés ou mentionnés. La mise en œuvre de REAct a eu, tout particulièrement, un impact sur les points suivants :

- **des preuves issues de cas documentés dans le cadre de REAct ont contribué à l'adoption en 2019 de la loi organique sur la suppression de toutes les formes de discrimination raciale par le Parlement tunisien**
- **en 2018, le Liban a adopté une loi pour la protection des personnes vivant avec le VIH. Les preuves produites par REAct ont été présentées au Parlement afin de plaider en faveur de l'adoption de la loi. Ces preuves ont également influé sur la réglementation et la sanction par les autorités des violations de la confidentialité et des pratiques éthiques dans les locaux de santé dirigés par l'État**
- **REAct a contribué à un rapport de recherche de Sexual Minorities Uganda (SMUG) intitulé « And That's How I Survived Being Killed », qui recensait 264 cas de violations et a servi à sensibiliser les candidats lors de la campagne préélectorale.**

Coûts : Les coûts totaux de la mise en place et du fonctionnement de l'initiative REAct en Afrique du Sud, où elle est intégrée en tant que composante du suivi national du VIH, s'élevaient à 255 774 dollars sur une période de trois ans. Sur cette même période, les coûts indirects se chiffraient à 30 693 dollars, soit un total de subvention de 286 467 dollars. Le projet a également été intégré à plus petite échelle dans d'autres contextes. Le budget d'un travail avec 3 à 4 organisations se concentrant sur 2 groupes de populations clés au maximum est d'environ 90 000 dollars sur deux ans.

4. Comment intégrer le suivi communautaire dans les subventions du Fonds mondial ?

Le suivi communautaire ajoute de la valeur aux investissements, aux programmes et aux ripostes contre les maladies du Fonds mondial en **apportant des solutions communautaires aux obstacles à la mise en œuvre, à la qualité et aux résultats des programmes**. Les initiatives de suivi communautaire procurent des idées et des recommandations réalistes et rapides sur la manière d'améliorer la qualité et la prestation des services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme. Elles sont particulièrement importantes à l'échelle nationale et sous-nationale (par exemple, pour les instances de coordination nationale, les gouvernements, les établissements de soins de santé et les parties prenantes de la société civile), où la planification et la mise en œuvre ont lieu.

Le suivi communautaire est l'une des quatre priorités des interventions de RSC dans le module SRPS qui inclue des mesures et des indicateurs du suivi du plan de travail à des fins de suivi des progrès. En outre, le suivi communautaire est une composante essentielle de l'intégration des questions droits humains et d'égalité des genres dans les programmes de prévention, de prise en charge et de traitement visant les populations clés et vulnérables, et constitue une occasion d'investissement secondaire. Il n'existe aucun mécanisme de suivi communautaire national, le département chargé des questions liées aux communautés, aux droits et au genre, par le biais de l'Initiative stratégique sur les questions liées aux communautés, aux droits et au genre, peut fournir une assistance technique aux communautés et à la société civile pour élaborer une stratégie de suivi communautaire. De plus, une assistance technique supplémentaire est mise à disposition d'un nombre limité de pays par le biais de l'initiative stratégique d'innovation et de prestation de services SRPS.

Rétention sous antirétroviraux en Indonésie

Dirigée par des pairs, sur le suivi des personnes vivant avec le VIH et le sida perdues de vue

Observant des taux de plus de 20 pour cent de perdus de vue tous les ans parmi les personnes vivant avec le VIH sous antirétroviraux en Indonésie, l'Hagarin Indonesia Positif a déployé un suivi communautaire dans le centre et le sud de Jakarta en vue d'identifier et de suivre les personnes vivant avec le VIH qui sont perdues de vue. Les objectifs du projet incluaient : 1) l'encouragement et la motivation des personnes vivant avec le VIH et le sida à recontacter les établissements de santé et à reprendre des antirétroviraux ; 2) le recensement des raisons pour lesquelles les personnes arrêtent les antirétroviraux et abandonnent les soins ; et 3) le suivi de l'observance du traitement pour les personnes qui reprennent les antirétroviraux.

Mise en œuvre : L'identification et le suivi des perdus de vue ont été réalisés grâce à des approches dirigées par des pairs. Elles incluaient l'élaboration de procédures opérationnelles standard pour les travailleurs sur le terrain et la formation de 10 pairs (toutes des personnes vivant avec le VIH sous antirétroviraux, dont la charge virale était indétectable), dans des domaines tels que les entretiens de sensibilisation. Ce projet a été développé en collaboration avec le gouvernement local et les services de santé et étayé par des protocoles d'accord avec les bureaux de santé provinciaux et des districts ainsi que les établissements de santé individuels. Chaque pair a reçu une lettre de mission formelle des établissements de santé qui détaillait son identité et l'objectif de son travail et qu'il pouvait montrer aux personnes et aux familles pour les convaincre de lui ouvrir leur porte.

Résultats : L'initiative a été très efficace, car elle directement contribué à une amélioration des taux de rétention des patients sous antirétroviraux. Les responsables de santé la voient comme une innovation qui pourrait être mise en œuvre dans d'autres établissements et districts, et d'après certaines informations, d'autres sont fortement intéressés par l'introduction de ce modèle. Le projet a également permis d'obtenir d'importantes informations et observations sur les raisons pour lesquelles les personnes ont arrêté de prendre leurs médicaments ou également abandonné les soins, ce qui est très intéressant. Deux des principales raisons étaient qu'ils se sentaient en bonne santé et détestaient les effets secondaires. Ce type d'informations reposant sur les expériences des patients peut servir à une programmation plus efficace, y compris au soutien de l'observance.

Coûts : L'initiative de suivi des perdus de vue a coûté environ 150 000 dollars par an, qui ont couvert des activités dans deux districts de Jakarta avec 10 pairs chargés du suivi, en 2019.

5. Ressources supplémentaires

L'ONUSIDA est en train d'élaborer des lignes directrices. Les autres ressources comprennent :

- Expertise France : [Report on Community Health Observatories](#).
- PEPFAR : [Community-Led Monitoring Tools](#)
- Partenariat « Halte à la tuberculose » : [Community-based monitoring of the TB response, using the OnelImpact digital platform](#)