

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

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

PROGRAMMES SIDA NATIONAUX

GUIDE DE SUIVI ET D'ÉVALUATION



OMS



United Nations Children's Fund



THE WORLD BANK



POLICY



THE SYNERGY PROJECT



MEASURE
Evaluation



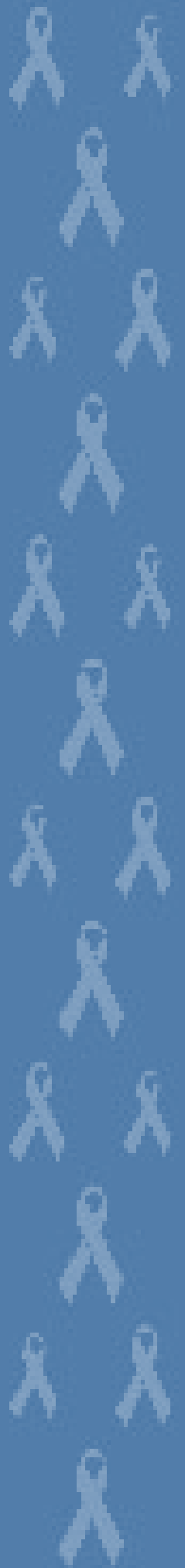
Impact
Implementing
AIDS Prevention
and Care Project



GLOBAL NETWORK



CDC
CENTERS FOR DISEASE CONTROL
AND PREVENTION



Programmes SIDA nationaux

GUIDE DE SUIVI ET D'ÉVALUATION

ONUSIDA version française, septembre 2001

Version originale anglaise, UNAIDS/00.17 E, juin 2000
National AIDS Programmes, a guide to monitoring and evaluation
Traduction: Centre Méditerranéen de l'Organisation Mondiale de la Santé

©Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2000.

Tous droits de reproduction réservés. Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, en partie ou en totalité, à condition d'en mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ou utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable de l'ONUSIDA (contacter le centre d'information de l'ONUSIDA).

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

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

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

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

Remerciements

Ce guide est né de l'expérience collective d'un grand nombre de personnes dans le suivi et l'évaluation des programmes nationaux de prévention et de soins contre le VIH et le SIDA.

Cet effort, mené sous l'égide de l'ONUSIDA, de l'OMS et du projet «MEASURE *Evaluation*», a été financé par le Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) et l'Agence des Etats-Unis pour le Développement International (USAID, Bureau Afrique/SD et Bureau mondial VIH/SIDA). Le projet a nécessité des consultations répétées entre des spécialistes du suivi et de l'évaluation originaires de plusieurs pays, et des experts techniques venant d'institutions internationales. Les consultations ont eu lieu à Chapel Hill, USA (août 1998), Nairobi, Kenya (novembre 1998), Talloires, France (mai 1999), Genève, Suisse (juillet 1999), et Berlin, Allemagne (avril 2000). La conférence finale a été co-parrainée par le Ministère de la Santé allemand et l'Institut Koch de Berlin, Allemagne.

Une réunion-clé tenue à Nairobi, a regroupé des spécialistes en provenance du Brésil, du Burkina Faso, d'Ethiopie, du Mexique, de Jamaïque, de Russie, de Roumanie, de Thaïlande, du Sénégal, d'Ouganda, du Kenya, de Tanzanie et de Zambie. Ces spécialistes ont partagé leur expérience nationale dans le domaine du suivi et de l'évaluation des programmes SIDA sous forme d'études de cas. Plusieurs institutions ont fourni leur contribution technique, comme: «Family Health International/IMPACT», «Futures Group/Policy Project», «Population Council/Horizons», «Macro International/DHS+», le projet «MEASURE *Evaluation*» de l'Université de la Caroline du Nord, l'ONUSIDA, les Centres des Etats-Unis pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) et l'OMS. Le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'UNICEF, la Banque Mondiale, ainsi que des agences de développement bilatérales et multilatérales originaires d'Australie, d'Allemagne, des Etats-Unis et de la Commission Européenne y ont également contribué.

A la suite de la réunion de Nairobi, une version préliminaire de ce guide a été rédigée. Au cours d'une séance à Talloires, plusieurs des intervenants, qui avaient participé aux réunions antérieures, ont réexaminé de manière approfondie les indicateurs proposés avec des spécialistes de certains domaines d'évaluation. Une révision du guide en a résulté. L'étude et le développement d'indicateurs dans les domaines critiques des soins et du soutien ont fait l'objet d'une autre réunion à Genève. Un certain nombre d'outils de collecte de données, inclus dans le recueil de méthodes accompagnant ce guide, ont été testés sur le terrain. Ces tests ont eu lieu entre août et décembre 1999 au Burkina Faso, au Costa Rica, au Nigeria, en Afrique du Sud, en Tanzanie, en Thaïlande et en Ouganda. Les résultats de ces tests et de certains autres ont été discutés au cours d'une conférence tenue à Berlin en avril 2000, à laquelle ont participé des chercheurs et des experts techniques provenant d'un certain nombre d'institutions nationales et internationales, ainsi que le personnel des programmes nationaux SIDA du Brésil, du Cambodge, du Ghana, de l'Inde, du Malawi, du Sénégal, du Mexique, de l'Afrique du Sud et de la Tanzanie. C'est à la suite de cette conférence que la version définitive du guide a été rédigée.

Ce guide est le résultat de contributions diverses, d'individus, d'institutions, d'organisations et de pays. Elizabeth Pisani a rédigé la majeure partie des documents suite aux réunions, avec la contribution substantielle de Ties Boerma, Bernhard Schwartlander, Amy Cuninghame, Tim Brown, Deborah Rugg, Lisanne Brown et de nombreux autres qui sont à l'origine de certaines parties du guide ou des outils.

TABLE DES MATIERES

1	INTRODUCTION AU GUIDE	1
1.1	Composantes du recueil de méthodes	1
1.2	Importance du suivi et de l'évaluation des programmes SIDA	5
1.3	Utilisation des indicateurs à différents échelons	6
1.4	Les différentes fonctions de la surveillance, du suivi, et de l'évaluation	9
2	UN SYSTÈME DE SUIVI ET D'ÉVALUATION	11
2.1	L'unité de suivi et d'évaluation	13
2.2	Exposé des objectifs du programme	14
2.3	Les indicateurs	14
2.4	Plan de collecte et d'analyse des données	18
2.5	Plan d'utilisation des données	21
3	LES INDICATEURS	25
3.1	Politiques et engagement politique	29
3.2	Disponibilité et qualité des préservatifs	35
3.3	Stigmatisation et discrimination	43
3.4	Connaissances sur la transmission du VIH	51
3.5	Services de conseil et test volontaires	61
3.6	Transmission mère-enfant	71
3.7	Négociation sexuelle et attitudes face à la sexualité	79
3.8	Comportements sexuels	81
3.9	Comportements sexuels des jeunes	95
3.10	Usage de drogues par injection	105
3.11	Sécurité transfusionnelle et sanguine	111
3.12	Soins et prévention des IST	119
3.13	Soins et soutien des patients infectés par le VIH et de leurs familles	127
3.14	Impact: VIH, IST, mortalité et statut d'orphelin	139

Liste des Abréviations

ARV	Antirétroviral
CP	Consultations Prénatales
CTV	Conseil et Test VIH Volontaires
EDS	Etudes Démographiques et de Santé (DHS: «Demographic and Health Surveys»)
EPS	Evaluation des Prestations de Services
ESC	Enquêtes de Suivi des Comportements (cf. Directives pour les enquêtes comportementales répétées parmi les groupes de population à risque pour le SIDA)
FHI	«Family Health International»
HSH	Hommes ayant des relations Sexuelles avec d'autres Hommes
IEC	Information, Education et Communication
IEPS	Indice d'Effort du Programme SIDA
IP	Indicateur de Prévention
IST	Infections Sexuellement Transmissibles
LCR	«Ligase Chain Reaction» (Réaction d'amplification génique par la Ligase)
MEASURE	«Monitoring and Evaluation to ASsess and Use REsults»
ONG	Organisations Non Gouvernementales
PCR	«Polymerase Chain Reaction» (Réaction d'amplification génique par la polymérase)
PMS	Programme Mondial SIDA
PSI	«Population Services International»
RPR	«Rapid Plasma Reagin» (test sérologique de la syphilis)
S&E	Suivi et Evaluation
SIDALAC	Initiative régionale VIH/SIDA pour l'Amérique Latine et les Caraïbes
TME	Transmission Mère-Enfant
UDI	Usagers de Drogues par Injection

1 Introduction au Guide

Les interventions susceptibles d'avoir un impact sur la réduction de la propagation du virus n'étaient pas encore bien définies au début de l'épidémie VIH/SIDA. Les responsables de programmes n'avaient qu'une vague idée de la façon d'évaluer la réussite de leurs interventions autrement que par le simple suivi de l'évolution de l'épidémie VIH/SIDA. De plus, on ne savait comment mesurer de manière fiable les comportements favorisant la transmission du virus, tels que les rapports sexuels et l'injection de drogues. Pour les responsables de programmes, il était urgent de faire face à l'épidémie et non de mesurer la réussite de la riposte.

Au cours des dix dernières années cette perception a évolué. Les modes de propagation du virus sont mieux connus, ainsi que les changements nécessaires pour ralentir cette propagation. Il a été largement démontré que les individus acceptent de répondre aux questions posées sur leurs habitudes sexuelles, et que leurs réponses reflètent de façon assez fidèle l'évolution des mœurs.

Parallèlement à l'accroissement des connaissances au sujet de l'infection à VIH, plus d'importance est accordée au suivi et à l'évaluation de la réussite des programmes conçus pour ralentir la propagation de l'infection et limiter son impact sur la vie des familles et des communautés. Les gouvernements nationaux s'y intéressent aussi bien que les contribuables, les responsables des programmes et les bailleurs de fonds internationaux qui soutiennent leurs efforts. Ce besoin d'améliorer le suivi et l'évaluation est à l'origine d'un nombre croissant d'outils de collecte de données et d'indicateurs.

De nombreux pays et institutions ont contribué à l'établissement des connaissances actuelles sur la meilleure façon de surveiller la progression de l'infection à VIH et d'évaluer les programmes SIDA. Ce guide est le résultat d'une large concertation entre le personnel des programmes

nationaux, les représentants des bailleurs de fonds et des spécialistes de l'évaluation, provenant d'institutions du monde entier. Il propose une synthèse de leur expérience et a pour but, d'abord, de présenter un résumé des meilleures pratiques dans le domaine du Suivi et de l'Évaluation (S&E) des programmes nationaux VIH/SIDA à la fin des années 90, et ensuite, de faire des recommandations pour les systèmes S&E futurs. Ce guide et le recueil de méthodes qui l'accompagne (sur un CD-ROM disponible à ONUSIDA) ont pour but de simplifier un domaine de plus en plus complexe, en réunissant les outils de collecte de données existants et en offrant une base à partir de laquelle d'autres outils peuvent être élaborés.

On trouvera dans cette introduction la description du recueil de méthodes, ainsi qu'une revue générale des différentes fonctions de la surveillance, du suivi et de l'évaluation. La partie suivante du guide décrit les caractères principaux d'un bon système S&E. Finalement, des indicateurs sont proposés pour les domaines clés de prévention du VIH, du traitement du SIDA et du contrôle des IST. Il faut insister sur le fait qu'il ne s'agit pas là de repartir à zéro. En effet, les indicateurs décrits dans le guide tiennent compte des normes et de l'expérience actuelles. De nouveaux indicateurs sont proposés seulement pour les domaines où il n'en existait pas ou bien lorsque l'expérience des pays a montré que les indicateurs existants étaient inutiles ou dépassés.

1.1 Composantes du recueil de méthodes

Le recueil de méthodes (sur CD-ROM) comprend des outils de collecte de données, et les directives nécessaires pour l'élaboration des indicateurs proposés. Ceux-ci s'inspirent de matériel existant provenant de sources variées, et couvrent les différents domaines des programmes SIDA regroupés en 4 ensembles: 1) contexte, apports et produits du programme;

2) connaissances, attitudes, comportements sexuels; 3) disponibilité et qualité des services, et 4) état de la santé. Des outils variés de collecte de données (par exemple, des enquêtes auprès de la population ou des évaluations des services de santé) sont appliqués à chacun de ces ensembles. Certains des outils, utilisés depuis de nombreuses années, ont été largement testés. D'autres sont relativement nouveaux, encore à l'essai ou améliorés par l'expérience. Dans ce dernier cas, les mises à jour sont accessibles sur le site web de l'ONUSIDA, site initialement géré par le projet «MEASURE Evaluation» (www.cpc.unc.edu/measure et www.unaids.org).

Le tableau 1 regroupe les outils de collecte de données selon l'aspect du programme qu'ils mesurent. Dans **le tableau 5** (page 26), les indicateurs sont classés par domaines du programme et outils de collecte de données correspondants.

Le choix des indicateurs, et par conséquent des outils de collecte de données, dépendra de différents facteurs, notamment du stade de l'épidémie, des moyens disponibles et de la capacité à collecter les données. Ces choix sont discutés plus en détail dans la deuxième partie de ce guide.

Tableau 1: Outils de suivi et d'évaluation (*Les outils en italiques sont encore en cours de développement*)

Protocoles: Suivi du contexte, apports et produits du programme	Enquêtes de populations: Suivi des connaissances, comportements sexuels et attitudes face à la sexualité	Evaluation au niveau des formations sanitaires:	
		Disponibilité et qualité des services	Etat de santé, surveillance du VIH, du SIDA et des IST
Indice d'effort des programmes SIDA (Futures/ POLICY project)	Enquête auprès de la population générale (ONUSIDA)	Evaluation des services IST (OMS/ONUSIDA)	Surveillance de l'infection à VIH: directives concernant les politiques (OMS/ONUSIDA)
<i>Protocole de Disponibilité et Qualité des Préservatifs (MEASURE Evaluation/OMS/PMS)</i>	Module SIDA EDS (MEASURE DHS+)	Evaluation des services CTV (ONUSIDA)	Surveillance du VIH au sein des groupes de populations ayant un comportement à haut risque (OMS/ONUSIDA)
<i>Suivi des dépenses et des allocations budgétaires (ONUSIDA, Futures Group)</i>	Suivi des comportements d'un groupe ciblé de jeunes (FHI/IMPACT)*	<i>Evaluation des services TME (UNICEF, OMS, ONUSIDA, Horizons)</i>	Surveillance des IST (RPR, autres données de laboratoire, notification des cas) (OMS)
Evaluation des pratiques de discrimination et des lois en vigueur (ONUSIDA)	Suivi des comportements des professionnelles du sexe (FHI/IMPACT)*	<i>Protocole d'évaluation de la qualité des soins et du soutien pour les personnes affectées par le VIH/SIDA (OMS/ONUSIDA)</i>	
<i>Outils et indicateurs destinés à la revue critique des médias (MEASURE Evaluation)</i>	Suivi des comportements des adultes de la population générale (FHI/IMPACT)*	<i>Protocole d'essai pour la sécurité transfusionnelle et sanguine (MEASURE Evaluation)</i>	
	Suivi des comportements des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (FHI/IMPACT)*	<i>Evaluation des Services Offerts (ESO) MEASURE</i>	
	Suivi des comportements des usagers de drogues injectables (FHI/IMPACT)*		

* Composante des Etudes de Suivi des Comportements (ESC): Directives pour les études comportementales répétitives dans les groupes de populations à risque pour le VIH

Suivi du contexte, des apports et produits du programme

La compilation des données sur les apports et les produits d'un programme permet de suivre la variation des efforts et le contexte du programme dans le temps. Cela comprend l'évaluation de la distribution des préservatifs et de leur qualité, à l'aide d'outils développés par l'OMS/PMS et PSI, aussi bien que des indicateurs de distribution de médicaments pour les IST. L'Indice d'Effort du Programme SIDA (IEPS), développé récemment et coordonné par le «Futures group/POLICY project», essaye de représenter certains des aspects contextuels et programmatiques de la riposte nationale. Les Profils de Pays de l'ONUSIDA sont une source d'indicateurs utiles à la description du contexte socio-économique et démographique de l'épidémie.

Suivi des connaissances, des attitudes face à la sexualité et des comportements sexuels

Les directives pour mener des enquêtes auprès des ménages au sein de la population générale, ainsi que dans des groupes particuliers, comprennent des instructions sur les méthodes d'échantillonnage et les questionnaires.

Les informations obtenues grâce à ces enquêtes permettent l'élaboration d'indicateurs de connaissances, d'attitudes face à la sexualité et de comportements sexuels, ainsi que celle d'indicateurs de stigmatisation. Les enquêtes sont aussi une source d'information pour l'accès ou l'utilisation de services tels que le conseil et le dépistage, les soins à domicile pour les malades en phase terminale, et les services de soutien aux orphelins. Des directives pour la collecte de données qualitatives se trouvent aussi dans cet ensemble.

L'outil de collecte de données comportementales dans la population générale s'inspire largement de la section enquêtes de population générale des Indicateurs de Prévention de l'OMS/PMS et d'autres travaux OMS/ONUSIDA, ainsi que du nouveau module SIDA de l'Enquête Démographique et de Santé (EDS, MACRO International). Les enquêtes auprès de groupes particuliers ont été développées par «Family Health International» (FHI), et s'inspirent de l'expérience considérable de FHI dans la mise en œuvre d'Enquêtes sur le Suivi des

Comportements (ESC). Des enquêtes récentes, conduites avec l'aide de «MEASURE *Evaluation*» ont aussi servi à l'élaboration des outils de cet ensemble.

Suivi et évaluation de la disponibilité et de la qualité des services

La conduite régulière et systématique d'enquêtes dans des centres de santé et d'autres centres prodiguant des services VIH, tels que les centres de conseil et test volontaires, permet de rassembler les informations nécessaires pour cet ensemble. Les outils comprennent des protocoles de collecte d'informations relatives aux soins des IST, au conseil et au dépistage, à la prévention de la transmission mère-enfant, et à la sécurité transfusionnelle et sanguine. La partie soins des IST s'inspire largement des protocoles conçus par l'OMS/PMS, tout en offrant de nouvelles méthodologies développées et testées dans plusieurs pays, souvent en collaboration avec FHI.

Pour certains autres domaines couverts par les enquêtes dans les centres de santé, il existe peu de matériel de base disponible et de nouvelles directives ont donc été élaborées.

Surveillance du VIH, du SIDA et des IST

Les directives concernant la surveillance sentinelle du VIH, de la syphilis et d'autres IST s'inspirent du cadre de surveillance de deuxième génération, développé par l'ONUSIDA et l'OMS en collaboration avec d'autres partenaires. On y trouvera des conseils sur la sélection des groupes et sites sentinelles, et les informations nécessaires pour l'obtention de données à partir de sources diverses dans le but de pouvoir suivre de la façon la plus efficace possible la propagation du virus dans un contexte épidémique particulier. L'ensemble comprend aussi des directives pour: 1) la surveillance des IST (RPR et autres examens de laboratoire, notification des maladies et des syndromes), 2) la collecte de prélèvements destinés au dépistage VIH/IST au cours d'enquêtes auprès des ménages ou de groupes particuliers, 3) la collecte de données sur la morbidité et la mortalité dues au SIDA. Les directives sur la collecte de sang, d'urine, de salive ou d'autres prélèvements pour le dépistage du VIH ou des IST sont également disponibles.

1.2 Importance du suivi et de l'évaluation des programmes SIDA

Le suivi et l'évaluation des programmes destinés à améliorer la santé et promouvoir le développement ne sont pas des nouveautés. Schématiquement, les systèmes de S&E vérifient ce qui est fait et essaient de déterminer si le programme est source de changements. Ces systèmes permettent aux responsables de programmes de distribuer les ressources de manière à obtenir les meilleurs résultats.

Toute personne ayant travaillé dans le planning familial, la nutrition de l'enfant, l'éducation de base ou dans une multitude d'autres domaines de santé et de développement, est habituée à ces concepts. Le Comité d'Assistance au Développement de l'OCDE ainsi que d'autres groupes sont à l'origine du développement d'outils d'évaluation et d'allocation des ressources, lesquels ont servi de base à l'élaboration de ce document. La nécessité de concevoir un guide spécifique au suivi et à l'évaluation du VIH s'est imposée, car l'épidémie à VIH se distingue par ses potentialités évolutives diverses et imprévisibles. De nouvelles interventions sont proposées constamment, et chacune doit faire preuve de son efficacité avant de figurer parmi les éléments d'une riposte nationale ou internationale. La recherche opérationnelle peut démontrer qu'une intervention donnée est efficace, par exemple, que l'éducation sexuelle dans certaines écoles secondaires peut réduire les comportements à risque. Mais, si l'on veut établir un système de S&E d'envergure nationale, plus d'interventions sont nécessaires pour pouvoir observer un succès plus généralisé. Dans ce cas particulier, des enquêtes de comportements répétées parmi un échantillon national de lycéens seraient nécessaires pour refléter les changements des comportements à risque à la suite de l'intégration de l'éducation sexuelle dans le programme national.

L'épidémie elle-même continue à se modifier. Pendant des années, l'attention était centrée sur la prévention. A mesure que l'épidémie à VIH se transforme en épidémie SIDA, une plus grande importance est accordée aux soins

des malades et au soutien social des personnes atteintes du SIDA et de leurs familles. Ces programmes sont souvent difficiles à exécuter et sont potentiellement coûteux. Il sera essentiel de suivre leur mise en œuvre et d'évaluer leur impact pour assurer les meilleurs services possibles.

Dans la plupart des pays, l'infection à VIH revêt une connotation politique. D'importants groupes religieux et politiques, de même que la population générale, peuvent s'opposer à certaines interventions. Les décideurs peuvent hésiter à s'attaquer de front au problème, préférant se concentrer sur la mortalité maternelle, la nutrition infantile ou d'autres programmes plus «neutres politiquement». C'est dans ce contexte que le système de S&E est probablement le plus utile. Seule la mesure sérieuse de la réussite des initiatives existantes persuadera les politiciens d'accroître les efforts des programmes.

Etant donné le nombre de disciplines qui contribuent au domaine de l'évaluation, et l'existence de variations culturelles, la conduite d'activités de suivi et d'évaluation doit toujours commencer par la définition des termes «surveillance», «suivi et évaluation», mais aussi des termes «programme», «intervention» et «projet». Dans le contexte de ce document, «programme» correspond à la riposte au VIH au niveau national ou du district. Un programme national comporte typiquement plusieurs domaines programmatiques tels que la sécurité transfusionnelle et sanguine, le contrôle des IST ou la prévention du VIH chez les jeunes. Le terme «intervention» ou «stratégie d'intervention» est consacré à certains types d'activités destinées à atteindre les buts fixés dans un domaine défini de programmation. Ainsi, dans le cadre du programme de prévention du VIH destiné aux jeunes, une intervention consisterait à former un grand nombre d'enseignants à parler du VIH. Le terme «projet» est parfois utilisé de façon interchangeable avec intervention, car il arrive souvent qu'à la phase initiale, l'étendue de l'intervention soit limitée à un projet spécifique financé par une source unique. Plus souvent, les «projets» sont un mélange d'interventions qui s'adressent à des groupes de populations, définis par exemple géographiquement.

1.3 Utilisation des indicateurs à différents échelons

Ce guide identifie un ensemble d'indicateurs conçus pour la mesure d'un grand nombre de facteurs relatifs à l'épidémie à VIH et à la riposte du pays. Ils sont présentés avec leurs méthodes de mesure, afin qu'ils puissent être utilisés à l'échelle nationale. Dans un pays donné, les indicateurs choisis servent à focaliser l'attention sur la prévention et les soins, composantes-clés de la riposte, ainsi que sur les impacts en résultant. Ils permettent le suivi des changements dans des domaines spécifiques de la prévention et des soins. Ils permettent également de comparer la riposte globale et l'efficacité de la mise en oeuvre des programmes nationaux entre différents pays.

Cependant, le nombre d'indicateurs pour une région déterminée doit rester limité, car la collecte de l'ensemble des données, qui couvre des sujets très variés, peut consommer de façon importante les ressources dédiées à la riposte nationale. Cela signifie que le groupe d'indicateurs présentés ici ne couvrira pas complètement les besoins spécifiques de suivi et d'évaluation du programme national d'un pays donné. Il ne couvrira pas non plus les besoins beaucoup plus détaillés de suivi et d'évaluation de certains projets destinés à la prévention et l'atténuation des impacts de l'infection à VIH. Nous discuterons brièvement des rôles que jouent les indicateurs dans le suivi et l'évaluation à chacun des échelons: international, national, et du projet.

Echelon international

Au niveau international, la collecte d'indicateurs dans des pays différents servira aux agences internationales et aux bailleurs de fonds à:

- Suivre les tendances de l'épidémie et la riposte à l'échelle mondiale.
- Identifier les tendances ou aspects régionaux de l'épidémie et de la riposte.
- Mettre en évidence des problèmes persistants dans la riposte à l'épidémie, à l'échelle mondiale et régionale.
- Plaider pour l'augmentation des ressources destinées à la lutte contre la pandémie.

- Octroyer les ressources techniques et financières de façon à obtenir le plus grand impact sur la pandémie.

La définition et la mesure des indicateurs doivent donc être standardisées afin qu'ils puissent être compris de la même manière lorsqu'ils sont étudiés à l'échelle mondiale ou entre pays et régions. Ce guide procure des recommandations détaillées sur la façon de les mesurer. La comparaison des indicateurs entre pays ne peut être qu'approximative, car les informations sur le contexte sont nécessaires pour interpréter un indicateur spécifique.

Echelon national

Au niveau national, les indicateurs proposés peuvent être utilisés pour plusieurs objectifs: suivre les tendances, identifier les régions à problèmes, plaider pour des ressources et les octroyer. Par ailleurs, ils contribueront inévitablement à l'évaluation de l'efficacité de la riposte globale du pays, c'est-à-dire l'ensemble de toutes les activités de lutte contre l'épidémie à VIH/SIDA dans un pays donné. Par exemple, on peut s'attendre à ce que des activités de prévention multiples et intenses parmi les jeunes suscitent une augmentation de l'utilisation des préservatifs ou une augmentation de l'abstinence sexuelle. Les indicateurs de comportements sexuels des jeunes reflèteront un tel changement.

En choisissant un ensemble d'indicateurs à l'échelle nationale, il est important que chaque pays réalise que cet ensemble n'est pas limitatif et qu'il ne doit pas non plus forcément utiliser tous ceux proposés. Le choix d'indicateurs devrait être guidé par les objectifs, les buts et les activités constituant la riposte nationale au VIH, ainsi que par l'épidémiologie locale, la nature du VIH et les comportements à risque. Il faut garder à l'esprit que la collecte et l'analyse de données pour chaque indicateur coûtent du temps et de l'argent. Il n'y a pas lieu de réunir des informations sur des comportements à risque, ou des groupes qui ne sont pas représentatifs de l'épidémie locale. Comme nous le décrivons plus loin dans ce guide, les indicateurs ont été divisés en indicateurs principaux et supplémentaires, cette dénomination pouvant changer avec le stade de l'épidémie. Les indicateurs principaux reflètent

les facteurs importants influençant ou suivant l'évolution de l'épidémie, et devraient être collectés dans tous les pays à un stade ou un autre de l'épidémie. Les indicateurs supplémentaires sont recommandés uniquement dans les pays où ils sont adaptés à l'épidémie et à la riposte locales. L'opportunité d'introduire un indicateur supplémentaire et les suggestions pour son utilisation sont discutées en détail dans le chapitre décrivant les indicateurs.

Pour permettre la standardisation de l'information entre les pays et dans le temps, les programmes SIDA nationaux sont encouragés à utiliser les indicateurs qui répondent à leurs besoins tels que définis ici. Cependant, lorsque cela est nécessaire, les pays sont invités à ajouter ou supprimer des indicateurs afin que les données collectées correspondent aux besoins de la riposte nationale. Par exemple, dans un pays à prévalence basse, où le conseil et le test volontaires pour femmes enceintes n'est pas une priorité du programme national, la collecte de plusieurs des indicateurs identifiés pour la transmission mère-enfant aura peu d'intérêt. Si des restrictions budgétaires limitent le nombre d'indicateurs à collecter, ceux-ci peuvent être éliminés en totalité ou en partie. Au contraire, dans un pays où sévit une épidémie sévère et généralisée, il peut être nécessaire d'ajouter une série d'indicateurs permettant de mesurer la riposte au niveau local, comme par exemple, le nombre de provinces ayant un comité actif de lutte contre le SIDA dirigé par le gouvernement local. Dans un pays présentant une épidémie concentrée parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes ou parmi les usagers de drogues par injection, on pourra ajouter à l'ensemble des indicateurs d'autres plus spécifiques et applicables sur le plan national, comme le pourcentage d'utilisateurs de drogues sous méthadone recevant un conseil VIH ou le pourcentage de bars pour homosexuels distribuant des préservatifs.

Echelon du district

Dans le contexte de décentralisation et de réforme du secteur de la santé, les districts jouent un rôle de plus en plus important dans les programmes de santé, dont les programmes SIDA. Même si les fonctions de suivi et

d'évaluation des districts n'ont pas été bien spécifiées dans la plupart des pays, il est probable qu'ils aient deux fonctions principales. La première étant le suivi des programmes SIDA au niveau du district, et la deuxième la fourniture de données pertinentes pour le suivi et l'évaluation au niveau national. Plusieurs des indicateurs mentionnés dans ce guide conviennent aux objectifs du suivi à l'échelon du district. Cependant, les ressources y sont généralement plus limitées. Une enquête d'une certaine envergure peut facilement utiliser plus de la moitié du budget SIDA d'un district en une seule année. De plus, les districts ne disposent généralement pas des ressources humaines nécessaires pour mener une enquête à domicile à l'échelle de la population. Dans certains districts, il peut être possible, avec peu d'aide extérieure, de mener des enquêtes comportementales régulières parmi certains groupes tels que les écoliers. En général, le suivi au niveau du district devrait se limiter aux apports et aux produits du programme, et au suivi de l'exécution des activités locales selon le plan établi. Une évaluation restreinte de quelques centres de santé dans le cadre d'une supervision de routine, permettra de procurer des informations sur la qualité des soins donnés aux IST, sur l'accessibilité et l'utilisation du conseil et du test volontaires ou sur les soins SIDA dans les centres de santé. De plus, les districts peuvent utiliser les systèmes d'information sanitaire existants pour obtenir des données sur l'incidence des infections sexuellement transmissibles. Entre trois et cinq pour cent des ressources financières du district devraient être réservées aux activités de suivi et d'évaluation.

La fourniture par les districts de données de qualité concernant les apports et les produits, conformément aux directives nationales, constitue une aide majeure pour le suivi et l'évaluation à l'échelle nationale. Par exemple, si un pays dispose de données sur la distribution de préservatifs à l'échelon des districts au lieu d'un seul chiffre à l'échelon national, le suivi de l'évolution de l'utilisation des préservatifs sera plus complet et plus précis. Les considérations citées plus bas sur l'évaluation à l'échelon du projet, s'appliquent aussi aux districts.

Echelon du projet

Il existe souvent une grande volonté d'utiliser les indicateurs présentés dans ce guide pour évaluer certains projets de prévention et de soins. Beaucoup pensent que cela peut être réalisé facilement. Cependant, bien que certains de ces indicateurs demeurent applicables au suivi et à l'évaluation d'un projet particulier, ils ne couvriront certainement pas la totalité des besoins. La qualité du suivi et de l'évaluation d'un projet implique l'utilisation d'un ensemble d'indicateurs d'apports, de processus, de produits, de résultats et d'impact, qui soient directement liés aux activités du projet, à ses buts et à ses objectifs. Ceux-ci doivent par la suite être rapportés au projet pour en améliorer les impacts et la mise en place des activités.

Plusieurs des indicateurs proposés dans ce guide sont définis pour une utilisation à l'échelle de la population générale, ou au niveau des centres offrant des services VIH/SIDA. La collecte et la diffusion de données de la façon préconisée dans ce document peuvent donc ne pas correspondre aux besoins d'évaluation d'un projet particulier. Et quand bien même, l'attribution directe d'un changement au projet nécessite des mesures supplémentaires: celle de l'exposition au projet et/ou l'examen de résultats qui seraient uniques à l'audience, cible du projet en question.

Ceci constitue une limite dans l'emploi des indicateurs définis ici pour une évaluation à l'échelle nationale. Même s'ils mesurent le changement des comportements, ce changement ne peut généralement pas être attribué à un projet en particulier. En effet, la population en question a aussi été exposée aux médias et à d'autres sources d'informations sur le VIH/SIDA, ainsi qu'à d'autres activités nationales et locales de prévention et de soins autres que le projet en cours d'évaluation.

Donc, s'il est nécessaire de déterminer ou de démontrer l'efficacité d'un projet particulier, il faut que la conception du projet comprenne ses propres éléments d'évaluation initiale et de suivi. Ces éléments mesureront non seulement les résultats spécifiques au projet, (comme

l'augmentation d'utilisation de préservatifs au sein d'un groupe particulier, ou l'augmentation des activités de soutien aux personnes vivant avec le VIH dans la communauté), mais aussi le niveau d'exposition au projet et à ses activités.

Bien que les organisations internationales soient à l'origine d'une bonne partie de l'effort de standardisation des indicateurs dans le but d'établir des comparaisons entre pays, l'importance d'indicateurs standardisés à l'échelle d'un pays ne doit pas être sous-estimée. En concevant les activités d'évaluation propres à un projet, on doit tenir compte des normes nationales pour les indicateurs dans ce domaine. Certains projets nécessitent parfois des informations particulières qui peuvent néanmoins être conformes à une méthode d'évaluation rigoureuse. Cependant, il leur est souvent possible d'utiliser des indicateurs ayant des périodes de référence et des dénominateurs standards, ce qui permettrait l'utilisation des données collectées dans le système de S&E national.

Les indicateurs propres au projet seront rapportés au programme national seulement si la collecte de données pour le projet est faite de la manière spécifiée dans ce document. Ceci est le cas si la méthode de mesure des indicateurs est comparable à celle qui est utilisée ici, ou si une légère modification des activités d'évaluation du projet peut être réalisée sans le compromettre.

L'utilisation de mesures comparables a l'avantage de fournir au programme national des mesures valables du même indicateur dans des populations différentes. Ceci permet la triangulation des résultats, ce qui mettra en évidence les inconsistances régionales ou locales auxquelles il faudra faire face. Elle permettra d'une part, d'octroyer les ressources aux régions ou groupes qui en ont le plus besoin, et d'identifier les domaines nécessitant une intensification ou au contraire une réduction des efforts à l'échelle nationale. D'autre part, cela permettra d'améliorer l'efficacité globale de la riposte nationale.

1.4 Les différentes fonctions de la surveillance, du suivi et de l'évaluation

La surveillance, le suivi et l'évaluation ont des fonctions différentes, tout en ayant des éléments communs. L'utilisation de ces termes dans ce guide se doit d'être clarifiée.

La surveillance, le suivi et l'évaluation produisent les informations nécessaires pour la détermination des liens entre les ressources, les efforts et les objectifs du programme. Dans le cas des programmes SIDA nationaux, les objectifs ultimes sont de réduire la propagation du VIH, d'améliorer les soins dispensés aux personnes infectées et de minimiser l'impact social et économique sur les familles et les communautés atteintes. Pour qu'un programme puisse réaliser ses objectifs, les **apports** tels que les sommes allouées et le temps consacré par le personnel doivent correspondre à des **produits**, tels que les stocks et les réseaux de distribution pour les médicaments et autres produits nécessaires, des services nouveaux ou améliorés, du personnel qualifié, des supports d'information, etc... Lorsque ces produits sont bien conçus et touchent les populations concernées, le programme aura potentiellement des **effets** ou **résultats** positifs à court terme. Comme exemples de résultats, on peut citer l'augmentation de l'utilisation de préservatifs avec les partenaires occasionnels, la diminution du partage d'aiguilles parmi les usagers de drogues par injection, et un recul de l'âge des premières relations sexuelles. Ces résultats, positifs à court terme, devraient aboutir à des changements à long terme de l'**impact** des programmes. Par exemple, une réduction de l'incidence des IST ou du VIH ou une diminution du taux de mortalité lié au VIH.

Suivi

Le **suivi** consiste à observer de façon régulière les informations prioritaires et les résultats relatifs à un programme donné. Il comprendra le suivi des apports et des produits par le biais de systèmes de tenue de dossiers et de notification régulière, ainsi que par l'observation de centres de santé et par des enquêtes auprès des patients. Les données sont habituellement compilées à l'échelon du district et plus tard acheminées à l'échelon national pour y être rassemblées.

Ce mode de suivi correspond au suivi de programme, de processus ou de résultat.

L'interprétation combinée de données provenant de sources différentes constitue un élément-clé d'un système de suivi performant. Souvent, l'étude d'un indicateur isolé ne sera pas convaincante. C'est généralement le cas des indicateurs basés sur des questionnaires comportant des questions sensibles comme les relations sexuelles extra-conjugales. Un indicateur, utilisant un questionnaire dans lequel les réponses spontanées révèlent une augmentation d'utilisation des préservatifs, a une valeur d'argumentation beaucoup plus importante s'il est présenté en parallèle avec des données montrant une augmentation de la distribution des préservatifs, ainsi qu'une réduction des cas d'IST.

Les indicateurs de suivi représentent les «signes vitaux» de l'épidémie à VIH à l'échelle du district, de la région ou du pays, car ils décrivent l'état de l'épidémie, les facteurs de sa propagation et l'importance des différents domaines de la riposte. Ils permettent aux responsables de programmes, de détecter les domaines à renforcer et de mettre en évidence des questions qui pourraient contribuer à une amélioration de la riposte. On ne peut répondre à ces questions que par des méthodes de recherche plus élaborées que celles utilisées dans le suivi et la surveillance de routine.

Surveillance

Le suivi peut aussi comprendre l'observation des résultats à court terme et les effets à long terme du programme. Ces données proviennent généralement des systèmes de surveillance. Le **surveillance** consiste en l'observation régulière des maladies (surveillance des maladies), ou moins communément, des comportements à risque (surveillance comportementale ou suivi des comportements), en utilisant le même système de collecte des données dans le temps. La surveillance permet la description d'une épidémie et de sa propagation. La projection des tendances futures permet de mieux cibler les programmes de prévention. Les systèmes de surveillance observent généralement les retombées en terme de prévalence du VIH ou des IST, et les résultats sur les comportements sexuels à risque. La surveillance est généralement menée à la fois à l'échelon du district et à l'échelon national.

Evaluation

L'évaluation représente un ensemble d'activités conçues pour déterminer la valeur d'un programme, d'une intervention ou d'un projet. Cela permet de corréler un résultat particulier à une intervention précise. L'évaluation se compose de trois niveaux séquentiels ou phases. La première phase ou **évaluation de processus** consiste en l'examen du contenu du programme et de son champ d'action, et le contrôle de la qualité et de l'intégrité de son exécution. La deuxième phase de l'évaluation devient inutile si l'évaluation de processus montre que le programme n'est pas exécuté ou qu'il n'atteint pas l'audience cible. Il est clair que s'il n'existe pas en réalité de programme, aucun effet ne peut être constaté. Par contre, si l'évaluation de processus met en évidence un progrès dans l'exécution du programme comme prévu, il est alors possible de passer à la phase suivante d'**évaluation des résultats** à court terme. Dans le domaine de la prévention du VIH, on a considéré par convention que les résultats comprenaient aussi bien les connaissances, les attitudes et les croyances, que les comportements relatifs au VIH. Mais en fait, une augmentation des connaissances sur le VIH ne peut entraîner une réduction des taux d'infection que si elle se traduit par des changements dans les comportements sexuels et dans l'usage de drogues (voir la discussion page 15 sur le cadre de sélection des indicateurs). Ce guide ne considère donc pas que le suivi des changements dans les connaissances, les attitudes et les croyances, puisse prouver l'efficacité d'un programme particulier. L'augmentation des connaissances à la suite des efforts fournis par les programmes est importante à considérer, mais les indicateurs de résultats (tels qu'une augmentation de l'utilisation des préservatifs ou une baisse de l'activité sexuelle) sont indispensables pour juger de l'impact.

Les termes *suivi* des résultats et *évaluation* des résultats représentent deux notions différentes. En général, le suivi des résultats note les changements à la suite de la mise en œuvre d'un programme ou d'un projet, mais il ne peut les imputer à l'intervention en question. Alors que *l'évaluation* des résultats est spécifiquement conçue pour permettre l'imputation des changements à l'intervention. Le suivi isolé d'indicateurs de résultats ne peut pas prouver

l'efficacité d'un programme donné sans la mise en évidence de la causalité par une méthode d'évaluation appropriée. Au minimum, la méthode d'évaluation doit pouvoir établir une corrélation logique entre les résultats observés et un programme bien défini, et doit aussi pouvoir démontrer que les changements ne proviennent pas de facteurs indépendants du programme.

Les mesures d'impact, telles que la prévalence des MST ou du VIH, ne prennent de la valeur que lorsque l'évaluation des programmes de prévention SIDA montre un réel changement dans les comportements sexuels à risque ou l'usage de drogues (mesures de résultats). Un changement de prévalence ne peut être imputé aux activités du programme sans qu'il y ait un changement dans les comportements à risque. En l'absence de ce dernier, la baisse de prévalence observée peut résulter d'autres facteurs comme une augmentation de la mortalité ou un changement dans l'utilisation des services. Ce n'est que lorsque les indicateurs révèlent une évolution des comportements que **l'évaluation de l'impact** doit être envisagée. Les évaluations d'impact réel, capables de démontrer que des changements à long terme de l'infection à VIH sont imputables à un programme donné, sont très rares. Pour déterminer l'impact global de la riposte nationale à l'épidémie, on se satisfait généralement du suivi des indicateurs d'impact, tels que la prévalence du VIH ou la mortalité des adultes, parallèlement au suivi des indicateurs de processus et de résultats. Sur le plan général, le suivi des indicateurs permet aux directeurs de programmes et aux décideurs de déterminer si l'ensemble des efforts fournis dans un district, une région ou un pays est en train de faire la différence. En Ouganda par exemple, la question s'est posée de déterminer si la chute de prévalence du VIH, constatée parmi les femmes enceintes fréquentant les consultations prénatales, était liée aux changements de comportements. Pour pouvoir y répondre, on a mis en place de nombreux indicateurs de suivi de la distribution, de la disponibilité et de l'utilisation des préservatifs, ainsi que de l'activité sexuelle chez les jeunes, et de la prévalence des partenaires multiples.

2 Un système de Suivi et d'Évaluation

Jusqu'au milieu des années 1990, le suivi et l'évaluation ont généralement été réalisés de façon fragmentaire. Des études comportementales menées ponctuellement n'utilisaient pas forcément la même méthodologie ou les mêmes indicateurs. Très peu de pays arrivaient à suivre les changements de comportements, et ceux-ci pouvaient ne jamais être imputés aux interventions. Les résultats d'études de recherches menées dans certaines régions, n'étaient généralement pas utilisés pour les programmes et l'élaboration des directives. L'évaluation approfondie d'un projet parrainé par un bailleur de fonds pouvait être menée dans un domaine important de programmation sans que les résultats soient partagés avec d'autres groupes intéressés par ce domaine. Les résultats des tests sérologiques de la syphilis (RPR), pratiqués lors de certaines consultations prénatales (CP), n'étaient pas communiqués aux échelons supérieurs pour leur utilisation dans le suivi. Ces constatations nous amènent à conclure qu'en l'absence d'un système S&E cohérent, la majorité des mesures relatives au VIH ne peut être utilisée à l'échelon du pays.

Un système cohérent comporte plusieurs avantages. Il permet l'utilisation plus efficace des données et des ressources, en évitant la duplication des efforts et en vérifiant que les indicateurs et les méthodes d'échantillonnage restent comparables dans le temps. Ceci est particulièrement important lorsque les ressources sont limitées. Un système S&E complet est utile à la fois aux responsables de programmes, aux chercheurs et aux bailleurs

de fonds. Il leur permet d'utiliser les données existantes, et leur évite ainsi la répétition des enquêtes ou des études d'évaluation de base. Une bonne coordination doit permettre une meilleure utilisation des ressources.

Du point de vue du programme national, un système S&E cohérent permet d'assurer que les efforts S&E financés par des bailleurs de fonds contribuent de la meilleure façon possible aux besoins nationaux plutôt que de répondre simplement aux demandes d'organismes étrangers. La coordination du suivi et de l'évaluation a aussi l'avantage d'encourager la communication entre les différents groupes impliqués dans la riposte nationale au VIH. Le partage de la planification, de l'exécution, de l'analyse ou de la diffusion de la collecte de données peut réduire les répétitions inutiles au niveau de la programmation, et accroître ainsi la collaboration entre les différents groupes dont beaucoup travailleront plus efficacement ensemble qu'isolément.

L'utilisation finale des données et des indicateurs, pour l'élaboration des programmes et pour l'évaluation, est un élément déterminant dans tout système S&E. Les données qui ne peuvent pas être utilisées ne doivent pas être collectées. Les pays peuvent avoir des besoins S&E différents, dépendant du stade de l'épidémie et des efforts consentis par le programme SIDA dans le pays en question, ainsi que des ressources disponibles. Cependant, les systèmes S&E performants partagent des éléments communs. Ceux-ci sont mentionnés dans le tableau 2 (page 12).

Tableau 2: Liste des caractéristiques d'un bon système S&E

UNITE S&E	<ul style="list-style-type: none"> • Unité S&E établie au sein du Ministère de la Santé • Budget S&E d'environ 10% du budget VIH/SIDA/IST national • Contribution nationale significative au budget S&E national • Lien S&E formel établi avec les institutions de recherche • Lien S&E formel établi avec les principales ONG et les bailleurs de fonds • Expertise épidémiologique au sein ou affiliée à l'unité S&E • Expertise dans le domaine des sciences comportementales et sociales au sein ou affiliée à l'unité S&E • Expertise dans le domaine de gestion des données et des statistiques au sein ou affiliée à l'unité S&E • Expertise dans la diffusion des données au sein ou affiliée à l'unité S&E
OBJECTIFS PRECIS	<ul style="list-style-type: none"> • Programme national ayant des objectifs et des cibles bien définis • Révisions et évaluations régulières des progrès réalisés dans la mise en place des plans du programme national • Directives et accompagnement pour le S&E des districts, régions et provinces • Directives pour établir des liens entre le système S&E et d'autres secteurs • Coordination des besoins S&E nationaux avec ceux des bailleurs de fonds
INDICATEURS	<ul style="list-style-type: none"> • Ensemble d'indicateurs prioritaires et d'indicateurs supplémentaires aux différents échelons S&E • Indicateurs pouvant être comparés dans le temps • Quelques indicateurs-clés pouvant être comparés avec d'autres pays
COLLECTE ET ANALYSE DES DONNEES	<ul style="list-style-type: none"> • Plan général de collecte et d'analyse de données à l'échelon national • Plan de collecte de données et d'analyse d'indicateurs aux différents échelons S&E • Systèmes de surveillance de deuxième génération permettant l'imputation des données comportementales aux données de surveillance du VIH/IST
DIFFUSION DES DONNEES	<ul style="list-style-type: none"> • Plan général de diffusion des données à l'échelle nationale • Un rapport annuel de l'unité S&E largement distribué • Des conférences annuelles entre les décideurs et les réalisateurs de projet destinées à diffuser et à discuter les résultats du S&E et de la recherche • Bureau central destiné à la production et à la diffusion des résultats • Une banque de données ou bibliothèque centralisée comprenant toutes les collectes de données relatives au VIH/SIDA/IST, y compris la recherche en cours • Coordination des besoins de diffusion des systèmes S&E nationaux avec ceux des bailleurs de fonds

2.1 L'unité de suivi et d'évaluation

Le suivi et l'évaluation des programmes VIH/SIDA/IST à l'échelon national dépend généralement du Ministère de la Santé. Une unité S&E spéciale VIH est généralement créée au sein du programme national SIDA. Lorsque le Ministère de la Santé dispose d'un système efficace d'information sanitaire, le VIH et la riposte qui lui est consacrée peuvent être suivis de façon intégrée avec d'autres maladies par une unité d'épidémiologie centralisée, comme le «Center for Disease Control» thaïlandais. Lorsque le programme SIDA est dirigé par un comité interministériel, la coordination des activités S&E peut ne pas incomber au Ministère de la Santé, ce qui complique les choses. Ce rôle de coordination du programme national SIDA ou de ses affiliés ne peut être sous-estimé. Il est essentiel de maintenir un tableau commun des apports dans le système S&E, même si l'on sait que certains pays, du fait de leurs ressources limitées, ont de la difficulté à suivre des projets et des apports parrainés par les différents bailleurs de fonds et chercheurs. Pour que cela puisse être réalisé, ceci doit faire partie d'un système S&E national cohérent. Les programmes nationaux doivent toujours plaider pour une meilleure utilisation des ressources, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur du programme national.

Il est clair que d'un pays à l'autre, le financement des programmes VIH/SIDA et IST peut varier considérablement. Le montant accordé au système S&E sera minime lorsque les fonds alloués au programme sont limités. Cependant, le contraire n'est pas toujours vrai. Dans certains pays où les ressources allouées aux soins sont relativement bonnes, le suivi de l'épidémie peut être négligé ou les fonds accordés au suivi distribués de manière inefficace. Les bailleurs de fonds, qui surveillent ce qui est fait avec leur argent, encouragent souvent un meilleur suivi et évaluation. Par conséquent, ils financent une fraction disproportionnée des activités S&E. Ceci est source d'anxiété pour les pays subventionnés car l'arrêt du financement par les bailleurs de fonds a entraîné la disparition brutale des activités S&E. Puisqu'un bon système S&E est capital pour assurer une utilisation optimale

des ressources, il est recommandé qu'environ 10% du budget VIH/SIDA lui soient alloués. Ces 10% excluent la surveillance de routine du VIH et celle des comportements à risque. Aucune activité S&E ne doit dépendre entièrement de fonds privés.

La disponibilité en ressources humaines représente dans la plupart des pays une contrainte majeure pour les activités S&E. Bien que des unités ou comités S&E soient inclus dans plusieurs programmes nationaux, ils manquent généralement de personnel et ne peuvent souvent que gérer des systèmes de sérosurveillance. La disponibilité en ressources humaines est capitale pour le renforcement des systèmes S&E. Si ce potentiel ne peut être maintenu à l'intérieur du programme national, des réseaux doivent être créés pour pouvoir accéder à des compétences extérieures lorsque cela s'avère nécessaire. Au minimum, les unités S&E doivent pouvoir consulter un épidémiologiste, un statisticien, un sociologue et un informaticien. Pour être complète, l'équipe devrait aussi comprendre un spécialiste en communication et relations publiques.

L'unité S&E centrale doit maintenir un lien formel avec les universités et les ONG sous la forme de **groupe de soutien technique** pour S&E. Dans ce groupe, les chercheurs universitaires, les bailleurs de fonds, les partenaires gouvernementaux, les ONG et d'autres institutions nationales participent de façon active. Ce groupe de soutien complète la capacité technique de l'unité S&E centrale. Il assure également que les données produites par ces groupes soient intégrées dans cette même unité. Le soutien par un groupe technique augmente considérablement la crédibilité des informations produites par l'unité.

Lorsque les programmes de santé sont organisés verticalement, il est important que les groupes étudiant les systèmes S&E comprennent des spécialistes du suivi et de l'évaluation provenant d'autres secteurs ayant des intérêts communs avec les programmes VIH. Par exemple, les programmes concernant la santé reproductive, les soins des IST et la tuberculose (TB), ainsi que les spécialistes de ces domaines, représentent une source évidente de données qui devraient être intégrées dans le S&E des programmes VIH/SIDA/IST.

2.2 Énoncé des objectifs du programme

La surveillance, et surtout l'évaluation, des progrès réalisés par un programme ne peuvent être accomplies que si les objectifs sont clairement définis. Ainsi, le suivi des efforts fournis pour réduire la transmission mère-enfant présente peu d'intérêt si le programme national n'a pas mis en place des interventions visant à réduire la transmission verticale. Une utilisation plus judicieuse des ressources serait de déterminer les effets de l'introduction dans les écoles primaires de cours d'éducation sexuelle sur les connaissances, les attitudes et les comportements sexuels des écoliers. Par conséquent, la connaissance des interventions et des systèmes en place, de la manière dont les interventions sont suivies et évaluées, constitue une étape préliminaire importante à l'élaboration d'un plan S&E.

La description d'une stratégie nationale comprend habituellement un énoncé clair des objectifs du programme. Ceux-ci se présentent généralement sous forme d'un objectif global (comme par exemple: «réduire la transmission du VIH et minimiser ses retombées négatives sur les personnes infectées et affectées»), et d'autres objectifs plus spécifiques destinés à des domaines particuliers de prévention et de soins. Ceux-ci peuvent être par exemple, une diminution de la transmission sexuelle chez les adolescents, l'augmentation de la mise à la disposition et de l'utilisation de services de soins de qualité pour IST, ou la mise en place d'un soutien social comprenant les soins médicaux et l'éducation pour les orphelins. Les systèmes S&E doivent être conçus en fonction des plans programmés par le pays. Idéalement, ces plans comprennent des objectifs quantifiables, mais en pratique, ceci n'est pas souvent le cas.

Au début de l'épidémie, des plans à moyen terme (sur 5 ans) parrainés par l'OMS/PMS constituaient les instruments-clés de la planification nationale. L'examen d'un plan à moyen terme s'est révélé être un exercice très

utile dans plusieurs pays. De plus en plus, un grand nombre d'intervenants polyvalents collaborent à ces exercices de planification qui tiennent beaucoup plus compte de la situation existante et de la riposte qui est appliquée. Ce procédé, parrainé par l'ONUSIDA et ses partenaires, décrit dans le guide de l'ONUSIDA «Guide to Strategic Planning for HIV and AIDS», comporte une étude complète de l'analyse de situation et de la riposte. Ces exercices sont une source d'informations de valeur pour compléter le système S&E de routine. Par ailleurs, ils augmentent souvent les ressources disponibles pour la collecte et l'analyse des données, et offrent la possibilité de diffuser l'information et de consolider les partenariats nécessaires pour un système S&E solide.

2.3 Les Indicateurs

Les objectifs du programme déterminent les domaines dans lesquels des progrès sont escomptés, et par conséquent, où ils peuvent être mesurés. L'emploi d'indicateurs permet la mesure de ces progrès. Dans plusieurs domaines de programmation, les indicateurs existent déjà ou bien peuvent être construits. (Le choix et l'élaboration d'indicateurs sont décrits plus loin dans ce guide.)

Le choix judicieux d'indicateurs, pour les systèmes S&E et les programmes SIDA, repose sur un nombre de principes directeurs. Tout d'abord, la sélection d'indicateurs et l'interprétation des résultats nécessitent l'utilisation d'un cadre conceptuel pour S&E. Il faut également considérer les qualités spécifiques des indicateurs, telles que leur lien avec les objectifs du programme, leur capacité à mesurer les changements, le coût et la possibilité de collecte et d'analyse de données. Les indicateurs doivent également pouvoir être comparés, d'une part avec des indicateurs préexistants, et d'autre part entre différents pays ou groupes de populations.

Cadre de sélection des indicateurs

La sélection d'indicateurs pour S&E s'inspire le plus souvent de la structure *apports-produits-résultats-impact* décrite dans le tableau 3. On distingue les indicateurs d'apports (argent, nombre de préservatifs, médicaments pour infections opportunistes, nécessaires de laboratoire, cycles de formation, etc.) et les indicateurs de produits (infirmiers formés, sécurité transfusionnelle, adolescents ayant reçu une éducation sexuelle, scolarisation des orphelins, vente de préservatifs, etc.). Par résultats des programmes, on entend: amélioration des connaissances, changement d'attitudes, diminution des comportements sexuels à risque, etc, et en fin de course de tels résultats peuvent se traduire par un impact sur la transmission du VIH ou des IST.

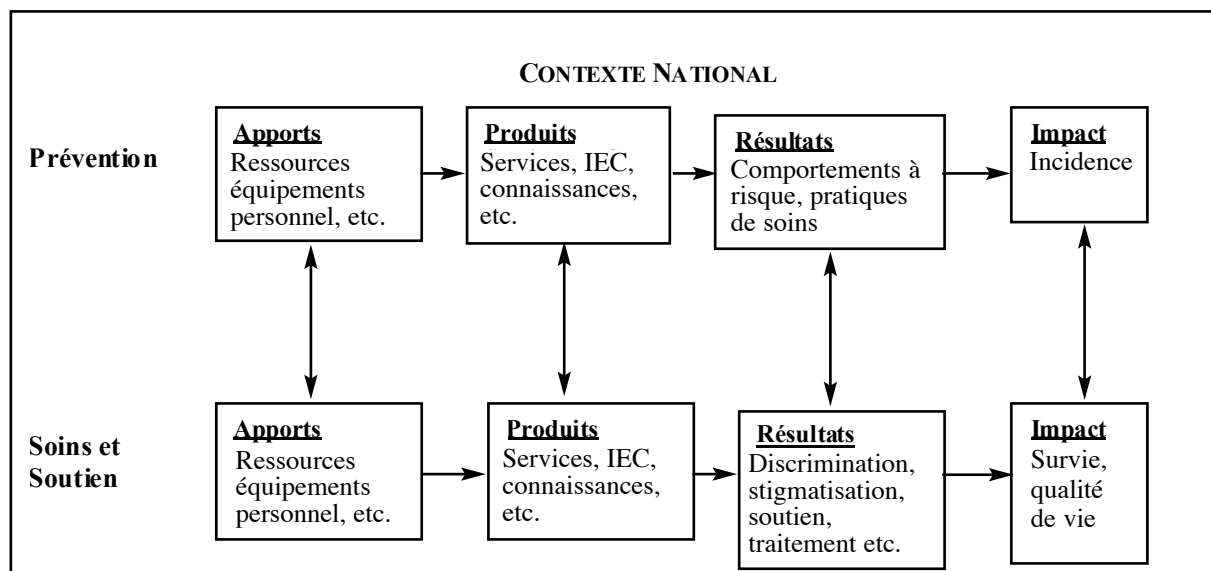
Le contexte opérationnel du programme a une influence sur les apports et les produits, ainsi que sur le degré avec lequel les produits se traduisent par des résultats à court terme. Le contexte est représenté par les facteurs socio-économiques et les facteurs inhérents au système de santé, mais aussi par le niveau d'engagement politique. Par exemple, l'efficacité de l'approche syndromique du traitement des IST, qui se base sur la formation des agents de santé et sur l'amélioration de la fourniture de médicaments, dépendra

de la qualité du système sanitaire et de la motivation des agents. De même, la promotion des préservatifs sera plus efficace si le climat politique et religieux est favorable à leur utilisation.

Les résultats à court terme des programmes de prévention SIDA peuvent être définis de façon plus précise en suivant la logique des structures des déterminants proximaux qui ont été largement utilisés dans l'étude des déterminants de la fertilité et de la mortalité infantile. Dans cette structure, un résultat (ou déterminant proximal) doit avoir 2 caractéristiques. Il peut être modifié par les changements de comportements (et les interventions) et, lorsqu'il change, il doit avoir un effet direct sur la transmission du VIH. La connaissance de la transmission du VIH n'est pas un indicateur de résultat du programme, mais seulement un indicateur de produits car il n'a pas d'effet direct sur cette transmission. La réduction de la transmission du VIH n'est obtenue que lorsque l'amélioration des connaissances diminue la fréquence de pratiques sexuelles à risque.

D'après l'épidémiologie des maladies infectieuses, plusieurs facteurs affectent la transmission du VIH. Ces facteurs peuvent être définis comme résultats du programme:

Tableau 3: Cadre pour le suivi et l'évaluation des programmes SIDA



- *Risque de transmission par contact:* dépend de l'utilisation de préservatifs, de la présence concomitante d'autres IST, de l'âge et du sexe de la personne non-infectée, du genre de pratiques sexuelles, du stade d'infection de la personne séropositive et des pratiques d'injection de drogues.
- *Risque de contact sexuel ou sanguin avec une personne infectée par le VIH:* dépend de la prévalence du VIH dans la population, du nombre de contacts qu'une personne peut avoir, des caractéristiques de ces contacts comme l'âge et les risques encourus, et des pratiques d'échange d'aiguilles et de préparation des drogues. Le risque de recevoir du sang contaminé dépend des pratiques de dépistage sanguin et de transfusion.
- *Durée de l'infection:* dépend de la disponibilité du traitement et des soins pour les personnes infectées.

Le contexte social, culturel et économique conditionne le comportement mais il n'affecte pas de façon importante le lien entre comportement et infection, comme le ferait la mise en œuvre du programme. Un changement de comportement à risque entraînera une modification des taux d'infection quel que soit le contexte du pays.

La précision des résultats des programmes est surtout pertinente à la composante de prévention des programmes SIDA nationaux. Il est évident que beaucoup de programmes nationaux ne se limitent pas à la prévention VIH. Ils essaient aussi de prodiguer des soins aux personnes infectées et de réduire les retombées de l'épidémie sur les familles et les communautés. Ces programmes influent aussi sur les déterminants proximaux de l'infection. L'amélioration des soins pour une personne infectée par le VIH se traduit par une espérance de vie plus longue. Par conséquent, le succès des programmes SIDA en matière de soins se traduit par une morbidité et une mortalité plus basses, ce qui représente l'indicateur d'impact pour les soins. Mais cela signifie aussi que les

personnes infectées demeurent dans le groupe des partenaires infectés potentiels, augmentant la probabilité de propagation de l'épidémie. Plusieurs autres aspects des soins et du soutien aux personnes infectées ont pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes infectées par le VIH, mais ne modifient pas l'évolution de l'épidémie. Il est cependant reconnu qu'un lien important existe entre les programmes de soins et ceux de prévention, lien qui devient un pôle d'intérêt pour les responsables des programmes. Plusieurs aspects des programmes de support et de soutien sont reflétés dans les indicateurs au niveau du contexte. Le succès de ces programmes dépend du contexte dans lequel ils opèrent. Par exemple, plusieurs programmes tentent de réduire la stigmatisation liée à l'infection à VIH pour contrecarrer la discrimination active qu'elle entraîne contre les personnes infectées. Mais, la lutte contre la stigmatisation a des conséquences plus larges encore sur les efforts de prévention. Là où la stigmatisation est très importante, les gens éviteront d'utiliser des préservatifs pour qu'on n' imagine pas qu'ils sont préoccupés par leur statut sérologique VIH. La réduction de la stigmatisation autour du VIH crée un contexte plus favorable pour que les activités du programme aient un effet sur les comportements. Dans cet exemple, la réduction de la stigmatisation peut contribuer à une augmentation de l'utilisation de préservatifs, avec un effet direct sur la probabilité de transmission par acte sexuel et par conséquent sur l'incidence du VIH. Un autre exemple est celui de la transmission mère-enfant qui commence à être la cible d'intervention des programmes de prévention. Étant donné que peu d'efforts ont été mis en œuvre pour sauver la mère, la réduction de l'incidence de l'infection à VIH chez les nouveau-nés de mère VIH positives augmente inexorablement le nombre d'orphelins. Le succès de l'effort de prévention national dans ce domaine souligne le besoin de concevoir plus de services de soins et de soutien pour les orphelins.

A mesure que les liens entre les soins et la prévention deviennent plus évidents, le cadre du suivi des programmes de prévention du

VIH va certainement s'étendre pour inclure les composantes de soins et de soutien des programmes SIDA nationaux. Cependant, le cadre de la prévention sert déjà de bonne base de départ pour considérer la mesure d'indicateurs relatifs au VIH.

Sélection des indicateurs

De bons indicateurs pour les programmes S&E et pour les programmes SIDA se doivent d'être pertinents, faciles à collecter et à interpréter, et capables de suivre les changements dans le temps. Le choix des indicateurs dépendra des buts du programme. La plupart des indicateurs utilisés fréquemment ont été développés par des programmes d'enquêtes internationales, telles que EDS (Enquêtes Démographiques et de Santé), ou par des protocoles mis en place par des organisations internationales comme les Nations Unies. Bien que ces indicateurs permettent des comparaisons entre différents pays, certains peuvent avoir peu de pertinence localement.

Dans une première étape, les programmes doivent suivre leurs apports et leurs produits. Dans le cas contraire, un changement de résultat ne pourra être corrélé avec les efforts du programme. La collecte d'indicateurs d'apports et de produits est souvent facile et peu coûteuse. Lorsqu'ils reflètent des changements, ils indiquent la nécessité de suivre et d'évaluer les résultats ou l'impact.

Des indicateurs doivent être choisis pour mesurer les changements observés dans les domaines d'efforts du programme. Ces indicateurs vont dépendre du stade de l'épidémie, car la plupart des programmes SIDA nationaux adaptent leurs ripostes à la nature de l'épidémie dans leur pays. Ceci fait l'objet d'une discussion plus détaillée dans la partie du guide réservée au choix des indicateurs.

Besoins en collecte de données

Il est préférable que les indicateurs soient mesurés à partir de données déjà disponibles. Cependant, il est fréquent que des efforts particuliers de collecte de données soient

nécessaires pour l'élaboration d'indicateurs fiables. Il existe, en général, une augmentation croissante des coûts et de la difficulté de collecte des données quand on passe des indicateurs d'apports aux indicateurs de produits ou des indicateurs de résultats à ceux d'impact. Les données nécessaires pour les indicateurs d'apports et de produits peuvent généralement être rassemblées à partir des systèmes centraux réguliers d'information sanitaire. Au contraire, les données nécessaires à l'élaboration d'indicateurs de résultats et d'impact doivent être collectées par l'intermédiaire d'enquêtes (ou surveillance) au niveau des centres de santé ou auprès de la population. Le coût et le bénéfice accrus d'une collecte de données plus régulière et plus large doit être pris en considération. Il peut être intéressant d'augmenter la taille de l'échantillon choisi pour une surveillance sentinelle, afin de pouvoir présenter les données par âge, ce qui est source d'informations importantes. Cela se fera cependant aux dépens du nombre de sites sentinelles ou de la fréquence de la surveillance.

Pourquoi utiliser des indicateurs?

Le suivi des changements dans les indicateurs permet aux responsables de programmes et aux décideurs de juger de la capacité des programmes nationaux à parvenir à leurs objectifs. Les indicateurs ne sont en fait que des moyens d'indiquer l'ampleur ou la direction des changements sur une période donnée. Ils ne peuvent indiquer la cause des changements ou de leur absence, et donc ne sont pas utilisables à des fins de diagnostic. Les systèmes de suivi à l'échelon national ne peuvent généralement que suivre les changements dans les comportements ou ceux de l'infection dans le pays. Lorsque la prévalence du VIH décline à la suite d'un changement observé dans les comportements à risque, et que ce changement survient après une intervention conçue pour le provoquer, on peut conclure que la riposte nationale a contribué à la baisse du taux d'infection par le VIH. Il est cependant rarement possible d'attribuer l'impact directement à une intervention particulière.

La plupart des indicateurs ne sont pas conçus pour expliquer les raisons du changement

d'une situation donnée, ou celles de l'absence de changement. Ils sont simplement conçus pour le mesurer. Ce sont seulement des études qualitatives sur une petite échelle qui permettent de répondre à la question «pourquoi». Savoir pourquoi et chercher à comprendre comment un changement est survenu sont des étapes essentielles pour décider de la manière de s'attaquer à un problème. Bien que ne faisant pas forcément partie d'un système national régulier de suivi du VIH, ces petites études explicatives constituent un lien essentiel entre les systèmes S&E et l'établissement des politiques. Il faut souligner que ces études ne produisent pas d'indicateurs comparables entre pays. Par définition, elles essaient d'expliquer quelque chose de spécifique à une certaine situation. La recherche opérationnelle a aussi un rôle à jouer. Une fois que les études de recherche à petite échelle ont montré qu'une intervention peut produire les résultats escomptés dans des conditions de recherche idéales (c'est-à-dire, dans le jargon de l'évaluation, une fois que l'efficacité de l'intervention a été démontrée), la recherche opérationnelle entre en jeu pour mettre en place l'intervention afin de démontrer son efficacité sur le terrain. Apports et produits sont suivis soigneusement dans le contexte du programme plutôt que dans le contexte de l'environnement de recherche, et le résultat est évalué.

Les indicateurs composés

Dans beaucoup de domaines de la santé et du développement, il existe une tendance à développer des indices, des indicateurs composés ou de synthèse. Ces indices englobent plusieurs aspects de la fourniture de services ou des résultats. Les indicateurs composés sont utiles car ils réduisent la quantité de statistiques à présenter au plus haut niveau politique. Ils sont aussi utiles aux personnes qui ne sont pas des spécialistes en la matière et qui veulent juste avoir une idée générale de la situation.

Cependant, l'utilisation de ces indicateurs est limitée car ils ne permettent pas d'interpréter les changements. Un score plus élevé peut

signifier une amélioration de toutes les composantes mesurées, comme il peut refléter une amélioration importante dans un domaine avec une détérioration dans un autre. Les responsables de programmes qui ont besoin de connaître les résultats à tous les niveaux, auront à désagréger les données pour pouvoir examiner les progrès dans chaque domaine des services offerts. Un bon exemple de ceci est l'indicateur 6 du programme de prévention OMS/PMS concernant le traitement approprié des IST par l'approche syndromique. Un traitement est considéré comme efficace lorsqu'il associe un bon interrogatoire, un bon examen *et* un traitement approprié.

Les pratiques d'interrogatoire et d'examen peuvent être améliorées de façon significative, mais si le traitement ne s'améliore pas du fait de la non-disponibilité des médicaments, les meilleurs programmes de formation au monde n'auront qu'un effet limité sur l'indicateur composé. Celui-ci a cependant un avantage: le même ensemble de données peut généralement servir dans les deux sens, il suffit de désagréger ou agréger les données. Il faut cependant garder en mémoire les utilisations potentielles de l'outil de collecte de données lorsqu'il est en voie d'élaboration ou lors de l'analyse. L'agrégation trop précoce des données en cours de collecte ou d'analyse peut empêcher la mise en évidence ultérieure des différentes composantes des indicateurs. Or, celle-ci est nécessaire aux besoins des responsables de projet ou de programmes.

2.4 Plan de collecte et d'analyse des données

Une fois que les éléments à mesurer ont été précisés, un plan cohérent doit être mis en place. Ce plan prévoit tous les indicateurs nécessaires, et prend en considération tous les efforts de collecte de données fournis dans le pays pour pouvoir utiliser judicieusement les ressources. Par exemple, on peut concevoir à propos de la santé reproductive et sexuelle, une grande enquête auprès des ménages qui soit représentative à l'échelle nationale. De telles

enquêtes sont généralement coûteuses et peu fréquentes. Elles offrent la possibilité de collecter un ensemble de données importantes pour suivre les progrès du programme national. On peut, par exemple, y ajouter des questions sur l'utilisation des services prénataux, données qui peuvent être utilisées dans l'analyse de la prévalence du VIH. L'ajout de questions sur la présence d'orphelins au foyer peut servir à l'analyse des données sur le soutien des orphelins. EDS («Enquêtes Démographiques et de Santé») est le plus connu des programmes internationaux d'enquêtes auprès des ménages. Dans beaucoup de pays en voie de développement, les enquêtes EDS sont menées à peu près une fois tous les cinq ans. Le recensement régulier, pratiqué environ tous les dix ans, peut aussi contribuer au suivi de certains domaines de programmation comme la démographie et l'impact sur les ménages.

L'introduction d'un module SIDA dans les enquêtes EDS peut suffire à l'obtention de données sur un nombre d'indicateurs-clés au niveau national ou inférieur. Par conséquent, il sera utile de considérer les dates des enquêtes EDS avant de concevoir les plans de collecte de données.

Ceux-ci doivent prévoir l'incorporation de données provenant d'agences s'intéressant à des sujets autres que le VIH, mais pouvant néanmoins aider au suivi des tendances et des comportements relatifs au VIH. Parmi la population adulte mâle, pour laquelle les données de surveillance sentinelle du VIH sont rares, les programmes de la tuberculose (TB) peuvent être utiles pour montrer les tendances du VIH. Les programmes de la santé reproductive peuvent comporter des données sur l'utilisation des services ou des comportements sexuels, ce qui permet d'éviter la collecte de certaines données dans les enquêtes de population générale ou les enquêtes auprès des ménages. Le plan de collecte de données doit stipuler les systèmes de collecte, de remontée et d'analyse de données qui sont utilisées par le système S&E pour le VIH mais qui proviennent d'autres sources.

Le plan détaillera le cadre d'échantillonnage et la fréquence de la collecte. Il mentionnera le responsable de ces tâches, le coût et l'origine des fonds. Ce procédé, détaillant les responsabilités et le budget, entraîne le plus souvent un examen approfondi des priorités, car peu de pays ont les ressources suffisantes pour la collecte de toutes les données nécessaires au suivi de leurs programmes.

Un système S&E national doit être un centre de production et de diffusion de données. On peut s'assurer que les données collectées servent au mieux les besoins S&E du pays, en établissant formellement un mécanisme de sélection des efforts de collecte. En général, toute couche additionnelle de bureaucratie est potentiellement génératrice de retards. La fonction de «centralisation» ne doit pas être considérée comme un procédé d'approbation, mais plutôt comme un enregistrement et un mécanisme d'évaluation rapide permettant de vérifier que le programme national est informé de tous les efforts de collecte de données qui pourraient contribuer aux besoins nationaux. La centralisation permet aussi au programme de vérifier la conformité des indicateurs suggérés par rapport aux normes nationales choisies, ce qui autorise l'établissement de comparaisons entre des populations différentes et dans le temps. Ceci est particulièrement important dans les pays où la responsabilité de collecte de données incombe à la province ou au district.

L'efficacité des efforts S&E est fortement renforcée lorsqu'il existe une banque de données centralisée ou une bibliothèque regroupant toutes les données relatives au VIH/SIDA/IST. Cela permet d'être au courant de ce qui a déjà été fait et de ne pas dupliquer inutilement les études. La banque de données centrale devra mettre à la disposition de tous, les données d'ordre biologique et comportemental produites par le système de surveillance de deuxième génération, les études de base et les rapports de recherche et d'évaluation de projets. La recherche et l'accès aux rapports d'évaluation semblent poser le plus de problèmes car beaucoup d'agences gouvernementales, d'ONG et d'agences de bailleurs de fonds impliqués

dans la programmation, hésitent à communiquer ces rapports, surtout si le projet en question n'a pas eu de bons résultats. La banque de données doit répertorier les efforts de collecte en cours, aussi bien que ceux qui sont achevés, pour éviter la duplication d'études avant leur publication. Il est également précieux de conserver les protocoles de recherche et les questionnaires pour qu'ils puissent être réutilisés, et de cette façon pouvoir assurer la cohérence des études entre populations et dans le temps.

Malheureusement, les bailleurs de fonds ont tous leurs propres obligations institutionnelles, ce qui est dû en partie au fait que le suivi et l'évaluation des interventions relatives au VIH/SIDA/IST ont été faits jusqu'à présent de façon fragmentaire. La plupart des directeurs de programmes doivent remplir trop souvent une grande quantité de fiches, formulaires et évaluations de moitié et fin de cycle. Chacun des documents peut nécessiter des indicateurs légèrement différents, mais qui nécessitent néanmoins chaque fois un nouvel effort de collecte de données. Même si les subventions proviennent de bailleurs de fonds, répondre à ces demandes diverses représente un coût en temps et en expertise nationale. Malgré cela, il peut être difficile pour un programme national ayant peu de ressources, de ne pas répondre aux demandes des différents partisans de la riposte nationale. Un système S&E national doit prendre en considération les besoins des pays, aussi bien que les exigences des bailleurs de fonds, pour éviter de reproduire les efforts et de dilapider les ressources. Les donateurs sont de plus en plus conscients de la nécessité d'adapter leurs besoins d'informations à un système de suivi et d'évaluation national bien conçu et bien coordonné. Les indicateurs présentés dans ce guide ont été approuvés par un grand nombre de partisans internationaux des programmes VIH.

Beaucoup de pays sont en train de décentraliser leurs systèmes de santé. Les capacités de décision, d'élaboration et d'allocation des ressources sont gérées à l'échelon de la province ou du district. Ce changement reflète en partie l'idée que les décisions prises localement seront plus pertinentes à leurs bénéficiaires que les décisions prises dans une capitale lointaine. Dans le meilleur des cas,

le suivi de la prévalence du VIH et l'évaluation de la réponse à l'échelon local apportent de fait des informations pertinentes. Il est plus probable que ces informations suscitent des réactions dans un système décentralisé que ne le feraient des informations plus générales agrégées au niveau national. Cependant, même si les systèmes S&E fonctionnent à l'échelon local, une coordination centrale est toujours indispensable. Les indicateurs doivent être compatibles dans la mesure du possible, et l'échange d'informations doit être garanti entre les différentes provinces et districts. Par ailleurs, la compilation des indicateurs principaux à l'échelon national est indispensable à la mobilisation du gouvernement central, ainsi qu'aux besoins d'informations des partisans internationaux de la riposte nationale. Par conséquent, un système S&E national doit incorporer des directives destinées aux districts concernant les indicateurs, la collecte de données, leur analyse et leur diffusion.

Réponse multisectorielle au VIH

Plusieurs pays sont en train de tester une «approche multisectorielle» de l'épidémie à VIH/SIDA; ils tentent d'impliquer dans la riposte au VIH d'autres secteurs que celui de la santé. La planification et, dans certains pays, la mise en œuvre de la prévention du VIH et des programmes de soins du SIDA, ont été élargies pour inclure tous les secteurs sociaux et économiques. Mais jusqu'à présent, cette approche a surtout été l'objet de discussions et n'a pas été vraiment mise en œuvre. Cependant, si effectivement une proportion importante de programmes relatifs au VIH dépend de secteurs autres que celui des Ministères de la Santé, le multisectorialisme apportera de nouvelles opportunités pour collecter des données et pour élargir la possibilité d'influencer l'élaboration des politiques. Par exemple, des données provenant du Ministère de l'Education renseigneront sur la scolarité des orphelins. D'un autre côté, l'implication de secteurs multiples complique les tâches de Suivi et d'Evaluation. La diffusion de la riposte impose d'autant plus l'établissement d'un système S&E solide, ayant une bonne coordination centrale et bénéficiant d'informations en provenance des autres secteurs impliqués.

Corrélation des indicateurs entre différents niveaux de mesure

Un plan de collecte et d'analyse doit également corréler les indicateurs entre les différents niveaux de mesure. Les produits des programmes doivent être interprétés en fonction des apports. Les résultats des programmes doivent être analysés en fonction des changements des produits. Ainsi, l'augmentation de l'utilisation de préservatifs rapportée spontanément, doit être analysée en fonction du nombre de préservatifs vendus. Les tendances de la prévalence du VIH doivent être interprétées en fonction des changements des comportements sexuels. Ce dernier est le principe-clé de l'initiative de «surveillance de deuxième génération».

Cet effort global a pour but de consolider ou de revitaliser les systèmes de surveillance VIH existants, et d'améliorer la corrélation entre les données comportementales et la surveillance biomédicale du VIH. Les caractéristiques principales de la surveillance de deuxième génération sont décrites dans le tableau 4 (p 23).

2.5 Plan d'utilisation des données

Il n'y a pas d'intérêt à collecter des données qui ne peuvent ou ne seront pas utilisées. L'utilisation finale des données doit servir de guide pour l'élaboration d'un système S&E cohérent, particulièrement la sélection des indicateurs les plus appropriés pour un pays donné. Un plan précis d'utilisation et de diffusion des données comprend la stipulation des utilisateurs finaux de chaque indicateur, ainsi que la manière dont les données leur seront présentées. Il pourra inclure un plan de développement d'une banque de données d'informations, ainsi qu'un plan de partage des données entre les éléments du programme, les chercheurs, les agences de bailleurs de fonds et autres. On peut aussi y trouver un cadre pour la diffusion d'informations au public. Généralement, les données produites par les systèmes S&E sont utilisées de trois façons différentes: plaider pour l'action; planification, révision et amélioration des

programmes; et imputation des changements de l'épidémie aux interventions entreprises.

Plaidoyer pour l'action

La volonté d'agir dépend en grande partie d'informations de qualité sur les taux d'infection à VIH et des comportements à risque qui déterminent sa propagation. Les informations relatives à l'impact socioéconomique de l'épidémie jouent aussi un rôle important. Les responsables de la santé publique qui conçoivent les systèmes S&E doivent mettre en place des individus ou groupes ayant un pouvoir d'action pour changer le cours de l'épidémie. Pour ce faire, les responsables doivent fournir les données les plus persuasives possibles, et les présenter de manière à répondre aux besoins de leur audience.

Planification, révision et amélioration des programmes

Les systèmes de suivi et les études d'évaluation produisent des informations qui doivent être utilisées pour améliorer les programmes existants, ainsi que pour concevoir de meilleures interventions dans l'avenir. Les informations provenant du suivi peuvent être utilisées immédiatement dans la programmation afin de corriger les zones de faiblesse et en améliorer le fonctionnement. Ce mécanisme permet de vérifier qu'une intervention utilise le budget de la façon prévue, ou bien qu'elle est en train de produire les résultats escomptés, comme le nombre désiré d'infirmiers ou l'augmentation prévue du nombre de lieux de vente de préservatifs. L'évaluation des résultats peut être utilisée pour la conception des programmes futurs, comme la reproduction d'une intervention dans d'autres régions ou son élimination complète si elle est trop coûteuse ou n'apporte aucun changement.

Les systèmes de surveillance de seconde génération produisent des informations sur la prévalence du VIH et des IST, ainsi que sur les comportements à risque. Ces informations indiquent les nouvelles populations à risque et les comportements les plus sensibles sur lesquels le programme devra se concentrer.

Imputation des changements aux interventions et apport de ressources

Le succès est générateur de succès. Si les interventions réussies de prévention ou de soins du VIH ne sont pas mesurées et répertoriées, on perd l'opportunité de réussir de nouveau. Les études d'évaluation qui démontrent la réussite d'interventions particulières ou d'efforts nationaux de prévention, sont capitales pour que le VIH reste une préoccupation nationale prioritaire. Ces études encouragent l'augmentation des fonds alloués aux efforts de prévention et d'atténuation de l'impact, et peuvent générer plus de ressources pour le suivi et l'évaluation. Les succès ne doivent cependant jamais être exagérés. Ils démontrent seulement la réussite d'une stratégie, et non une victoire. Le sentiment d'avoir gagné la guerre entraîne souvent une baisse de l'intérêt et des ressources. Plusieurs pays incorporent

dans leur cycle de planification habituel des révisions complètes des programmes. On constate une évolution de la planification des programmes VIH, d'un cadre normatif vers un cadre plus stratégique. Par conséquent, les révisions et l'analyse de situation qui les précèdent sont de plus grande envergure. La planification repose également sur un nombre plus important de personnes, impliquant des représentants de tous les secteurs du gouvernement ainsi que ceux d'autres groupes impliqués dans la riposte. Les exercices de planification stratégique sont une occasion de revoir le cadre S&E, de s'assurer que les indicateurs sont toujours pertinents et qu'ils couvrent toutes les zones prioritaires de la riposte. Ils permettent également de mettre en place des mécanismes de partage régulier des données là où ceux-ci n'existent pas déjà.

Tableau 4: Les systèmes de surveillance de seconde génération: quoi de neuf?

Les systèmes de seconde génération étudient les comportements aussi bien que l'infection à VIH

Les systèmes de surveillance traditionnels suivaient l'infection à VIH ou d'autres marqueurs de risque biologiques tels que les IST. Puisque l'infection à VIH parmi les adultes doit être précédée d'un comportement particulier, tel qu'une relation sexuelle non-protégée avec un partenaire infecté ou l'utilisation d'aiguilles contaminées, nous savons qu'un changement de ces comportements influera sur la propagation du virus. Les systèmes de surveillance de seconde génération suivent les comportements à risque et les utilisent pour expliquer les changements observés des taux d'infection ou pour la prévention. Donc, la surveillance de seconde génération utilise les données du suivi des comportements pour interpréter les données obtenues par les efforts de sérosurveillance.

Les systèmes de seconde génération sont adaptés aux types d'épidémies

La diversité de l'épidémie à VIH est de plus en plus évidente et explique qu'il ne peut y avoir un système de surveillance valable pour toutes les situations. La surveillance efficace d'une épidémie à prédominance hétérosexuelle, dans un pays où un adulte sur six est infecté, sera radicalement différente de la surveillance dans un pays où l'infection à VIH est en train de se propager rapidement parmi les usagers de drogues par injection, mais qui ne touche pas encore la population générale. Les systèmes de surveillance peuvent être divisés en trois grandes catégories selon le type d'épidémie:

- *Dans les épidémies généralisées*, où le VIH touche un pour cent de la population générale, les systèmes de surveillance se concentrent sur le suivi de l'infection à VIH et des comportements à risque dans la population générale.
- *Dans les épidémies concentrées*, où le taux de VIH dans les groupes de populations à risque élevé dépasse cinq pour cent, (chez les usagers de drogues par injection, les professionnels du sexe, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes), les systèmes de surveillance suivent l'infection dans ces groupes et attachent une attention particulière aux liens comportementaux entre les membres de ces groupes et la population générale. On peut, par exemple, demander si les mâles professionnels du sexe ont des femmes ou des compagnes, ou bien si les usagers de drogues financent leur activité par le biais de la prostitution. Dans ces situations, les systèmes de surveillance suivent aussi, dans la population générale, les comportements sexuels à haut risque qui pourraient favoriser la propagation rapide du virus une fois introduit.
- *Dans les épidémies peu actives*, où le taux de VIH est bas dans tous les groupes, les systèmes de surveillance se concentrent sur les comportements à haut risque, recherchant des changements de comportements qui pourraient entraîner une flambée de l'épidémie. De tels changements ont par exemple été récemment observés dans certains pays d'Europe de l'Est, où une augmentation brutale de l'usage de drogues a été suivie par une élévation rapide du taux d'infection.

Les systèmes de seconde génération utilisent les données de manière à exploiter au maximum leur pouvoir d'expliquer l'épidémie

Un système classique de surveillance des Consultations Prénatales (CP) peut montrer que la prévalence du VIH parmi les femmes de 15-49 ans s'est élevée rapidement de 0 à 12 pour cent sur 8 ans, puis qu'elle s'est stabilisée. Dans la phase ascendante, la tendance vers la hausse signifiait un nombre plus élevé de cas d'infection (augmentation de l'incidence du VIH), probablement à tous les âges. Mais les chiffres perdent de leur valeur explicative au cours de la phase de stabilité. Des raisons variées peuvent maintenir la prévalence au même niveau: par exemple, autant de femmes peuvent décider que devenir séropositives, ou bien beaucoup de femmes infectées ne tombent plus enceintes, et donc ne font plus partie du groupe de femmes testées dans les sites sentinelles.

Certains de ces problèmes d'interprétation peuvent être évités si l'analyse se concentre sur le groupe de femmes du plus jeune âge, lequel est moins sujet à la mortalité ou à la baisse de fertilité, et pour lequel l'infection aura plus tendance à refléter les tendances récentes de l'épidémie. Le pouvoir explicatif des systèmes de sérosurveillance est aussi augmenté par l'analyse combinée des données des CP avec celles de données provenant d'autres sources, comme les enquêtes de population générale ou les enquêtes comportementales. L'OMS/PMS a attiré l'attention, il y a plusieurs années, sur la nécessité de se concentrer sur les femmes jeunes dans les CP en réservant deux de ses indicateurs de prévention à la prévalence de la syphilis et du VIH parmi les femmes de 15 à 24 ans.

Les systèmes de seconde génération utilisent les ressources de la façon la plus judicieuse

La surveillance de seconde génération permet l'utilisation la plus efficace des fonds et de l'expertise en concentrant la surveillance dans les régions où elle produit le plus d'informations, et en élaborant des systèmes adaptés à la capacité des pays. Par exemple, les sites sentinelles sont soigneusement choisis pour obtenir des informations sûres à partir d'un nombre minimum de sites. De même, l'échantillonnage pour la collecte de données comportementales prend en considération les sites sentinelles, de façon à ce que des conclusions puissent être tirées à partir des comparaisons entre les données comportementales et sérologiques.

Les systèmes de surveillance renforcés s'assurent aussi que les données collectées sont effectivement utilisées, ce qui n'a pas toujours été le cas auparavant. Par exemple, les données des CP sur la syphilis ont rarement été analysées dans le but de la surveillance. Malgré l'association entre VIH et la tuberculose (TB), les données de la surveillance TB sont rarement incluses dans les rapports de surveillance du VIH. Pour plus d'informations, consultez le site www.unaids.org.

3 Les indicateurs

Un éventail d'indicateurs a été utilisé pour mesurer les interventions relatives au VIH et au SIDA. L'OMS/PMS, (Programme Mondial Sida), a été à l'origine de l'effort le plus important de standardisation des indicateurs en publiant en 1994 un rapport décrivant une série de méthodes pour l'évaluation des programmes de prévention du VIH. Ce rapport proposait dix indicateurs de prévention (IP1 à IP10), utilisant cinq méthodes différentes de collecte de données. Plusieurs pays ont utilisé les IP à un moment ou un autre, les adaptant souvent aux circonstances locales. Ils ont rarement été mesurés de manière répétitive dans le temps, et pourtant, les IP ont été conçus principalement pour le suivi des tendances dans le temps.

Certains pays ont eu le sentiment que ces indicateurs ne procuraient pas des données entièrement pertinentes à leurs besoins d'évaluation et de planification des programmes, surtout dans le contexte d'une épidémie évolutive. Ils ne les ont donc pas fréquemment utilisés. De plus, à cause du coût élevé de l'enquête à l'échelle nationale pour mesurer les IP et en l'absence de contributions financières extérieures, les pays ont tenté de substituer d'autres mesures aux IP au cas par cas. D'autres pays, n'ont pas de plans S&E comportant des indicateurs de prévention (IP).

Récemment, des enquêtes EDS (Enquêtes Démographiques et de Santé) menées dans plusieurs pays ont incorporé un module SIDA. Cependant, les indicateurs de prévention ne pouvaient pas toujours être calculés à partir des données EDS, car les questionnaires différaient de ceux de l'enquête de mesure des IP auprès de la population générale. Alors que les facteurs à mesurer restaient les mêmes (par exemple, comportements sexuels à risque ou accessibilité à des services de soins de qualité pour IST), une pléthore de méthodes différentes de collecte de données, de dénominateurs, de périodes de référence, etc... a été utilisée ou proposée. Ceci a rendu la comparaison des tendances dans le temps dans le même pays et la comparaison des mesures de base entre pays très difficiles.

L'un des buts principaux de ce guide est de réaffirmer l'importance du choix d'indicateurs standards et de leur mesure répétée. En se

penchant sur leurs expériences dans le suivi et l'évaluation, les pays ont pu identifier les points forts et les points faibles des mesures existantes, et ont mis en évidence les domaines nécessitant de nouveaux indicateurs. Les indicateurs suggérés dans cette section se basent sur ce processus de révision. Les protocoles de mesure des indicateurs d'une grande partie de ce guide sont déjà disponibles, et la plupart d'entre eux ont déjà été testés sur le terrain.

Cette section est organisée selon les domaines principaux d'intervention des programmes. Pour chacun de ces domaines, les objectifs et les résultats escomptés des programmes de prévention VIH/IST et des programmes de soins SIDA sont présentés brièvement. En d'autres termes: qu'y a-t-il à mesurer? Les questions-clés sont identifiées pour pouvoir se concentrer sur les domaines essentiels de programmation. Elles sont suivies par un examen des défis potentiels posés par la mesure dans la région concernée et par la proposition d'indicateurs. Chaque indicateur est décrit dans le contexte des buts du programme. Les données à collecter pour l'élaboration de l'indicateur sont spécifiées, et les questionnaires ou protocoles nécessaires pour leur collecte sont mentionnés dans le recueil de méthodes.

Ces éléments se trouvent sur le site web (www.cpc.unc.edu/measure; www.unaids.org) ou sur CD-ROM.

Le choix d'indicateurs appropriés varie selon les buts du programme déterminés par le stade de l'épidémie. Auparavant, un seul ensemble d'indicateurs «principaux» était proposé pour toutes les épidémies. Mais les épidémies s'étant diversifiées, il semble actuellement plus adapté de suggérer deux ensembles différents d'indicateurs principaux: un ensemble pour les épidémies concentrées peu actives, et un autre pour les épidémies généralisées. Les pays y ajouteront des indicateurs supplémentaires appropriés qui peuvent être choisis dans la liste qui suit. Il existe un chevauchement considérable entre les indicateurs principaux des différents types d'épidémie. Le tableau 5 présente une revue générale des indicateurs.

Tableau 5: Revue générale des indicateurs par domaines de programmation, outils de mesure et priorité selon les différents stades de l'épidémie

P = indicateur Principal; S = indicateur Supplémentaire

Indicateurs par domaines de programmation	Outils de mesure	Priorité Epidémie généralisée	Priorité concentrée/peu active
Politiques 1 Indice d'Effort du Programme SIDA (IEPS) 2 Dépenses pour la prévention VIH	Questionnaire et protocoles IEPS en cours de développement	P	P
Disponibilité et qualité des préservatifs 1 Disponibilité des préservatifs à l'échelon du pays 2 Disponibilité des préservatifs à la vente 3 Qualité des préservatifs	Protocole OMS pour les préservatifs (IP2) Indicateurs 2 et 3: Protocole sur la Disponibilité et la Qualité des Préservatifs (MEASURE Evaluation/OMS/PSI)	P P P	P S P
Stigmatisation et discrimination 1 Tolérance envers les personnes VIH+ 2 Absence de discrimination dans l'emploi	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI) Protocole ONUSIDA sur la discrimination	P P	P P
Connaissances 1 Connaissances sur la prévention du VIH 2 Absence de croyances erronées sur le VIH 3 Connaissances sur la prévention du VIH parmi les HSH 4 Connaissances sur la prévention du VIH parmi les UDI 5 Connaissances sur les précautions à prendre contre la TME	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI) Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI) ESC FHI parmi les HSH* ESC FHI parmi les UDI* Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI)	P P P	P P P P
Conseil et test volontaires 1 Personnes qui ont demandé le test et reçu les résultats 2 Districts ayant des services CTV 3 Qualité du conseil et des consultations 4 Centres CTV ayant des conditions minimales 5 Qualité des laboratoires CTV	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI) Evaluation directe: pas d'outils spécifiques Protocole ONUSIDA CTV Protocole ONUSIDA CTV Protocole de test OMS, Protocole de sécurité transfusionnelle	P P P P S	S S S S
Transmission mère-enfant 1 Femmes enceintes conseillées et testées 2 Consultations Périnatales offertes et orientation vers les CP 3 Conseil VIH de qualité pour les femmes enceintes 4 Fourniture du traitement ARV	Enquêtes (ONUSIDA) Protocole ONUSIDA TME; protocole CTV Protocole ONUSIDA TME; protocole CTV Protocole ONUSIDA TME	P P S S	
Négociation sexuelle et attitudes 1 Capacité des femmes à négocier des rapports sexuels protégés	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI)	S	
Comportements sexuels 1 Rapports sexuels à risque au cours de l'année précédente 2 Utilisation de préservatifs au cours du dernier rapport sexuel à risque 3 Commerce du sexe au cours de l'année précédente 4 Utilisation de préservatifs par les clients lors du dernier rapport sexuel payant 5 Utilisation de préservatifs par les professionnels du sexe avec leur dernier client	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI) Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI) Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI) Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI) ESC pour les professionnels du sexe*	P P S S S	P P P P S

Indicateurs par domaines de programmation	Outils de mesure	Priorité Epidémie généralisée	Priorité concentrée/ peu active
6 Rapports sexuels à risque entre hommes au cours de l'année précédente	ESC FHI pour hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes*		P
7 Utilisation de préservatifs au cours du dernier rapport anal entre hommes	ESC FHI pour hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes*		P
Comportements sexuels des jeunes			
1 Age moyen de la première relation sexuelle	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, ESC FHI jeunes*)	P	
2 Relations sexuelles avant le mariage chez les jeunes	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, ESC FHI-jeunes*)	P	S
3 Utilisation de préservatif au cours du dernier rapport avant le mariage	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, ESC FHI-jeunes*)	P	S
4 Jeunes ayant plusieurs partenaires	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, ESC FHI-jeunes*)	P	S
5 Utilisation de préservatif lors du dernier rapport sexuel à haut risque	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, ESC FHI-jeunes*)	P	S
6 Utilisation de préservatif lors du premier rapport sexuel	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, ESC FHI-jeunes*)	S	S
7 Relations sexuelles entre personnes d'âge différent	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, ESC FHI-jeunes*)	S	
Usage de drogues injectables			
1 Usagers de drogues injectables échangeant leur matériel	ESC FHI pour les usagers de drogues injectables*		P
2 Usagers de drogues injectables n'échangeant jamais leur matériel	ESC FHI pour les usagers de drogues injectables*		P
3 Utilisation de préservatifs par les usagers de drogues injectables	ESC FHI pour les usagers de drogues injectables*		S
Sécurité transfusionnelle/transmission nosocomiale			
1 Dépistage des unités de sang pour transfusion	Protocole de sécurité transfusionnelle MEASURE	P	P
2 Diminution des transfusions sanguines	Protocole de sécurité transfusionnelle MEASURE	S	S
3 Districts/régions ayant des banques du sang	Protocole de sécurité transfusionnelle MEASURE	P	P
4 Transmission accidentelle dans des centres de santé	Evaluation des Prestations de Services (EPS) MEASURE	S	
Soins et prévention des IST			
1 Diagnostic et traitement approprié des IST	Enquête de centre OMS/ONUSIDA/IST	P	P
2 Conseil sur la prévention et le dépistage du VIH	Enquête de centre OMS/ONUSIDA/IST	P	P
3 Disponibilité des médicaments dans les services pour IST	Enquête de centre OMS/ONUSIDA/IST, EPS	P	S
4 Demande de soins pour IST	Enquêtes (ONUSIDA, EDS, FHI)	S	P
Soins et soutien			
1 Personnel médical ayant reçu une formation sur le SIDA	Statistiques de formation MEASURE, EPS	S	S
2 Centres de santé prodiguant des soins	Protocole OMS pour les soins et le soutien	P	
3 Centres de santé ayant des médicaments en réserve	Protocole OMS pour les soins et le soutien, EPS	S	
4 Aide aux ménages pour les soins aux jeunes adultes	Enquêtes (ONUSIDA)	P	
5 Aide aux ménages pour les soins aux orphelins	Enquêtes (ONUSIDA)	S	
Santé et impact social			
1 Prévalence du VIH parmi les femmes enceintes	Protocoles OMS/ONUSIDA pour la surveillance	P	P
2 Prévalence de la syphilis parmi les femmes enceintes	Protocoles OMS/ONUSIDA pour la surveillance	P	P
3 Prévalence du VIH dans les groupes de populations à risque	Manuel d'échantillonnage FHI	S	P
4 Prévalence des orphelins	Enquêtes (ONUSIDA, EDS)	P	
5 Scolarisation des orphelins	Enquêtes (ONUSIDA, EDS)	S	

* Composante des Enquêtes de Suivi des Comportements (ESC): Directives pour les enquêtes comportementales répétées dans les groupes de populations à risque pour le VIH

3.1 Politiques et engagement politique

Le VIH et le SIDA ont toujours été des sujets sensibles sur le plan politique. Les comportements qui favorisent leur propagation ont été initialement associés à des groupes marginalisés. Les politiciens ont longtemps hésité à agir, alors qu'il était devenu évident que la transmission hétérosexuelle était le mode de propagation prédominant dans les pays les plus sévèrement touchés. Même s'il n'est pas rare d'avoir des rapports sexuels avec des personnes ayant des partenaires multiples, ce n'est pas socialement toléré. De peur de perdre le soutien des groupes religieux ou conservateurs, les gouvernements étaient réticents à reconnaître les problèmes posés par le VIH et à investir en conséquence.

L'expérience de plusieurs décennies dans d'autres domaines hautement politisés, comme le planning familial, a montré l'importance d'un engagement politique solide pour assurer la réussite des programmes dans de telles circonstances.

Objectifs des programmes

Dans beaucoup de pays, le personnel des programmes SIDA ou celui des Ministères de la Santé sont conscients des efforts à fournir pour la prévention du VIH et pour les soins à apporter aux personnes touchées. Ce n'est cependant pas toujours le cas dans d'autres secteurs du gouvernement. Les responsables des programmes SIDA tentent souvent de sensibiliser ces autres secteurs de différentes manières. Ils pourront par exemple, organiser des exercices de planification conjointe, présenter des données sur les facteurs de propagation du virus au chef d'état ou aux ministres du gouvernement, et organiser des séminaires éducatifs à l'intention des hommes de loi, des responsables religieux, des hommes d'affaires et d'autres groupes ou personnes pouvant avoir une influence politique. Ils sont souvent appuyés dans ces tâches par des agences extérieures qui sont convaincues de l'importance d'un engagement politique solide du gouvernement pour la réussite des programmes SIDA.

L'un des objectifs de ces agences et des responsables de programmes est de pousser les politiciens à reconnaître et comprendre la nature et l'ampleur du problème et par la suite, quand nécessaire, de l'imposer dans l'agenda national. Cela se traduit par l'attribution de fonds et d'autres ressources pour la lutte contre l'épidémie. Cela signifie aussi mettre le multisectorialisme en pratique, rompre le silence entourant l'épidémie, attirer l'attention des citoyens sur les contributions qu'ils peuvent apporter pour infléchir le cours de l'épidémie et ses conséquences.

Plus d'engagement politique pour l'action contre le VIH se traduit inéluctablement par une riposte nationale plus importante, et par l'allocation de fonds pour faire face de différentes manières à l'épidémie et assurer les soins. Une riposte nationale plus importante implique plus d'activités à suivre et à évaluer. Les changements observés dans l'engagement politique laissent présager de ce qui se passe pour les autres efforts de S&E. En effet, si l'engagement est faible et ne semble pas être en train d'augmenter, on ne peut escompter un impact majeur venant du reste de la riposte nationale.

Questions-clés

- Est-ce que les responsables nationaux reconnaissent l'importance de la prévention et des soins VIH/SIDA?
- Est-ce que leur engagement verbal est suivi d'un engagement budgétaire?
- Est-ce que les engagements verbaux et budgétaires se traduisent effectivement par l'instauration de programmes?

Les défis posés par la mesure de l'engagement politique

L'engagement politique est difficile à mesurer de façon objective. La plupart des mesures ont une part de subjectivité, ce qui limite la possibilité de comparaison entre les pays, et surtout, rend très difficile l'interprétation des tendances dans le temps.

Les mesures des politiques sont souvent du type oui/non (affirmation/négation). Est-ce qu'une

politique particulière existe dans une certaine région? Est-ce que la planification commune existe? Ce genre de mesures peut être utile pour mettre en évidence des lacunes nécessitant une action de sensibilisation ou le développement d'une politique ciblée, mais elles ne sont pas utiles pour suivre les tendances du climat politique sur une période donnée. Il est également difficile d'évaluer la qualité des politiques à partir de ce type d'indicateurs. Il ne suffit pas qu'un plan stratégique national basé sur une large concertation des groupes intéressés soit en place; c'est seulement l'importance de sa mise en œuvre qui conditionnera la riposte nationale. Ceci est beaucoup plus difficile à mesurer, et ne peut certainement pas l'être au moyen des indicateurs oui/non. En revanche, la mise en œuvre sera reflétée au niveau du budget national: dans le cadre d'un plan stratégique, les éléments du programme mentionnés dans le budget ministériel ont plus de chances d'être mis en œuvre que ceux qui ne sont pas financés.

Dans le domaine du planning familial et de la santé reproductive, on a élaboré des indicateurs composés pour refléter le degré de soutien politique pour la fourniture de services de santé reproductive. Ces indicateurs se basent sur l'opinion d'un groupe d'experts exposant une variété de points de vue institutionnels et professionnels à propos d'un nombre d'aspects différents du contexte et de l'engagement politique. Un indicateur similaire est en cours d'élaboration pour les programmes SIDA (Indice d'Effort des Programmes SIDA). Il est traité plus loin dans la section Indicateur 1 de politiques.

Les attributions budgétaires peuvent représenter un indicateur utile pour suivre les changements de l'engagement politique dans le temps. Cependant, les indicateurs basés sur l'allocation

de fonds ne sont pas toujours utiles pour les comparaisons entre les pays, car le financement des programmes SIDA a des origines diverses, à la fois gouvernementales et extra-gouvernementales.

Le pourcentage du budget de la santé alloué au SIDA est une mesure simple. Cependant, elle ne prend pas en considération que la répartition du budget par le gouvernement est conditionnée par le fait qu'il est plus facile d'obtenir des dons pour le SIDA que pour d'autres problèmes de santé. Cette dynamique peut avoir un effet sur un autre indicateur éventuel d'engagement politique: la proportion des dépenses pour le SIDA qui sont couvertes par des ressources nationales.

Une augmentation significative des fonds de provenance interne reflète sans aucun doute un engagement politique plus grand. L'inverse n'est pas forcément vrai, car un engagement politique plus élevé peut également se manifester par une recherche intensive de fonds externes pour les activités VIH. Par ailleurs, une augmentation du financement, interne ou externe au programme national, ne se traduit pas automatiquement par une amélioration de la riposte. Il est tout aussi important de considérer la manière dont les fonds sont utilisés.

Du fait de la sensibilité sur le plan politique de la question VIH/SIDA, et de la faiblesse relative des programmes SIDA dans la structure des gouvernements, le calcul des indicateurs de politiques peut se révéler être beaucoup plus ardu que celui d'indicateurs pour d'autres domaines de programmation tels que les soins pour IST ou les comportements sexuels. Il s'agit donc d'un domaine de S&E qui nécessitera une évaluation externe, menée bien sûr de pair avec le programme national.

Indicateur 1 de politiques L'Indice d'Effort du programme SIDA (IEPS)

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Représente le score attribué à un programme national par un groupe défini d'individus bien informés, auquel on a posé des questions concernant 90 domaines différents de programmation, regroupés en 10 composantes principales.

Outils de mesure

Le protocole et le questionnaire de l'Indice d'Effort du Programme SIDA (IEPS).

Que mesure cet indicateur?

L'Indice d'Effort du Programme SIDA est un indice composé, conçu pour mesurer l'engagement politique et l'effort du programme dans les domaines de prévention et de soins pour le VIH. Il essaye de refléter une bonne partie des apports et des produits d'un programme national VIH/SIDA. Le score comprend 10 composantes principales d'une riposte nationale efficace: soutien politique, formulation des politiques, structure organisationnelle, ressources du programme, évaluation et recherche, aspects légaux et réglementaires, droits de l'homme, programmes de prévention, programmes de soins et disponibilité des services.

Comment le mesurer?

L'IEPS utilise des informateurs-clés, choisis parmi un ensemble d'institutions, pour donner leur avis sur les domaines principaux

d'engagement et de programmation. Un indice est compilé à partir des scores attribués dans les différents domaines. Le score est calculé comme un pourcentage, avec le zéro correspondant à l'absence d'effort et le 100 au maximum d'effort. Il peut être converti en grades pour minimiser la variation due aux informateurs. En fonction des fourchettes du score numérique, les grades suggérés vont de très faible à faible, moyen, puis fort et très fort.

Points forts et limites

Le problème majeur de l'IEPS est sa subjectivité et sa fiabilité. Le résultat dépend essentiellement du choix des informateurs, et ceux-ci sont susceptibles de changer d'une année à l'autre. L'élaboration de l'indicateur étant encore inachevée, le choix des informateurs n'a pas encore été standardisé.

Des questions ont été également soulevées sur l'utilité d'un score composé dans lequel des améliorations, dans certains domaines, peuvent masquer des détériorations dans d'autres. A des fins de diagnostic ou d'évaluation, il peut être plus utile de publier les indices séparément par catégorie. Les scores séparés par catégorie peuvent représenter en eux-mêmes des indicateurs. Cependant, pour plusieurs domaines d'effort du programme, ce guide propose des alternatives basées sur des paramètres mesurés plutôt que sur des opinions d'experts, pouvant donc être plus utiles pour suivre les tendances dans le temps.

Le procédé IEPS peut cependant fournir un indicateur particulièrement utile dans le domaine de l'élaboration des politiques (Section 20 du protocole IEPS).

Indicateur 2 de politiques Dépenses pour les programmes de prévention VIH

Cet indicateur était encore en cours de développement au moment de la parution de ce guide. Un protocole a été développé par le groupe SIDA d'Amérique latine, SIDALAC. Il a été utilisé avec succès dans plusieurs pays d'Amérique latine, dont le Brésil, le Guatemala, le Mexique et l'Uruguay. Au début des années 2000, il n'avait pas encore été testé sur un autre continent. Les structures de comptabilité nationale d'Amérique latine sont bien développées, et l'accès aux informations concernant les allocations budgétaires est relativement facile. Cela n'est peut-être pas le cas dans d'autres régions. De ce fait, il est préférable que les méthodologies développées soient d'abord testées sur le terrain dans différents contextes avant que cet indicateur puisse être recommandé comme indicateur principal ou supplémentaire.

Définition préliminaire

Somme d'argent de source nationale, allouée aux programmes de prévention et de soins VIH, par adulte âgé de 15 à 49 ans.

Outils de mesure

Protocole SIDALAC pour la mesure des Comptes Nationaux pour les Dépenses sur le VIH et le SIDA.

Que mesure cet indicateur?

Les mesures des dépenses reflètent l'attribution de ressources pour la mise en œuvre des décisions, et indique donc la volonté du gouvernement de soutenir les politiques. Cet indicateur mesure les ressources mises à la disposition par un gouvernement dans son budget pour la riposte à l'épidémie à VIH.

La méthodologie différencie les dépenses allouées à la prévention de celles allouées aux soins.

Points forts et limites

Cet indicateur est limité aux dépenses et allocations budgétaires provenant de comptes

nationaux. Cela comprend des fonds prêtés par des institutions internationales, ce qui peut correspondre en réalité à des emprunts de 30% ou moins par rapport aux taux du marché monétaire. Ceci dépendra des priorités des institutions qui subventionnent, aussi bien que des emprunteurs. Mais, puisque l'argent devra être remboursé par les contribuables nationaux, il est comptabilisé dans cet indicateur.

Les dépenses faites par les bailleurs de fonds bilatéraux, les organisations non gouvernementales et le secteur privé ne sont pas comptabilisées. Dans certains pays, les dépenses en provenance de ces sources dépassent largement les dépenses nationales. Cependant, il est important de se souvenir que cet indicateur vise à mesurer l'engagement politique pour lutter contre le VIH, et non à mesurer la disponibilité des ressources. Dans tous les gouvernements, les dépenses et l'attribution des ressources internes reflètent les priorités politiques. Par conséquent, les changements dans l'allocation des fonds à la prévention et aux soins VIH représentent un bon indicateur de l'importance politique accordée à la riposte à l'épidémie, par rapport à d'autres priorités comme la défense, l'éducation ou le développement des infrastructures.

La faiblesse principale de cet indicateur réside dans le fait qu'il ne prend pas en considération les dépenses pour la prévention VIH en provenance d'autres secteurs. Jusqu'à présent, l'expérience a montré que la grande majorité des dépenses observées est réservée aux soins, même dans les pays ayant un accès très limité au traitement antirétroviral. Ceci peut être dû au fait qu'il est plus facile de comptabiliser les dépenses pour les soins que celles pour la prévention, car celles-ci peuvent faire partie d'autres budgets comme celui de l'éducation. Il faut cependant souligner que les pays qui ont fait le plus de progrès vers une riposte réellement intégrée (comme la Thaïlande), ont de nombreuses lignes budgétaires réservées à la prévention et aux soins VIH, en plus des allocations faites par d'autres secteurs.

Il sera aussi difficile de comptabiliser les dépenses réelles pour les programmes VIH là où la prévention et les soins pour les IST et

le VIH sont bien intégrés dans les activités sanitaires régulières. Mais, de nouveau, cet indicateur est conçu pour refléter l'engagement politique et non la disponibilité des ressources. Tant que cette imprécision concernant la comptabilité des dépenses n'affecte pas les tendances dans le temps, l'utilité de l'indicateur ne sera pas amoindrie. Il est cependant important de désagréger l'indicateur en dépenses liées à la prévention et dépenses pour les soins, car cet équilibre est bien influencé par les priorités politiques. L'augmentation des dépenses pour les soins peut masquer une diminution des dépenses pour la prévention. Ceci pourrait être inquiétant en ce qui concerne l'engagement politique. Alors que les besoins pour les soins varient en fonction du stade de l'épidémie, la prévention reste nécessaire dans tous les pays. Un gouvernement engagé politiquement pour la lutte contre le VIH, maintiendra les dépenses pour la prévention, même lorsque les infections récentes évoluent vers l'apparition de maladies et de décès, augmentant les besoins en soins.

L'indicateur est calculé pour les adultes sur la base du montant dépensé par individu. Il ne tient pas compte du stade de l'épidémie et il est donc beaucoup plus utile pour suivre les tendances dans le temps que pour les comparaisons entre pays. (Il est clair que 10 dollars dépensés par adulte pour la prévention et les soins VIH, dans un pays où seulement un adulte sur mille est infecté, semble plus adéquat que la même somme dépensée dans un pays où un adulte sur trois est infecté.) Dans les pays qui disposent d'estimations fiables sur le nombre d'individus infectés par le VIH, il peut être possible de calculer un indicateur reflétant les dépenses en fonction du stade de l'épidémie. Dans ce cas, l'indicateur correspondrait aux allocations budgétaires nationales pour la prévention et les soins VIH, divisées par le nombre de personnes vivant avec le VIH. Cependant, cet indicateur ne peut être recommandé comme indicateur standard, car toute instabilité dans les estimations du nombre de personnes infectées peut le modifier sensiblement.

3.2 Disponibilité et qualité des préservatifs

Objectifs du programme

L'augmentation de l'utilisation des préservatifs a été une stratégie d'intervention centrale de plusieurs programmes SIDA, car ce sont les rapports sexuels non-protégés qui sont le facteur de propagation du VIH dans la plupart des pays. La disponibilité et l'accès facile à des préservatifs de bonne qualité sont indispensables à leur utilisation.

L'accessibilité aux préservatifs se définit de plusieurs façons. Premièrement, ils doivent être disponibles dans le pays, qu'ils soient fabriqués localement ou importés en quantités suffisantes, pour répondre aux besoins de la population. Deuxièmement, ils doivent être distribués dans tout le pays et être facilement accessibles aux personnes qui en ont besoin. Troisièmement, leur prix doit être abordable. Les autres aspects de l'accessibilité sont les barrières à l'acquisition des préservatifs, qu'elles soient réelles ou subjectives, comme les limites d'âge ou bien les barrières sociales que rencontrent les femmes ou les jeunes achetant des préservatifs.

La qualité des préservatifs a une grande importance car ils ne fourniront pas une protection efficace si leur fabrication est défectueuse ou si leur conservation n'est pas adéquate. Dans certains cas, la distribution de préservatifs de mauvaise qualité a contribué à propager l'idée erronée que les préservatifs ne protègent pas de la transmission du VIH. Il est donc essentiel que des réserves de préservatifs de haute qualité soient facilement disponibles, car l'augmentation de leur utilisation est primordiale pour endiguer l'épidémie.

En général, les programmes SIDA doivent essayer de mettre à la disposition de quiconque est susceptible d'avoir des rapports sexuels, des préservatifs de qualité à un prix abordable, de préférence aux endroits où les rapports sexuels à risque surviennent le plus souvent. Par exemple, mettre des préservatifs dans les dancings et les bars facilite leur accès.

Beaucoup de programmes nationaux ont adopté de telles interventions adaptées à la réalité des comportements humains. Pour mesurer l'efficacité de l'intervention, il faudra de nouvelles méthodes permettant d'inclure les points de vente et établissements non-traditionnels dans l'évaluation de la distribution des préservatifs.

La disponibilité des préservatifs n'implique pas forcément leur utilisation. Les indicateurs d'utilisation des préservatifs sont présentés dans la section réservée aux comportements sexuels.

Questions-clés

- Existe-t-il une politique nationale concernant le marketing social des préservatifs?
- Les préservatifs sont-ils habituellement disponibles dans le pays?
- Les préservatifs sont-ils disponibles pour les consommateurs au bon moment, au bon endroit et à un prix correct?
- Est-ce que la qualité du préservatif est fiable au moment de son utilisation par le consommateur?

Les défis posés par les mesures

La disponibilité des préservatifs devrait être le domaine de programmation le plus facile à suivre. La présence ou l'absence de préservatifs devraient pouvoir être mesurées simplement. Malheureusement, cette mesure est compliquée par de mauvais systèmes d'information, des sources multiples de préservatifs et des problèmes de comptabilité. Les barrières subjectives à la disponibilité sont difficiles à mesurer. Par exemple, les préservatifs peuvent être largement disponibles dans les pharmacies. Mais ils ne peuvent être d'aucune utilité pour une femme choisissant d'avoir un rapport sexuel avec un nouveau partenaire à un moment où toutes les pharmacies sont fermées. Peut-on dire que le programme a atteint ses buts si les préservatifs ne lui sont pas facilement accessibles à ce moment-là?

Les essais précédents de mesure de la disponibilité des préservatifs à un niveau périphérique, (comme par l'indicateur de

Prévention 3 de l'OMS/PMS), comportaient une combinaison d'enquêtes chez les commerçants avec des questionnaires demandant aux personnes interrogées si elles savaient où se procurer des préservatifs. Les réponses aux questionnaires pouvaient cependant avoir une mauvaise corrélation avec les schémas réels de distribution. De telles mesures sont donc d'une

utilité limitée pour l'évaluation du succès de la distribution des préservatifs à l'échelle du pays.

Tous les indicateurs concernant la disponibilité et la qualité des préservatifs peuvent être utilisés pour les préservatifs féminins.

Indicateur 1 de disponibilité des préservatifs Disponibilité des préservatifs pour une distribution sur l'ensemble du pays

(Indicateur de Prévention 2, OMS/PMS)
Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Nombre total de préservatifs disponibles pour une distribution sur l'ensemble du pays au cours des 12 derniers mois, divisé par le nombre total d'adultes âgés de 15 à 49 ans. Cet indicateur était autrefois l'Indicateur de Prévention 2 de l'OMS/PMS.

Outils de mesure

Protocole de l'OMS/PMS pour l'estimation de la disponibilité de préservatifs pour une distribution aux échelons central et périphérique.

Que mesure cet indicateur?

Le meilleur réseau de distribution au monde n'est pas très utile s'il n'y a rien à distribuer. Le principal défi des programmes nationaux, faisant la promotion de l'utilisation de préservatifs, est de s'assurer que le nombre de préservatifs disponibles dans le pays est suffisant pour satisfaire la demande. Cet indicateur mesure le nombre de préservatifs pouvant être utilisés par les personnes du groupe d'âge le plus actif sexuellement. Dans les régions où une promotion active des préservatifs féminins a été menée, l'indicateur doit comprendre aussi bien les préservatifs masculins que les féminins. Dans ce cas, l'indicateur doit être séparé par type de préservatif.

Pour refléter de façon fidèle la fourniture adéquate de préservatifs, cet indicateur peut être utilisé conjointement avec des indicateurs de comportements sexuels. Par exemple, si un tiers des hommes âgés de 15 à 49 ans rapportent au cours de l'année précédente des relations sexuelles occasionnelles, et que 20% des couples mariés rapportent l'utilisation de préservatifs à des fins contraceptives, alors qu'il

n'y a en fait que trois préservatifs par adulte sexuellement actif par an, on peut conclure que l'offre nationale de préservatifs est insuffisante pour faire face à la demande.

Comment le mesurer?

L'indicateur est mesuré par l'estimation du nombre de préservatifs (masculins et féminins), disponibles pour l'utilisation dans le pays durant les 12 derniers mois. Des informateurs-clés sont identifiés et interrogés pour répertorier toutes les sources possibles de fabrication, importation, distribution et stockage de préservatifs. Par la suite, des données sont collectées auprès de tous les fabricants et distributeurs commerciaux principaux, ainsi qu'auprès des bailleurs de fonds, des locaux de stockage des préservatifs, des organisations étatiques et semi-étatiques et des ONG ayant un rôle dans l'acquisition et la distribution des préservatifs.

Cet indicateur représente la somme du nombre de préservatifs en stock au niveau national au début de la période des 12 mois et du nombre de préservatifs importés au cours de cette période, ainsi que du nombre de préservatifs fabriqués dans le pays, moins le nombre de préservatifs exportés durant la même période. La somme de tous les préservatifs disponibles dans le pays durant les 12 derniers mois est alors divisée par le nombre total d'adultes âgés de 15 à 49 ans.

Points forts et limites

Le nombre de préservatifs existants au niveau central est utile pour l'estimation de la disponibilité globale des préservatifs. Il est important de noter les connotations différentes des termes «disponibilité» et «accessibilité». Ce dernier englobe les notions de prix, d'emplacement et d'accès par les groupes à risque pour des relations sexuelles non-protégées et pour le VIH. Il arrive souvent que les préservatifs disponibles ne soient pas tous distribués ou ne soient pas accessibles aux individus qui ont le plus besoin de protection contre la transmission du VIH. Pris isolément, cet indicateur ne peut pas renseigner sur le nombre de préservatifs en stock qui sont effectivement distribués ou utilisés.

Paradoxalement, les efforts de promotion des préservatifs à l'échelon national peuvent parfois compliquer la mesure de cet indicateur. Face au SIDA, plusieurs pays ont libéralisé les importations de préservatifs dans le but d'augmenter au maximum le nombre de préservatifs disponibles. Cela signifie qu'ils peuvent être importés par diverses sociétés, ONG, par des bailleurs de fonds, des ministères publics (Ministère de la Santé, Ministère de la Défense, etc.), sans que les quantités importées soient forcément répertoriées à un niveau central.

Traditionnellement, une distinction est faite entre les préservatifs distribués par les programmes de planning familial, et ceux qui le sont pour limiter les infections sexuellement transmissibles. Il est important de prendre en considération les deux sources. Autant que possible, les données doivent être présentées par programme car les préservatifs provenant des programmes de planning familial sont utilisés pour des actes sexuels comportant peu de risque, survenant lors de relations monogames et stables, alors que les préservatifs provenant des programmes SIDA sont destinés

aux contacts sexuels à plus haut risque.

Le marketing social des préservatifs, qui consiste à promouvoir les préservatifs en les vendant à des prix réduits aux personnes susceptibles d'avoir des relations sexuelles à risque, permet de connaître les chiffres de ventes d'une marque particulière de préservatifs. Ces chiffres peuvent être utilisés comme indicateur de succès du programme. Les organisations qui gèrent le marketing social des préservatifs gardent, généralement dans leurs archives, le nombre de préservatifs distribués jusqu'au niveau des commerces. Bien que ces données ne reflètent que partiellement la disponibilité des préservatifs, elles sont une source d'informations peu coûteuse pour le Programme National SIDA, et peuvent être très utiles à des fins de plaidoyer. Une augmentation du nombre de préservatifs fabriqués ou importés dans un pays, ou du nombre de préservatifs vendus, peut être utile pour confirmer d'autres indicateurs mesurant l'augmentation de l'utilisation rapportée des préservatifs, ou les diminutions des IST rapportées et éventuellement de la prévalence du VIH.

Indicateur 2 de disponibilité des préservatifs

Points de vente et services ayant des préservatifs en stock

(Indicateur de Prévention 3 de l’OMS/PMS, modifié)

Indicateur principal pour épidémies généralisées, supplémentaire pour épidémies concentrées

Définition

Proportion des points de vente et des services choisis au hasard ayant des préservatifs en stock au moment de l’enquête, parmi tous les points de vente et tous les services choisis pour l’enquête.

Outils de mesure

Protocole de Disponibilité et de Qualité des Préservatifs (MEASURE Evaluation/OMS/PSI)

Que mesure cet indicateur?

Cet indicateur mesure la distribution effective des préservatifs à certains points désignés, et à n’importe quel moment de la journée. Il reflète le succès des efforts visant à généraliser la distribution des préservatifs afin qu’ils soient facilement disponibles pour les personnes susceptibles d’en avoir besoin, aux endroits et aux heures où ils risquent de les utiliser.

Comment le mesurer?

Quelques sites différents sont sélectionnés au hasard pour une enquête auprès des commerces. Le cadre de sélection doit être stratifié pour comprendre des sites à la fois dans des zones urbaines et rurales. Les sites seront sélectionnés à partir d’une liste standard de lieux où les préservatifs devraient être accessibles, comme les bars et les boîtes de nuit, plusieurs genres de points de vente (par exemple: pharmacies, supermarchés, supérettes, étals de marchés, stations d’essence), lors des consultations pour IST et autres points de services. Il faudra inclure également les endroits qui procurent des services aux personnes ayant des difficultés à accéder aux préservatifs dans les sites conventionnels (par exemple les adolescents).

L’indicateur représente le nombre de sites ayant effectivement des préservatifs en stock, divisé par le nombre total de sites visités.

L’indicateur donne un aperçu global, mais les données peuvent être présentées par type de point de vente. Ceci représente une précieuse source d’informations pour les responsables de programmes et pour ceux qui cherchent à promouvoir l’utilisation des préservatifs. L’analyse des types de points de vente en fonction des populations qu’ils desservent, renseigne sur l’adéquation des efforts fournis pour répondre aux besoins des personnes susceptibles d’avoir un comportement à haut risque, tels que les jeunes ou les personnes ayant des professions itinérantes.

Points forts et limites

Dans plusieurs pays, les départements de statistiques ou les ministères des finances conduisent régulièrement, (habituellement tous les trimestres), des enquêtes auprès des commerces concernant les prix et la disponibilité d’une large variété de produits. Ces enquêtes sont souvent réalisées par des bureaux d’études privés, et servent généralement au calcul de l’indice des prix à la consommation et à d’autres statistiques économiques. Elles utilisent habituellement un cadre d’échantillonnage bien défini, couvrant un éventail de lieux répartis dans tout le pays. Lorsque de telles études existent, on peut simplement ajouter les préservatifs à l’ensemble des produits pour lesquels des données sont collectées. L’enquête régulière auprès des commerces risque de ne pas inclure certains lieux (comme les consultations pour IST, les consultations de planning familial, etc.). Auquel cas, des enquêtes supplémentaires destinées à ces lieux particuliers devront être menées pour obtenir les données nécessaires. Les endroits tels que les bars, les lieux de rencontre des jeunes et d’autres sites possibles de transmission, peuvent ne pas être inclus dans le cadre d’échantillonnage des enquêtes régulières auprès des commerces. Des informateurs-clés peuvent aider à identifier de tels sites. Globalement, pour le Programme National SIDA, le coût (en termes d’argent et de ressources humaines) de l’ajout des préservatifs

aux enquêtes sur les commerces devrait être minimale.

Il est recommandé que cet indicateur utilise une liste standard de lieux pour la conduite de l'enquête auprès des commerces. Cependant, certains pays peuvent choisir d'ajouter à cette liste des lieux non-standard, où un effort particulier est mené pour la distribution des préservatifs, comme par exemple les lycées. Il peut être difficile d'identifier tous les sites de distribution s'ils comprennent des lieux non-conventionnels. Pour d'autres situations, les lieux répertoriés ne seront pas tous pertinents. Ceci est particulièrement vrai pour les épidémies peu actives ou concentrées, pour lesquelles l'objectif est la distribution de préservatifs au sein d'un groupe bien défini, ayant un risque particulièrement élevé. Dans ce cas de figure, l'absence de distribution généralisée de préservatifs dans les magasins de l'ensemble du pays ne sera pas une indication d'échec du programme.

Certains pays peuvent vouloir pondérer les différents types de points de vente en élaborant un indicateur composé. Il n'est pas possible

de recommander un procédé standard de pondération, car toute variation dans les lieux affectera la possibilité de comparer l'indicateur entre les pays. Ces limites n'affecteront pas la présentation des données séparées par type de point de vente et ne devraient pas non plus affecter les tendances dans le temps dans un pays donné, sauf si l'ensemble des lieux est modifié.

La mesure ne procure qu'un bref aperçu de la disponibilité à un moment déterminé, ce qui constitue une de ses limites. Cela ne pose pas de problèmes pour les endroits où la distribution est régulière. Par contre, lorsqu'il y a des variations importantes de stock au niveau central, les répercussions peuvent être ressenties simultanément dans un grand nombre d'endroits. Si une enquête est menée à ce moment-là, on peut conclure que le système de distribution est inopérant, alors qu'en fait le problème réside au niveau central. Dans les pays où des enquêtes trimestrielles sont conduites, il peut être possible de rapporter une moyenne annuelle pour mieux refléter la constance de l'approvisionnement.

Indicateur 3 de disponibilité des préservatifs Préservatifs répondant aux mesures de contrôle de la qualité

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de préservatifs répondant aux normes de qualité de l'OMS, parmi les préservatifs en stock au niveau central et dans les points de vente.

Outils de mesure

Protocole de Disponibilité et de Qualité des Préservatifs (MEASURE *Evaluation/OMS/PSI*).

Que mesure cet indicateur?

L'efficacité des préservatifs dans la prévention du VIH, des IST et des grossesses dépend de leur qualité au moment de leur utilisation. La qualité (et plus particulièrement la mauvaise qualité) des préservatifs influence l'opinion publique à leur sujet, ce qui peut avoir des conséquences sur la réussite des programmes de prévention.

La qualité d'un préservatif peut se détériorer au cours de plusieurs étapes, jusqu'au point où elle atteint un niveau inacceptable. Tout d'abord, la fabrication peut être défectueuse et le contrôle de la qualité par le fabricant peut être inadéquat. L'emménagement des préservatifs au niveau central peut être mal fait. Ils peuvent être en parfait état au moment de la distribution, puis séjourner au soleil sur un étal de marché pendant deux mois avant d'être vendus. Etant donné qu'il n'est pas pratique de prendre des échantillons de préservatifs après leur achat par l'utilisateur, l'indicateur se base sur des échantillons prélevés au niveau central et dans les points de vente.

L'indicateur de qualité sera représenté par un seul chiffre. Cependant, il sera essentiel de rapporter les données séparément par source d'échantillonnage, pour répondre aux besoins du programme. Si une qualité défectueuse est constatée au niveau central, il faudra réviser les spécifications des appels d'offre nationaux ou améliorer les procédés de contrôle de la qualité. La constatation d'une mauvaise qualité

au niveau des points de vente impliquera des changements à faire dans le système de distribution, ou des conseils à donner aux commerçants sur la manipulation et le stockage.

Comment le mesurer?

Le cadre d'échantillonnage des points de vente, utilisé pour l'Indicateur 2 de disponibilité des préservatifs, peut être utilisé pour la composante du présent indicateur concernant les commerces. En fait, les préservatifs peuvent être prélevés pour l'échantillonnage au cours de l'enquête sur les commerces. Des précautions doivent être prises au cours de la manipulation et du stockage des préservatifs durant la période séparant l'échantillonnage et le test, pour éviter que toute altération de la qualité ne survienne à ce moment-là. Au niveau central, un cadre d'échantillonnage pourra être élaboré à partir des lieux de stockage centraux identifiés pour le calcul de l'Indicateur 1 de disponibilité des préservatifs, et un prélèvement aléatoire pourra y être réalisé.

Plusieurs procédés sont disponibles pour tester la qualité des préservatifs. Il est conseillé d'adopter l'un d'entre eux et de l'utiliser en permanence pour éviter des variations dans le temps liées à l'utilisation de procédés différents.

Points forts et limites

Cet indicateur est une mesure objective de la qualité des préservatifs dans le pays. La technique de mesure est simple, mais nécessite néanmoins des instruments et du personnel formé. Les études comportementales ayant montré que la mauvaise qualité supposée des préservatifs contribue sensiblement à leur défaut d'utilisation, les informations confirmant leur bonne qualité devraient être utilisées à bon escient pour promouvoir leur utilisation. Il faut cependant remarquer que cet indicateur est à double tranchant. Si les résultats sont mauvais, et que des dispositions pour y remédier ne sont pas prises immédiatement, les hésitations concernant leur utilisation seront renforcées, et l'utilisation des préservatifs ne sera pas encouragée.

Cet indicateur ne détectera pas les défauts qui surviendront après l'achat du préservatif par le client, et avant son utilisation. Ces défauts résultent souvent de mauvaises conditions de stockage.

3.3 Stigmatisation et discrimination

Le VIH est trop souvent perçu comme un stigmaté, littéralement une «marque» sur quelqu'un ou quelque chose. Cette considération négative suscite des comportements sociaux néfastes vis-à-vis des personnes infectées ou suspectées de l'être. La discrimination se définit beaucoup plus en termes de droits juridiques ou de droits de l'homme. Il y a discrimination évidente lorsqu'une personne perd son emploi à cause de l'image négative associée au VIH. Dans la plupart des sociétés, le VIH est fortement stigmatisé. Le préjudice social est tellement bien enraciné, que les personnes infectées sont rejetées et méprisées. Dans certains cas, des personnes sont stigmatisées uniquement pour une suspicion d'association avec le VIH.

La stigmatisation envers le VIH et les personnes affectées découle de plusieurs considérations. Parmi celles-ci, l'opinion publique associe la maladie aux groupes marginalisés, comme les homosexuels, les usagers de drogues par injection et les professionnels du sexe. Une association est également faite avec la notion de «mauvais comportements» ou «mauvaises actions », telles que la promiscuité sexuelle. La stigmatisation pesant sur le VIH est beaucoup plus lourde que celle associée aux autres IST ou à l'hépatite B ou C, aux modes de transmission cependant similaires. Le SIDA se déclare de façon soudaine et affecte les personnes au cours de leurs années les plus productives. Il défigure et est incurable. La stigmatisation a certainement été amplifiée par les réactions de déni des politiciens, et par les récits à sensation des médias. Dans certaines régions, elle s'exprime par une discrimination flagrante: les personnes perdent leur travail et leurs familles, sont exclues des écoles ou se voient refuser un traitement hospitalier, seulement parce qu'elles sont infectées par le VIH ou que leurs proches le sont.

Objectifs du programme

La stigmatisation et la discrimination sont des préoccupations pour les programmes SIDA

pour deux raisons principales. Tout d'abord, elles peuvent rendre la vie insupportable à ceux qui vivent avec la maladie. Et ensuite, elles ont une influence sur les efforts de prévention et de soins. Les personnes qui ont été exposées au VIH lors d'un comportement particulier de leur part ou de celui de leur partenaire, peuvent refuser de subir un test ou de changer leur comportement de peur qu'on les suspecte d'être infectées par le VIH. Si elles sont réellement infectées, elles continueront à transmettre le virus et ne pourront pas accéder à des soins appropriés. La stigmatisation peut freiner les efforts de prévention et de soins de différentes manières. Par exemple, une femme séropositive peut savoir que l'allaitement maternel est un facteur potentiel de transmission du virus à son enfant. Mais elle pourra néanmoins refuser l'allaitement artificiel (même s'il est disponible gratuitement), car le fait de donner le biberon signalera son infection par le VIH lui faisant courir le risque d'être rejetée par sa famille. Lorsque la stigmatisation est importante, les gens éviteront de pratiquer un test VIH qui serait un point de départ pour l'institution de soins et de soutien adaptés. La discrimination active a aussi des conséquences sur la prévention. Si une personne perd son emploi parce qu'elle est séropositive, elle pourra avoir recours à des stratégies de survie, telles que la prostitution, ce qui contribue à la flambée de l'épidémie.

Les programmes combattent la discrimination en changeant les lois, de façon à aider les personnes vivant avec le VIH et le SIDA, et en s'assurant que ces lois sont appliquées. Ils essayent de changer les attitudes envers les personnes infectées et leurs familles. Des attitudes plus constructives devraient engendrer des comportements similaires, ce qui transformerait un monde hostile en un monde plus constructif et basé sur la compassion. Les programmes visent à rompre le silence entourant la maladie, en essayant en particulier de faire participer les personnes vivant avec le VIH et leurs communautés, dans une riposte active. Une discussion plus ouverte pourra diminuer les peurs et les idées fausses qui renforcent les comportements à haut risque.

Questions-clés

- Existe-t-il des programmes visant à promouvoir des attitudes de tolérance et de soutien envers les personnes infectées par le VIH?
- Existe-t-il des lois protégeant les sujets infectés contre la discrimination?
- Ces lois sont-elles appliquées?
- Existe-t-il un règlement interdisant le test de dépistage obligatoire pour l'emploi, le mariage, les voyages, etc...

Défis posés par la mesure

La discrimination, et surtout la stigmatisation font partie des aspects de l'épidémie les plus difficiles à quantifier. La plupart des programmes de prévention et de soins font figurer parmi leurs objectifs la réduction de la stigmatisation et l'encouragement de l'adoption d'attitudes plus favorables, sans pour autant avoir pu développer une méthode de mesure fiable. Tout d'abord, il n'existe pas de définition de la stigmatisation ou des particularités la caractérisant. Il est donc difficile de mesurer ce qui ne peut être bien défini.

Certaines attitudes de stigmatisation et de discrimination sont évidentes, alors que d'autres ne peuvent être que soupçonnées. Dans ce contexte, il n'existe pas de relation claire entre les attitudes et les comportements. Face à une situation aussi effrayante que celle du SIDA, il existe une différence entre ce que les gens disent et font réellement, et l'écart semble se faire dans un sens comme dans l'autre. Par exemple, certaines études ont montré que des individus, qui exprimaient des opinions très négatives vis-à-vis des personnes infectées par le VIH, pouvaient procurer des soins pour un proche infecté, dans leur propre maison. D'un autre côté, des personnes niant toute attitude négative vis-à-vis des personnes infectées par le VIH, peuvent en fait pratiquer de la discrimination active dans certaines situations, comme lors de prestations de soins de santé.

Les interventions visant à réduire la discrimination peuvent avoir un effet plus rapide et/ou plus prononcé sur les attitudes révélées que sur les attitudes profondément

ancrées dans l'individu et qui conditionnent son comportement. Par exemple, aux Etats-Unis, des décennies de lutte pour les droits de l'homme ont entraîné une diminution de la proportion de gens qui admettent ouvertement avoir des préjugés raciaux. Cependant, on peut douter que ce changement dans les attitudes révélées se reflète par un changement similaire dans la discrimination active.

La situation est d'autant plus compliquée que la discrimination active est souvent difficile à détecter. Elle peut prendre des formes évidentes, comme lors d'un licenciement. Mais elle peut également se faire ressentir par l'impossibilité d'obtenir certains services normalement disponibles pour tous dans la société, ou même par l'absence de compassion et de soutien de la part des responsables religieux ou communautaires.

Il est difficile de collecter des informations sur les comportements vis-à-vis des personnes infectées par le VIH. En partie à cause de la stigmatisation elle-même, la séropositivité des personnes infectées est rarement reconnue ouvertement, même au sein de leurs propres familles. Par conséquent, la plupart des questionnaires utilisés pour mesurer la stigmatisation se basent sur des situations hypothétiques. Par exemple, les personnes seront interrogées sur leur volonté ou non de prodiguer des soins à un parent atteint du SIDA, ou sur leur opinion concernant le fait de laisser ou non une personne infectée travailler dans son environnement habituel. Il n'est pas évident que la volonté hypothétique de soigner un membre de la famille atteint sera suivie en pratique, et donc jusqu'à quel degré peut-elle être considérée comme un indicateur utile de stigmatisation. D'autres questions hypothétiques, comme la volonté de subir un test de dépistage du VIH, se sont révélées être de très mauvais reflets du comportement, probablement à cause de l'importance de la stigmatisation sociale. Cependant, faute de mieux, les tentatives de suivi du changement dans les attitudes négatives vis-à-vis des personnes infectées par le VIH, se baseront encore sur ces questions hypothétiques.

Les mesures de la discrimination ont été le plus souvent du type oui/non. «Est-ce qu'une loi existe pour protéger contre...?» Dans certaines de ces mesures, une tentative est faite pour inclure un jugement sur la mise en œuvre ou non de la loi en question. Cela peut être utile pour identifier les lacunes importantes et les domaines sur lesquels les programmes doivent concentrer leurs efforts. Par contre, l'utilisation de ces mesures est limitée dans le suivi et

l'évaluation régulière des programmes SIDA nationaux, car les indicateurs composés du type oui/non sont très difficiles à interpréter. Des progrès, suite à une nouvelle loi dans un domaine, peuvent être contrebalancés par un défaut d'exécution dans un autre domaine. L'Indice d'Effort des Programmes SIDA (IEPS) mesurera en partie l'application par le système juridique de la protection des droits de l'homme des personnes infectées par le VIH.

Indicateur 1 de stigmatisation et de discrimination

Attitudes de tolérance envers les personnes vivant avec le VIH

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de personnes exprimant des attitudes de tolérance envers les personnes infectées par le VIH, parmi toutes les personnes interrogées de 15 à 49 ans.

Outil de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale; Module EDS SIDA; ESC FHI (adultes); ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

Il s'agit d'un indicateur basé sur des réponses à des questions hypothétiques concernant les hommes et les femmes ayant le VIH. Il reflète ce que les gens sont prêts à dire concernant leurs propres comportements dans différentes situations face à des personnes atteintes par le VIH.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès de la population générale, une série de questions concernant les personnes vivant avec le VIH est posée aux personnes interrogées de la manière suivante:

- Si un membre de votre famille contractait le SIDA, accepteriez-vous de le prendre en charge dans votre maison?
- Si l'on vous disait qu'un commerçant a le SIDA, achèteriez-vous des légumes frais chez lui?
- Si une enseignante a le virus du SIDA, mais n'est pas malade, peut-on la laisser continuer à enseigner?
- Si un membre de votre famille contractait le SIDA, voudriez-vous que cela reste secret?

Seuls ceux qui répondent par l'affirmative à toutes ces questions sont comptabilisés dans le numérateur. Le nombre de personnes interrogées représente le dénominateur.

Points forts et limites

Sur le plan de la méthodologie, il s'agit d'un moyen relativement facile pour l'élaboration d'un indicateur d'attitudes envers les personnes séropositives. Il est utile de mesurer cet indicateur, car un score bas indique de manière assez fiable des degrés élevés de stigmatisation.

Cependant, l'interprétation d'indicateurs basés sur des questions hypothétiques pose des problèmes, et il est beaucoup plus difficile d'analyser les scores élevés de l'indicateur. Cela peut signifier qu'il existe réellement peu de stigmatisation liée au VIH. Ou bien cela peut vouloir dire que les gens savent qu'il ne devrait pas y avoir de discrimination, et expriment par conséquent des attitudes de tolérance, sans que cela influe sur leur comportement discriminatoire à l'égard des personnes séropositives. Les changements observés dans l'indicateur peuvent donc refléter une réduction de la stigmatisation ou seulement une augmentation de la prise de conscience qu'il n'est pas bien perçu d'avoir des préjugés. Cette dernière possibilité peut cependant en elle-même constituer une première étape du succès du programme. Des scores élevés peuvent aussi refléter un manque d'expérience des personnes interrogées concernant les personnes infectées par le VIH.

L'indicateur proposé a des similarités avec une mesure antérieure développée par l'OMS. Cependant, certaines questions ont été modifiées, à la suite de tests sur le terrain, pour permettre de mieux refléter les situations de stigmatisation actuellement vécues par les personnes VIH positives. Ces tests ont révélé que les réponses dépendaient fortement de la formulation des questions. Par exemple, dans l'un des pays, lorsque le sexe de l'enseignant n'était pas précisé, le score de l'indicateur pour cette question, a montré de hauts niveaux d'attitudes de discrimination. Une enquête supplémentaire a révélé que les attitudes négatives s'expliquaient par des articles de presse citant des enseignants de sexe masculin transmettant le VIH à des élèves de sexe féminin.

L'utilité de l'indicateur OMS précédent a été remise en question, car il a été très peu utilisé.

Une explication possible est que jusqu'à présent, dans la plupart des pays, les programmes ont fourni peu d'efforts pour la réduction de la stigmatisation contre le VIH. A mesure que l'importance de l'influence négative de la stigmatisation sur les efforts de prévention et de soins devient plus évidente, il est probable que les responsables de programmes y porteront plus d'intérêt. Il est donc probable que l'utilisation de cet indicateur augmentera. Il a été proposé que cet indicateur soit utilisé pour mesurer

les différences de stigmatisation ou de discrimination entre les sexes. Certaines recherches ont suggéré que les femmes étaient plus fréquemment mal vues et traitées plus durement que les hommes, si elles étaient porteuses du VIH ou si elles étaient atteintes du SIDA. Mais des études plus récentes ont montré peu de différence dans les réponses aux questions concernant la stigmatisation et la discrimination lorsque les sexes étaient spécifiés.

Indicateur 2 de stigmatisation et de discrimination

Employeurs garantissant l'absence de discrimination envers les personnes positives pour le VIH

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Parmi les employeurs choisis dans le secteur de l'emploi contractuel, proportion d'entre eux ayant des règlements et des pratiques non discriminatoires pour les employés séropositifs, concernant le recrutement, les promotions et les avantages sociaux.

Outils de mesure

Protocole ONUSIDA pour l'identification de la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH.

Que mesure cet indicateur?

Cet indicateur mesure un aspect limité mais concret de la discrimination liée au VIH: la discrimination dans le secteur de l'emploi contractuel. L'indicateur doit être désagrégé pour examiner séparément les règlements et les pratiques des entreprises.

Comment le mesurer?

Une enquête est menée chez les principaux employeurs du secteur de l'emploi contractuel, pour prendre connaissance de leurs règlements et pratiques concernant les postulants et les employés positifs pour le VIH. Au moment de la parution de ce guide, le protocole était en cours d'élaboration et les tests sur le terrain n'avaient pas encore commencé. Il est probable cependant que l'enquête auprès des employeurs comprenne un mélange d'employeurs provenant des secteurs du gouvernement, du secteur local privé et de multinationales. Au sein de chaque société, les personnes interrogées comprendront des syndicalistes aussi bien que des représentants de la direction.

L'enquête vise à établir l'existence de règlements officiels concernant le VIH, et

à s'assurer que ces règlements sont mis en œuvre. Les règlements incluront ceux relatifs à l'embauche et à l'emploi lui-même, aux assurances maladies et de décès. On a pu rencontrer par exemple des pratiques de dépistage VIH dans les entreprises, la séropositivité excluant l'embauche ou entraînant le licenciement des employés.

Points forts et limites

Il est évident que les pratiques dans le secteur contractuel de l'emploi ne représentent qu'une petite fraction de toutes les situations dans lesquelles on peut rencontrer une discrimination à l'égard du VIH. Les programmes nationaux de lutte contre le SIDA peuvent utiliser des moyens variables pour réduire la discrimination dans différents pays. Mais la discrimination dans le milieu du travail restera une préoccupation pratiquement partout. Pour réduire cette discrimination, les programmes nationaux peuvent soit collaborer avec les employeurs ou les syndicats, soit choisir de travailler sur les règlements et législations. Dans les deux éventualités, la réduction de la discrimination dans l'emploi envers les personnes séropositives devrait se refléter dans cet indicateur. La raison étant que les pratiques des employeurs sont fortement influencées, entre autres par l'environnement juridique. Lorsque des lois existent pour protéger les droits des personnes et des travailleurs infectés par le VIH, et que des jugements sont rendus pour obtenir l'exécution de ces lois, il est probable que des changements interviennent dans les pratiques et les règlements des employeurs.

L'indicateur reflète à la fois les règlements et les pratiques. C'est souvent la différence entre les deux qui a le plus d'intérêt pour les responsables de programmes. Si, en réponse aux lois en vigueur, les règlements deviennent plus favorables aux personnes VIH positives, sans que les pratiques de discrimination n'évoluent, il faudra surveiller davantage l'exécution des politiques plutôt que simplement vérifier leur existence.

La mesure de pratiques discriminatoires est compliquée, surtout là où celles-ci sont illégales.

Plusieurs sociétés peuvent congédier un employé positif pour le VIH pour des raisons multiples, et certaines d'entre elles peuvent être légitimes. De même que pour l'indicateur 1 de politiques, cet indicateur de discrimination sera influencé par les opinions des personnes répondant à l'enquête, d'où l'importance d'interroger aussi bien des personnes de la direction que des employés.

Il est important de remarquer que les contradictions entre politiques et pratiques peuvent être observées dans les deux sens. Une société peut ne pas avoir de règlement écrit concernant le VIH, tout en s'assurant qu'il n'existe pas en pratique de discrimination contre les employés infectés. L'enquête devrait rechercher chez les employeurs l'existence de règlements concernant les autres maladies terminales, et comparer les règlements et les pratiques concernant ces maladies à celles appliquées pour le VIH.

L'indicateur dépendra du choix des sociétés et des employeurs inclus dans l'enquête. Le protocole déterminera l'éventail d'employeurs nationaux et internationaux, en incluant ceux du secteur public. Il faudra obtenir l'autorisation préalable de la société pour mener une enquête, même s'il s'agit de questionnaires anonymes remplis par la personne enquêtée. Les sociétés qui ont une mauvaise réputation auront plus tendance à refuser de participer, ce qui faussera forcément la mesure de l'indicateur. Il est aussi possible que les réponses données par les travailleurs syndiqués diffèrent de façon significative de celles de la direction. Pour que les enquêteurs puissent s'adresser directement aux employés, il peut être possible d'obtenir une autorisation globale pour les sociétés membres de la chambre de commerce et d'industrie. Les refus sont particulièrement préoccupants s'ils changent de façon significative dans le temps. Ceci peut être le cas lorsque de nouvelles lois sont introduites, mais ne sont pas encore mises en pratique.

3.4 Connaissances sur la transmission du VIH

Les rapports sexuels non-protégés sont la principale cause de propagation des épidémies à VIH. Les programmes SIDA se sont donc particulièrement préoccupés d'accroître les connaissances des gens sur la transmission du VIH et de promouvoir les pratiques de relations sexuelles moins risquées. Parfois, des efforts ont été fournis pour changer les attitudes sociales qui favorisaient les pratiques sexuelles à risque. Très souvent, il s'agit d'attitudes suggérant des normes différentes pour les hommes et les femmes dans les relations sexuelles, laissant le pouvoir aux mains des hommes.

Les indicateurs et les objectifs du domaine des connaissances de la transmission sexuelle, et de celui des comportements sexuels seront présentés séparément, bien que partageant de nombreux points communs.

La connaissance de la maladie par les individus est une étape préliminaire essentielle à la prévention des autres modes de transmission du VIH. Pour cette raison, cette partie comprendra aussi des mesures des connaissances sur les usagers de drogues par injection et la transmission mère-enfant.

Connaissances sur la transmission du VIH: objectifs du programme

On a pensé initialement à tort, que les connaissances concernant le SIDA et sa prévention allaient suffire pour changer les comportements. Les connaissances n'en restent pas moins une étape indispensable au changement.

La plupart des programmes nationaux ont fourni des efforts considérables dans des campagnes «d'Information, d'Education et de Communication» ou «IEC». Ces campagnes ont pour but d'informer la population sur le VIH, sur les comportements qui le propagent, et sur les moyens d'éviter cette propagation. Plusieurs programmes ont obtenu de bons

résultats à ce sujet, reflétés dans les indicateurs de connaissances. Ces connaissances peuvent cependant cacher des informations, ou idées fausses, qui influent sur le comportement des gens. Les programmes se concentrent de plus en plus sur la lutte contre ces idées fausses.

Questions-clés

- Existe-t-il une politique nationale prévoyant l'inclusion dans les programmes d'éducation scolaire, des messages de prévention contre le VIH?
- Les gens savent-ils comment le VIH se propage et comment s'en prévenir?
- Ont-ils des idées fausses qui pourraient influencer leurs comportements?
- Existe-t-il des programmes conçus pour accroître les connaissances et réduire les idées fausses? Ces programmes atteignent-ils leurs audiences cibles?

Défis posés par les mesures

Les indicateurs composés qui existent déjà, concernant les connaissances liées au VIH, se concentrent sur les connaissances correctes. Bien qu'ils puissent inclure des questions sur les idées fausses, ils n'explorent généralement pas les connaissances incorrectes.

L'un des défis de la mesure des connaissances est de décider jusqu'à quel point rafraîchir la mémoire des gens en leur posant des questions fermées. Il est probable que les réponses spontanées reflètent mieux les comportements de la personne interrogée que les réponses aux questions fermées. Par exemple, si une personne utilise régulièrement des préservatifs pour se protéger contre le VIH, la première réponse à la question ouverte: «comment le VIH peut-il être prévenu?» sera probablement: «par l'utilisation des préservatifs ». De même, les réponses spontanées ne comporteront pas une liste de méthodes de prévention qui ne sont pas utilisées par les répondants, comme par exemple l'abstinence sexuelle.

Les questions ouvertes telles que «comment peut-on se protéger du VIH? », présentent l'inconvénient de générer des réponses très

différentes suivant les populations, et variables dans le temps. Ceci ne reflète pas toujours des connaissances différentes. Il peut s'agir plutôt d'une capacité à solliciter des réponses spontanées, variable selon l'enquêteur, et d'une préférence pour certains types de réponses. Les questions fermées, concernant les moyens spécifiques de protection, peuvent être plus utiles pour l'élaboration d'indicateurs de connaissances standardisés et comparables dans le temps.

La manière de poser les questions a une importance capitale. Auparavant, la plupart des questions étaient posées de la manière suivante: «peut-on se protéger du VIH par...? ». A mesure que s'accroissent les connaissances sur le VIH, les tests sur le terrain ont montré que ce type de questions engendrait des réponses difficiles à interpréter. Les personnes interrogées peuvent savoir qu'il est moins risqué d'avoir des rapports sexuels en utilisant des préservatifs, mais elles peuvent aussi savoir que les préservatifs ne garantissent pas une protection totale car ils risquent de se déchirer. Les indicateurs présentés ici utilisent donc des questions formulées différemment comme: «un certain comportement peut-il *réduire* le risque d'infection par le VIH?»

L'information correcte concernant la transmission du VIH et les manières de s'en prévenir, ne varie pas tellement d'un endroit à l'autre. Par contre, les informations erronées diffèrent. Dans certaines populations, des rumeurs se répandent au sujet de la propagation du virus (par la sorcellerie), ou au sujet des moyens de prévention (en mangeant un certain poisson ou en ayant des rapports sexuels avec une femme vierge).

Les indicateurs d'idées fausses peuvent être diversifiés de façon à inclure celles qui sont fréquentes dans la région. Si les deux idées fausses les plus fréquentes sont employées partout, cela ne devrait pas affecter la comparaison des indicateurs entre les pays. Après tout, l'indicateur ne vise pas à mesurer les connaissances sur la sorcellerie, mais seulement les connaissances erronées sur le SIDA. Dans la plupart des sociétés, les idées fausses usuelles

sont déjà bien connues. Dans d'autres, des études qualitatives ont été menées avant de décider des éléments à inclure dans l'indicateur. Il faut aussi remarquer que les idées fausses peuvent changer dans le temps. Il incombe aux programmes SIDA de lutter contre les idées fausses existantes, mais de nouvelles peuvent les remplacer. Pour la mesure de l'indicateur à des périodes différentes, un pays peut choisir de changer les idées fausses mentionnées dans le questionnaire. Il suffit que des efforts soient fournis pour inclure toujours les deux idées fausses les plus fréquentes, pour que l'indicateur reste comparable dans le temps.

L'importance relative accordée pour corriger les connaissances sur les modes de transmission principaux et lutter contre les idées fausses, peut varier avec le stade de l'épidémie. Dans les épidémies généralisées, une grande proportion des personnes interrogées répond correctement aux questions sur la transmission. Il devient donc impératif pour les campagnes IEC de se focaliser sur les idées fausses. Par contre, dans les épidémies peu actives, où les campagnes IEC antérieures ont été limitées, il peut être encore utile de se concentrer sur l'amélioration des connaissances de base. Dans les épidémies concentrées, il faudra particulièrement se focaliser sur l'amélioration des connaissances sur les méthodes de prévention adaptées aux comportements à risque des groupes étudiés.

Dans les indicateurs sur les connaissances relatives au SIDA, le dénominateur devrait être le nombre total de personnes interrogées, et non juste celles qui ont entendu parler du SIDA. Ceux qui n'ont pas entendu parler du SIDA, (et donc qui ne peuvent avoir de connaissances correctes à ce sujet), représentent des échecs des campagnes IEC. A la fin des années 90, dans la plupart des pays, ces personnes ne représentaient qu'une très faible proportion de la population.

Dans les domaines des connaissances, attitudes et comportements sexuels, beaucoup plus que dans les autres domaines de programmation, il est essentiel que les indicateurs soient rapportés séparément par sexe.

Indicateur 1 des connaissances Connaissances sur les méthodes de prévention contre le VIH

(Indicateur de Prévention 1 OMS/PMS, modifié)
Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de personnes interrogées qui, en réponse à des questions fermées, disent qu'on peut réduire le risque de contracter le VIH en utilisant des préservatifs, ou en ayant des relations sexuelles avec un seul partenaire fidèle et non infecté.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale; Module SIDA EDS; ESC FHI (adultes); ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

La plupart des programmes SIDA visant la population générale, préconisent la monogamie mutuelle et l'utilisation de préservatifs comme moyens principaux de prévention de l'infection par le VIH, parmi les hommes et les femmes actifs sur le plan sexuel (qui représentent généralement la majorité de la population adulte). Cet indicateur mesure le degré de diffusion des messages dans la population générale ou dans des groupes particuliers de la population qui ont participé à une enquête.

Comment le mesurer?

Cet indicateur est construit à partir des réponses correctes obtenues au cours d'une enquête sur les deux principales méthodes de prévention pour les adultes actifs sexuellement et utilisant des questions fermées. Une personne citant une seule des deux réponses n'est pas comptabilisée dans le numérateur de l'indicateur. Toutes les personnes interrogées sont comptabilisées dans le dénominateur, qu'elles aient ou non entendu parler du SIDA. Les composantes de l'indicateur devraient être aussi rapportées séparément pour pouvoir mettre en évidence les changements dans chaque domaine de connaissances.

Dans chaque contexte linguistique et culturel, on devra faire particulièrement attention à l'énoncé des questions fermées. Il est utile de faire remarquer que les méthodes correctes de prévention, désignées dans les questions, doivent être mélangées dans le questionnaire avec des idées fausses. Celles-ci seront utilisées pour le calcul de l'indicateur 2 des connaissances.

Points forts et limites

Les données nécessaires pour cet indicateur sont faciles à collecter au cours d'une enquête auprès de la population générale. Dans la plupart des pays, l'indicateur montrera des scores élevés, mais sa répartition par question, lieu de résidence, sexe ou par groupe d'âge, pourra mettre en évidence des lacunes dans le flux d'informations.

Dans l'introduction, nous avons abordé les limites des questions fermées. Tout en maintenant ces questions pour construire l'indicateur principal, on introduira aussi des questions ouvertes, là où cela sera possible. La comparaison des réponses aux deux types de questions peut être source d'informations intéressantes. Les questions ouvertes doivent être posées avant les questions fermées plus spécifiques. C'est le cas, par exemple, pour la question «quels sont les moyens que les gens peuvent utiliser pour se protéger du VIH?», posée dans l'enquête ONUSIDA auprès de la population générale, et dans le module SIDA EDS. Pour être plus utile aux responsables de programmes, cet indicateur doit toujours être utilisé conjointement avec l'indicateur 2 des connaissances.

Les indicateurs de connaissances antérieurs ont inclus l'abstinence dans les méthodes «correctes» de prévention utilisées dans le présent indicateur. Pour les jeunes, l'abstinence est une alternative très importante de prévention. Cependant, des recherches faites dans plusieurs environnements ont montré qu'elle est rarement utilisée comme moyen de prévention principal parmi les adultes actifs sur le plan sexuel. Les personnes qui savent que le SIDA est transmis par les rapports sexuels, ont de grandes chances de savoir que le risque de transmission est diminué par l'abstinence. Mais, tout en sachant que celle-ci est un moyen efficace de prévention, les personnes interrogées peuvent quand même répondre par la négative, car elles ne la considèrent pas applicable. Par contre, dans les enquêtes ciblant les jeunes, les questions sur l'abstinence demeurent importantes à poser. Les programmes, ayant pour but de retarder l'âge de la première relation sexuelle chez les jeunes, peuvent choisir d'ajouter un indicateur de connaissances, comprenant dans le numérateur des réponses correctes au sujet de l'abstinence comme moyen de prévention.

Indicateur 2 des connaissances Absence de croyances incorrectes au sujet du SIDA

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de personnes interrogées qui rejettent les deux idées fausses les plus fréquentes localement concernant la transmission ou la prévention du VIH, et qui savent qu'une personne apparemment en bonne santé peut transmettre le SIDA.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale; Module SIDA EDS; ESC FHI (adultes); ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

De nombreuses personnes, parmi celles qui savent que l'utilisation des préservatifs protège du SIDA, croient également que l'on peut contracter la maladie par une piqûre de moustique ou un autre moyen incontrôlable. Leur raisonnement est le suivant: pourquoi se priver du plaisir procuré par les rapports sexuels puisque, de toutes façons, on peut être infecté par quelque chose d'aussi imprévisible qu'une piqûre de moustique? Lorsque la population est fortement sensibilisée au VIH, la réduction des idées fausses qui freinent les changements de comportements, représente en fait un meilleur indice de succès d'une campagne IEC qu'une augmentation des niveaux déjà élevés de connaissances correctes. Cet indicateur mesure les progrès réalisés dans la réduction des idées fausses.

Comment le mesurer?

Une série de questions fermées, contenant un mélange de propositions correctes et incorrectes concernant la transmission et la prévention du SIDA, sont posées aux personnes enquêtées. Les réponses données aux propositions correctes concernant la prévention sont utilisées pour le calcul de l'indicateur 1 des connaissances. L'indicateur 2 se calcule d'après les réponses données aux questions sur l'infection des personnes apparemment en bonne santé, et

aux deux propositions incorrectes concernant la transmission ou la prévention.

Les propositions incorrectes varieront pour refléter les idées fausses les plus courantes dans le contexte local. Souvent, cela inclura la croyance que le SIDA peut être transmis par une piqûre d'insecte ou par la sorcellerie. Parfois, il y aura des croyances concernant la prévention ou les soins telles que, le SIDA peut être prévenu par l'ingestion de certaines nourritures ou herbes, ou il peut être traité en ayant des rapports sexuels avec une fille vierge, ou simplement, le SIDA est une maladie curable. Une question portera toujours sur la notion de «porteur sain», c'est-à-dire la connaissance de la possibilité de contracter le VIH en ayant des rapports sexuels non-protégés avec une personne apparemment en bonne santé. La formulation exacte de la question variera selon les endroits. Par exemple, le terme «gros» peut, dans ce contexte, être synonyme de «en bonne santé», et peut de ce fait mieux refléter les opinions populaires erronées au sujet de celui qui peut être considéré comme un partenaire sans risques.

Les idées fausses qui prévalent dans la région doivent être identifiées peu de temps avant le début de l'enquête car elles peuvent changer dans le temps et dans le même pays.

Pour pouvoir être comptabilisée dans le numérateur de cet indicateur, la personne interrogée doit rejeter les deux opinions erronées et doit savoir qu'une personne en bonne santé apparente peut transmettre le SIDA. Le dénominateur inclut toutes les personnes interrogées, qu'elles aient ou non entendu parler du SIDA. Pour répondre aux objectifs du programme, l'indicateur devra être désagrégé pour chaque idée fausse, et le pourcentage de personnes qui savent que le SIDA peut être transmis par une personne en bonne santé apparente, devra être rapporté séparément.

Points forts et limites

Cet indicateur est aussi facile à mesurer. Il donne une bonne idée du degré de croyances erronées qui peuvent empêcher les gens d'agir

en fonction de leurs connaissances correctes. Les informations résultant de la désagrégation des données sont indispensables aux responsables de programmes, pour planifier les campagnes IEC à venir, et pour les renseigner sur la nature des idées fausses à combattre et dans quelles populations le faire.

Une réserve doit cependant être émise. L'inclusion d'idées fausses dans un questionnaire peut être dangereuse, car leur crédibilité peut en être augmentée. Une recherche préliminaire est indispensable pour identifier les idées fausses fréquemment rencontrées, et ne pas courir

le risque d'en introduire de nouvelles. Par ailleurs, le questionnaire devra bien spécifier que, parmi les propositions données, certaines sont vraies et d'autres sont fausses.

L'indicateur ne permet pas de différencier les idées fausses qui sont susceptibles de modifier les comportements, de celles qui n'ont aucun impact, ce qui limite donc son utilité. La mesure de cet indicateur nécessite aussi un travail préparatoire d'identification des idées fausses les plus courantes au moment de l'enquête.

Indicateur 3 des connaissances Connaissances de la prévention du VIH parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes

Indicateur principal pour les épidémies concentrées avec une population identifiable d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes

Définition

Pourcentage d'hommes qui, en réponse à des questions fermées concernant les rapports anaux, identifient correctement les moyens de prévention de l'infection à VIH, en choisissant comme réponses l'abstinence des rapports anaux et l'utilisation de préservatifs durant ces rapports.

Outils de mesure

ESC FHI (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes).

Que mesure cet indicateur?

Dans les épidémies à VIH concentrées dans des groupes d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les campagnes IEC sont souvent conçues pour répondre aux besoins spécifiques de cette population. La plupart de ces campagnes suggèrent, pour éviter l'infection à VIH, les rapports sexuels sans pénétration, et l'utilisation de préservatifs au cours des rapports anaux. Cet indicateur mesure le degré de réception de ces messages parmi les individus faisant partie d'un groupe d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Il est conçu pour une utilisation exclusive dans ce groupe.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête comportementale auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, ceux-ci répondent à des questions concernant leurs connaissances sur le SIDA, et sur les méthodes de prévention dont ils ont entendu parler. Ultérieurement, on leur pose des questions fermées concernant des méthodes variées de prévention, englobant

des propositions correctes et incorrectes. Ces propositions comprendront les rapports sexuels sans pénétration et l'utilisation de préservatifs durant les rapports anaux. L'indicateur est construit à partir des réponses correctes données pour ces deux méthodes de prévention de la transmission du VIH au cours des rapports sexuels entre hommes. Si une seule réponse correcte est donnée, la personne n'est pas comptabilisée au numérateur. Tous les hommes interrogés sont inclus dans le dénominateur, qu'ils aient ou non entendu parler du SIDA.

Points forts et limites

La plus grande difficulté de collecte d'informations pour cet indicateur, semble être de trouver un échantillon représentatif d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Les problèmes d'échantillonnage particuliers aux groupes de populations (groupes cibles), et aux enquêtes auprès de la population, sont discutés plus en détail dans les directives FHI pour les enquêtes de suivi des comportements.

Il est évident qu'il existe d'autres moyens de prévention de la transmission du VIH au cours des rapports sexuels entre hommes. Ces moyens sont l'abstinence, l'utilisation de préservatifs au cours des rapports oraux et la fidélité mutuelle des partenaires parmi les hommes séronégatifs, et qui n'ont pas eu d'autres partenaires depuis le test. Ces différents messages seront plus ou moins accentués selon le contexte social dans lequel les rapports sexuels entre hommes surviennent. Par exemple, on accordera beaucoup plus d'importance au message de «fidélité mutuelle», dans les pays où existe une communauté homosexuelle bien établie, au sein de laquelle les relations à long terme sont fréquentes. Ce message aura moins d'importance dans les pays où, la majorité des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes ont aussi une relation conjugale avec une femme ou se prostituent. Pour que les indicateurs soient comparables dans différentes situations, les domaines de connaissances cités sont les domaines majoritairement prioritaires dans les programmes de prévention destinés aux HSH.

Cet indicateur n'inclut pas les idées fausses sur la transmission du VIH ou la prévention. Cependant, comme pour les enquêtes auprès de la population générale, la séquence de questions dans l'enquête comportementale parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, comprendra à la fois des propositions correctes et incorrectes concernant la prévention. Par exemple, l'une des propositions indiquera que le partenaire actif ne court pas de risque d'infection par le VIH durant un rapport sexuel anal. Ces questions serviront à l'élaboration des messages IEC et des interventions préventives. Et surtout, il faudra éviter à tout prix d'introduire de nouvelles idées

fausses. Les limites d'exploitation des données obtenues par l'intermédiaire de questions fermées ont été développées dans l'introduction à cette section. Cependant, l'indicateur principal doit être construit en utilisant des données obtenues par des questions fermées. Si possible, des comparaisons seront faites entre les données spontanées et induites, ce qui peut être source d'informations intéressantes. Pour que cet indicateur puisse être plus utile aux responsables de programmes, il pourra être désagrégé par méthode de prévention, ce qui mettra en évidence les points forts et les zones de faiblesse des campagnes IEC existantes.

Indicateur 4 des connaissances Connaissances sur la prévention du VIH parmi les usagers de drogues par injection

Indicateur principal pour les épidémies concentrées comportant une population définie d'usagers de drogues par injection

Définition

Pourcentage de répondants dans une enquête parmi les usagers de drogues par injection qui, à la suite de questions fermées, identifient comme méthodes de prévention de la transmission du VIH, le passage aux drogues non injectables et l'absence d'utilisation en commun des aiguilles et des seringues.

Outils de mesure

ESC FHI (usagers de drogues par injection).

Que mesure cet indicateur?

Dans certains pays ayant des épidémies à VIH concentrées au sein de groupes d'usagers de drogues par injection où les comportements à risque sont fréquents, les programmes orientent leurs efforts vers cette population. La plupart des efforts fournis pour la réduction de la transmission entre usagers de drogues par injection, essayent d'encourager une consommation moins risquée de drogues, comme l'utilisation de drogues non injectables et d'éviter l'utilisation commune des aiguilles et des seringues. Cet indicateur mesure le degré de sensibilisation des usagers de drogues par injection à ces méthodes de prévention.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête comportementale dans une communauté d'usagers de drogues par injection, les répondants sont questionnés sur leurs connaissances concernant le SIDA et sur les éventuels moyens de prévention. Par la suite, on leur propose une série de moyens de prévention corrects et incorrects, parmi lesquels, l'utilisation de drogues non injectables et le refus d'utilisation en commun des aiguilles et des seringues. L'indicateur est construit à partir des réponses correctes données pour

les deux moyens proposés. Une personne donnant une seule réponse correcte n'est pas comptabilisée dans le numérateur de l'indicateur. Tous les répondants sont inclus au dénominateur, qu'ils aient ou non entendu parler du SIDA. Les résultats pour chaque composante de l'indicateur doivent aussi être rapportés.

Points forts et limites

La difficulté majeure pour la collecte des données concernant cet indicateur réside dans l'accès à un échantillon représentatif d'usagers de drogues par injection. Les problèmes d'échantillonnage sont discutés plus en détail dans le module FHI concernant l'échantillonnage pour les enquêtes de suivi des comportements.

L'indicateur ne sera utile que là où des efforts sont fournis pour sensibiliser les usagers de drogues par injection avec des messages de prévention concernant la transmission du VIH. Ces messages les aident à minimiser le risque qu'ils encourent ou qu'ils font courir aux autres membres de la communauté des consommateurs de drogues. Lorsque de tels programmes existent, mais se concentrent sur un seul message de prévention soutenu par les services appropriés, il peut être possible de restreindre l'indicateur aux connaissances relatives à ce seul message. Il est évident qu'il sera difficile d'exploiter ces données lorsque les programmes n'informent pas ouvertement les usagers de drogues de la nécessité d'employer des aiguilles propres et de consommer les drogues de manière moins risquée.

Auparavant, certains programmes de prévention, ciblant les UDI, préconisaient comme méthode de prévention du VIH l'utilisation d'eau de javel pour désinfecter le matériel d'injection avant son utilisation par un autre usager. Cependant, des recherches récentes ont remis en question l'efficacité de cette méthode, et peu de programmes en font encore la promotion. Elle ne fait donc pas partie des moyens de prévention proposés pour cet indicateur.

Plusieurs programmes, ciblant les usagers de drogues par injection, essayent aussi de

promouvoir l'utilisation de préservatifs pour limiter la transmission du VIH, par les usagers de drogues infectés, à leurs partenaires sexuels. Ce sujet est traité dans les indicateurs de risque sexuel et n'est pas inclus dans l'indicateur des connaissances spécifique à la prévention dans les situations d'injection de drogues.

Les limites d'utilisation des données obtenues par l'intermédiaire de questions fermées ont

été développées dans l'introduction à cette section. Alors que l'indicateur principal doit être construit en utilisant ces données, la comparaison entre données induites et spontanées, le cas échéant, pourra renseigner sur les méthodes considérées par la majorité des usagers de drogues comme leur étant personnellement efficaces.

Indicateur 5 des connaissances Connaissances sur la prévention de la transmission mère-enfant du VIH

Indicateur principal dans les pays ayant une épidémie généralisée et des stratégies en place pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant

Définition

Pourcentage de femmes et d'hommes qui répondent correctement à des questions fermées en identifiant le traitement antirétroviral et les substituts du lait maternel comme moyens de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale; Module SIDA EDS; ESC FHI (adultes).

Que mesure cet indicateur?

Cet indicateur sonde les connaissances des hommes et des femmes au sujet de la transmission mère-enfant du VIH. Dans ce domaine, comme dans celui de la prévention de la transmission sexuelle, les connaissances sont une étape préliminaire essentielle aux prises de décision et interventions, sans qu'elles soient suffisantes pour assurer la prévention.

Cet indicateur mesure les connaissances des gens sur les méthodes de prévention de la transmission mère-enfant à l'aide du traitement antirétroviral et par les substituts du lait maternel. Les connaissances des hommes dans ce domaine ont de l'importance car, dans la plupart des sociétés, les décisions concernant les unions entre les familles et l'enfantement leur reviennent. Par conséquent, l'indicateur est conçu pour les deux sexes. Puisque la plupart des campagnes IEC dans ce domaine visent les femmes, les responsables de programmes devront désagréger les données par sexe pour pouvoir suivre l'efficacité de leurs interventions.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès de la population générale, les répondants sont interrogés au sujet de la transmission et de la prévention du VIH

(voir les indicateurs de prévention 1 et 2). Entre autres questions posées, il est demandé si le VIH peut être transmis de la mère à l'enfant et s'il existe des moyens de prévenir cette transmission.

L'indicateur représente le nombre de personnes interrogées qui répondent que la transmission du VIH par des femmes séropositives peut être prévenue par la prise de médicaments durant la grossesse *et* par l'abstention de l'allaitement, divisé par le nombre total de répondants à l'enquête.

Points forts et limites

Cet indicateur présuppose que des efforts sont fournis pour éduquer les femmes à propos de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, et que cette éducation englobe des informations concernant la prévention.

Le dénominateur de cet indicateur comprend à la fois les personnes qui ont des connaissances sur la transmission mère-enfant et celles qui n'en ont aucune, puisque les personnes qui ne savent pas qu'une prévention est possible, font partie de celles qui n'ont pas reçu les messages d'information à ce sujet. La séquence de questions permet par contre, aux pays qui le désirent, d'élaborer un indicateur de connaissances sur la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

C'est le fait de savoir que la transmission mère-enfant peut être prévenue qui influera certainement sur les comportements des femmes concernant la demande de soins et l'allaitement. Une femme enceinte qui sait que le VIH peut être transmis à son enfant, mais ne sait pas que cette transmission peut être évitée, aura moins tendance à pratiquer un test de dépistage du VIH qu'une femme enceinte plus avertie.

Dans plusieurs pays d'Amérique latine et d'ailleurs, la demande de prévention a conduit à une amélioration radicale des prestations de services destinées aux femmes enceintes séropositives. Une telle demande ne peut avoir lieu que si le public est informé de l'existence du traitement et de son efficacité sur la réduction de la transmission du VIH aux nourrissons.

3.5 Services de conseil et test volontaires

Objectifs du programme

Les services de conseil et test volontaires pour le VIH (CTV) sont en train de prendre une place prépondérante dans la programmation de la prévention et des soins. Quelques études ont montré que les personnes qui ont choisi d'être conseillées, et qui ont pratiqué par la suite le test VIH, ont changé de comportement. Ceci devrait contribuer à la diminution des taux de propagation du virus. On pense également que la disponibilité immédiate des services CTV permet de réduire la stigmatisation entourant le VIH, et encourage le soutien et les soins par la communauté aux personnes affectées. Là où ils existent, leur principal avantage est d'offrir aux personnes infectées par le VIH des services de soutien social ainsi que des services médicaux et paramédicaux.

De nombreux programmes SIDA nationaux tentent d'améliorer la disponibilité et la qualité des services de conseil et de test, en soutenant la formation des conseillers et en fournissant le matériel nécessaire tel que des trousse de test.

Dans les pays où des efforts sont fournis pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant, on porte un intérêt particulier pour le conseil et le test volontaires chez les femmes enceintes. Ce domaine de programmation des services CTV est traité dans la section concernant la transmission mère-enfant.

Questions-clés

- Existe-t-il une politique nationale prévoyant la fourniture de test VIH et de conseil dans tous les districts?
- Les services de conseil et test VIH volontaires sont-ils largement disponibles?
- Ces services disposent-ils des ressources nécessaires à leur fonctionnement (personnel, espace, systèmes)?
- Procurent-ils des services de qualité?

Défis posés par les mesures

Dans le conseil, probablement plus que dans d'autres prestations de services, la qualité est le facteur déterminant du résultat. Un conseil de qualité médiocre peut être source d'incompréhension et même de résistance au changement, et des preuves indirectes indiquent que cela peut se produire assez souvent. Pour des raisons de confidentialité, les études d'observation des services de conseil sont difficiles à réaliser, mais elles ne sont pas impossibles.

Les interrogatoires des patients après le conseil, et surtout les patients simulés (personnes formées pour jouer le rôle de patients), permettent d'évaluer la qualité du conseil, en évitant certains écueils dus à l'observation directe des conseillers. En effet, leur type ou niveau de conseil est différent de leur routine habituelle lorsqu'ils sont observés. Si l'on choisit d'utiliser des patients simulés, ceux-ci doivent recevoir une formation et être constamment soutenus et évalués. Par ailleurs, l'emploi de patients simulés doit obéir aux mêmes directives qui sont utilisées pour l'évaluation des infections sexuellement transmissibles, c'est-à-dire que la clinique doit être informée et doit donner son accord pour avoir des patients simulés au cours d'une période bien définie. Les observations des patients simulés doivent être utilisées pour améliorer le travail des conseillers, et non pour instaurer des mesures punitives. Ceci devrait être souligné aux responsables ainsi qu'aux prestataires de services dans tous les centres concernés.

Le devoir de confidentialité complique aussi les autres mesures de résultats et d'impact. Ainsi, il est difficile de déterminer la proportion de personnes séropositives qui sont orientées efficacement vers des services de soins et de soutien, et également, de savoir qui reçoit effectivement ces soins et ce soutien.

Des études spéciales ont suivi d'anciens patients pour évaluer l'ampleur des changements de leur comportement. Ces études sont difficiles à mener, et leurs résultats peuvent être faussés par les personnes perdues de vue. Par conséquent, elles ne peuvent faire partie d'un système régulier de suivi et d'évaluation.

La demande de tests VIH est difficile à quantifier. Au cours des enquêtes, les questions sur la volonté de subir un test obtiennent généralement des taux très élevés de réponses positives. Et pourtant, lorsque des services de conseil et de test gratuits sont offerts au sein des mêmes populations, ils sont généralement très peu utilisés. Les seules mesures représentatives de la demande se basent sur les services effectivement reçus. Ces mesures seront bien sûr biaisées par: la disponibilité des services CTV, les perceptions concernant la confidentialité et la qualité du conseil et les services mis à la disposition des personnes séropositives (ou, degré de stigmatisation auquel elles sont susceptibles de s'exposer).

Une autre difficulté d'évaluation des progrès dans la fourniture de services CTV de qualité, est le choix des prestataires de service à inclure dans l'évaluation. Alors qu'un nombre de plus en plus élevé de pays dispose de centres spécialisés, destinés exclusivement au conseil et test relatifs au VIH, une grande proportion de ces tests est encore réalisée dans des cliniques ou des cabinets privés. Les tests demandés à des fins de diagnostic devraient se dérouler dans des conditions comparables à celles fournies pour les tests volontaires (conseil pré- et post-test, confidentialité et autres éléments faisant partie de la prestation de services de qualité).

Indicateur 1 de Conseil et Test Volontaires Population demandant un test, le recevant et en obtenant les résultats

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Indicateur supplémentaire dans les groupes de populations ayant des comportements à haut risque, dans les épidémies concentrées, recommandé dans les régions où la promotion des services CTV est active

Définition

Pourcentage de personnes âgées de 15 à 49 ans, parmi toutes les personnes enquêtées qui ont, à une période ou une autre, volontairement demandé un test VIH, l'ont obtenu et ont reçu les résultats. Il est suggéré que des données soient également collectées pour celles demandant un test VIH, l'obtenant et recevant les résultats *au cours des 12 derniers mois*.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale; Module SIDA EDS; ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

La couverture de services CTV de qualité a encore beaucoup à faire pour déterminer si ces services atteignent leurs 3 objectifs principaux qui sont: être un point d'entrée pour les soins et le soutien, promouvoir des comportements sans risque et rompre le cercle vicieux du silence et de la stigmatisation.

L'indicateur a pour but de donner une idée sur l'accessibilité des services de test VIH par la population générale, et le pourcentage de personnes qui connaissent maintenant leur situation sérologique VIH. Il peut aussi être construit pour des groupes particuliers de populations ayant un comportement à haut risque, parmi lesquels des services de conseil et de test sont développés. Lorsque l'indicateur est calculé pour ces derniers groupes, le numérateur doit seulement inclure ceux qui ont demandé le test et ont reçu leurs résultats au cours des 12 derniers mois.

La présentation séparée des différentes composantes de l'indicateur permet de souligner les lacunes dans la prestation des services et la qualité des soins offerts par le programme. On pourra, par exemple, examiner les résultats concernant les personnes qui ont demandé et obtenu le test, mais qui n'ont jamais reçu les résultats. Le nombre de personnes qui ne reviennent pas chercher ou ne connaissent pas leurs résultats, renseigne sur les degrés de stigmatisation et/ou d'hésitation à connaître leur statut sérologique VIH, suite au manque de possibilités de soins.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès de la population générale, ou parmi un groupe particulier de la population, on demande aux répondants s'ils ont déjà demandé un test VIH, s'ils ont obtenu ce test et s'ils ont reçu les résultats. Le numérateur comptabilise les personnes qui ont demandé un test et reçu les résultats, alors que le dénominateur regroupe tous les répondants de l'enquête.

Les questions sont précédées par l'affirmation «je ne veux pas connaître les résultats du test...». Comme pour la plupart des indicateurs, les résultats doivent être présentés par composante, et doivent être répartis par sexe. L'indicateur permet de connaître non seulement l'étendue de la couverture en services CTV dans le temps, mais aussi, la mesure beaucoup plus précise du pourcentage de personnes parmi la population enquêtée qui ont obtenu le test et reçu les résultats *au cours des 12 derniers mois*.

Points forts et limites

La question posée au cours de l'enquête précise que le test doit avoir été demandé par le répondant. Dans plusieurs situations, les gens supposent que leur sang a pu être testé pour le VIH, que ce soit à l'occasion d'un don de sang, d'une demande d'assurance ou de la surveillance établie dans les services prénatals. Ces tests involontaires, réels ou supposés, sont exclus du calcul de l'indicateur. De même pour les tests réalisés à visée diagnostique sans le consentement du patient, même si celui-ci a été

informé des résultats. De tels tests ne reflètent ni la couverture en services CTV, ni la demande pour ces services. Ils ne prennent pas non plus en considération l'élément «volontaire» des tests VIH, recherché dans cette mesure. Pour cette raison, les questions posées au cours de l'enquête doivent préciser que la personne a bien demandé le test.

Dans plusieurs pays, des tests VIH peuvent être proposés et acceptés dans des centres de santé. Le nombre de personnes auxquelles un test a été proposé, qui l'ont accepté et qui ont reçu les résultats, renseigne sur la proportion de personnes qui connaissent leur statut sérologique VIH, indépendamment du fait qu'elles ont ou non demandé le test.

Cet indicateur donne une certaine image de l'augmentation de la couverture des services qui répondent à la demande du public pour le test. Cependant, il ne couvre pas seulement les services de conseil et test volontaires disposant de conseillers formés. Il peut inclure les tests demandés par des médecins privés, qui n'offrent pas forcément un service de conseil.

Dans les régions où existe une stigmatisation importante du VIH, les répondants peuvent ne pas vouloir admettre avoir demandé un test, de peur d'être soupçonnés d'être infectés. Ceci est d'autant plus vrai lorsque la question est posée dans le contexte d'un questionnaire sur les comportements à risque. D'un autre côté, dans les pays où la pratique du test a été présentée comme un «acte responsable», certaines personnes peuvent dire qu'elles ont été soumises à un test alors qu'en réalité il n'en est rien. Malgré ces imprécisions éventuelles,

l'indicateur reste utile pour donner une idée générale de la proportion de personnes désirant connaître leur situation sérologique VIH.

Si l'indicateur est conçu pour refléter le pourcentage de répondants demandant, obtenant et recevant les résultats du test VIH *au cours des 12 derniers mois*, la mesure reflètera plusieurs composantes. Celles-ci sont d'une part les changements récents dans la prestation de services, et d'autre part les connaissances de la population enquêtée sur le test VIH, ainsi que le désir de se faire tester. Les personnes exposées au VIH à plus d'une reprise au cours de leur existence, doivent être ciblées pour des tests répétés. Il faut cependant remarquer, qu'au sein des populations à haut risque ayant une bonne couverture en services de tests, les tendances de l'indicateur seront affectées dans le temps. En effet, les personnes dont le test VIH est positif, ne se présenteront plus pour d'autres tests au cours des années suivantes.

La mesure présentée comme «avez-vous déjà reçu un test?» est moins sensible aux variations récentes de comportements de recherche de test que la mesure limitée dans le temps «avez-vous reçu un test au cours des 12 derniers mois?». Elle donnera cependant une idée de la fourniture globale en services de dépistage.

Dans les épidémies peu actives ou concentrées, si l'indicateur est mesuré au sein de la population générale, il risque de montrer de faibles pourcentages. Cependant, il peut être utilisé de façon efficace dans les enquêtes comportementales au sein de groupes de populations à risque plus élevé pour l'infection à VIH.

Indicateur 2 de Conseil et Test Volontaires Régions avec services CTV

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Définition

Pourcentage de régions, comprenant au moins un centre offrant gratuitement ou à des prix abordables, un dépistage de l'infection à VIH et une assistance spécialisée fournis par des conseillers formés dans ce but.

Outils de mesure

Aucun outil particulier n'est nécessaire.

Que mesure cet indicateur?

Il s'agit d'une autre mesure de couverture qui porte plus particulièrement sur la couverture des services spécialisés CTV.

Comment le mesurer?

Une liste de tous les services de santé, offrant un dépistage du VIH et un conseil par des conseillers formés à cet effet, est établie d'après des informateurs-clés et les rapports des systèmes de santé sur la formation de conseillers. L'objectif étant de s'informer sur l'accessibilité des services de conseil et de dépistage, il faut inclure tous les services spécialisés, publics, privés ou non-gouvernementaux qui sont ouverts et accessibles à la majorité de la population. Seront inclus les services CTV intégrés dans les hôpitaux et les dispensaires. Néanmoins, peuvent être exclus les services desservant une clientèle limitée, tels que les consultations prénatales ou les consultations pour IST.

Le coût étant un frein à l'accessibilité, il devra être pris en considération dans la description de cet indicateur. Il est suggéré que le coût du conseil et test volontaires ne dépasse pas

la moitié du salaire quotidien minimum ou la moitié du produit national brut par personne et par jour, indexé sur le pouvoir d'achat. Le coût de la vie pouvant varier par région, les indices doivent être adaptés.

Un autre critère est la formation du personnel assurant le conseil. Dans certains pays, des critères minimums de formation pour les conseillers ont été établis et appliqués.

Les centres répondant aux critères de disponibilité des services, de formation du personnel et de coût, sont répertoriés par région (ou unité administrative équivalente). L'indicateur représente le pourcentage de régions dans le pays, comprenant au moins un centre répondant aux critères. Etant donné que les régions (ou autres divisions administratives similaires) sont habituellement délimitées en fonction de la taille de leur population, il n'est pas nécessaire de pondérer l'indicateur par le chiffre de population.

Points forts et limites

L'indicateur reflète de façon sommaire la couverture des services de conseil et dépistage. Il est utile pour suivre l'évolution de la disponibilité des services sous l'influence d'un programme national, essayant de répondre à des besoins accrus par une généralisation de l'épidémie. Une fois que la couverture a atteint un certain niveau, il est improbable qu'elle baisse, et l'indicateur devient sans intérêt.

Une faiblesse essentielle de cet indicateur est qu'il ne prend pas en considération l'étendue de l'épidémie, et donc l'ampleur potentielle des besoins en services CTV. Il n'est pas adapté pour les épidémies peu importantes ou limitées géographiquement. Dans ces cas-là, les services CTV seront plus efficaces s'ils sont préférentiellement utilisés pour les besoins des populations ayant un comportement à risque.

Indicateur 3 de Conseil et Test Volontaires Qualité du conseil post-test VIH

Indicateur principal pour les pays où le conseil et le dépistage du VIH sont encouragés

Définition

Pourcentage de séances de conseil post-test VIH assurées par les services de conseil et dépistage à titre volontaire, répondant aux normes internationales pour un conseil de qualité.

Outils de mesure

Protocole ONUSIDA pour l'évaluation du conseil et du test VIH volontaire.

Que mesure cet indicateur?

L'efficacité d'un service de conseil dépend essentiellement de sa qualité. Beaucoup de programmes ont fait de grands efforts pour l'amélioration de cette qualité, essentiellement grâce à une formation intensive des conseillers. L'indicateur mesure l'influence de ces efforts de formation sur la qualité des services de conseil. Il se base sur l'observation des séances de conseil post-test, et utilise une liste d'éléments nécessaires pour l'obtention d'un score de qualité. Cette liste comprend: la facilité de communication, le recueil d'informations par l'interrogatoire du patient, la qualité de l'information donnée au patient (correcte et complète), la discussion des situations personnelles et la notification au partenaire, le rappel des messages de prévention, l'orientation vers des services de soin ou d'assistance quand cela est nécessaire et d'autres aspects du conseil.

Comment le mesurer?

Une enquête menée dans les centres offrant des services de conseil et test volontaires, a montré qu'il y avait entre trois et cinq séances de conseil post-test par centre, avec des conseillers différents quand cela était possible. Les capacités du conseiller sont évaluées à l'aide d'une liste de facteurs qui constituent la norme de qualité pour le conseil post-test VIH.

Points forts et limites

Cet indicateur repose sur l'observation des séances de conseil. Cela demande du temps,

et la présence de l'observateur peut inciter les conseillers à changer leurs pratiques habituelles. La confidentialité étant primordiale lors des observations des séances post-test, il est indispensable d'obtenir au préalable le consentement du patient. L'expérience a montré que les conseillers eux-mêmes refusent souvent de se laisser observer. L'enregistrement audio des séances de conseil pour une audition ultérieure anonyme constitue une alternative. Cette méthode réduit l'appréhension du patient et du conseiller, permet de revoir les séances de façon plus efficace et de vérifier la variation d'évaluation entre les différents observateurs. Cependant, les deux méthodes soulèvent des problèmes d'éthique et de confidentialité. L'enregistrement des séances ne devra pas être autorisé en l'absence de protocoles établis concernant le consentement éclairé et la garantie de confidentialité.

La mesure concerne seulement les séances de conseil post-test. Il a été établi que la qualité des séances de conseil pré-test est aussi essentielle pour déterminer les besoins des patients, les aider à prendre les décisions nécessaires au sujet du test et pour les préparer à recevoir les résultats. L'évaluation des séances de conseil pré-test jouera un rôle important dans la gestion et l'amélioration des services de conseil et dépistage. Cependant, le temps et les moyens nécessaires aux études d'observation étant limités, la surveillance des centres, dans le cadre de S&E de routine, devra se concentrer essentiellement sur le conseil post-test. Il est probable que les scores des séances pré- et post-test soient hautement corrélés. En effet, ils dépendent essentiellement des qualités, des connaissances et du dévouement du conseiller. Cependant, la mesure peut être faussée du fait que beaucoup de personnes ne reviennent pas pour la remise des résultats et les séances de conseil.

Comme pour tous les indicateurs composés, des améliorations de certains aspects du conseil peuvent masquer les détériorations d'autres aspects. Il est donc préférable que les responsables de programmes étudient les scores en identifiant les différents aspects séparément afin de mettre en évidence les zones de faiblesse et améliorer les programmes de formation en conséquence.

Indicateur 4 de Conseil et Test Volontaires Centres CTV ayant des conditions minimums pour offrir des services de qualité

Indicateur principal pour les pays encourageant le conseil et le test VIH volontaires

Définition

Pourcentage de patients ayant accès à des services CTV répondant aux critères minimums de qualité pour le conseil et le test VIH.

Outils de mesure

Protocole ONUSIDA pour l'évaluation des services offrant conseil et test VIH volontaires.

Que mesure cet indicateur?

Dans de nombreux pays, les services de conseil et de test volontaires sont relégués à des organisations non gouvernementales et communautaires mal équipées et disposant de peu de ressources. Ailleurs, ils sont devenus le privilège du secteur privé de la santé. Beaucoup de ces centres ne disposent même pas de pièce où l'entretien peut être mené de façon confidentielle, ni d'électricité pour assurer la conservation des échantillons sanguins avant le test. Or ces éléments sont indispensables pour offrir un conseil de qualité.

L'indicateur mesure la proportion des centres de conseil et de test qui disposent de l'infrastructure de base pour offrir un conseil de qualité. Les centres sont pondérés par le nombre de patients qu'ils desservent. L'indicateur est donc exprimé comme le pourcentage de patients desservis par des centres disposant des conditions minimales de fonctionnement.

Comment le mesurer?

Des centres de conseil et de test choisis au hasard (parmi les ONG, les cliniques et cabinets privés), sont inspectés pour vérifier s'ils disposent des éléments de base pour offrir des services de conseil et test de qualité. Ces éléments comprennent: du personnel formé, la possibilité d'avoir des entretiens de conseil en privé, des systèmes assurant la confidentialité, un annuaire de référence des services de soins et des conditions adéquates pour obtenir des tests valables sur les échantillons prélevés. Le score obtenu par chaque centre dans

l'échantillon pris au hasard, est pondéré par le volume annuel de patients de ce centre. L'indicateur est le nombre de patients qui, durant l'année précédente, ont fréquenté des centres ayant des conditions adéquates pour offrir des services CTV de qualité, divisé par le nombre total de patients de tous les centres compris dans l'échantillon, au cours de la même période.

Points forts et limites

L'élément mesuré par cet indicateur est nécessaire mais ne suffit pas à garantir la qualité du service de conseil. Le pourcentage de patients fréquentant un centre qui dispose de conditions adaptées à un conseil de qualité, va également refléter d'autres facteurs, tels que la facilité d'accès, la disponibilité des tests ou des expériences positives vécues dans ce centre par d'autres membres de la communauté. Il est donc inévitable qu'un nombre variable de facteurs conjoncturels se reflètent dans un indicateur de qualité. Le but de cet indicateur est d'offrir un cadre pour l'évaluation d'objectifs et de directives admis.

Une difficulté potentielle pour le calcul de l'indicateur sera l'absence d'une bonne tenue des dossiers dans certains centres, lesquels peuvent donc méconnaître l'importance de leur clientèle. Ceci empêchera la pondération de l'indicateur par le nombre de patients. Il est possible de formuler cet indicateur comme un simple pourcentage, soit le pourcentage de centres enquêtés, disposant de conditions minimales pour un service adéquat. La pondération devra être pratiquée chaque fois que possible, car le fait de disposer de conditions médiocres dans un petit centre avec peu de patients a moins d'importance que le fait d'avoir des mauvaises conditions dans un grand centre très fréquenté. (En réalité, il peut y avoir une forte corrélation entre les conditions et la fréquentation des centres, la fréquentation étant faible à cause des mauvaises conditions.)

Comme pour les autres indicateurs composés, il est préférable que ses différentes composantes soient présentées séparément pour servir à la planification des programmes. Il peut aussi être utile de décomposer cet indicateur en fonction du type de centre (ONG, hôpital, clinique privée, etc...).

Indicateur 5 de Conseil et Test Volontaires Laboratoires respectant les protocoles de tests de qualité

Indicateur supplémentaire pour les pays faisant la promotion du conseil et test volontaires pour le VIH

Définition

Pourcentage de tests VIH, demandés par les centres de conseil et test volontaires sur une période d'un mois, qui respectent les algorithmes recommandés pour les tests.

Outils de mesure

Recommandations de l'OMS pour la sélection et l'utilisation des techniques de recherche d'anticorps anti-VIH;

Protocole MEASURE Evaluation pour la sécurité transfusionnelle et sanguine (section concernant les laboratoires de dépistage sanguin).

Que mesure cet indicateur?

Parallèlement à l'amélioration par les pays de l'accès à des procédés de qualité pour le conseil et le test volontaires VIH, la priorité a été donnée à la formation des conseillers. Certains pays ont porté moins d'attention à la vérification des résultats des tests, qui est pourtant d'une importance capitale dans le contexte des services CTV, où les personnes sont informées de leur statut sérologique VIH. Les conséquences d'une information erronée sur le statut VIH peuvent être très néfastes, à la fois pour l'individu concerné et pour ses partenaires sexuels. C'est pour cette raison que les protocoles recommandés pour les tests dont les résultats seront communiqués au patient, sont plus rigoureux que ceux destinés à la surveillance de la sécurité transfusionnelle.

Bien que la sensibilité et la spécificité des trousseaux pour tests VIH se soient grandement améliorées, aucun test n'est infaillible. Notamment pour les tests suffisamment bon marché pour être utilisés dans les centres CTV à grand débit. L'OMS a par conséquent

développé des protocoles, adoptés par plusieurs pays, pour minimiser le risque d'erreur dans la communication des résultats. Ces protocoles définissent des algorithmes pour la réalisation de plusieurs tests sur les échantillons. Un minimum de deux tests est requis avant qu'une personne puisse être informée de son statut VIH. Lorsque les résultats des deux tests ne sont pas concordants, d'autres types de tests sont demandés pour la confirmation du résultat.

Cet indicateur mesure le degré d'application de ces algorithmes par les laboratoires effectuant les tests pour les centres CTV.

Comment le mesurer?

Une étude rétrospective est menée dans les laboratoires qui pratiquent les tests pour les centres CTV. La liste des échantillons testés sur une période d'un mois précédant l'enquête est examinée. On vérifie que les algorithmes de test sont suivis d'après les recommandations nationales ou internationales. On vérifie donc si différents nécessaires de tests ont été utilisés sur les échantillons afin d'éliminer, dans la mesure du possible, les erreurs de diagnostic.

La méthode d'échantillonnage dépendra du programme national du pays en question. Dans certains pays, les grands centres CTV ont leurs propres laboratoires d'analyse, alors que dans d'autres pays les spécimens sont testés dans des laboratoires centraux, provinciaux ou de district. Dans les pays ayant des laboratoires centralisés ou limités, l'enquête peut être conduite dans tous les laboratoires recevant des spécimens des centres CTV. Par contre, dans les pays disposant de programmes plus étendus, l'enquête portera sur un échantillon aléatoire de centres, stratifiés selon leurs origines urbaines ou rurales.

Points forts et limites

Cet indicateur a pour avantage d'être facile à calculer.

Sa principale limite est qu'il n'examine qu'une seule dimension de la qualité du laboratoire. La répétition du nombre de tests n'améliorera pas la qualité des résultats donnés aux patients des centres CTV, si les méthodes du laboratoire

en question sont elles-mêmes défectueuses. Le mauvais nettoyage du matériel utilisé pour le test, ou l'utilisation répétée d'instruments simples comme les pipettes, peuvent compromettre la qualité de tous les tests pratiqués, que ce soit des tests pratiqués à des fins de surveillance, de diagnostic ou de CTV.

On suppose que tous les pays faisant la promotion du CTV ont des directives nationales pour le contrôle de base de la qualité des laboratoires, tels que re-tester, dans un laboratoire de référence, des échantillons pris au hasard. Des informations plus détaillées sur ces méthodes de contrôle de qualité des tests sont disponibles dans le protocole des tests pour la sécurité transfusionnelle.

3.6 Transmission mère-enfant

Objectifs du programme

Même dans les pays industrialisés, les interventions permettant de réduire la transmission de la mère à l'enfant ne sont disponibles que depuis peu. L'existence actuelle de thérapies plus courtes, moins complexes et moins coûteuses, efficaces dans la réduction de la transmission, a permis une utilisation plus étendue dans les pays en voie de développement. Par exemple, des recherches récentes ont montré que l'administration d'une dose orale unique de névirapine, un antirétroviral peu coûteux, à une femme infectée par le VIH au cours du travail, et une autre dose donnée à son bébé au cours des 3 premiers jours de vie, pouvaient réduire le taux de transmission de la même façon qu'un traitement court par AZT. Cependant, dans de nombreux pays, le traitement le moins cher reste quand même onéreux par rapport aux dépenses de santé par habitant. Il est donc important de pouvoir suivre et évaluer le succès des interventions destinées à réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Les stratégies de réduction de la transmission mère-enfant commencent généralement par la prévention primaire de l'infection à VIH chez les femmes en âge de procréer. Ce n'est seulement qu'en cas d'échec de cette prévention que d'autres stratégies sont appliquées aux femmes infectées, en âge d'avoir des enfants, et ayant une vie sexuelle active.

Ensuite vient le choix concernant la procréation. Les femmes envisageant de tomber enceintes sont informées des conséquences de la grossesse pour la personne infectée par le VIH, et sont encouragées à s'adresser à un service de conseil et test volontaires pour vérifier leur situation sérologique vis-à-vis du VIH. Le conseil de routine avec test volontaire et confidentiel pour les femmes enceintes est un élément essentiel des programmes conçus pour réduire la transmission de la mère à l'enfant.

Celles dont le test est positif reçoivent des conseils supplémentaires sur les conséquences

de la grossesse, ainsi que sur la façon appropriée d'utiliser la contraception. Plusieurs possibilités se présentent alors à elles. Une fois que la femme enceinte connaît sa situation sérologique, elle peut considérer deux stratégies importantes et complémentaires. Première-ment, elle peut suivre un traitement antirétroviral durant les dernières semaines de sa grossesse et au cours de l'accouchement. Deuxième-ment, elle peut éviter d'allaiter son enfant. La seconde stratégie est possible sans la première. En effet, elle permet d'éviter près de la moitié des cas de transmission verticale. Il semble aussi que l'utilisation du traitement antirétroviral suivi de l'allaitement peut réduire le taux de transmission, du moins pour les femmes qui n'allaitent pas plus de 6 mois. De nouvelles modalités de traitement, pour la mère juste avant l'accouchement, pour la mère et l'enfant à la naissance, ont réussi à réduire la transmission même chez les femmes allaitant exclusivement leur enfant pendant une période de trois mois. De nouvelles méthodes étant encore en cours de validation, les programmes doivent être prêts à suivre les prestations de services, leur disponibilité et à évaluer les résultats.

Questions-clés

- Existe-t-il des directives nationales concernant l'intégration de la prévention de la transmission mère-enfant dans les services prénataux habituels?
- Les femmes enceintes sont-elles prises en charge par le système de santé?
- Les programmes ont-ils la possibilité d'offrir des services de conseil et de test VIH pour toutes les femmes qui choisissent de l'accepter?
- Les programmes ont-ils la possibilité de fournir les médicaments et un substitut de lait maternel aux femmes séropositives?

Problèmes soulevés par les mesures

Dans le cadre de la transmission mère-enfant, les indicateurs de mise à la disposition des services devraient couvrir idéalement l'ensemble des éléments suivants: 1) les prestations de conseil et test volontaires pour les femmes enceintes; 2) de l'AZT disponible et à des prix abordables

au cours de la grossesse; 3) le conseil pour l'alimentation du nourrisson, des substituts du lait maternel disponibles et à des prix abordables. Cependant, au moment de la parution de ce guide, aucun ensemble d'indicateurs standard n'avait encore été choisi ou testé pour ce domaine.

L'évaluation des produits des programmes doit tenir compte des apports. Ainsi, le conseil qui informe sur les antirétroviraux durant la grossesse n'est pas vraiment utile, là où le traitement ARV n'est pas disponible ou n'est pas abordable.

De même que pour les services CTV réguliers, l'évaluation de la fourniture de stratégies de prévention aux femmes enceintes séropositives tiendra compte de la qualité des services de conseil. Les problèmes sont complexes, englobant la confidentialité partagée entre partenaires, les décisions futures concernant la prévention et la procréation et les décisions concernant l'alimentation de l'enfant. Ce dernier problème doit tenir compte des ressources, du risque d'exposition de l'enfant à la maladie ainsi que de la stigmatisation à laquelle la mère risque de s'exposer si elle n'allait pas son enfant.

La confidentialité est un facteur important qui complique l'élaboration des indicateurs. Par exemple, le pourcentage de mères infectées par le VIH et qui n'allaitent pas peut être un indicateur important du succès des programmes de prévention de la transmission verticale.

Mais, parfois, la collecte de données pour cet indicateur est presque impossible.

Dans ce domaine, les indicateurs d'impact sont très difficiles à obtenir. La méthode habituelle de dépistage du VIH (technique ELISA de recherche des anticorps) ne permet pas de faire le diagnostic d'infection chez le nourrisson. A cet âge-là, des tests beaucoup trop coûteux, comme la LCR ou la PCR sont nécessaires. Et de toutes les manières, dans les pays en voie de développement, près de la moitié des cas de transmission verticale survient après la naissance, durant l'allaitement. A ce niveau, le suivi serait impossible pour la plupart des systèmes de surveillance. Dans beaucoup de pays, particulièrement ceux qui présentent un taux élevé de mortalité pré-SIDA chez les enfants de moins de 5 ans ainsi que de mauvais systèmes d'enregistrement des naissances, les indicateurs de mortalité infantile ne sont pas suffisamment spécifiques pour enregistrer des changements dans les taux de mortalité associés au VIH.

Beaucoup de pays ont des moyens d'interventions très limités dans ce domaine. Comme dans d'autres domaines, les choix de suivi et d'évaluation doivent de toute évidence dépendre des objectifs du programme. Lorsque les services destinés à la réduction de la transmission mère-enfant sont limités, il est plus pertinent d'utiliser les ressources S&E pour suivre les changements dans les domaines où les programmes sont plus actifs.

Indicateur 1 de Transmission Mère-Enfant Femmes enceintes recevant conseil et test VIH

Indicateur principal pour les pays ayant une épidémie généralisée et des stratégies en place pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant

Définition

Pourcentage de femmes conseillées au cours de la prise en charge de leur grossesse la plus récente, qui ont accepté de subir un test et ont reçu les résultats, parmi toutes les femmes enceintes au cours des deux années précédant l'enquête.

Outil de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale.

Que mesure cet indicateur?

Les interventions principales visant à réduire la transmission de l'infection de la mère à l'enfant reposent sur la connaissance de l'état sérologique vis-à-vis du VIH. La connaissance du statut VIH durant la grossesse peut aussi avoir une influence sur les choix futurs concernant la procréation. Idéalement, les femmes connaissent leur situation sérologique par l'intermédiaire des services CTV avant de tomber enceintes. Mais souvent, la réalité est autre. Pour la majorité des femmes, les consultations prénatales sont la première opportunité de recevoir un conseil et un test pour le VIH. Ces services sont offerts avant de proposer des interventions visant la réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Plusieurs étapes sont nécessaires avant que les femmes puissent connaître leur situation sérologique lors des consultations prénatales. Tout d'abord, elles doivent être suivies à ces consultations. Ensuite, elles doivent accepter le test. Et finalement, elles doivent venir chercher les résultats. Ce n'est qu'après la séance de conseil post-test qui vient après toutes

ces étapes, qu'elles pourront prendre les décisions nécessaires concernant le traitement et l'alimentation du nourrisson.

L'indicateur mesure le pourcentage de femmes ayant eu une grossesse récente, qui ont complété toutes ces étapes. Les données sont collectées au cours d'une enquête auprès de la population générale. Par conséquent, l'indicateur reflète la couverture en services CTV basés au niveau des CP à l'échelle du pays, et non pas uniquement dans des centres pilotes.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès de la population générale, les femmes sont interrogées sur la date de naissance de leur dernier enfant, et sur les soins prénatals éventuels. Si elles ont été suivies, on leur demande si le personnel des consultations prénatales leur a parlé de l'infection à VIH, et si on leur a offert la possibilité de pratiquer un test VIH confidentiel. Lorsqu'elles répondent par l'affirmative, on leur demande si elles ont accepté le test, et si elles ont obtenu les résultats. Avant de poser cette série de questions, il leur est bien précisé que la personne procédant à l'interrogatoire ne s'intéresse pas au résultat du test.

Dans le but de mesurer les tendances récentes, on exclut de l'analyse les femmes dont le dernier accouchement remonte à plus de deux ans. L'indicateur est le nombre de femmes ayant fréquenté des CP pour leur dernière grossesse au cours des deux dernières années, qui ont reçu lors de ce suivi conseil et test VIH, et ont obtenu les résultats du test, divisé par le nombre total de femmes interrogées au cours de l'enquête.

Points forts et limites

Ceci est une mesure trop vague de fourniture de services, pour pouvoir donner une idée de la couverture à l'échelle nationale. Cependant, peu de pays disposent des ressources nécessaires pour introduire le conseil et test volontaires pour les femmes enceintes à l'échelle de tout le pays. Les pays qui fournissent des services de prévention pour les femmes enceintes séropositives, débutent d'une manière générale

avec des projets pilotes dans quelques consultations prénatales. Même si toutes les femmes examinées à ces consultations pilotes reçoivent conseil et test VIH, l'indicateur montrera des scores bas pendant un certain temps. Il devrait être utilisé de pair avec l'indicateur 2 de transmission mère-enfant.

Cet indicateur de synthèse ne permet pas de déceler à quel moment les femmes sont perdues de vue. Pour les objectifs du programme, il sera important de connaître les raisons d'un score bas de l'indicateur. Un mauvais résultat peut

refléter d'abord un taux bas de fréquentation des CP. Il peut aussi être dû au fait que les services CTV ne sont pas proposés aux femmes suivies ou bien encore, qu'elles reçoivent le test mais ne reviennent pas chercher les résultats. Chacun de ces éléments d'échec a des implications différentes en ce qui concerne la programmation, et toutes les informations nécessaires peuvent être tirées des données collectées pour cet indicateur. L'indicateur de synthèse n'essaye pas de mesurer la qualité du conseil ni d'autres éléments de la couverture du service.

**Indicateur 2 de Transmission
Mère-Enfant
Consultations prénatales offrant
des services CTV ou orientant
vers ces services**

Indicateur principal pour les pays disposant de stratégies pour réduire la transmission mère-enfant

Définition

Pourcentage de patientes fréquentant des consultations prénatales du service public, au cours desquelles des services de conseil et test volontaires pour le VIH sont dispensés par du personnel formé ou bien les femmes sont orientées vers des services CTV.

Outils de mesure

Guide ONUSIDA pour le suivi et l'évaluation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH;

Outil ONUSIDA pour l'évaluation du conseil et test VIH volontaires.

Que mesure cet indicateur?

Alors que l'indicateur précédent donnait une idée de la couverture en conseil et test volontaires des femmes enceintes au sein de la population générale, celui-ci indique la proportion dans le pays de consultations prénatales publiques offrant ces services. Autrement dit, il reflète la capacité du programme national à généraliser des interventions commencées dans le cadre de projets pilotes. Il devrait refléter les efforts d'expansion des services de prévention pour femmes enceintes, plus rapidement que l'indicateur 1 basé sur la population générale.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès de centres de santé, des consultations prénatales choisies au hasard sont visitées. L'interrogatoire du personnel et l'examen des dossiers sont menés dans le but de déterminer si le personnel a été formé dans le conseil, et si les femmes examinées à la consultation sont habituellement conseillées au sujet du VIH au cours de la grossesse. On vérifie si les patientes se voient proposer des tests VIH

avec un conseil post-test; ou bien si elles sont orientées vers des services externes qualifiés. Le volume annuel de patientes suivies à la consultation est aussi noté.

L'indicateur est pondéré par le volume de clientèle: nombre de patientes suivies au cours de l'année précédente, aux consultations prénatales offrant le test volontaire pour le VIH et le conseil post-test donné par un personnel qualifié (ou patientes orientées vers d'autres services), divisé par le nombre total de femmes suivies aux consultations prénatales incluses dans l'enquête au cours de l'année précédente.

Points forts et limites

Les cliniques privées sont souvent les premières à offrir des services aux femmes enceintes infectées par le VIH qui ont les moyens de payer les traitements. Ces traitements étant très chers, les programmes nationaux ont pour but de les rendre accessibles aux classes défavorisées, en fournissant les services dans les centres de soins publics. Il est donc recommandé que cet indicateur soit réservé à la mesure des services dispensés dans les cliniques du secteur public. Cependant, les pays qui font un effort pour améliorer la formation en conseil du personnel des consultations prénatales privées ou des sages-femmes traditionnelles, peuvent inclure ces groupes dans l'indicateur.

Idéalement, la mesure devrait inclure tous les services prénatals du pays. Mais ceci étant difficile à réaliser en pratique, on procède à un échantillonnage. Cependant, les cliniques conseillent généralement tous les patients ou aucun, donc le profil des cliniques de l'échantillon aura un effet potentiellement très important sur l'indicateur, et les changements peuvent être difficiles à interpréter dans le temps.

Cet indicateur est le plus utile dans les pays qui sont en train de généraliser activement la prévention de la transmission mère-enfant. Une augmentation régulière de l'indicateur reflète probablement une extension des prestations de services de prévention. Cependant, s'il est nécessaire de procéder à un échantillonnage, l'indicateur reflétera plus lentement les progrès.

Indicateur 3 de Transmission Mère-Enfant Conseil VIH de qualité pour les femmes enceintes

Indicateur supplémentaire pour les pays disposant de stratégies de réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant

Définition

Pourcentage de séances de conseil post-test offertes aux femmes suivies aux consultations prénatales, qui offrent des services de conseil et test VIH volontaires répondant aux normes internationales de qualité comprenant l'orientation vers des soins si nécessaire.

Outils de mesure

Guide ONUSIDA pour le suivi et l'évaluation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant;

Guide ONUSIDA pour le suivi et l'évaluation des services de conseil et test volontaires.

Que mesure cet indicateur?

Le conseil et le test VIH dans le cadre des consultations prénatales diffèrent des services CTV trouvés dans des centres spécialisés, car dans le premier cas, les femmes n'ont pas décidé consciemment de subir un test. En réalité, elles peuvent ne jamais avoir entendu parler du VIH, et n'ont souvent jamais pensé au test ou à ses conséquences. L'autre différence réside dans le fait que le conseil et le test donnés dans le cadre des CP doivent être associés à des interventions concrètes qui peuvent potentiellement être bénéfiques immédiatement pour la mère et pour l'enfant. Mais, beaucoup de problèmes complexes sont rencontrés. Par exemple, comment conseiller les femmes séropositives qui risquent d'être chassées de chez elles si leur maladie est révélée par le fait qu'elles évitent l'allaitement maternel?

Si l'on veut généraliser les services de conseil et test volontaires pour les femmes enceintes, il est presque impossible de pouvoir réunir les ressources nécessaires pour disposer de conseillers spécialisés pour les séances pré- et post-test, au niveau de toutes les CP et pour

toutes les femmes. Il est plus probable que la plus grande partie du travail que représente le conseil soit assurée par le personnel régulier des CP, lequel aura reçu une formation supplémentaire pour le conseil relatif au VIH.

Cet indicateur se base sur l'observation de séances de conseil post-test. Un indice de qualité est établi à l'aide d'une liste de facteurs comprenant entre autres, la facilité de communication, la maîtrise de l'interrogatoire de la patiente, une information correcte et exhaustive, la discussion du traitement, la présentation des alternatives pour l'alimentation du nourrisson, la discussion des circonstances personnelles et la notification au partenaire. Il est essentiel que les interventions destinées à protéger les nourrissons de l'infection ne négligent pas le bien-être de la mère. Un aspect particulièrement important du conseil pour les femmes enceintes séropositives est l'orientation vers les services de soins et de soutien, services qui seront indispensables au maintien de la santé physique et morale de la mère.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès des services de santé, menée dans les CP qui offrent conseil et test volontaires pour le VIH aux femmes enceintes, trois à cinq séances de conseil post-test sont observées par centre. Un score est attribué aux capacités de conseil d'après la liste de facteurs représentant la norme minimale pour un conseil post-test de qualité dans le cadre des services prénatales. La liste des facteurs ressemble à celle utilisée pour l'indicateur 4 du conseil et du test volontaires, avec des éléments spécifiques à la situation prénatale, comme la discussion sur les risques et les mécanismes de la transmission verticale, l'usage correct du traitement antirétroviral avec ses avantages et ses inconvénients, et les problèmes particuliers à l'allaitement maternel et à ses alternatives. On juge aussi les conseillers sur leur capacité à susciter des discussions sur la confidentialité partagée, l'orientation vers les services de planning familial pour la contraception et l'orientation vers les services de soins et de soutien pour les mères infectées par le VIH.

Points forts et limites

Cet indicateur partage les mêmes points forts et points faibles que les indicateurs conçus pour le conseil. Les études d'observation demandent du temps, et la présence de l'observateur peut influencer les pratiques des conseillers. Le consentement du patient doit être obtenu avant la séance de conseil, car la confidentialité est un problème important au cours des études d'observation des séances de conseil post-test. L'expérience a montré que les conseillers eux-mêmes refusent d'être observés. L'observation peut être remplacée par l'enregistrement audio des séances, afin qu'elles soient revues ultérieurement de façon anonyme. Cette méthode permet de réduire l'appréhension de participer de la part du patient comme de celle du conseiller. Elle permet également de vérifier les variations de scores entre les différents examinateurs et de gagner du temps.

La mesure s'intéresse seulement aux séances de conseil post-test. La qualité du conseil pré-

test est cependant particulièrement importante à considérer dans le cadre prénatal, car la plupart des femmes concernées n'ont pas envisagé auparavant la possibilité d'avoir un test VIH, ou disposent de peu ou pas d'information au sujet de la transmission mère-enfant du VIH et de ses méthodes de prévention éventuelles. Cependant, la pratique actuelle du conseil pré-test est trop variée, allant de sessions de groupes utilisant des films vidéo aux sessions individuelles. Il est donc difficile de proposer une évaluation standard dans ce domaine. Par contre, une interaction privée entre conseiller et patient ou couple, doit toujours avoir lieu pour la remise des résultats du test, et au moins pour une partie du conseil post-test.

Comme pour tous les indicateurs composés, cet indicateur regroupe des informations qui devront aussi être rapportées séparément dans le but de gérer et de planifier les programmes de manière plus efficace.

Indicateur 4 de Transmission Mère-Enfant Femmes séropositives recevant un traitement antirétroviral durant la grossesse

Indicateur supplémentaire pour les pays offrant le traitement antirétroviral

Définition

Pourcentage de femmes suivies à des consultations prénatales sélectionnées, ayant un test positif au cours de l'année précédente, qui dans le but de prévenir la transmission mère-enfant, reçoivent un traitement antirétroviral complet répondant aux directives nationales et internationales.

Outils de mesure

Guide ONUSIDA pour le suivi et l'évaluation des programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH.

Que mesure cet indicateur?

Suivre un traitement antirétroviral est d'une importance capitale pour la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (bien que la prévention ne s'arrête pas là, puisque l'alimentation de substitution doit être considérée après l'accouchement). Cet indicateur donne une idée de la proportion de femmes enceintes ayant un test positif à des consultations prénatales, offrant des services de prévention, et qui reçoivent un traitement complet.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès de centres de santé offrant des services de prévention, les dossiers des patientes sont revus ainsi que les résultats des tests VIH. Le numérateur comprend les femmes qui ont un test positif, reviennent pour chercher les résultats et reçoivent un traitement antirétroviral complet (de même que le bébé), comme indiqué dans le protocole de traitement approuvé à l'échelle nationale (ou répondant aux normes OMS/ONUSIDA).

Le dénominateur comprend toutes les femmes séropositives, qu'elles soient ou non revenues chercher les résultats du test.

Points forts et limites

La limite principale de l'indicateur est qu'il ne mesure pas si le traitement antirétroviral sera suivi ou non. Il ne sera pas possible de suivre cela dans le cadre d'un système S&E de routine, si un système de supervision du traitement tel que le système DOTS («Directly Observed Treatments, Short Course») n'est pas instauré. Cependant, on sait que les médicaments délivrés ne correspondent pas forcément aux médicaments ingérés, la différence pouvant se faire dans les deux sens. Les médicaments peuvent être donnés à une femme et vendus ou transmis à quelqu'un d'autre; ou bien les médicaments ne sont pas ingérés pour d'autres raisons. D'autre part, des services de consultations n'ayant pas de médicaments en stock peuvent les prescrire à des femmes qui se les procurent ailleurs.

Cet indicateur ne comptabilise pas les cliniques privées qui délivrent des ordonnances en supposant que les patients se procureront les médicaments par leurs propres moyens. Ces dernières peuvent pourtant représenter, pendant des années, la majorité des cliniques offrant des programmes de prévention de la transmission mère-enfant.

La recherche sur la prévention de l'infection à VIH de la mère à l'enfant continue activement, et d'ici quelques années, les recommandations pour les traitements préventifs risquent de changer. La question qui se pose donc, est celle du choix du traitement à suivre pour le calcul de l'indicateur. Il est suggéré que la référence soit le régime thérapeutique approuvé par les directives nationales, même si les directives internationales ont été changées depuis. En l'absence de directives nationales, on devra se référer aux directives internationales les plus récentes approuvées par l'ONUSIDA, l'UNICEF et l'OMS.

3.7 Négociation sexuelle et attitudes face à la sexualité

Objectifs du programme

Les comportements sexuels des individus dépendent en partie de leurs attitudes face à la sexualité (et de celles de la société où ils vivent). Par exemple, si l'on pense communément que les hommes ont besoin de partenaires multiples pour rester en bonne santé, les messages visant surtout la monogamie auront peu de chances d'être pris en compte. Si la femme est considérée comme propriété familiale, achetée grâce à une dot pour procurer une satisfaction sexuelle à son époux et pour enfanter, alors les messages encourageant les femmes à utiliser des préservatifs avec leurs maris auront peu d'impact.

La compréhension de ces coutumes et croyances est indispensable pour instaurer des campagnes efficaces de promotion des rapports sexuels à moindre risque. Beaucoup de programmes SIDA nationaux visent à changer ces attitudes à long terme, en créant un climat favorable pour familiariser le public avec les rapports sexuels à moindre risque. Etant donné que les valeurs sociales sont habituellement plus profondément enracinées chez les personnes âgées, certains programmes concentrent leurs efforts sur les jeunes, dont les attitudes sont beaucoup plus facilement influençables et dont les comportements ne sont pas encore bien établis.

Questions-clés

- Existe-t-il une loi protégeant les droits des femmes?
- Les femmes ont-elles un pouvoir de négociation sexuelle?
- Les femmes peuvent-elles refuser les rapports sexuels ou imposer l'utilisation de préservatifs?

Défis posés par les mesures

Les coutumes sociales peuvent être spécifiques à une culture, un groupe religieux ou un groupe d'âge. Il est très difficile de définir des attitudes qui influencent les comportements sexuels de la même façon à travers toutes les cultures, il est donc difficile de définir des indicateurs valables sur le plan international.

Les attitudes sont difficiles à cerner. Elles influencent le comportement, mais elles sont moins facilement mesurables que le comportement. Il est plus facile d'obtenir une réponse directe à la question «avez-vous déjà....?» qu'à la question «croyez-vous que....?». La réponse à cette dernière question comprend toujours la composante «cela dépend». En général, les méthodes de recherche qualitatives sont plus adaptées à la mesure des attitudes que les mesures quantitatives. Cependant, les méthodes qualitatives ne sont généralement pas appropriées pour l'établissement des tendances dans le temps.

Malgré ces difficultés, il est possible de définir certaines attitudes de base qui influencent les comportements sexuels dans toutes les cultures. Les préservatifs peuvent être perçus différemment, mais les individus exprimeront la volonté ou le refus de les utiliser dans une situation donnée. Les relations entre hommes et femmes sont variables d'une culture à l'autre, mais se caractérisent souvent par des normes différentes selon le sexe. Celles-ci peuvent être mises en évidence dans plusieurs contextes. Il est toutefois inutile de suivre les attitudes visant l'égalité des sexes, si rien n'est entrepris pour essayer de les changer.

**Indicateur 1 de Négociation
Sexuelle
Capacité des femmes à négocier
des rapports sexuels à moindre
risque avec leurs maris**

Indicateur supplémentaire pour épidémies généralisées

Définition

Pourcentage de répondants qui croient que, si son mari a une IST, une femme peut refuser un rapport sexuel ou peut lui proposer un préservatif, parmi tous les répondants de 15 à 49 ans ayant entendu parler des IST, dans le cadre d'une enquête auprès de la population générale.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale.

Que mesure cet indicateur?

Cet indicateur est conçu pour mesurer la perception du public en ce qui concerne le pouvoir de négociation sexuelle de la femme. Il est réservé à l'étude des normes au sein du mariage, qui résume dans certaines cultures l'univers sexuel féminin. En spécifiant que le mari a une IST, l'indicateur mesure la capacité de la femme à se protéger du comportement à risque connu du mari.

Comment le mesurer?

Cet indicateur est basé sur des questions hypothétiques posées à des répondants au cours d'une enquête. La question demandant si une

femme peut refuser un rapport sexuel si son mari a une IST ou si elle peut lui proposer un préservatif, est posée aussi bien aux hommes qu'aux femmes. Cette question est plus spécifique que «une femme peut-elle se protéger?» dans cette situation. Auparavant, la question était posée de cette façon. Les réponses étaient affirmatives. Mais en fait, les personnes interrogées pensaient que la femme pouvait se protéger en prenant des médicaments. Cette réponse ne se rapporte pas au pouvoir de négociation sexuelle, et donc ne correspond pas au but de la question.

Points forts et limites

Cet indicateur est utile dans les régions où il est connu que les droits des femmes sont minimales dans les relations sexuelles et où des efforts sont fournis pour donner la possibilité aux femmes de se protéger dans des situations à risque. Un score bas de cet indicateur peut être très utile à des fins de mobilisation.

Les questions peu spécifiques utilisées auparavant, comme «est-il acceptable pour une femme de refuser un rapport sexuel à son mari?» sont difficiles à interpréter. Ceci est dû au fait que dans plusieurs contextes culturels, il est tout à fait permis et même préconisé de refuser les rapports sexuels, durant un certain nombre de semaines ou mois suivant la naissance d'un enfant ou durant les menstruations. La possibilité pour une femme de refuser les rapports sexuels pendant ces périodes peut l'inciter à répondre positivement à la question posée au cours de l'enquête, mais ne reflète pas son pouvoir de négociation avec son mari dans d'autres situations.

3.8 Comportements sexuels

Objectifs du programme

La promotion de comportements sexuels à moindre risque a été probablement à ce jour, le domaine de programmation le plus important pour la plupart des programmes nationaux contre le SIDA. Les programmes cherchent à retarder les premières relations sexuelles chez les jeunes, et encouragent les relations sexuelles monogames de longue durée. Etant donné que dans certains contextes, de telles relations sont l'exception plutôt que la règle, les programmes encouragent aussi les gens à réduire le nombre de partenaires sexuels, et à utiliser des préservatifs particulièrement avec leurs partenaires extra-conjugaux.

Changer les comportements sexuels n'est pas une tâche facile. Dans certaines régions à forte prévalence du VIH, la plupart des adultes actifs sur le plan sexuel et ayant un comportement à risque sont déjà infectés, ce qui veut dire que la population adulte est «saturée» par l'infection à VIH. Par conséquent, l'attention se porte de plus en plus vers les jeunes qui ne sont pas encore actifs sexuellement ou qui commencent leur vie sexuelle.

L'encouragement précoce d'un comportement sans risque parmi les jeunes, est jugé plus facile que de changer des comportements à risque existants déjà chez des personnes plus âgées. De ce fait, un ensemble d'indicateurs séparé, mais complémentaire, est proposé pour l'étude des comportements sexuels chez les jeunes.

Questions-clés

- Quels sont les modes et les degrés de promiscuité dans la population? (Qui a des rapports sexuels avec qui?)
- Quel est le taux de rapports sexuels non-protégés? (Qui utilise des préservatifs avec qui?)

Problèmes soulevés par les mesures

La mesure des changements de comportements sexuels est essentielle pour le suivi et

l'évaluation des programmes nationaux de contrôle du VIH/SIDA et IST. En fait, les indicateurs mesurant les comportements sexuels et l'utilisation des préservatifs, sont probablement les plus importants de tous les indicateurs conçus pour le suivi et l'évaluation du succès des programmes de prévention du VIH.

Un grand pas a été fait dans la mesure des comportements sexuels par rapport à la décennie précédente. On pensait alors que les personnes ne diraient jamais la vérité concernant leur vie sexuelle. Il a été à présent démontré, d'un pays à l'autre, que les gens acceptent de répondre aux questions relatives à la sexualité, et que les tendances reflétées dans leurs réponses sont confirmées par d'autres évidences telles que la vente de préservatifs ou la prévalence des IST. Au cours des enquêtes standards, les femmes en particulier continuent à éviter de rapporter leurs relations sexuelles extra-conjugales. La collecte de données qualitatives peut donner de meilleurs résultats, mais elle est rarement praticable à grande échelle, et ne se prête pas à l'élaboration d'indicateurs nécessaires au suivi et à l'évaluation.

Dans la mesure des comportements sexuels, le problème le plus épineux est peut-être de savoir comment évaluer les risques encourus lors de chaque relation. Cette question devient plus ardue encore lorsque la prévalence augmente dans la population générale, et que la distinction entre partenaires «à haut risque» tels que les professionnels du sexe, et «à risque modéré» tels que les maris, devient difficile à faire. Le point crucial n'est pas le nombre de partenaires, mais plutôt les particularités des réseaux sexuels, dont l'analyse est impossible avec de simples indicateurs.

A ce jour, la méthode la plus fréquemment utilisée pour faire la distinction entre les relations à haut risque et celles à risque modéré, est la suivante: toute relation (extra-conjugale) qui a duré ou est supposée durer plus d'une année est classée en tant que «régulière», et toute autre relation est classée comme «occasionnelle».

Il devient de plus en plus évident que la définition d'une relation «occasionnelle» basée sur la durée de la relation, ne reflète pas de façon idéale le degré de risque. Par exemple, beaucoup d'hommes peuvent considérer une prostituée qu'ils voient régulièrement comme étant une «partenaire régulière», alors qu'à l'évidence, elle représente un risque plus élevé qu'une femme fidèle.

On a donc proposé que les relations soient départagées sur la base de la cohabitation et du mariage. Une relation sexuelle avec un partenaire extra-conjugal ne cohabitant pas, est considérée à risque plus élevé que la relation avec un partenaire cohabitant, quelle que soit la durée de la relation. Cette définition a l'avantage d'être valable dans tous les groupes d'âge.

Les données sur les comportements sexuels constituent l'un des piliers des systèmes de

suivi et d'évaluation. Elles doivent être utilisées le plus possible pour informer et pour expliquer les tendances observées dans les données de surveillance du VIH et des IST. En tenant compte de cela, l'échantillonnage utilisé pour les grandes enquêtes sur les comportements sexuels, doit porter sur les régions délimitées pour les sites VIH sentinelles (sites de surveillance de la prévalence du VIH).

On devra aussi réfléchir à la fréquence des enquêtes sur les comportements sexuels. Dans la population générale, celle-ci a peu de chances de changer de façon significative en une année ou même en deux ans, en l'absence d'un nouvel effort important du programme. Par contre, parmi les jeunes, de nouvelles tendances comportementales peuvent apparaître plus rapidement, particulièrement si des efforts sont fournis pour favoriser un comportement à moindre risque parmi ce groupe d'âge.

Indicateur 1 de comportements sexuels

Rapport sexuel le plus risqué au cours de l'année précédente

(Indicateur de Prévention 4 de l'OMS/PMS, modifié)

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de répondants ayant eu au cours des 12 derniers mois, un rapport sexuel avec un partenaire extra-conjugal, non cohabitant, parmi tous les répondants rapportant avoir eu une activité sexuelle au cours de la même période.

Outils de mesure

Enquête UNUSIDA auprès de la population générale; Module SIDA EDS; ESC FHI (adultes).

Que mesure cet indicateur?

La propagation du VIH se fait par des rapports sexuels non-protégés avec des personnes qui ont plusieurs partenaires. La plupart des relations monogames se font entre des partenaires partageant le même toit, bien que la proposition inverse ne soit pas forcément vraie (des partenaires vivant sous le même toit peuvent ne pas être monogames). Les partenaires qui ne cohabitent pas (et ont donc des rapports sexuels occasionnels), sont les plus susceptibles d'avoir d'autres partenaires au cours de l'année. Ces relations comportent donc un risque plus élevé de transmission du VIH. Les programmes de prévention contre le SIDA essaient de dissuader les individus d'avoir un nombre élevé de partenaires et d'encourager la monogamie réciproque. Cet indicateur donne une estimation de la proportion de la population qui s'adonne à des relations à risque élevé, et qui est donc plus susceptible de s'exposer à des réseaux sexuels où le VIH peut circuler.

Comment le mesurer?

Les répondants sont interrogés sur leur état civil et sur leurs trois derniers partenaires sexuels au cours des 12 derniers mois. On demande des détails sur la cohabitation, sur la durée de la relation avec chaque partenaire, sur l'utilisation de préservatifs et sur d'autres

facteurs. Le numérateur se compose des répondants qui notifient des rapports sexuels avec une personne qui n'est pas leur conjoint, ou qui n'est pas la personne avec qui ils ont vécu au cours des 12 derniers mois. Le dénominateur représente tous les répondants qui rapportent avoir eu des rapports sexuels durant la même période.

Les hommes polygames qui vivent avec plusieurs épouses ne sont comptabilisés au numérateur, que s'ils ont aussi eu des rapports sexuels avec des femmes autres que celles vivant dans leur foyer.

Points forts et limites

Cet indicateur donne une idée des degrés de rapports sexuels polygames. Si les personnes cessent d'avoir des rapports sexuels avec leurs partenaires extra-conjugaux, le changement sera reflété dans cet indicateur. Cependant, si par exemple les individus diminuent le nombre de leurs partenaires de sept à un seul, l'indicateur ne montrera pas de changement, alors que potentiellement cela peut avoir un impact significatif sur la propagation du VIH, et peut être considéré comme un succès du programme.

La définition des rapports sexuels à risque plus élevé donnée pour cet indicateur est différente de celle qui a été communément utilisée auparavant, en particulier dans le calcul de l'Indicateur de Prévention 4 (IP4) de l'OMS/PMS. L'IP4 utilisait la définition, décrite plus haut, des relations «régulières» et «occasionnelles» basée sur la durée de la relation. De toute évidence, un changement de la définition affectera les tendances dans les pays qui avaient collecté des données pour l'IP4 en utilisant la définition basée sur la durée de la relation. Cependant, cette difficulté peut être contournée. L'outil de collecte de données qui est proposé permet le calcul simultané de l'IP4 et de l'indicateur 1 de comportements sexuels. En pratique, lorsque la comparaison des deux indicateurs à partir des données existantes est possible, la différence relevée est minime. Le changement de la définition a été proposé surtout sur l'initiative de certains pays qui étaient insatisfaits avec l'IP4, car les répondants avaient du mal à comprendre les définitions des relations régulières et occasionnelles.

Indicateur 2 de comportements sexuels
Utilisation de préservatifs au cours du dernier rapport sexuel le plus risqué

(Indicateur de Prévention 5 OMS/PMS, modifié)

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de tous les répondants disant avoir utilisé un préservatif au cours de leur dernier rapport sexuel avec un partenaire extra-conjugal ne cohabitant pas avec eux, parmi tous les répondants qui ont eu de tels rapports sexuels au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale; Module SIDA EDS; ESC FHI (adultes).

Que mesure cet indicateur?

Si tout le monde utilisait un préservatif lors de chaque rapport sexuel avec un partenaire extra-conjugal ou un partenaire ne cohabitant pas, une épidémie à VIH de transmission hétérosexuelle ne pourrait pas se maintenir. Pour que les programmes SIDA puissent réussir à infléchir le cours de l'épidémie, ils doivent non seulement essayer de diminuer le nombre de relations occasionnelles, mais aussi promouvoir l'utilisation des préservatifs au cours des ces relations. Cet indicateur suit les changements dans la fréquence d'utilisation des préservatifs au cours des relations occasionnelles.

Comment le mesurer?

On demande aux répondants s'ils ont utilisé un préservatif lors du dernier rapport sexuel avec

chacun des partenaires mentionnés pour les 12 derniers mois. D'autres questions seront posées pour permettre de distinguer les partenaires qui cohabitent de ceux qui ne cohabitent pas. Le dénominateur comptabilise tous les individus qui mentionnent avoir eu, au cours des 12 derniers mois, au moins un partenaire extra-conjugal ne cohabitant pas (ce qui représente aussi le numérateur de l'Indicateur 1 de comportements sexuels). Le numérateur est le nombre des personnes faisant partie du dénominateur qui ont utilisé un préservatif au cours de leur dernier rapport sexuel avec leur partenaire non cohabitant *le plus récent*.

Points forts et limites

Une augmentation de l'indicateur est une preuve très importante de l'effet positif des campagnes de promotion des préservatifs sur leur cible principale.

Les campagnes de promotion des préservatifs visent à obtenir une utilisation régulière des préservatifs avec les partenaires occasionnels, plutôt qu'une utilisation ponctuelle. On a donc posé au cours de certaines enquêtes, des questions concernant l'utilisation répétée, en utilisant les termes toujours/parfois/jamais. Ce type de questions peut être utile dans des enquêtes au sein de groupes particuliers à risque (voir plus bas). Mais, dans le cadre d'une enquête auprès de la population générale, elles ne sont pas suffisamment précises et sont sujettes entre autres, à des imprécisions dues à l'oubli. Poser des questions sur le rapport sexuel le plus récent avec un partenaire non cohabitant, réduit le risque d'oubli et donne un bon aperçu global des taux d'utilisation des préservatifs. Bien que cet indicateur ne porte que sur les relations occasionnelles, il augmentera parallèlement à l'accroissement de l'utilisation régulière des préservatifs.

Indicateur 3 de comportements sexuels

Rapports sexuels payants au cours de l'année précédente

Indicateur principal pour les épidémies concentrées

Indicateur supplémentaire pour les épidémies généralisées avec des populations définies de professionnels du sexe

Définition

Pourcentage d'hommes rapportant avoir eu des rapports sexuels avec une professionnelle du sexe au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA de la population générale; Module SIDA EDS; ESC FHI (adultes).

Que mesure cet indicateur?

Dans les épidémies concentrées, on s'intéresse particulièrement aux rapports sexuels croisés entre la population générale et les groupes ayant un risque élevé d'infection. Pour les épidémies concentrées parmi les hétérosexuels, le foyer initial de l'infection se trouve chez les professionnelles du sexe et leurs clients. Ces derniers propagent ensuite l'infection dans la population générale par l'intermédiaire de leurs femmes et amies, et également parmi les autres professionnelles du sexe. Dans de telles situations, les programmes SIDA essayent souvent, d'une part de diminuer la proportion d'hommes ayant des rapports sexuels avec des professionnelles du sexe, et d'autre part d'augmenter l'utilisation des préservatifs durant ces rencontres. L'indicateur mesure le degré de réalisation de ces deux objectifs.

Comment le mesurer?

Cet indicateur est conçu seulement pour les pays ayant des populations bien définies de professionnelles du sexe (voir plus bas). Dans le cadre d'enquêtes auprès de la population générale ou bien lors d'enquêtes spécialisées parmi des groupes d'hommes qui répondent au profil des clients des prostituées (militaires, conducteurs de camions, etc.), on demande

directement aux hommes s'ils ont eu des rapports sexuels avec une professionnelle du sexe au cours des 12 derniers mois.

Dans le but de suivi et d'évaluation, tous les groupes bien définis de professionnelles du sexe doivent être inclus dans l'indicateur de rapports sexuels payants, même si ces groupes sont de types différents, et s'ils ont des risques potentiels variables. Cet indicateur représente le nombre d'hommes rapportant avoir eu des rapports sexuels avec une professionnelle du sexe au cours des 12 derniers mois, divisé par le nombre total d'hommes interrogés.

Auparavant et dans certains pays, le dénominateur de cet indicateur ne représentait que les hommes actifs sur le plan sexuel. Afin de pouvoir surveiller les tendances dans le temps, il est recommandé de continuer à calculer l'indicateur en utilisant l'ancien dénominateur, mais aussi de collecter en parallèle durant plusieurs années, les données nécessaires au nouvel indicateur calculé avec tous les hommes au dénominateur.

Points forts et limites

Cet indicateur est utile dans les épidémies concentrées parmi les hétérosexuels, dans les pays où le commerce du sexe est fréquent, et où «la prostituée» a un rôle bien défini (en particulier dans les maisons closes). Autrement dit, il est susceptible d'être utilisé surtout dans les pays où le commerce du sexe a joué un rôle prépondérant dans l'épidémiologie du VIH, comme dans beaucoup de pays asiatiques.

Les tentatives de collecte et d'analyse des données qui utilisaient une définition plus élargie de commerce du sexe, n'ont pas fourni d'informations utiles. Par exemple, la question suivante était posée: «avez-vous donné ou reçu de l'argent ou des cadeaux en échange de rapports sexuels?». Or, dans certaines cultures, une proportion des personnes qui répondent par l'affirmative à cette question ne sont pas des professionnelles du sexe. En termes d'épidémiologie, seules les prostituées constituent un pôle d'intérêt, car elles rencontrent un nombre élevé de partenaires,

et par conséquent ont une grande probabilité de s'exposer à l'infection et de la transmettre. Par conséquent, s'il n'existe pas localement de terme consacré pour la prostitution, il se peut que cet indicateur ne soit pas pertinent au programme. Dans de telles situations, il ne devrait pas être utilisé.

Cet indicateur est aussi d'utilisation limitée dans les épidémies à très grande prévalence, car la différence entre le risque associé aux

rapports sexuels avec des professionnelles du sexe, et celui associé aux rapports sexuels avec des partenaires occasionnels peut ne pas être significative.

Il est possible de construire un indicateur similaire pour les clients des hommes professionnels du sexe, au cours d'enquêtes spéciales portant sur les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Indicateur 4 de comportements sexuels
Utilisation de préservatifs lors du dernier rapport sexuel payant, rapporté par le client

Indicateur principal pour épidémies concentrées
Indicateur supplémentaire pour les épidémies généralisées avec des populations définies de professionnelles du sexe

Définition

Pourcentage d'hommes rapportant l'utilisation de préservatifs lors de leur dernier rapport sexuel avec une professionnelle du sexe, parmi tous ceux ayant rapporté avoir eu des rapports sexuels avec une professionnelle du sexe au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA de la population générale; Module SIDA EDS; ESC FHI (adultes).

Que mesure cet indicateur?

Cet indicateur reflète le succès ou l'échec des campagnes menées pour encourager l'utilisation des préservatifs parmi les clients des professionnelles du sexe. Il mesure l'utilisation par les hommes de préservatifs avec des partenaires qu'ils considèrent comme étant des partenaires rémunérées.

Comment le mesurer?

De même que pour l'indicateur 3 de comportements sexuels, cet indicateur s'applique uniquement aux situations où le commerce du sexe ou la prostitution sont bien définis. Au cours d'enquêtes auprès de la population générale, ou au cours d'enquêtes spécialisées parmi des groupes d'hommes qui correspondent au profil des clients des professionnelles du sexe (militaires, conducteurs de camions, etc.), on demande aux hommes s'ils ont eu des rapports sexuels avec une professionnelle du sexe au cours des 12 derniers mois. Lorsque la réponse est positive, on leur demande s'ils ont utilisé des préservatifs au cours du dernier rapport qu'ils ont eu avec une professionnelle du sexe.

L'indicateur représente le nombre d'hommes qui rapportent avoir utilisé un préservatif dans les conditions précitées, divisé par le nombre de ceux ayant répondu avoir eu des rapports sexuels avec une professionnelle du sexe au cours des 12 derniers mois.

Points forts et limites

Cet indicateur est d'une importance capitale pour suivre le succès des programmes principaux faisant la promotion de l'utilisation des préservatifs au cours des rapports sexuels payants.

La plupart des programmes SIDA visent à augmenter l'utilisation régulière des préservatifs avec les professionnelles du sexe. Au cours d'enquêtes auprès des clients de professionnelles du sexe, on demandera s'ils ont utilisé des préservatifs toujours, parfois ou jamais, lors de rapports sexuels avec des professionnelles du sexe au cours des 12 derniers mois. Cependant, l'envie de répondre «toujours» est forte. Questionner sur un rapport sexuel particulier et récent peut donner une mesure plus précise des degrés d'utilisation des préservatifs lors des rapports sexuels payants. Cette mesure devra donc être utilisée comme indicateur principal. Il est fortement recommandé que les programmes concentrant leurs ressources pour l'augmentation de l'utilisation des préservatifs dans ces situations, construisent aussi un indicateur pour l'utilisation régulière des préservatifs lors des rapports sexuels payants. Quand les deux questions sont posées, celle se rapportant au «dernier rapport» devra précéder la question «toujours, parfois, jamais».

Là où existent plusieurs groupes de professionnelles du sexe avec un risque potentiel différent, les données peuvent être collectées séparément pour chaque groupe. Par exemple, les prostituées des maisons closes peuvent être considérées comme à risque potentiel plus élevé que les filles des boîtes de nuit. Ceci peut être source d'informations importantes pour la programmation. Ainsi, les hommes peuvent rapporter des degrés élevés d'utilisation régulière de préservatifs dans les maisons closes, mais des degrés beaucoup plus bas

d'utilisation avec les femmes rencontrées dans les boîtes de nuit. Ceci peut constituer un signal d'alarme indiquant la possibilité d'un passage d'une prévalence élevée d'un groupe à l'autre. Cependant, pour construire l'indicateur, on devra considérer seulement le dernier rapport sexuel payant de l'un ou l'autre type.

Il est possible de construire un indicateur similaire pour les clients des hommes professionnels du sexe, au cours d'enquêtes spéciales portant sur les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Indicateur 5 de comportements sexuels
Utilisation de préservatifs lors du dernier rapport sexuel payant, rapporté par les professionnelles du sexe

Indicateur supplémentaire pour les épidémies concentrées et peu actives et pour les épidémies généralisées avec une population définie de professionnelles du sexe

Définition

Pourcentage de professionnels du sexe rapportant avoir utilisé un préservatif avec leur client le plus récent, parmi toutes les professionnelles du sexe interrogées, ayant eu des rapports sexuels avec des clients au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

ESC FHI (professionnels du sexe).

Que mesure cet indicateur?

Cet indicateur est une mesure du succès des campagnes de promotion de l'utilisation des préservatifs au cours des rapports sexuels payants, à partir des notifications des professionnelles du sexe. Alors que plusieurs enquêtes et l'indicateur précédent collectent des données auprès des clients des professionnelles du sexe, cet indicateur s'intéresse aux hommes et femmes qui travaillent comme prostituées. Lorsqu'il est collecté en parallèle aux données rapportées par les clients, cet indicateur permet de valider le nombre de rapports sexuels payants et le pourcentage d'utilisation de préservatifs. Dans les régions où les rapports sexuels rémunérés sont très stigmatisés, les clients peuvent hésiter à signaler leurs visites aux professionnelles du sexe. De même, les clients peuvent vouloir donner la «bonne» réponse en disant qu'ils ont utilisé un préservatif lors du dernier rapport sexuel, particulièrement dans les régions où les programmes ont insisté sur la nécessité d'utiliser des préservatifs en général, et surtout au cours des rapports sexuels payants. Cet indicateur s'intéresse aux réponses des

professionnels du sexe, car ceux-ci peuvent ne pas avoir les mêmes motivations pour donner des réponses socialement désirables et offrent une perspective différente.

Comment le mesurer?

Au cours d'enquêtes spécialisées, on demande aux professionnels du sexe s'ils ont utilisé des préservatifs avec leur client le plus récent.

L'indicateur représente le nombre d'entre eux qui répondent par l'affirmative à cette question, divisé par le nombre total de professionnels du sexe interrogés qui disent avoir eu des rapports sexuels avec des clients au cours des 12 derniers mois.

Points forts et limites

L'objectif de la plupart des programmes SIDA est d'augmenter le nombre de professionnels du sexe qui utilisent *toujours* un préservatif, et sont donc protégés de l'infection par le VIH. Comme pour les clients, on demandera au cours des enquêtes, s'ils utilisent les préservatifs «toujours», «parfois» ou «jamais». Mais de nouveau, la pression pour répondre «toujours» est forte. Donc, poser des questions sur le rapport sexuel le plus récent donnera une mesure plus fiable du degré d'utilisation des préservatifs avec les clients. Il est fortement recommandé que les programmes concentrant leurs ressources pour l'augmentation de l'utilisation des préservatifs au cours des rapports sexuels payants, construisent aussi un indicateur d'utilisation régulière des préservatifs lors de ces rapports. Quand les deux questions sont posées, celle se rapportant au «dernier client» devra précéder la question «toujours, parfois, jamais».

La différence entre les deux questions peut être utile aux fins du programme. Par exemple, quelle proportion de ceux ayant répondu avoir utilisé un préservatif au cours du dernier rapport sexuel dit aussi ne pas utiliser régulièrement de préservatifs? Est-ce que certains de ceux qui prétendent «toujours» utiliser un préservatif avec leurs clients disent aussi n'en avoir pas utilisé avec leur dernier client?

Puisque les professionnels du sexe ont forcément plus de partenaires que les clients, il est improbable qu'il y ait une concordance exacte entre l'utilisation de préservatifs, notifiée par les professionnels du sexe et celle notifiée par les clients. Cependant, la confiance dans la validité des données est plus grande si les deux

ensembles de données montrent des tendances allant dans le même sens.

Il est possible de construire un indicateur similaire pour les hommes professionnels du sexe au cours d'enquêtes spéciales au sein de ce groupe.

Indicateur 6 de comportements sexuels

Rapports sexuels les plus risqués entre hommes l'année précédente

Indicateur principal pour épidémies concentrées et peu actives

Définition

Pourcentage d'hommes ayant eu des rapports anaux avec plus d'un partenaire de sexe masculin au cours des 6 derniers mois, parmi tous les hommes interrogés qui ont eu des rapports sexuels avec un partenaire masculin.

Outils de mesure

ESC FHI (hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes).

Que mesure cet indicateur?

Pour les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes, les rapports sexuels anaux non-protégés sont ceux qui les exposent le plus au risque de transmission du VIH. La plupart des interventions, dans ce groupe, visent à la fois à diminuer le nombre de partenaires, et à augmenter l'utilisation de préservatifs avec tous les partenaires.

Comme l'indicateur 1 de comportements sexuels, cet indicateur tente de mesurer le degré d'exposition aux réseaux sexuels. Puisque dans la plupart des pays la cohabitation avec un partenaire du même sexe est rare, cette mesure ne fait pas la distinction entre les partenaires qui cohabitent ou non, ni entre les partenaires réguliers ou occasionnels. Elle porte uniquement sur l'activité sexuelle avec des partenaires multiples au cours des 6 derniers mois.

Comment le mesurer?

Cet indicateur est conçu pour être utilisé dans des enquêtes spéciales parmi les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Au cours d'une enquête comportementale dans ce groupe d'hommes, on questionne les répondants sur leurs partenaires sexuels au cours des 6 derniers mois. On leur demande ensuite de

préciser le nombre de partenaires masculins ayant eu des rapports anaux avec eux. Le répondant est compté dans le numérateur lorsqu'il répond avoir eu plus d'un partenaire. Le dénominateur comptabilise tous les répondants. On présume que la stratégie d'échantillonnage est centrée sur les hommes susceptibles d'être actifs sur le plan sexuel.

On remarque que la période de référence pour cet indicateur diffère de celle utilisée pour les autres groupes. La période de référence standard pour les indicateurs de comportements sexuels est de 12 mois. Une période de 6 mois est utilisée ici, car la stratégie d'échantillonnage des enquêtes ESC conçues pour les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, se concentre sur les lieux de rencontre où les hommes se rassemblent pour se trouver un partenaire. Cela signifie que les hommes faisant partie de l'échantillon ont probablement des comportements à haut risque, et ont probablement aussi un nombre de partenaires élevé. Ils représentent donc les individus les plus intéressants à étudier pour les programmes de prévention du SIDA.

Les groupes ayant un roulement important de partenaires sont susceptibles d'avoir des difficultés à se rappeler le nombre de partenaires qu'ils ont eu au cours d'une année, période de référence standard des indicateurs de comportements sexuels. Cette période est donc réduite à 6 mois, pour éviter les imprécisions dues à l'oubli. Cette période peut même être réduite à 1 mois pour tous les indicateurs de comportements sexuels chez les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, dans les situations où une évaluation rapide montre qu'une grande proportion des hommes de l'échantillon ont des comportements à très hauts niveaux de risque.

Points forts et limites

Comme pour les autres enquêtes auprès de groupes à risque, des difficultés sont associées à l'échantillonnage et à l'extrapolation des résultats. Ceci pose des problèmes pour la comparaison des indicateurs dans le temps et entre différents pays.

De plus en plus, lors des enquêtes, on interroge particulièrement les répondants sur leurs trois derniers partenaires. La plupart des indicateurs de comportements sexuels sont calculés à partir des réponses concernant les trois derniers partenaires, ce qui réduit les imprécisions dues à l'oubli. Cependant, cela n'est pas possible pour la construction de cet indicateur, puisque les partenaires masculins avec lesquels des rapports anaux ont eu lieu, peuvent ne pas avoir été les trois derniers partenaires rencontrés. Cette mesure a donc plus de risque d'être faussée par des oublis que les autres mesures de comportements sexuels.

Dans plusieurs communautés, les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes ont également des rapports sexuels avec des femmes. Généralement, le risque de transmission du VIH au cours des rapports anaux entre hommes est plus élevé que celui de la transmission lors des rapports vaginaux

entre hommes et femmes. Les hommes qui ont à la fois des rapports avec des hommes et des femmes, créent un «pont» entre un groupe à risque élevé d'infection à VIH, et une population à moindre risque pour l'infection. Dans le but de suivre ce risque de contamination d'un groupe à l'autre dans les pays où la bisexualité est fréquente, les programmes envisageront probablement d'interroger les hommes sur leurs partenaires féminins aussi bien que sur leurs partenaires masculins. Cependant, la plupart des programmes de prévention ciblant les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, se concentrent surtout sur la diminution des rapports sexuels à risque entre hommes, et ne prêtent pas beaucoup d'attention à leurs comportements avec les femmes. Il n'est donc pas recommandé que les partenaires de sexe féminin soient compris dans le calcul de cet indicateur.

Indicateur 7 de comportements sexuels
Utilisation de préservatifs lors du dernier rapport sexuel anal entre hommes

Indicateur principal pour les épidémies concentrées et peu actives

Définition

Pourcentage d'hommes ou de leurs partenaires qui, au cours des 6 derniers mois, ont utilisé un préservatif au cours du dernier rapport sexuel anal avec un partenaire de sexe masculin.

Outils de mesure

ESC FHI (hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes).

Que mesure cet indicateur?

La promotion de l'utilisation de préservatifs durant le rapport sexuel anal est l'intervention la plus fréquente parmi les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes. Cet indicateur mesure l'augmentation des actes sexuels anaux protégés. Il s'intéresse particulièrement au dernier rapport anal pour des raisons similaires à celles données pour l'indicateur 2 de comportements sexuels. L'indicateur mesure l'utilisation de préservatifs par le partenaire actif au cours du dernier rapport sexuel anal. Mais, pour ne pas rentrer dans les détails du rapport sexuel, on demande au répondant si lui-même *ou* son partenaire a utilisé un préservatif.

Comment le mesurer?

Cet indicateur est à utiliser là où il est possible d'effectuer des enquêtes conçues spécifiquement pour les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Au cours d'une enquête comportementale dans ce groupe particulier, on interroge les répondants sur leurs partenaires sexuels au cours des 6 derniers mois, sur les rapports sexuels anaux avec ces partenaires et sur l'utilisation de préservatifs au cours de leur dernier rapport sexuel anal.

Le numérateur représente le nombre d'hommes rapportant avoir utilisé des préservatifs lors

de leurs derniers rapports sexuels anaux. Le dénominateur comporte tous les hommes ayant eu au moins un rapport sexuel anal au cours des 6 derniers mois parmi les hommes interrogés.

Points forts et limites

On rencontre ici des difficultés dues aux oublis, tout comme pour l'indicateur 6 de comportements sexuels. La limite principale de cet indicateur est qu'il ne fait pas la distinction entre partenaires réguliers et occasionnels, et que la sérologie VIH peut ne pas être connue. Beaucoup de couples qui connaissent leur sérologie VIH et dont les situations sérologiques sont concordantes, peuvent choisir de ne pas utiliser de préservatifs lors de leurs relations régulières. Du moment qu'ils utilisent des préservatifs au cours des rapports sexuels avec d'autres partenaires, ce comportement ne représente pas un risque de transmission au sein du couple. Là où la non-utilisation de préservatifs au sein d'une relation stable est fréquente, l'indicateur suggérera des risques plus élevés qu'il n'en existe en réalité.

Cependant, la définition des relations régulières peut poser problème dans le contexte des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, particulièrement dans les communautés où les rapports sexuels entre hommes ne sont pas dévoilés au grand jour. L'utilisation de préservatifs lors du dernier rapport sexuel anal avec un partenaire quel qu'il soit, donne une bonne idée des tendances des rapports sexuels protégés ou non dans la population concernée par l'enquête.

Comme pour l'indicateur 6 de comportements sexuels, cet indicateur ne fournit pas d'informations sur les comportements à risque des hommes bisexuels, au cours de leurs rapports sexuels avec des femmes. Dans les pays où les hommes, faisant partie des groupes à risque enquêtés, sont susceptibles d'avoir des partenaires des deux sexes, on doit s'intéresser à l'utilisation de préservatifs avec les partenaires du sexe féminin aussi bien qu'avec ceux du sexe masculin. Dans ces situations, les données sur l'utilisation de préservatifs doivent toujours être présentées séparément pour les partenaires féminins et masculins.

3.9 Comportements sexuels des jeunes

Objectifs du programme

L'importance des jeunes pour l'avenir de l'épidémie à VIH a été décrite plus haut. Au cours d'une épidémie généralisée, la probabilité de rencontrer un partenaire infecté tôt au cours de sa vie sexuelle, augmente parallèlement à la prévalence du VIH. D'où l'importance croissante d'instaurer suffisamment tôt des comportements à moindre risque. Le succès des programmes de prévention pour les jeunes sera jugé de plus en plus, d'après leur capacité à les persuader de retarder leur première relation sexuelle, de réduire le nombre de partenaires (ou le type de partenaires sexuels qu'ils ont ou choisissent d'avoir) et d'utiliser des préservatifs lors des rapports sexuels.

Questions-clés

- Quand les jeunes débutent-t-ils leur activité sexuelle?
- Lorsqu'ils deviennent actifs sur le plan sexuel, ont-ils des comportements à risque?
- Existe-t-il une politique nationale de promotion des préservatifs parmi les jeunes à l'école et en dehors?

Problèmes liés à la mesure

L'une des difficultés du choix d'indicateurs d'activité sexuelle chez les jeunes est de définir un groupe d'âge. Le groupe le plus fréquemment choisi dans ce contexte est celui des 15 à 24 ans. Cependant, la validité de ce choix peut varier considérablement d'un pays à l'autre. Dans beaucoup de pays à forte prévalence du VIH, une bonne proportion des jeunes sont actifs sur le plan sexuel avant l'âge de 15 ans. Dans ces situations, les enquêtes ciblant les jeunes devraient inclure dans leurs échantillons des répondants d'âge inférieur à 15 ans. Il existe aussi au sein du groupe d'âge considéré comme «jeune», une grande

variation de la proportion de jeunes actifs sur le plan sexuel. Par conséquent, la plupart des indicateurs de comportements sexuels des jeunes devraient être présentés séparément pour les tranches d'âge inférieur à 15 ans (le cas échéant), de 15 à 19 ans et de 20 à 24 ans. Il est possible que dans le même pays, le groupe d'âge sélectionné dans les enquêtes ciblant les jeunes varie selon le sexe. Comme pour tous les indicateurs de comportements sexuels, les indicateurs relatifs aux jeunes devraient être présentés séparément par sexe, même si le groupe d'âge choisi est le même pour les deux sexes.

Des tentatives antérieures de suivi des comportements sexuels parmi les jeunes ont été entravées par l'opposition des parents, des enseignants ou d'autres «chaperons». Ceux-ci partagent l'opinion d'un ministre de l'éducation d'un pays à forte prévalence de VIH, pour qui les questions sur les comportements sexuels «ne sont pas pertinentes à ce groupe d'âge». Dans les pays ayant une épidémie généralisée, suivre les comportements sexuels des jeunes est une composante importante d'un bon système de suivi et d'évaluation des programmes VIH. Cependant, les responsables de programmes devraient être conscients de la nécessité de bien préparer ces activités de suivi, pour que leur but soit bien compris et que l'opposition rencontrée à leur application soit minime.

Une attention particulière devra être accordée aux stratégies d'échantillonnage pour les jeunes, puisque ceux qui sont le plus exposés au risque se trouvent souvent en dehors des cadres conventionnels permettant l'accès aux jeunes, tel que le système scolaire. L'échantillonnage devra s'intéresser aux lieux où les jeunes se rassemblent hors de l'école, comme les lieux de travail, les boîtes de nuit, les terrains de jeu. Il faudra aussi s'intéresser particulièrement aux endroits où les rapports sexuels peuvent avoir lieu.

Indicateur 1 des comportements sexuels des jeunes/Âge médian du premier rapport sexuel parmi les jeunes des deux sexes

Principal indicateur pour les épidémies généralisées

Définition

L'âge médian est l'âge auquel la moyenne des jeunes hommes ou femmes, âgés de 15 à 24 ans, ayant participé à l'enquête, ont eu leur premier rapport sexuel avec pénétration.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA; Module SIDA EDS; ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

L'objectif principal du programme est de retarder l'âge du premier rapport sexuel des jeunes. L'abstinence protège manifestement les jeunes de toute contamination. Il a également été démontré que, du moins chez la femme, un premier rapport sexuel à un âge plus tardif diminue le risque d'être contaminée par acte sexuel. L'indicateur mesure l'âge auquel la moitié de la population des jeunes adolescents est active sur le plan sexuel. Une hausse de l'indicateur laisse supposer que le programme incitant les jeunes à l'abstinence fonctionne.

Comment le mesurer?

Ce système de mesure se base sur les données relatives à la virginité parmi la population jeune et non pas sur des questions rétrospectives sur l'âge du premier rapport sexuel. Dans le cadre d'enquêtes auprès des ménages ou d'enquêtes s'adressant spécialement aux jeunes, on demande aux personnes interrogées si elles ont déjà eu un rapport sexuel avec pénétration. Une courbe est ensuite tracée pour chaque âge, en fonction du pourcentage des personnes indiquant avoir eu un rapport sexuel. L'âge pour lequel la courbe dépasse 50% est l'âge médian du premier rapport sexuel. En moyenne, les personnes indiquant avoir un certain âge, auront en réalité six mois de plus. Par exemple, celles indiquant avoir 15 ans se situent dans une fourchette englobant toutes celles qui ont 15 ans le jour de l'enquête et celles qui auront 16

ans le lendemain. En supposant une distribution égale de l'âge, elles auront en moyenne 15 ans et demi. Il faudra donc ajouter six mois à l'âge utilisé dans le calcul de l'âge médian du premier rapport sexuel.

Points forts et limites

Dans la mesure où cet indicateur se base sur la virginité actuelle, il est sensible à un changement récent de l'âge du premier rapport sexuel. L'indicateur lui-même ne donne cependant aucune information sur la distribution des âges d'initiation sexuelle. Dans certaines circonstances, comme lorsqu'une proportion importante de jeunes filles sont exposées très jeunes aux rapports sexuels, les planificateurs des programmes de prévention s'intéresseront probablement plus aux extrêmes de la courbe d'âge qu'à l'âge médian.

Afin d'obtenir un indicateur solide utilisant la méthodologie de la «situation actuelle», il faut avoir un échantillon d'une taille raisonnable pour chaque tranche d'âge (idéalement, une centaine de jeunes de chaque sexe pour chaque tranche d'âge, notamment pour la tranche supposée de l'âge médian).

La plupart des questionnaires comportent des questions telles que «quel âge aviez-vous lors de votre premier rapport sexuel?». Ces données *ne sont pas* utilisées dans la construction de l'indicateur, dans la mesure où elles excluent les personnes n'ayant pas encore eu de rapport sexuel et de ce fait ont tendance à faire baisser l'âge médian. Des données rétrospectives peuvent être utilisées à un âge auquel toute personne est supposée être sexuellement active. Ainsi construit, un indicateur n'est pas sensible aux changements récents de l'âge du premier rapport sexuel; or, ce sont ces tendances récentes qui sont importantes dans le contrôle du succès des programmes de prévention du VIH.

L'indicateur est le plus utile, lorsque l'âge médian du premier rapport sexuel est plutôt jeune, entre 15 et 19 ans. S'il est supérieur à 19 ans pour les deux sexes, l'encouragement à l'abstinence parmi les adolescents peut être remplacé par d'autres interventions prioritaires au sein du programme. Cet indicateur n'aura plus tellement d'importance et pourra ne plus être mesuré du tout.

Indicateur 2
des comportements sexuels
des jeunes
Jeunes célibataires ayant eu des
rapports sexuels au cours
de l'année précédente

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Indicateur supplémentaire pour les épidémies concentrées

Définition

Le pourcentage de jeunes célibataires (âgés de 15 à 24 ans) qui ont eu des rapports sexuels au cours des 12 derniers mois, parmi les jeunes célibataires ayant participé à l'enquête.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA; Module SIDA EDS; ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

Cet indicateur mesure les relations sexuelles des jeunes avant le mariage. Une valeur élevée de cet indicateur reflète un échec des messages préventifs incitant à l'abstinence jusqu'au mariage.

La valeur de l'indicateur soustraite de 100 fonctionne comme un indicateur d'abstinence parmi les jeunes célibataires. La réussite de l'incitation à l'abstinence devrait se refléter par un âge plus avancé lors du premier rapport sexuel, comme mesuré par l'indicateur 1 des comportements sexuels des jeunes. Cet indicateur apporte cependant une dimension supplémentaire: toute personne s'étant abstenue de tout rapport sexuel au cours des 12 derniers mois (indépendamment du fait qu'elle ait déjà eu de rapports sexuels ou pas) *ne sera pas* prise en compte dans le numérateur de l'indicateur 2 des comportements sexuels des jeunes. L'indicateur inverse d'abstinence inclura ainsi, non seulement les personnes vierges mais également toutes celles qui se sont abstenues durant au moins une année par mesure de précaution contre le VIH et d'autres IST. Dans la mesure où les jeunes gens devraient être, à tout âge, le centre d'intérêt des programmes d'éducation et de prévention, l'abstinence, après

avoir eu des relations sexuelles à un âge précoce, est un résultat escompté du programme.

Comment le mesurer?

Dans le cadre d'une enquête effectuée auprès de jeunes gens âgés de 15 à 24 ans, ces derniers sont interrogés sur leur situation familiale et leur(s) partenaire(s) sexuel(s). Le numérateur prend en compte ceux qui sont célibataires et n'ont eu aucun rapport sexuel au cours des 12 derniers mois. Le dénominateur comprend la totalité des jeunes gens célibataires interrogés.

L'indicateur devrait être présenté séparément pour les deux sexes. Il pourrait aussi être calculé séparément, de manière appropriée, pour les moins de 15 ans, ceux âgés de 15 à 19 ans et ceux de 20 à 24 ans. Parfois, la proportion des personnes célibataires de 20 à 24 ans est très faible, surtout pour les femmes. Dans de tels cas, il ne semble pas approprié de construire l'indicateur pour ce groupe d'âge.

Points forts et limites

Cet indicateur a un rôle crucial de sensibilisation et de mobilisation. L'opposition à une meilleure éducation sexuelle et à des prestations de services pour les jeunes vient souvent des parents ou d'autres autorités, qui considèrent que l'abstinence jusqu'au mariage est le seul message acceptable pour les jeunes. Un indicateur qui suit de près les relations sexuelles avant le mariage, suit la réussite ou l'échec du message d'abstinence. Il peut mettre en évidence des lacunes dans l'approche de l'éducation sexuelle. De plus, cet indicateur mesure les changements des traditions culturelles et sociales préconisant l'activité sexuelle précoce. L'indicateur devrait indiquer une baisse là où les programmes préconisent de retarder l'âge du premier rapport sexuel, ou de s'en abstenir avant une relation conjugale monogame.

La taille restreinte des échantillons des diverses tranches d'âge constitue une limite de l'indicateur, car elle rend difficile l'analyse et l'interprétation des résultats. Il en est de même dans les régions où le mariage à un âge précoce est autant encouragé qu'accepté. Dans ce cas, l'effet des programmes de prévention pourrait être très limité sur le changement des traditions sociales et culturelles du mariage.

**Indicateur 3
des comportements sexuels
des jeunes
Jeunes utilisant des préservatifs
lors de rapports sexuels avant
le mariage**

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Indicateur supplémentaire pour les épidémies concentrées

Définition

Pourcentage de jeunes célibataires (âgés de 15 à 24 ans) qui ont utilisé un préservatif lors du dernier rapport sexuel, parmi les jeunes célibataires sexuellement actifs ayant participé à l'enquête.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA; Module SIDA EDS; ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

Dans un grand nombre d'épidémies à forte prévalence du VIH, une proportion élevée (et croissante) d'infections par le VIH est contractée avant le mariage. Pourtant, il y a souvent une forte réticence à fournir des services visant à diminuer les risques pour ceux qui choisissent d'être sexuellement actifs avant le mariage. Certains programmes nationaux commencent à promouvoir activement la prestation de services aux jeunes célibataires. Cet indicateur montre dans quelle mesure, par l'augmentation de l'utilisation de préservatifs, ces programmes réussissent réellement à diminuer le risque de contamination par le VIH lors de rapports sexuels avant le mariage.

Comment le mesurer?

Dans le cadre d'une enquête effectuée auprès de jeunes gens âgés de 15 à 24 ans, ces derniers sont interrogés sur leur situation familiale et leur(s) partenaire(s) sexuels, ainsi que sur l'utilisation de préservatifs lors du dernier rapport sexuel avec chaque partenaire. Les célibataires, qui rapportent avoir utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel au cours des 12 derniers mois, sont comptabilisés dans le numérateur. Le dénominateur représente le nombre total de jeunes célibataires interrogés, qui sont actifs sur le plan sexuel.

L'indicateur devrait être présenté séparément pour les jeunes hommes et les jeunes filles. Il pourrait aussi être calculé séparément et de manière appropriée pour les moins de 15 ans, ceux âgés de 15 à 19 ans et ceux de 20 à 24 ans. Dans certains contextes, la proportion des personnes célibataires de 20 à 24 ans, sera extrêmement faible, surtout pour les femmes. Dans de tels cas, il ne semble pas approprié de construire l'indicateur pour ce groupe d'âge.

Points forts et limites

Cet indicateur suit les degrés de risques en cas de relations sexuelles avant le mariage. Il est clair qu'il devrait être présenté avec l'indicateur précédent, dans la mesure où une faible utilisation de préservatifs et un taux élevé de relations sexuelles avant le mariage sont bien plus préoccupants qu'une faible utilisation de préservatifs et un faible niveau de relations sexuelles avant le mariage. L'indicateur ne fait aucune différence entre les types de partenaires. Parmi les jeunes, les relations hors mariage sont fondamentalement instables et l'échange de partenaires est commun, tant et si bien que tout partenaire est considéré comme un partenaire à risque.

**Indicateur 4
des comportements sexuels
des jeunes
Jeunes ayant eu plusieurs
partenaires au cours de l'année
précédente**

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Indicateur supplémentaire pour les épidémies concentrées

Définition

Pourcentage de jeunes gens (âgés de 15 à 24 ans) qui ont eu des rapports sexuels avec plus d'un partenaire au cours des 12 derniers mois, parmi les jeunes gens ayant participé à l'enquête.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA; Module SIDA EDS; ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

Les messages de prévention à l'attention des jeunes préconisent d'abord l'abstinence et souvent se focalisent sur la monogamie réciproque. Cependant, du fait de l'instabilité habituelle des relations sexuelles entre jeunes, des relations initialement mutuellement monogames risquent d'être brisées et d'être remplacées par d'autres, dans lesquelles prévalent des intentions similaires de fidélité. Cette monogamie épisodique ne constitue pas une protection efficace contre l'infection par le VIH, particulièrement dans les épidémies à forte prévalence du VIH. Cet indicateur mesure la proportion de jeunes gens exposés à plus d'un partenaire au cours des 12 derniers mois, c'est-à-dire la proportion pour laquelle le message «un seul partenaire fidèle» a échoué.

Comment le mesurer?

Dans le cadre d'une enquête effectuée auprès de jeunes gens âgés de 15 à 24 ans, ces derniers sont interrogés sur leurs partenaires sexuels au cours des 12 derniers mois. Ceux qui indiquent avoir eu plus d'un partenaire au cours des derniers 12 mois sont comptabilisés dans le numérateur. Le dénominateur représente le nombre total de jeunes gens interrogés.

L'indicateur doit être présenté séparément pour les jeunes hommes et les jeunes filles. Il doit aussi être calculé séparément, et de manière appropriée pour les moins de 15 ans, ceux âgés de 15 à 19 ans et ceux de 20 à 24 ans.

Points forts et limites

Cet indicateur ne fait aucune distinction entre partenaires conjugaux et extra-conjugaux. Il suit toutes les relations à partenaires multiples quel que soit leur degré relatif de risque. L'indicateur similaire des comportements sexuels de l'adulte (indicateur 1 des comportements sexuels) fait une distinction entre partenaires qui cohabitent (conjugaux ou non) et tous les autres types de partenaires. Ceci permet notamment de faire face aux difficultés de mesure dans les sociétés polygames, où les hommes peuvent avoir plusieurs partenaires au sein du mariage. Toutefois, la polygamie est extrêmement rare parmi les hommes de moins de 25 ans. Il n'est donc pas nécessaire de faire la distinction dans un indicateur pour jeunes gens.

L'indicateur pâtit également de la partialité de la personne interrogée et des contraintes sociales. Les jeunes gens saturés de messages préventifs seront fortement incités à mentionner moins de partenaires qu'ils n'en ont eu réellement. De même, une forte pression sociale sur les femmes peut les inciter à donner des réponses inexactes.

**Indicateur 5
des comportements sexuels
des jeunes
Jeunes ayant utilisé un préservatif
lors de leur dernier rapport
sexuel à haut risque**

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Indicateur supplémentaire pour les épidémies concentrées

Définition

Pourcentage de jeunes (âgés de 15 à 24 ans) qui ont utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel avec un partenaire extra-conjugal ou non cohabitant, au cours des 12 derniers mois, parmi les jeunes ayant participé à l'enquête.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA; Module SIDA EDS; ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

Cet indicateur diffère de l'indicateur 3 des comportements sexuels des jeunes dans la mesure où il inclut les partenaires extra-conjugaux des jeunes déjà mariés, aussi bien que tous les partenaires de ceux qui sont célibataires et dont la relation sexuelle n'est pas encore assez stable pour cohabiter avec le partenaire.

L'indicateur diffère de l'indicateur 2 des comportements sexuels dans la mesure où, pour les raisons mentionnées au niveau de l'indicateur 3 des comportements sexuels, il inclut dans le dénominateur toutes les personnes interrogées et non pas seulement celles qui indiquent avoir eu des rapports sexuels à haut risque au cours des 12 derniers mois.

L'indicateur doit être présenté séparément par sexe pour les jeunes âgés de 15 à 24 ans. Il peut également, le cas échéant, être présenté séparément par sexe pour les jeunes de moins de 15 ans, ceux de 15 à 19 ans et ceux de 20 à 24 ans.

Comment le mesurer?

Dans le cadre d'une enquête effectuée auprès de la population générale ou ciblant spécialement les jeunes, des questions sont posées sur les partenaires sexuels au cours des 12 derniers mois. Pour chaque partenaire cité, on note s'il y a cohabitation ou pas. Lorsque l'enquête est menée auprès de personnes âgées de 15 à 45 ans, les données peuvent être simplement stratifiées par groupes d'âges pour calculer cet indicateur. Le dénominateur comprend tous ceux âgés de 15 à 24 ans. Le numérateur regroupe tous ceux qui ont rapporté avoir utilisé un préservatif lors du dernier rapport sexuel avec un partenaire extra-conjugal et non cohabitant, au cours des 12 derniers mois.

Points forts et limites

Cet indicateur des comportements sexuels des jeunes peut avoir un impact puissant pour la sensibilisation et la mobilisation. Lorsque l'indicateur révèle une faible utilisation de préservatifs lors de relations sexuelles à haut risque parmi les jeunes, le programme devra se concentrer non pas sur l'abstinence, mais essentiellement sur l'utilisation des préservatifs. Cependant, il peut y avoir d'importantes contraintes là où les programmes ne souhaitent pas s'occuper de la sexualité des jeunes.

Comme l'indicateur 4 des comportements sexuels des jeunes, cet indicateur touche toutes les personnes célibataires ayant des rapports sexuels. Leur nombre sera en général relativement élevé, notamment parmi les hommes. Cet indicateur touche également les jeunes mariés ayant des rapports sexuels extra-conjugaux.

Cet indicateur est affecté par les mêmes contraintes inhérentes aux enquêtes sur les comportements sexuels. Selon le degré d'influence des efforts déployés par le programme, et/ou des mœurs culturelles et religieuses qui prévalent, les jeunes sont généralement plus disposés que les adultes à divulguer des détails sur leurs comportements sexuels.

**Indicateur 6
des comportements sexuels
des jeunes
Utilisation de préservatifs
lors du premier rapport sexuel**

Indicateur supplémentaire pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de jeunes (âgés de 15 à 24 ans) qui ont utilisé un préservatif lors de leur premier rapport sexuel, parmi les jeunes ayant eu un rapport sexuel.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA; Module SIDA EDS; ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

On pense généralement qu'il est plus facile de garder un comportement sans risque, lorsqu'il a été mis en place dès le début de l'activité sexuelle, que de changer un comportement à risque une fois qu'il est ancré dans les habitudes.

Les données collectées en Afrique, dans le cadre de plusieurs enquêtes de séro-surveillance, suggèrent qu'une proportion élevée de jeunes femmes contractent l'infection par le VIH lors de leurs tous premiers rapports sexuels.

Les programmes d'initiation à la vie, destinés aux jeunes, se concentrent donc sur la promotion

de comportements sans risques dès le début de leur vie sexuelle. Cet indicateur mesure les progrès réalisés dans la consolidation de comportements sans risques dès le début de l'activité sexuelle des jeunes.

L'indicateur doit être présenté séparément pour les deux sexes. Une séparation par groupe d'âge, en se concentrant sur ceux âgés de 15 à 19 ans, augmentera la sensibilité de l'indicateur aux récents changements dans l'utilisation de préservatifs lors du premier rapport sexuel. Les échantillons devront être de grande taille.

Forces et limites

Une des limites de cette mesure réside dans le fait que lorsqu'elle est élevée, elle peut créer une fausse impression de suffisance. Le VIH et autres IST sont loin d'être les seuls problèmes de la population jeune. Un grand nombre de jeunes s'inquiètent plus du risque immédiat d'une éventuelle grossesse, que de celui du VIH et des IST. Les programmes de santé reproductive intégrés à ceux de l'initiation à la vie destinés aux jeunes, incitent autant à éviter une grossesse qu'à éviter le VIH et autres IST. Une forte utilisation de préservatifs lors du premier rapport sexuel peut en fait refléter une utilisation accrue du préservatif en tant que moyen de contraception. A partir du moment où l'activité sexuelle devient plus régulière, les jeunes femmes peuvent utiliser d'autres moyens de contraception et abandonner le préservatif. C'est pourquoi il est important de présenter cet indicateur conjointement avec les autres indicateurs d'utilisation de préservatifs par les jeunes, présents dans ce guide.

Indicateur 7 des comportements sexuels des jeunes Les différences d'âges dans les relations sexuelles

Indicateur supplémentaire pour les épidémies généralisées

Définition

Pourcentage de femmes, âgées de 15 à 19 ans, qui ont eu, au cours des 12 derniers mois, des rapports sexuels extra-conjugaux avec un homme de 10 ans plus âgé qu'elles, parmi toutes celles qui ont eu des rapports sexuels extra-conjugaux au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA; Module SIDA EDS; ESC FHI (jeunes).

Que mesure cet indicateur?

La différence d'âge entre les partenaires est l'un des principaux facteurs de propagation du VIH parmi la population hétérosexuelle. Le virus est souvent introduit au sein d'un nouveau groupe de jeunes non infectés lorsque des personnes de ce groupe d'âge ont des rapports sexuels avec des individus d'un groupe d'âge déjà fortement infecté. Le plus souvent, le partenaire le plus jeune est une femme et le partenaire le plus âgé est un homme. Ce type de relation est particulièrement susceptible de propager le virus, car le risque de contamination par acte sexuel entre une jeune fille non infectée et un homme d'âge mûr contaminé est élevé.

Dans certains pays, ce type de rapport est tellement commun qu'on lui a donné un nom: celui de «sugar daddy syndrome» ou «syndrome de papa de sucre». Les programmes SIDA essaient, à travers des campagnes IEC, de sensibiliser les deux types de partenaires, d'une part en tentant de rendre socialement inacceptable pour les hommes âgés le fait d'avoir des rapports sexuels avec des jeunes filles, et d'autre part en essayant d'augmenter le pouvoir de négociation des jeunes filles.

Cet indicateur mesure les progrès réalisés dans la réduction du nombre de jeunes filles ayant des rapports sexuels extra-conjugaux avec des hommes plus âgés.

Comment le mesurer?

Dans le cadre d'une enquête effectuée auprès de la population générale ou ciblant spécialement les jeunes, des questions sont posées au sujet des trois derniers partenaires sexuels. Le questionnaire comporte une question sur l'âge du partenaire, et une question sur le type de relation qui existe entre le partenaire et la personne interrogée.

L'indicateur est calculé en comptabilisant dans le numérateur toute jeune fille de 15 à 19 ans, indiquant avoir eu des rapports sexuels avec un homme plus âgé qu'elle de 10 ans ou plus, qui n'est pas son époux. Le dénominateur comprend toutes les jeunes filles âgées de 15 à 19 ans, rapportant avoir des rapports sexuels avec un autre homme que leur époux.

Points forts et limites

Cette mesure comporte deux limites principales. La première est que l'on ne connaît pas souvent l'âge exact du partenaire sexuel, à fortiori lorsqu'il s'agit d'un partenaire occasionnel. La seconde limite réside dans le fait qu'on ignore quelle différence d'âge réelle constitue un haut risque d'exposition au VIH.

En cas de doute sur l'âge du partenaire, la personne interrogée donne fréquemment un chiffre rond tel que 30 ou 40, ce qui tend à fausser l'indicateur. Cependant, il est peu probable que les réponses inexactes changent beaucoup dans le temps. Les tendances n'en seront donc peu affectées.

Cette mesure ne reflètera pas exactement les différences d'âge entre partenaires, et surtout ne détectera pas les faibles écarts d'âges. Cependant, l'indicateur reflètera les changements importants dans les différences d'âge encouragés par les programmes de prévention VIH et ceux d'initiation à la vie. Il est en effet peu probable que des jeunes filles confondent un jeune homme de leur âge avec

un homme beaucoup plus âgé qu'elles. Si les femmes choisissent de plus en plus d'avoir des rapports sexuels avec des hommes de leur âge, ou si les hommes âgés ont moins tendance à chercher une partenaire plus jeune, ces changements se refléteront dans l'indicateur, quelles que soient les inexactitudes dans l'indication de l'âge.

L'indicateur est réservé aux relations extra-conjugales. Une jeune femme peut aussi être

exposée à un grand risque de contamination par le VIH si elle épouse un homme beaucoup plus âgé qu'elle. Cependant, une grande différence d'âge entre homme et femme mariés est courante et socialement approuvée. Très peu de programmes de prévention du VIH, pour ne pas dire aucun, prennent des mesures particulières en vue de réduire la différence d'âge entre les conjoints. Ces couples ne sont donc pas pris en compte dans le calcul de cet indicateur.

3.10 Usage de drogues par injection

Objectifs du programme

Dans un grand nombre de pays où les épidémies sont concentrées, le VIH se propage le plus rapidement parmi les usagers de drogues par injection (UDI). Malgré l'existence de moyens d'interventions abordables et efficaces dans la plupart de ces pays, la prévention pour ce groupe de personnes a été relativement négligée, surtout pour des raisons politiques. Les pays refusent de soutenir ouvertement une population dont le comportement à risque est illégal.

Ces dernières années, les promoteurs de la santé publique ont démontré que des interventions efficaces en faveur des personnes s'injectant des drogues (y compris les efforts fournis pour réduire leur nombre) peuvent avoir des retombées positives sur la société entière, tant au niveau de la santé publique qu'au niveau économique.

Les interventions les plus efficaces visent à réduire le partage des aiguilles et du matériel d'injection puisque ce partage favorise grandement la propagation du virus. La stérilisation du matériel d'injection, la réduction de pratiques à haut risque dans la préparation des doses de drogues, ainsi que la promotion des préservatifs, sont d'autres interventions usuelles. Les efforts déployés pour que les consommateurs de drogues par injection y renoncent en faveur d'autres drogues non injectables, peuvent également réduire le risque qu'une personne ne contamine ou ne soit contaminée par le VIH en s'injectant une drogue. Les programmes tentent également de promouvoir des comportements sexuels sans risque parmi les UDI. Ceci pour minimiser le risque de transmission du VIH contracté par injection, à leurs partenaires sexuels ne faisant pas partie de leur groupe d'UDI.

Questions-clés

- Existe-t-il une politique nationale concernant l'utilisation en commun des aiguilles par les consommateurs de drogues injectables?
- Les pratiques d'injection à risque sont-elles fréquentes?
- Les pratiques sans risque sont-elles acquises?
- Le comportement sexuel d'un UDI risquerait-il de propager le VIH à une population plus large?

Défis posés par les mesures

La plus grande difficulté de contrôle et d'évaluation des interventions auprès des personnes s'injectant des drogues est l'accès à ce groupe. L'injection de drogue est souvent illégale et presque toujours stigmatisée, tant et si bien que les groupes de personnes s'injectant des drogues vivent souvent cachés. Il est donc difficile d'établir un cadre d'échantillonnage permettant des enquêtes comportementales et/ou de dépistage qui seraient reproductibles. Si les mesures portent sur les personnes se faisant traiter dans les cliniques de désintoxication, ou encore sur celles arrêtées pour un délit de drogue, les informations obtenues sont forcément biaisées. Elles ne peuvent donc pas renseigner de façon valable sur les comportements ou la contamination au sein du groupe élargi des consommateurs de drogues par injection.

Des techniques de repérage, impliquant des informateurs eux-mêmes consommateurs de drogues par injection, se sont avérées utiles pour l'identification des communautés d'UDI, et pour l'évaluation de leurs besoins de prévention VIH et de services de santé. La prestation de ces services, par des organisations communautaires ou extérieures, constitue un point de départ pour les activités de surveillance et de S&E.

Indicateur 1
d'usage de drogues par injection
Consommateurs de drogues
par injection ayant utilisé
le matériel en commun lors
de la dernière injection

Indicateur principal dans les épidémies peu actives et concentrées à populations significatives ou croissantes d'UDI

Définition

Pourcentage de consommateurs de drogues par injection, actifs aux cours des derniers mois, qui indiquent avoir partagé du matériel d'injection la dernière fois qu'ils se sont piqués.

Outils de mesure

ESC FHI (consommateurs de drogues par injection).

Que mesure cet indicateur?

Le partage du matériel d'injection est à la fois le plus grand facteur de transmission du VIH parmi les consommateurs de drogues par injection, et la cible la plus courante des interventions. Dans les pays industrialisés, le partage du matériel d'injection est actuellement peu répandue grâce aux actions préventives qui ont été menées parmi la population d'UDI. Cela n'est pas le cas dans un grand nombre d'autres pays, où la population des consommateurs de drogues par injection est en nombre croissant.

Cet indicateur mesure les progrès réalisés dans la réduction de l'utilisation en commun du matériel d'injection, qui est la pratique exposant le plus les UDI au risque d'infection. Il est particulièrement utile pour suivre les tendances dans le temps, pour les programmes qui soutiennent les initiatives d'échange d'aiguilles ou qui essaient de faciliter l'accès à un matériel d'injection sans risque.

Comment le mesurer?

Dans le cadre d'une enquête sur les comportements auprès d'usagers de drogues par injection, les personnes interrogées indiquent

leurs habitudes d'injections. Au numérateur sont comptabilisées les personnes qui déclarent avoir, au cours du mois précédent, partagé les aiguilles, les seringues ou autre matériel d'injection, la dernière fois qu'elles se sont piquées. Le dénominateur comprend toutes les personnes déclarant s'être piquées le mois dernier.

Les pratiques d'injection de drogues varient d'un lieu à l'autre. Afin de saisir le plus large éventail possible d'injections à risque, les questionnaires devraient spécifier tous les types «de matériel» locaux pouvant mener à un échange de fluides biologiques. Autrement dit, les aiguilles et les seringues, mais également tout ustensile qui peut être contaminé, selon les habitudes locales de préparation des drogues.

Points forts et limites

Comme pour tout indicateur mesuré parmi les consommateurs de drogues par injection, la plus grande difficulté est d'avoir accès à ce groupe. L'échantillonnage aléatoire est presque impossible, et celui qui est réalisé par commodité est biaisé de façon imprévisible. Il est de ce fait difficile de déterminer à quel point les personnes interrogées sont représentatives de l'ensemble des usagers de drogues par injection. Les tendances dans le temps seront difficiles à interpréter lorsque la représentativité de l'échantillon varie.

Les enquêtes sont supposées être effectuées auprès de personnes identifiées comme faisant partie de la communauté des consommateurs de drogues par injection. Il est possible qu'à la suite d'interventions relatives au VIH, certaines personnes s'injectant des drogues arrêtent d'en consommer, ou passent à des drogues non injectables. Puisque l'indicateur est conçu pour refléter les changements survenant dans les pratiques d'injections à risques parmi les personnes continuant à s'injecter des drogues, toute personne ayant renoncé à l'injection de drogues ne sera plus comptabilisée dans le dénominateur de l'indicateur.

Certains programmes pédagogiques se sont concentrés sur la stérilisation des aiguilles. Les

consommateurs peuvent continuer à s'injecter des drogues et même à utiliser des aiguilles en commun, à condition de les stériliser après chaque utilisation. Il est cependant difficile d'évaluer la réussite des efforts individuels de stérilisation du matériel. L'expérience dans certains groupes a montré qu'un nettoyage inadéquat est répandu. Tant et si bien que plusieurs programmes ont cessé d'encourager le nettoyage du matériel en tant que méthode de prévention, préférant concentrer les efforts pour mettre fin au partage du matériel d'injection. Cet indicateur inclut dans son numérateur tous les consommateurs de drogues par injection qui stérilisent leur matériel tout en continuant à partager le matériel d'injection.

Cet indicateur est extrêmement sensible aux changements récents dans les pratiques d'injection, car il se limite aux UDI qui

se sont piqués au cours du mois dernier. Les pays ayant une politique non cohérente d'encouragement des injections de drogues sans risques, observeront de grandes variations de l'indicateur. Des mesures de répression policières contre les UDI, les revendeurs ou autres services de soutien tels que les centres d'échange d'aiguilles, peuvent mener à des changements désastreux et rapides dans les pratiques d'injection.

L'indicateur ne reflète pas des pratiques d'injection sans risques durables. Il s'intéresse seulement à la dernière injection en date. Cette méthode minimise les écarts dus à l'oubli et s'est avérée très satisfaisante dans d'autres secteurs, comme celui de l'utilisation des préservatifs lors du dernier rapport sexuel. La constance dans le temps des pratiques sans risque sera traitée par l'indicateur suivant.

Indicateur 2
d'usage de drogues par injection
Consommateurs de drogues par
injection n'ayant jamais partagé le
matériel d'injection
au cours du mois dernier

Indicateur principal pour les épidémies peu actives et concentrées à populations significatives ou croissantes d'UDI

Définition

Le pourcentage de consommateurs de drogues par injection qui déclarent n'avoir jamais partagé le matériel d'injection au cours du mois dernier.

Outils de mesure

ESC FHI (consommateurs de drogues par injection)

Que mesure cet indicateur?

L'utilisation en commun du matériel d'injection par les consommateurs de drogues injectables est un facteur de transmission du VIH. Le risque d'être contaminé par une seule injection à risque est si grand, que les programmes doivent avoir pour objectif, non seulement la réduction de l'utilisation en commun du matériel mais qui plus est, l'abandon de ce comportement.

L'indicateur précédent utilise une méthodologie solide, qui reflètera l'augmentation de la fréquence du comportement d'injection sans risque. Cependant, il ne pourra pas refléter entièrement l'augmentation de l'adoption systématique de ce comportement, ce qui est l'objectif recherché par les programmes

de prévention ciblant les consommateurs de drogues par injection.

Cet indicateur mesure les tendances de l'adoption systématique d'un comportement sans risque parmi les consommateurs qui continuent à s'injecter des drogues.

Comment le mesurer?

Dans le cadre d'une enquête sur les comportements auprès de consommateurs de drogues par injection, les répondants indiquent leurs habitudes d'injections. Ceux qui rapportent avoir utilisé en commun aiguilles, seringues ou autre matériel d'injection au cours du mois dernier, sont exclus du numérateur. Le dénominateur comprend toutes les personnes rapportant s'être piquées le mois dernier.

Comme pour l'indicateur précédent, les questionnaires doivent spécifier tous les types de «matériel» utilisés localement, pouvant mener à un échange de fluides biologiques.

Points forts et limites

Cet indicateur partage les points forts et les limites de l'indicateur 1 d'usage de drogues par injection. Mais, il est probable que les écarts dus à l'oubli seront plus importants. Selon le contexte local, les consommateurs de drogues peuvent se piquer plusieurs fois par jour. Il peut donc être difficile de se souvenir des circonstances de chaque injection individuelle au cours des 30 derniers jours.

Les tendances mesurées par cet indicateur doivent confirmer les changements enregistrés par l'indicateur qui observe seulement les comportements lors de la dernière injection. La différence entre les deux indicateurs peut servir à déceler les points faibles du programme.

Indicateur 3 d'usage de drogues par injection Consommateurs de drogues par injection ayant utilisé des préservatifs lors du dernier rapport sexuel, par type de partenaire

Indicateur supplémentaire pour les épidémies peu actives et concentrées à populations significatives ou croissantes d'UDI

Définition

Pourcentage de consommateurs de drogues par injection qui déclarent avoir utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel payant ou avec un partenaire régulier ou occasionnel, parmi ceux qui ont eu des rapports sexuels au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

ESC FHI (consommateurs de drogues par injection).

Que mesure cet indicateur?

Les personnes s'injectant des drogues ont fréquemment des rapports sexuels avec des partenaires qui ne se piquent pas. Etant donné la prévalence généralement élevée du VIH parmi les consommateurs de drogues par injection, leurs partenaires risquent tout particulièrement d'être contaminés lors d'un rapport sexuel, à moins qu'un préservatif ne soit utilisé. C'est ainsi que le virus peut être introduit dans une plus large population, sexuellement active, mais n'étant pas en contact direct avec les consommateurs de drogues par injection.

Les interventions au sein des usagers de drogues se concentrent sur les pratiques d'injection sans risque. Mais, plusieurs d'entre elles encouragent aussi activement l'utilisation de préservatifs lors des rapports sexuels des usagers de drogues, en vue de minimiser la propagation du VIH vers le reste de la population. Cet indicateur suit les changements dans l'utilisation des préservatifs par les consommateurs de drogues par injection, pour chaque type de partenaire.

Comment le mesurer?

On distingue trois types de partenaires, pouvant mener à trois sous-indicateurs potentiels.

Dans le cadre d'une enquête auprès des consommateurs de drogues par injection, les personnes sont questionnées sur les rapports sexuels payants au cours des 12 derniers mois. On leur demande également de préciser, si c'est le partenaire qui a payé ou s'il a été rémunéré, ainsi que la date du rapport sexuel le plus récent avec un client payant. L'indicateur représente le nombre de personnes rapportant avoir utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel en échange de drogue ou d'argent, divisé par le nombre de tous ceux qui ont eu un acte sexuel rémunéré au cours des 12 derniers mois.

Dans le cadre d'une enquête auprès des consommateurs de drogues par injection, les répondants sont interrogés aussi sur leurs rapports sexuels avec des partenaires réguliers et occasionnels, au cours des 12 derniers mois, ainsi que sur l'utilisation éventuelle de préservatifs lors du dernier rapport sexuel avec le plus récent de chaque type de partenaire. Le numérateur est le nombre d'individus rapportant avoir utilisé un préservatif lors du dernier rapport sexuel avec un type de partenaire. Le dénominateur regroupe tous ceux qui ont eu des rapports sexuels avec ce type de partenaire au cours des 12 derniers mois. Il est présenté séparément pour chaque type de partenaire.

Points forts et limites

Pour les raisons mentionnées dans la section relative aux comportements sexuels, une mesure de l'utilisation de préservatifs lors du dernier rapport sexuel, faite sur un échantillon par grappes, donne une image relativement fiable du degré d'utilisation générale des préservatifs. La principale limite de cette mesure, parmi les consommateurs de drogues par injection, est qu'elle ne fait pas la distinction entre les partenaires qui se piquent et ceux qui ne se piquent pas. Les hommes et les femmes qui s'injectent des drogues risquent plus d'être contaminés par le VIH suite à une injection que par leurs comportements sexuels. Un

rapport sexuel non-protégé avec d'autres consommateurs de drogues par injection ne représente probablement qu'un faible risque de contamination de plus pour eux. De plus, les couples d'UDI qui se savent tous deux atteints par le VIH seront moins enclins à utiliser un préservatif pour leurs rapports mutuels. Dans ce cas précis, un rapport non-protégé ne constitue pas un risque de contamination. Ce n'est que lorsqu'un consommateur de drogues par injection a un rapport sexuel avec une personne qui ne se pique pas, que le risque de contamination sexuelle est le plus grand.

La distinction entre des partenaires qui se piquent et ceux qui ne se piquent pas, peut cependant ne pas être pratique. Les personnes ne savent pas forcément si leurs partenaires se piquent ou non, notamment parmi les consommateurs de drogues par injection qui pratiquent le commerce du sexe pour se payer de la drogue. Les réponses aux questions sur l'utilisation de préservatifs avec le plus récent partenaire ne se piquant pas, risquent donc d'être les moins fiables.

Cet indicateur fait la distinction entre divers types de partenaires pour les besoins du programme. D'un point de vue épidémiologique, le risque de transmission sexuelle du VIH par un usager de drogues par injection ne dépend pas du type de partenaire. Cependant, ce facteur a des implications considérables pour la propagation future du VIH. Une faible utilisation de préservatifs, lors de rapports sexuels entre usagers de drogues par injection et des partenaires rémunérés dans le but d'acheter de la drogue, est inquiétant d'un point de vue épidémiologique. Une faible utilisation de préservatifs lors de rapports sexuels avec des partenaires réguliers est beaucoup moins risquée, pour la simple raison que le changement de partenaires est plus courant dans le contexte de rapports sexuels rémunérés. Divers types d'actions sont nécessaires en vue de promouvoir efficacement l'utilisation de préservatifs entre différents types de partenaires.

3.11 Sécurité transfusionnelle et sanguine

Objectifs du programme

Au cours des premières années de l'épidémie, d'importants efforts ont été entrepris en vue de diminuer la transmission du VIH par les transfusions sanguines. Ces efforts se concentraient entre autres, sur la sélection des donneurs de sang, le dépistage des anticorps anti-VIH, la prévention des transfusions qui peuvent être évitées et la mise en place de banques du sang.

Une grande partie de ce travail a été activement soutenu par l'OMS/PMS. Bien que les efforts en vue de garantir un approvisionnement en sang non contaminé par le VIH continuent, certains pays et bailleurs de fonds, en manque de ressources, ont délaissé le domaine de la sécurité transfusionnelle, suite à la dissolution du PMS. Ceci est particulièrement problématique en Afrique subsaharienne, où le risque de transmission du VIH par transfusion est très élevé, du fait d'une forte prévalence du VIH et d'un nombre important de transfusions sanguines. En 1995, l'ONUSIDA estimait qu'en Afrique subsaharienne, un quart des 2,3 millions de dons de sang ne faisait pas l'objet de dépistage du VIH.

En Afrique subsaharienne, une grande proportion des transfusions sanguines réalisées ne sont pas vraiment nécessaires. Pourtant, il existe un réel besoin de transfusion dans cette région à fécondité élevée, où le paludisme et l'anémie sont endémiques. Dans certains hôpitaux, les donneurs ne subissent pas un dépistage systématique du VIH parce qu'ils sont membres de la famille du patient. Là où une politique de dépistage sanguin est en vigueur, elle n'est souvent pas appliquée par manque de réactifs, de personnel ou d'équipement.

Plusieurs pays s'intéressent de nouveau à ce domaine important qui a été récemment négligé. Ils tentent de formuler et d'appliquer des directives sur la sécurité sanguine et transfusionnelle, et attachent une attention

particulière au contrôle de la qualité.

La transfusion de sang contaminé demeure probablement la source la plus importante de contamination par le VIH dans le secteur des soins et de la santé. Mais il existe aussi des risques de contamination sanguine associés à d'autres actes médicaux. Le personnel des services de santé peut être contaminé par le VIH suite à une piqûre d'aiguille, ou à une blessure au cours d'une intervention chirurgicale. Des négligences au niveau des pratiques de soins du personnel médical infecté par le VIH, peuvent également constituer un risque de contamination pour les patients. Par exemple, quand le matériel d'injection ou autre est mal stérilisé, le VIH peut être transmis d'une personne infectée à un patient non infecté au sein du service de santé. Des «précautions universelles» sont élaborées en vue de minimiser ces incidents. Malheureusement, l'irrégularité dans l'approvisionnement de gants chirurgicaux ou d'aiguilles stériles, du matériel de stérilisation inadéquat et du personnel de santé surchargé de travail incapable de prendre le temps d'effectuer les mesures de sécurité de routine, conduisent souvent au non-respect des précautions élémentaires.

Questions-clés

- Existe-t-il des directives de politique nationale relatives au dépistage des dons de sang?
- Existe-t-il une politique nationale concernant les donneurs volontaires de sang et les banques de sang gratuites?
- Existe-t-il des transfusions sanguines superflues?
- Les donneurs de sang sont-ils dépistés, en vue de minimiser le risque de don de sang contaminé ?
- Pratique-t-on un dépistage correct des réserves de sang?

Défis posés par les mesures

Il existe très peu d'indicateurs systématiques relatifs à la sécurité sanguine et transfusionnelle, que ce soit pour le dépistage des donneurs ou pour la qualité des méthodes de dépistage du VIH. Il existe donc dans ce domaine, un besoin urgent d'indicateurs de prévention standardisés. Ces indicateurs doivent nécessairement inclure

le taux de dépistage des donneurs et des unités de sang, ainsi que le nombre de transfusions. Il est cependant à noter que, dans les épidémies à forte prévalence, où par exemple un adulte sur cinq est atteint du VIH, les politiques concernant le dépistage des donneurs sont probablement moins utiles. Il est dans ce cas préférable d'utiliser les ressources disponibles pour le contrôle de la qualité des procédés de dépistage sanguin. En effet, plus la prévalence du VIH au sein d'une population est élevée, plus le programme national doit accorder de l'importance à la sécurité sanguine et transfusionnelle.

Dans un grand nombre de pays, le manque de personnel qualifié et le manque d'autres ressources essentielles, telles que les réactifs ou une réfrigération fiable, constituent une entrave de taille à l'approvisionnement en sang non contaminé. Il est à supposer que ces difficultés soient également rencontrées au cours des activités de suivi et d'évaluation de la sécurité sanguine et transfusionnelle.

Le suivi de la sécurité sanguine et transfusionnelle est bien plus facile dans les pays où le sang destiné aux transfusions sanguines est collecté par un service de transfusion national géré de manière centrale, ou dans lesquels, quelle que soit sa provenance, le dépistage du sang est fait dans des laboratoires centraux. De tels services sont néanmoins relativement rares. Des banques de sang privées sont courantes dans un grand nombre de pays, et plusieurs hôpitaux gèrent eux-mêmes leurs réserves de sang. Le nombre total de transfusions sanguines à l'échelle nationale peut être sous-estimé, car de nombreuses transfusions sanguines sont effectuées dans des cliniques ou hôpitaux privés. Le dépistage des donneurs et celui des unités de sang peut varier énormément d'un service à l'autre. Cela signifie que si le contrôle universel de qualité n'est pas possible, le choix du cadre d'échantillonnage pour le suivi et l'évaluation sera crucial.

Indicateur 1 de sécurité sanguine et transfusionnelle **Pourcentage de transfusions d'unités de sang ayant fait l'objet d'un dépistage**

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage d'unités de sang transfusé au cours des 12 derniers mois, ayant fait l'objet d'un test VIH adéquat, conformément à des directives nationales ou de l'OMS.

Outils de mesure

Protocole pour la sécurité sanguine et transfusionnelle, *MEASURE Evaluation*.

Que mesure cet indicateur?

Les programmes de sécurité transfusionnelle visent à assurer le dépistage du VIH de la grande majorité des unités de sang (idéalement 100%), ainsi qu'à garantir que les unités de sang faisant partie de la réserve nationale ne sont pas contaminées. Ce n'est à l'évidence pas le cas dans un grand nombre de pays. Certaines unités de sang ne sont pas dépistées du tout, d'autres sont dépistées par du personnel peu qualifié, utilisant du matériel périmé ou insuffisant. Pire encore, des centres de dépistage peu fiables, utilisent uniquement sur certaines unités de sang des méthodes de recherche d'anticorps. Les tests peuvent être négatifs, s'ils sont pratiqués avant qu'un donneur infecté par le VIH n'ait développé des anticorps contre le virus. Tous ces facteurs impliquent qu'une proportion importante d'unités de sang peut être considérée sans risque, alors qu'elle est en réalité contaminée. Cet indicateur donne une idée du pourcentage global d'unités de sang ayant été testées selon des normes suffisamment strictes pour que ces unités de sang puissent être considérées comme non infectées par le VIH.

Comment mesurer cet indicateur?

Trois éléments sont nécessaires pour cet indicateur: 1) le nombre d'unités de sang transfusées au cours des 12 derniers mois, 2)

la proportion d'unités de sang ayant fait l'objet d'un dépistage VIH au cours des 12 derniers mois et 3) la proportion d'unités dépistées selon des normes OMS ou nationales.

Le nombre d'unités de sang transfusées, ainsi que la proportion d'unités de sang ayant fait l'objet d'un dépistage du VIH, devraient être disponibles auprès des systèmes d'information sanitaires (voir indicateur 2 de sécurité du sang). La qualité du dépistage peut être déterminée à partir d'une étude spécifique testant à nouveau un échantillon de sang ayant déjà été testé, ou à partir d'une évaluation des conditions dans lesquelles le dépistage a été effectué. Lorsque cette démarche n'est pas possible, on évalue si le sang a été dépisté de manière adéquate pour cet indicateur d'après le pourcentage de centres ayant un historique satisfaisant de dépistages et de transfusions, et n'ayant pas eu de rupture de stock des nécessaires de test.

Points forts et limites

Cette mesure constitue un solide indicateur de la sécurité globale des réserves d'unités de sang là où suffisamment d'informations sont disponibles. Cependant, les changements de l'indicateur peuvent refléter aussi bien des changements de la proportion d'unités de sang dépistées, que des changements dans la qualité du procédé de dépistage. La réussite d'une campagne visant à réduire les transfusions inutiles peut également être reflétée dans cet indicateur. En effet, le nombre total d'unités transfusées diminuera et la proportion de celles dépistées selon les normes nationales ou de l'OMS augmentera en conséquence. Pour les besoins du programme, les différentes composantes de l'indicateur doivent donc être rapportées séparément.

Lorsque le système de santé est décentralisé ou que le secteur privé est impliqué dans la collecte et le dépistage du sang, il peut être difficile d'obtenir des informations assez fiables pour construire un indicateur représentatif à un niveau national. Dans ce cas, il sera probablement nécessaire de sélectionner des hôpitaux et laboratoires sentinelles au sein des secteurs public et privé, pour mener des enquêtes sur la

Indicateur 2 de sécurité sanguine et transfusionnelle

Réduction des transfusions sanguines

transfusion sanguine et la qualité du dépistage.
Indicateur supplémentaire pour toutes les épidémies

Définition

Nombre d'unités de sang transfusé au cours des 12 derniers mois pour 1000 habitants.

Outils de mesure

Protocole pour la sécurité sanguine et transfusionnelle, MEASURE *Evaluation*.

Que mesure cet indicateur?

Dans de nombreux pays, une proportion élevée de sang est transfusé inutilement, et notamment dans les pays africains à prévalence élevée du VIH. Il en résulte qu'une proportion importante de transfusions sanguines inutiles transmettent une infection à VIH. Reconnais-sant cette évidence, un grand nombre de pays a introduit ou renforcé des mesures visant à réduire le nombre de transfusions sanguines inutiles. Cet indicateur constitue une mesure rudimentaire du succès de telles mesures.

Comment le mesurer?

Le nombre total d'unités de sang transfusées au cours des 12 derniers mois représente le numérateur (comme pour le dénominateur de l'indicateur 1 de sécurité transfusionnelle).

Dans les pays disposant de services de transfusion sanguine centralisés ou de systèmes d'information sanitaire performants, le nombre d'unités annuellement transfusées à l'échelle nationale peut être retrouvé à partir des registres réguliers. Le dénominateur est obtenu d'après les recensements ou d'autres données démographiques.

Dans certains pays, il peut être nécessaire d'introduire un enregistrement systématique des données dans des hôpitaux sentinelles, et de baser les estimations sur l'information recueillie au niveau de ces sites. Dans ce cas, le dénominateur sera la population de la région ou de la ville desservie par cet hôpital.

Points forts et limites

Cet indicateur ne fait pas la distinction entre les transfusions sanguines qui sont nécessaires et celles qui sont inutiles. Il constitue de ce fait, dans le meilleur des cas, une mesure rudimentaire des progrès réalisés dans la réduction des transfusions en général. Cependant, lorsque l'on a besoin de plus d'informations, et que l'effort additionnel pour les obtenir est justifié, il est toujours possible de collecter des données supplémentaires sur les transfusions. Cet indicateur n'est pas comparable d'un pays à l'autre, dans la mesure où le besoin réel en transfusion peut varier, mais il donne une idée des tendances évolutives dans un même pays. Lorsque des directives nationales pour la transfusion sanguine existent, il peut être possible d'évaluer la proportion de transfusions inutiles en utilisant les registres de l'hôpital.

**Indicateur 3 de sécurité sanguine
et transfusionnelle
Districts ou régions ayant des
services de recrutement de
donneurs et de transfusion
sanguine**

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de districts ou régions, ayant accès à des services de transfusion sanguine, qui ne paient pas les donneurs de sang et ne les recrutent pas parmi les membres de la famille du patient.

Outils de mesure

Protocole pour la sécurité sanguine et transfusionnelle, *MEASURE Evaluation*.

Que mesure cet indicateur?

Lorsqu'il n'existe pas de banque de sang, les donneurs de sang sont souvent recrutés parmi les membres de la famille de la personne ayant besoin d'une transfusion sanguine, ou parmi des personnes disposées à faire des dons de sang contre une rémunération. Dans certains cas, la famille doit trouver un donneur de remplacement pour que l'autorisation de transfusion soit donnée. Il s'est avéré que, même lorsque le sang peut faire l'objet d'un test VIH, ces pratiques augmentent significativement les risques de transfuser du sang contaminé. Le recrutement de donneurs volontaires parmi des groupes de population à faible risque tels que des élèves d'écoles secondaires, et l'utilisation de simples questions de dépistage en vue de refuser les donneurs inaptes, ont permis de minimiser les risques de transmission du VIH par transfusion sanguine. Dans certains pays, la rémunération des donneurs peut être habituelle, alors que dans d'autres, les dons de sang rémunérés sont interdits par la loi.

Les donneurs rémunérés représentent généralement un risque beaucoup plus élevé que les donneurs volontaires, même si les donneurs «à haut risque» peuvent être refusés à la suite de simples questions de dépistage.

Dans le but d'améliorer l'accès au sang non-contaminé, plusieurs pays ont mis en place des services de transfusion sanguine disposant de banques de sang, à un niveau régional ou à celui du district. Ils tentent systématiquement d'encourager le recrutement de donneurs volontaires, et de réduire ou d'éliminer la dépendance en dons de sang provenant des membres de la famille et de donneurs rémunérés. Cet indicateur évalue l'application de ces mesures conformément aux directives nationales.

Comment le mesurer?

On considère qu'un district ou une région a un bon résultat pour cet indicateur, lorsqu'au moins 95% du sang transfusé dans le plus grand hôpital provient d'un service de transfusion sanguine régional ou du district, lorsqu'il procède à un dépistage des donneurs en vue de détecter un comportement à risque, et qu'il exclut les dons de sang des membres de la famille ainsi que des donneurs rémunérés.

Points forts et limites

L'indicateur ne tient compte que du sang fourni par le principal établissement de soins. Dans plusieurs districts ou régions, divers établissements de soins utiliseront des pratiques différentes. Cet indicateur doit donc être interprété conjointement avec d'autres indicateurs de sécurité sanguine et transfusionnelle. La simple existence d'un service de transfusion sanguine ne garantit pas une qualité adéquate de collecte de sang et de pratiques de stockage, ni l'accès à un dépistage adéquat d'anticorps anti-VIH.

Indicateur 4 de sécurité transfusionnelle et sanguine Centres de santé se conformant à des directives et des pratiques de prévention des transmissions accidentelles du VIH

Indicateur supplémentaire pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de centres de santé suivant des directives de prévention de transmission nosocomiale du VIH, pratiquant des procédures correctes de stérilisation et ayant des gants chirurgicaux en stock.

Outils de mesure

Evaluation des Prestations de Services MEASURE (EPS, enquêtes au niveau des établissements); Protocole pour la sécurité sanguine et transfusionnelle, MEASURE *Evaluation*.

Que mesure cet indicateur?

Dans la mesure où la prévalence du VIH augmente parmi les patients d'un établissement de soins, le risque de transmission accidentelle du VIH entre les patients et le personnel soignant, et d'un patient à un autre, augmente également. Cette transmission peut avoir lieu suite à une mauvaise stérilisation, à une pratique négligente lors de l'élimination du matériel ou de la manipulation d'ustensiles ayant été en contact avec des fluides biologiques, ou à travers une blessure accidentelle avec le matériel lors d'une opération chirurgicale ou des soins de routine.

Le risque d'une transmission accidentelle peut être réduit par le port systématique de gants chirurgicaux lors de toute opération de soins, par une stérilisation correcte du matériel médical et par un maniement, un stockage et un enlèvement prudents du matériel. Cet indicateur donne une idée de la proportion de centres de santé répondant à ces conditions minimums pour la réduction des transmissions accidentelles du VIH.

Comment le mesurer?

Dans le cadre d'une enquête auprès des établissements de soins aux échelons primaire, secondaire et tertiaire, sélectionnés au hasard, le personnel de santé est prié de montrer des directives écrites en vue d'éviter les transmissions accidentelles du VIH. Un contrôle du stock de gants chirurgicaux et du matériel de stérilisation est effectué. Les pratiques de stérilisation sont observées, en vue de déterminer si elles sont conformes aux directives. En l'absence de directives écrites, les pratiques de stérilisation doivent être conformes aux normes nationales (et en l'absence de celles-ci, internationales). Dans le cas où il ne serait pas possible d'observer les pratiques de stérilisation, le personnel soignant peut être questionné. Cependant, les réponses à ces questions ont tendance à être peu fiables.

Le numérateur comptabilise les établissements de soins ayant des normes écrites de pratiques sans risque, une procédure de stérilisation adéquate et des gants chirurgicaux toujours en stock. Les établissements n'ayant pas un bon score quant à ces trois conditions ne sont pas inclus dans le numérateur. Le dénominateur comprend tous les établissements participant à l'enquête.

Points forts et limites

Cet indicateur a l'avantage d'être relativement facile à construire au cours d'enquêtes de routine effectuées dans les établissements de soins pour le suivi des services de soin et de soutien.

C'est une mesure indirecte du risque de transmission du VIH dans les établissements de soins. L'existence de directives ne veut pas nécessairement dire qu'elles soient régulièrement appliquées. La présence de gants ne signifie pas non plus qu'ils soient portés dans toutes les situations qui exposent à un risque de transmission du VIH. En effet, dans certains établissements, où le risque de transmission est faible, le personnel soignant évite délibérément de porter des gants afin d'éviter de stigmatiser les patients séropositifs. Le degré de conformité des pratiques aux directives existantes, sera reflété dans le score concernant la composante

de stérilisation. Ce score est mesuré en observant les pratiques, et en les comparant à une liste de critères établie d'après des normes locales, nationales ou internationales.

Une mesure plus directe des pratiques à risque au sein des établissements de soins, serait d'établir une liste des incidents comportant actuellement un risque de transmission du VIH comme piqûres d'aiguilles, blessures, gants chirurgicaux déchirés. Cependant, l'expérience a montré que la notification de tels incidents varie énormément. Dans les pays où le VIH

est aussi commun que stigmatisé, le personnel soignant préfère ne pas rapporter des blessures susceptibles d'exposer à une contamination, à cause des lois obligeant les personnes concernées à se soumettre à un test VIH avant la mise en route d'un traitement antirétroviral prophylactique. Les accidents rapportés ne reflètent pas non plus le danger de transmission entre patients.

Pour les besoins du programme, l'indicateur doit être désagrégé par composante et par niveau d'établissement de soins.

3.12 Soins et prévention des IST

Objectifs du programme

Les infections sexuellement transmissibles (IST) représentent un grave problème de santé publique dans un grand nombre de pays. Dans la mesure où la présence d'une autre IST fragilise et favorise la transmission du VIH, l'apparition du SIDA a conféré une nouvelle urgence au traitement et à la prévention des IST. Cet ensemble de soins englobe la prise en charge des IST par syndrome. Le patient est interrogé et subit un examen clinique. Si les symptômes présentés évoquent une infection, le patient reçoit un traitement probabiliste. Ceci élimine la nécessité de pratiquer des examens bactériologiques coûteux et difficilement réalisables d'un point de vue logistique.

Plusieurs programmes tentent par ailleurs de sensibiliser les gens à recourir spontanément aux centres de soins pour IST, notamment les jeunes dont les besoins ont été largement négligés auparavant. Le suivi et l'évaluation des efforts entrepris par le programme sont nécessaires pour assurer la qualité des prestations de services relatives au traitement des IST. Les programmes devraient également suivre la fréquentation des services d'IST. Ces services constituent un point de départ pour la prévention de comportements sexuels à risques

ultérieurs, à la fois pour les personnes atteintes d'IST qui ont consulté, et pour les partenaires qui ont été orientés.

Défis posés par les mesures

L'expérience quant au S&E des programmes de lutte contre les IST est plus riche que celle de la plupart des autres programmes de prévention du VIH. En ce qui concerne l'épidémie du VIH, le suivi des IST est particulièrement important à deux niveaux: 1) le traitement efficace des IST est important dans la mesure où les IST augmentent nettement le risque de transmission du VIH par acte sexuel non-protégé entre un partenaire infecté et un partenaire sain, 2) les IST résultant, comme l'infection à VIH, de rapports sexuels non-protégés avec un partenaire non-monogame, leur suivi peut constituer une mesure de l'impact des programmes de prévention du VIH. Les IST bactériennes étant des maladies curables, les nouveaux cas d'infection reflètent une activité sexuelle à risque récente. Par opposition, une infection à VIH peut résulter d'un comportement à risque vieux d'une dizaine d'années. Les programmes de prévention du VIH devraient par conséquent avoir un impact visible sur les IST avant que l'on ne puisse constater d'importants changements au niveau de la prévalence du VIH. Les indicateurs d'impact sont présentés dans la section finale de ce document.

Questions-clés

- Existe-t-il des directives nationales relatives à la gestion adéquate des IST par les services de santé?
- Existe-t-il des directives concernant le dépistage de la syphilis dans les services de consultations prénatales?
- Les services IST offrent-ils un traitement adéquat aux femmes et aux hommes atteints d'IST?
- Les médicaments nécessaires au traitement sont-ils disponibles?
- Les services IST sont-ils efficacement utilisés comme point de départ pour la prévention du VIH?

Indicateur 1 des services IST Diagnostic et traitement adéquat des IST

(Indicateur 6 de prévention de l’OMS/PMS modifié)

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de patients atteints d’IST au sein de centres de santé sélectionnés, recevant un diagnostic correct et un traitement adéquat, conformément aux directives nationales, parmi tous les patients atteints d’IST vus dans ces centres.

Outils de mesure

Directives modifiées de l’OMS/ONUSIDA relatives à l’évaluation des services IST; Evaluation des Prestations de Services MEASURE (EPS, enquêtes auprès des établissements).

Que mesure cet indicateur?

Les programmes de lutte contre les IST se concentrent sur les syndromes des IST. Cette approche est considérée comme la plus pratique en situation de prévalence élevée et en cas de faibles ressources. L’adoption de la prise en charge par syndrome a permis d’étendre les soins dans la mesure où le diagnostic est moins difficile. Cela a nécessité un investissement important pour la formation du personnel soignant, souvent novice dans le domaine des soins des IST, ou bien ignorant cette nouvelle approche.

Cet indicateur reflète la réussite de cette formation, combinée aux efforts entrepris en vue de garantir un approvisionnement suffisant en médicaments et autres matériels nécessaires pour les soins. Il suit les changements au niveau de la prestation de services adaptés aux patients venus consulter dans les services d’IST.

Le choix des sites de prestation des soins pour IST à enquêter doit être mûrement réfléchi. Traditionnellement, cet indicateur a été construit en premier lieu pour les services IST du

secteur public. En effet, la formation pour une prise en charge par syndrome était au départ essentiellement destinée aux employés du secteur public. Cependant, il est reconnu que les personnes souffrant d’IST vont souvent se faire traiter dans d’autres secteurs: des centres du secteur privé, des pharmacies ou des guérisseurs traditionnels. Certains pays ont commencé à inclure ces secteurs dans les programmes de formation, et ont procédé à des évaluations en utilisant cet indicateur. Les sites pris en compte par l’enquête doivent comprendre des prestataires de soins représentatifs de tous les secteurs ayant bénéficié d’une formation.

Comment le mesurer?

Les données sont collectées lors d’observations et d’entretiens avec les prestataires dans les sites choisis pour l’enquête. Les prestataires sont évalués sur l’interrogatoire, l’examen et le traitement des patients. Pour qu’un patient soit comptabilisé au numérateur de l’indicateur, le prestataire, avec lequel il a eu un contact, doit obtenir un score positif pour les trois éléments.

Depuis le développement des indicateurs 6 et 7 de prévention (IP6 et IP7), les chercheurs ont essayé plusieurs méthodologies alternatives de collecte de données. Dans certains cas, outre l’observation et les interrogatoires des prestataires, les données ont été également collectées à travers des entretiens à la sortie des patients et le contact avec des patients simulés.

Le diagnostic et le traitement «appropriés» sont évalués conformément aux directives nationales régissant les services IST. Dans les pays en voie de développement, cela englobe souvent des protocoles pour la prise en charge par syndrome des infections liées à des pathogènes transmis par voie sexuelle, fréquents dans la région. Ces protocoles comprennent le traitement par des médicaments spécifiés dans une liste établie à l’échelle nationale. Dans certains pays, la prise en charge par syndrome et par étiologie sont considérées toutes les deux comme appropriées selon la capacité de diagnostic des prestataires de services. En

cas d'absence de directives nationales, les directives de l'OMS sur la prise en charge par syndrome peuvent être utilisées pour orienter l'évaluation du traitement approprié.

Points forts et limites

L'indicateur utilise les données obtenues lors de l'observation, validées par les résultats des entretiens avec les prestataires au moment de la collecte des données. Cet indicateur a déjà été largement utilisé et s'est avéré fiable. Un débat s'est ouvert pour savoir si l'observation directe et les entretiens avec les prestataires ne faussent pas les données. On pense que les prestataires de services font un meilleur travail de diagnostic et de traitement sous observation, minimisant ainsi l'écart entre leur savoir et leur exercice au quotidien. La pratique des entretiens avec le patient à la sortie et la méthode du patient simulé ont démontré, lorsque c'était faisable, que les distorsions n'étaient pas aussi importantes que l'on pouvait le supposer. L'écart entre les connaissances et la pratique,

pour ce qui est du traitement, est souvent dû au fait que les prestataires ne suivent pas les protocoles «corrects», tout simplement parce qu'ils savent que le médicament n'est pas disponible ou parce qu'il est trop cher. C'est pourquoi, il est recommandé de présenter cet indicateur de pair avec des indicateurs de disponibilité des médicaments, tels que ceux proposés dans l'indicateur 3 des services IST.

A l'instar de tous les indicateurs composés, les améliorations dans certains domaines peuvent masquer une détérioration dans d'autres. Si le service est médiocre dans un domaine donné, l'établissement aura un mauvais score au niveau de l'indicateur, même si la prestation dans les autres domaines s'est nettement améliorée. Les responsables de programmes doivent recevoir les notes séparément par domaine de connaissance et de performance, afin de pouvoir identifier les domaines défaillants et améliorer les programmes de formation en conséquence.

Indicateur 2 des services IST Conseils aux patients atteints d'IST sur la prévention et l'orientation vers des services CTV

(Indicateur 7 de prévention de l'OMS/PMS élargi)

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Le pourcentage de patients atteints d'IST qui reçoivent des conseils sur l'utilisation de préservatifs, la notification aux partenaires et qui sont orientés vers des services CTV.

Outils de mesure

Directives modifiées de l'OMS/ONUSIDA relatives à l'évaluation des services IST; Evaluation des Prestations de Services MEASURE (EPS).

Que mesure cet indicateur?

Les services IST ne se limitent pas seulement au traitement des IST. Ils essayent également de prévenir les récurrences, en encourageant l'utilisation de préservatifs et le traitement des partenaires. Les soins des IST sont de plus en plus considérés comme un point de départ permettant une orientation vers les services CTV. Cet indicateur mesure le degré de fonctionnement de ces aspects des services IST.

Comment le mesurer?

L'indicateur 7 de prévention (IP7) de l'OMS/PMS englobe seulement les deux premiers éléments de cet indicateur. Pour qu'un patient soit comptabilisé dans le numérateur de l'IP7, un prestataire de soins doit avoir un score positif aussi bien pour les conseils relatifs à l'utilisation des préservatifs, que pour ceux se rapportant à la notification aux partenaires. L'indicateur actuel, indicateur 2 des services IST, inclut un troisième élément, celui du test VIH volontaire. Cependant, il existe des situations où cette référence doit être exclue de cet indicateur. C'est le cas, lorsque l'orientation des patients atteints d'IST vers le conseil et le test VIH ne fait pas partie de la politique nationale, ou lorsque des services CTV ne sont ni disponibles, ni activement encouragés par

les programmes nationaux de lutte contre le SIDA et les IST. L'IP7 et l'indicateur 2 des services IST sont mesurés tous deux à travers des enquêtes réalisées auprès d'établissements de soins, sur la base de l'observation directe de l'interaction entre les prestataires de soins et les patients.

Les divers éléments de cet indicateur doivent être présentés séparément pour les raisons développées dans la section suivante.

Points forts et limites

Le fait qu'un patient fréquente un service IST signifie que les efforts entrepris en vue d'encourager des comportements sans risques ont échoué. Cette mesure ne contribue cependant pas à l'évaluation de la réussite ou de l'échec des initiatives de prévention, mais plutôt à l'évaluation de la qualité des prestations de soins.

On s'interroge sur la fiabilité de la méthode d'observation directe. Il est reconnu que les prestataires de soins font du meilleur travail sous observation. Aussi, pour la construction de cet indicateur, il semble que le rapport coût/efficacité des entretiens avec les patients à la sortie, soit plus avantageux que celui de l'observation directe. Cependant, il est possible que le patient rapporte mal le contenu du conseil. De plus amples recherches sont nécessaires pour déterminer la fiabilité des entretiens de sortie en vue d'une collecte de données pour cet indicateur.

La promotion des préservatifs, les conseils quant à la notification aux partenaires, ainsi que l'orientation vers les tests VIH, sont en fait des activités bien distinctes. La valeur d'un indicateur agrégé est de ce fait assez limitée dans ce domaine, du moins pour le personnel des programmes. De plus, l'orientation vers les services de test VIH dépendra de l'existence de tels services au niveau local. L'ajout de la référence au test VIH modifiera, par ailleurs, les tendances dans les pays où l'indicateur analogue (l'Indicateur 7 de Prévention de l'OMS/PMS) a été calculé dans le passé. C'est pour cela qu'il faut faire en sorte que les trois éléments de l'indicateur soient présentés séparément.

Indicateur 3 des services IST Approvisionnement en médicaments dans les centres pour IST

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Indicateur supplémentaire pour les autres épidémies

Définition

Pourcentage de patients soignés dans des centres pour IST disposant des médicaments essentiels pour le traitement des IST, et n'ayant signalé aucune rupture de stock de plus d'une semaine au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

Directives modifiées de l'OMS/ONUSIDA relatives à l'évaluation des services IST; Evaluation des Prestations de Services MEASURE.

Que mesure cet indicateur?

Un interrogatoire, un diagnostic et une prescription corrects ne peuvent aboutir à la guérison des patients, si les médicaments nécessaires ne sont pas disponibles. Ils n'auront, par conséquent, aucune influence sur la diminution du risque d'infection par le VIH.

Les programmes nationaux de lutte contre le SIDA visant à améliorer les services IST, consacrent du temps et des ressources à l'amélioration de la distribution, la garantie de la qualité des médicaments fabriqués ou importés. Cet indicateur mesure le degré d'efficacité de ces efforts en vue de garantir aux prestataires des services de soins et un approvisionnement régulier en médicaments nécessaires pour leur travail quotidien.

Comment le mesurer?

Les pays encourageant la prise en charge des IST par syndrome, disposent généralement de protocoles de prescription thérapeutique pour chaque syndrome identifié. L'application de ces protocoles est tributaire de l'inclusion des médicaments concernés dans la liste officielle des médicaments essentiels. Les

médicaments nécessaires au traitement de chacun des syndromes importants doivent être inclus dans la liste de contrôle des stocks établie pour cet indicateur.

Les stocks de ces médicaments sont contrôlés à travers une enquête réalisée auprès d'établissements délivrant des services de soins pour IST, sélectionnés au hasard. Le personnel dirigeant les centres est interrogé sur les ruptures de stock survenues au cours des 12 derniers mois, et les registres sont vérifiés pour la période en question. Le nombre de patients est également noté. Le cadre d'échantillonnage pour la sélection des sites comprend les centres et hôpitaux privés, au même titre que les services non gouvernementaux ou les établissements publics.

Pour construire l'indicateur, chaque établissement est pondéré par le nombre de ses patients. En effet, une rupture de stock dans un petit dispensaire rural aura moins d'impact sur l'épidémie à l'échelle nationale, qu'une rupture de stock dans un grand établissement urbain qui reçoit un nombre de patients plus important.

Le numérateur se compose du nombre total de patients qui se rendent dans un établissement de soins pour IST disposant d'un stock suffisant de médicaments pour traiter chacun des plus importants syndromes d'IST, et ne signalant aucune rupture de stock de ces médicaments de plus d'une semaine au cours des 12 derniers mois. Le dénominateur représente le nombre total de patients qui fréquentent un établissement considéré par l'enquête.

Selon la politique nationale en vigueur, il est possible d'inclure dans cet indicateur divers sites fournissant des services de soin pour IST, tels que des centres intégrés de santé reproductive, des centres de soins du secteur privé et des pharmaciens spécialement formés en prestation de soins pour les IST.

Points forts et limites

Cet indicateur est une bonne mesure de l'approvisionnement continu en médicaments des établissements dispensant des services IST. C'est également une mesure de la

disponibilité en médicaments. Cependant, des patients examinés dans des services IST pour un diagnostic, peuvent aller acheter leurs médicaments ailleurs. Dans les pays ayant un contrôle laxiste de l'approvisionnement, une rupture de stock dans un centre public pourrait simplement signifier que le stock de médicaments a été détourné vers un autre site proche. Ceci risque d'affecter le coût du

médicament pour le patient (et par là-même son accessibilité), sans affecter sa disponibilité.

Encore une fois, la sélection des services IST peut avoir une influence énorme sur l'indicateur. L'enquête auprès des centres de soins doit toucher les établissements de soins de toutes catégories aussi bien du secteur privé que public.

Indicateur 4 des services IST Hommes et femmes demandant des soins pour une IST

Indicateur supplémentaire pour les épidémies généralisées

Indicateur principal pour les épidémies concentrées parmi la population à comportements sexuels à haut risque

Définition

Pourcentage d'hommes et de femmes indiquant avoir eu des symptômes d'IST, et qui ont reçu au cours des 12 derniers mois un traitement dans un centre disposant d'un personnel soignant formé pour les soins des IST, parmi toutes les personnes questionnées dans le cadre d'enquêtes sur la population en général ou d'enquêtes ciblant spécialement la population des 15 à 49 ans.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA; module SIDA EDS; ESC FHI (adultes).

Que mesure cet indicateur?

Les programmes de lutte contre les IST ne visent pas seulement l'amélioration de la qualité des services de soins, mais également l'augmentation du nombre de personnes reconnaissant être infectées et cherchant à se faire soigner dans ces centres. Cet indicateur suit les changements dans les comportements de recherche de soins des hommes et des femmes qui pensent être atteints d'IST, suite à des initiatives encourageant la population à se faire soigner.

Comment le mesurer?

La construction de l'indicateur dépendra de la stratégie du programme de lutte contre les IST du pays. Le numérateur comprendra les hommes et les femmes s'adressant à un centre de soins considéré «approprié» par cette stratégie, parce que le traitement est administré par un personnel formé selon les normes nationales de soins des IST. Dans la plupart des pays, cela se limitera à des établissements formels de soins comprenant

des centres pour IST. Dans d'autres pays, cela inclura également les pharmacies et les guérisseurs traditionnels.

Les enquêtes sont menées auprès de la population générale ou, pour les épidémies concentrées, auprès d'hommes et de femmes appartenant à une population aux comportements sexuels à haut risque, tels que les professionnels du sexe ou les travailleurs migrants. Les personnes questionnées indiquent si, au cours des 12 derniers mois, elles ont remarqué un écoulement ou un ulcère génital. Dans l'affirmative, elles indiquent si elles ont cherché à se faire traiter, quel était le traitement et quelle était la première chose qu'elles ont fait pour recevoir un conseil ou un traitement. Les questions concernant les sources de soins sont des questions fermées, spécifiant les différentes sources possibles, notamment les centres de soins, les pharmacies, les guérisseurs traditionnels, les amis et les membres de la famille. Si l'un des sites de soins visités dispose de personnel formé selon les normes nationales de prestation de services de soins pour IST, la personne est prise en compte dans le numérateur.

Le numérateur de l'indicateur représente le nombre d'hommes et de femmes indiquant avoir recherché un traitement auprès d'un prestataire de soins classé d'après les normes nationales en tant que prestataire qualifié (par exemple: personnel soignant dans une clinique, un hôpital ou une pharmacie). Le dénominateur regroupe le nombre total des hommes et des femmes rapportant avoir des symptômes évoquant une IST.

L'indicateur doit être présenté séparément pour chaque sexe. Pour les besoins du programme, il doit également être désagrégé par type de prestataire de services.

Points forts et limites

L'indicateur donne une idée de l'accessibilité des services IST agréés. L'interprétation de cet indicateur peut être affectée par deux aspects différents de la programmation. Premièrement, les campagnes d'IEC peuvent aboutir à

l'augmentation de la reconnaissance des IST et de leurs symptômes, et incitent donc à la recherche d'un traitement. Deuxièmement, elles tendent à diminuer les comportements sexuels à haut risque et, par là-même, à réduire le nombre de nouveaux cas d'IST. Si l'indicateur montre un pourcentage plus élevé d'hommes et de femmes indiquant avoir cherché à se faire soigner pour une IST, cela peut vouloir dire que la prévalence des IST a augmenté, sans pour autant que la proportion des personnes cherchant à se faire soigner ne change. Idéalement, cela peut vouloir dire qu'il n'y a aucun changement du taux d'infection, mais qu'un plus grand nombre d'hommes et de femmes reconnaît être infecté et cherche à se faire soigner.

Une couverture variable de la formation en traitement des IST, biaise l'interprétation de l'indicateur. Par exemple, si malgré l'effort fourni par le programme national pour former les pharmaciens, seulement 20% d'entre eux le sont effectivement, faut-il, pour cet indicateur,

les considérer comme qualifiés en tant que prestataires formés pour administrer des soins en cas d'IST? Il est suggéré qu'une catégorie de prestataires de services ne soit prise en compte qu'à partir du moment où plus de 50% des prestataires de cette catégorie ont été formés pour administrer des soins pour IST.

L'utilité de cet indicateur dépend de l'existence d'une campagne active visant à augmenter les comportements de recherche de soins, et plus particulièrement d'une campagne encourageant le recours aux catégories les plus adaptées de prestataires de soins.

L'indicateur est construit à partir de réponses multiples à des questions principales, spécifiant tous les types de prestataires de services rencontrés. Mais, les personnes participant à l'enquête sont également questionnées sur leur première source de traitement. Cette information peut aider les responsables des programmes à mieux cibler les campagnes IEC et les efforts de formation futurs.

3.13 Soins et soutien des patients infectés par le VIH et de leurs familles

Au cours des premières années de l'épidémie du VIH, l'attention, tant au niveau des programmes que du suivi et de l'évaluation, se concentrait surtout sur la prévention de l'infection. Actuellement, les échecs de la prévention se traduisent par des besoins en soins. Il existe déjà un besoin urgent en soins médicaux pour les personnes atteintes du VIH/SIDA. Dans un grand nombre de pays, une proportion importante des lits d'hôpitaux est occupée par des patients infectés par le VIH. Vu la nature chronique de la maladie et la progression de l'épidémie, il faut s'attendre à ce que le fardeau du VIH devienne à l'avenir de plus en plus lourd à assumer par les systèmes de santé de la plupart des pays du monde.

Objectifs du programme

À l'instar de la prévention, les termes «soins et soutien» couvrent une multitude de domaines et de services du programme. Ils comprennent la prise en charge clinique, les soins infirmiers, les soins à domicile, le conseil et le soutien psychologique et social pour les personnes infectées par le VIH, leurs familles et les communautés. Certains domaines du programme faisant partie des soins et du soutien, tels que le conseil et les tests, la réduction de la stigmatisation et de la discrimination sont traités à part dans ce guide.

La plupart des pays rêvent de fournir la gamme complète des services, allant du traitement antirétroviral au conseil pour les familles. Quelques pays en voie de développement, notamment en Amérique latine, ne sont pas loin de le faire, du moins pour une partie de leur population. Cependant, la réalité est bien plus rudimentaire dans la plupart des pays à prévalence élevée. Les soins de santé primaires étaient souvent insuffisants, même avant l'épidémie du VIH et, à présent, ces services sont dépassés là où ils existent. Les établissements de soins secondaires et tertiaires ne sont accessibles qu'à une minorité de la

population. L'épidémie à VIH pèse lourdement sur les systèmes de santé à tous les niveaux. Un grand nombre de pays est incapable de fournir des soins adéquats à travers le système de soins établi, et se tourne vers des modèles communautaires de soins. La capacité des communautés à fournir de tels soins n'est pas facile à évaluer.

L'identification d'indicateurs principaux et supplémentaires, dans le domaine des soins et du soutien, variera considérablement selon la stratégie adoptée par le pays dans ce domaine. Quand l'accent est mis sur les soins communautaires et à domicile, les indicateurs de couverture devront être considérés comme des indicateurs principaux. Dans les pays concentrant leurs efforts sur une prestation plus étendue de soins médicaux sophistiqués pour les personnes infectées par le VIH, les indicateurs des établissements de soins seront prioritaires. Dans ce guide, l'identification d'indicateurs principaux et supplémentaires se fonde sur les besoins des pays à ressources limitées et à prévalence de VIH élevée, notamment les pays à prévalence élevée d'Afrique subsaharienne. Les pays à épidémies généralisées ayant des ressources différentes feront des choix différents.

Questions-clés

- Existe-t-il une politique nationale visant à inclure les soins relatifs aux affections liées au VIH dans le programme des études médicales?
- Les médicaments nécessaires au traitement d'infections opportunistes sont-ils inclus dans la liste officielle des médicaments essentiels?
- Que fait-on pour aider les personnes infectées par le VIH et leurs familles?
- La couverture des services est-elle adéquate?
- La qualité des services est-elle adéquate?

Défis posés par les mesures

Il n'est guère facile de faire le suivi des soins et du soutien. D'une part, la séropositivité d'une personne est rarement connue, et ne peut être

recherchée lors des enquêtes effectuées auprès de la population dans le cadre du S&E. Il est donc impossible de savoir combien de personnes atteintes du VIH bénéficient des soins et du soutien dont elles ont besoin. D'autre part, les enquêtes auprès des établissements de soins ne donnent pas une idée sur la couverture. Elles permettent seulement de déterminer si les soins sont donnés au niveau «approprié» du système de santé, c'est-à-dire de la façon la plus accessible et la plus rentable.

Même lorsque les personnes sont soignées, la confidentialité des informations sur le patient empêche toute évaluation systématique de la qualité des soins. L'observation directe de la prestation des soins n'est possible que pour les pathologies couramment associées, mais non spécifiques au VIH. Il est rarement possible de faire des entretiens «à la sortie» avec des personnes infectées par le VIH. Par exemple, des entretiens peuvent être réalisés par des enquêtes anonymes menées auprès de personnes soutenant des personnes infectées par le VIH. Mais ce groupe sélectionné est généralement bien loin d'être représentatif de tous ceux qui vivent avec des séropositifs.

Une autre difficulté de l'évaluation de la qualité des soins offerts et de leur conformité aux normes préconisées, réside dans la détermination de la prise en charge idéale ou même des soins

minimums acceptables dans un pays donné. Peu de pays ont une idée précise des services qu'ils veulent fournir aux personnes atteintes du VIH, aussi bien au niveau communautaire qu'au niveau du système de santé. Encore moins de pays disposent de directives formelles, pour les soins et le soutien, permettant de mesurer la qualité des services. L'OMS est en train de développer activement des normes de soins minimums, mais il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine. Qu'est-ce qui constitue un soutien adéquat pour un orphelin? Une aide alimentaire, payer les frais de sa scolarité ou lui fournir un soutien psychologique? Que peut-on faire pour fournir des soins à domicile aux personnes atteintes du SIDA? Est-il possible de définir ou de mesurer «la qualité de vie» des personnes ou des familles touchées par le SIDA? A moins de définir des normes pour ces services, il sera difficile de suivre leur application et encore plus de disposer d'indicateurs comparables au niveau international.

Au niveau communautaire, les prestataires de soins et de soutien sont souvent de petites ONG réagissant localement à un besoin urgent. Ils ont une capacité limitée pour fournir des services, et encore plus limitée pour collecter des données et les intégrer dans un système de suivi et d'évaluation.

Indicateur 1 de soins et de soutien Personnel médical formé pour traiter les affections liées au VIH

Indicateur supplémentaire pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de diplômés des facultés de médecine et des écoles d'infirmiers, ayant reçu au cours des 24 derniers mois une formation portant sur l'histoire naturelle du VIH ainsi que sur le diagnostic et le traitement des infections opportunistes courantes.

Outils de mesure

Evaluation des Prestations de Services MEASURE (EPS); Statistiques des écoles de formation médicale.

Que mesure cet indicateur?

Les connaissances sur le traitement approprié du VIH et des infections connexes, sont un préalable essentiel à la qualité des soins, à tous les niveaux du système de santé. Un grand nombre de programmes nationaux de lutte contre le SIDA offre une formation au personnel soignant existant, améliorant leurs compétences et connaissances dans ce domaine. Cependant, le moyen le plus facile et le plus durable de garantir des connaissances correctes à long terme est d'intégrer des informations se rapportant au VIH à la formation du personnel médical et paramédical.

Cet indicateur mesure à quel point ces informations ont été intégrées aux programmes de formation initiale du personnel médical.

Comment le mesurer?

Il existe deux manières de mesurer cet indicateur. D'une part, lors d'enquêtes auprès des établissements de soins, le personnel soignant est interrogé sur les matières enseignées au cours de leur formation médicale initiale, ce qui livre des informations importantes. L'année du diplôme définira la période de l'enquête (par exemple, les diplômés des deux années précédant l'enquête).

D'autre part, on peut établir à partir des dossiers des ministères de la santé publique et de l'enseignement, une liste de toutes les institutions délivrant des diplômes de médecin ou d'infirmier, fournissant une formation professionnelle paramédicale et/ou assurant une formation médicale continue. Un questionnaire est adressé à chacune de ces institutions pour vérifier le contenu de la formation portant sur les connaissances et le traitement du VIH/SIDA. Le questionnaire contient une liste d'éléments essentiels, choisis en fonction des normes nationales et internationales établies à ce sujet. Cette liste comprendra généralement des notions concernant l'épidémiologie et l'histoire naturelle de l'infection par le VIH, les conseils de base de prévention, le diagnostic, le traitement des infections opportunistes courantes et les pratiques d'orientation. Les institutions sont également interrogées sur le nombre de diplômés de chaque niveau au cours des 24 derniers mois.

L'indicateur est le nombre de diplômés en médecine (ou, le cas échéant, dans les matières paramédicales), ayant reçu une formation, au cours des 24 derniers mois, portant sur les aspects essentiels des connaissances sur le VIH et du traitement du SIDA, divisé par le nombre total de diplômés en médecine (ou dans les matières paramédicales) des 24 derniers mois.

Points forts et limites

Cet indicateur est facile à construire pour autant que les institutions concernées renvoient le questionnaire. Sa principale limite réside dans le fait qu'il ne cherche pas à mesurer la qualité et l'étendue de la formation fournie.

L'indicateur mesure la formation des diplômés actuels. Lorsque la formation en matière de VIH est un élément nouveau dans le programme médical, et que les programmes de perfectionnement sont peu courants, l'indicateur ne donnera pas une bonne image du niveau actuel des connaissances au sein du système de santé. En effet, une grande partie du personnel médical actuel aura été formée avant l'introduction de ce nouvel élément dans le programme de formation.

Par contre, il peut fournir une mesure fiable des tendances de la proportion minimale des prestataires de services de santé ayant reçu une formation en matière de VIH et des soins connexes.

Le programme doit se conformer aux directives nationales relatives aux soins des patients

infectés par le VIH. L'absence de telles directives indique déjà que les services de soins et de soutien pour les personnes infectées par le VIH sont probablement inadaptés. Cependant, là où il n'existe pas de directives nationales, la conformité du programme pourra être évaluée d'après les normes internationales.

Indicateur 2 de soins et de soutien Institutions de soins en mesure de fournir des soins appropriés aux patients infectés par le VIH

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Définition

Pourcentage d'établissements de soins à divers niveaux du système de santé, en mesure de fournir des soins palliatifs appropriés et un traitement des infections opportunistes, ainsi que d'orienter les patients infectés par le VIH conformément aux directives nationales.

Outils de mesure

Avant-projet de l'OMS pour l'évaluation des soins et du soutien en cas de VIH/SIDA. Protocole ONUSIDA d'évaluation des soins et du soutien.

Que mesure cet indicateur?

Au cours des premières années de l'épidémie à VIH, une forte proportion des patients atteints d'affections liées au VIH était automatiquement orientée vers des institutions du niveau tertiaire car, aux niveaux inférieurs, les services de santé n'avaient ni le personnel qualifié, ni la capacité de s'en occuper de manière appropriée. Il était également rare de trouver des directives de traitement «adéquates». L'orientation systématique vers les niveaux de soins les plus élevés, entraîna par la force des choses une utilisation inefficace des ressources au sein du système de santé.

Au cours de ces dernières années, on a cherché à assurer que la prise en charge des affections liées au VIH se fasse au niveau approprié du système de santé. Selon les cas, les patients sont orientés vers un service plus ou moins spécialisé. Plusieurs pays ont formulé des directives nationales guidant les prestataires de services pour fournir des soins adéquats aux patients infectés par le VIH. Les soins palliatifs et le traitement des infections opportunistes courantes et sans gravité, peuvent être dispensés au niveau primaire, alors que les infections opportunistes plus complexes doivent être

orientées vers des niveaux plus élevés du système de santé. En cas de besoin, un soutien social et psychologique doit également être proposé aux patients.

Cet indicateur mesure la capacité des services de soins et de santé à répondre aux besoins des patients infectés par le VIH en termes de traitement, de soins et d'orientation vers un niveau du système de soins conforme aux directives nationales.

Comment mesurer cet indicateur?

Une enquête est réalisée, auprès des établissements de soins, comprenant une inspection, des entretiens avec les prestataires de services et des examens de dossiers. Les établissements de soins sont évalués par rapport à la liste des normes en vigueur. Cette liste, modifiée en fonction des normes locales, dépendra du niveau de l'établissement de soins. Elle comprendra généralement les éléments suivants: la disponibilité de personnel qualifié, des installations adéquates pour le diagnostic, des mesures d'hygiène correctes, des soins infirmiers appropriés, des dossiers médicaux complets, des conseils de prévention, et lorsque c'est indiqué, une orientation vers un niveau de soins plus élevé et des organismes de soutien communautaires.

L'évaluation des conditions et services «adéquats» et «appropriés» se fera conformément aux directives nationales pour les soins aux patients infectés par le VIH. L'absence de telles directives indique déjà que les services de soins et de soutien pour les personnes infectées par le VIH sont probablement inadéquats. Cependant, lorsqu'il n'existe pas de directives nationales, les établissements de soins pourront être évalués d'après les normes internationales, actuellement mises en place par l'OMS.

La disponibilité de médicaments et l'existence de procédures visant à éviter la transmission accidentelle du VIH au sein des institutions sanitaires, sont couvertes par d'autres indicateurs, et ne sont pas prises en compte ici (voir indicateur de sécurité sanguine et transfusionnelle, page 111).

L'indicateur est le nombre d'établissements de soins ayant atteint ou dépassé le score minimum d'aptitude pour la prise en charge de patients infectés par le VIH, divisé par le nombre total des établissements de soins pris en compte par l'enquête. Pour les besoins du programme, il doit être désagrégé par niveau d'établissement de soins ainsi que par domaine de prestation de services.

Points forts et limites

Cet indicateur rassemble plusieurs aspects différents des soins et des prestations de services. L'établissement n'est inclus dans le numérateur que si chacun de ces aspects atteint un score minimum. L'indicateur peut rester bas pendant un certain temps, car les services tendent à se développer de manière inégale, surtout lorsque les ressources sont limitées. La désagrégation de l'indicateur indiquera les domaines où les services se sont améliorés et ceux qui ont encore du retard.

L'attribution de notes aux composantes de l'indicateur sera forcément subjective. Cela affectera la comparaison entre pays, ainsi que l'interprétation des tendances si l'équipe d'évaluation change.

L'indicateur n'est pas pondéré par le nombre de patients, parce qu'il inclut des établissements de soins de différents niveaux de prestation. Une pondération par le nombre de patients donnerait probablement aux institutions tertiaires et aux hôpitaux de référence une influence excessive dans l'indicateur, alors que la plupart des patients prend contact avec le système de santé au niveau primaire.

Cet indicateur est analogue mais non identique à l'Indicateur 1 de Soins et de Soutien de l'OMS (ISS1). L'ISS1 n'ayant pas encore été beaucoup utilisé, cela n'affectera probablement pas les tendances dans un grand nombre de pays.

Indicateur 3 de soins et de soutien Institutions de soins disposant des médicaments en stock pour les infections opportunistes et le traitement palliatif

Indicateur supplémentaire pour les épidémies généralisées

Définition

Pourcentage d'établissements de soins, disposant d'un stock constant de médicaments agréés pour le traitement des infections opportunistes courantes et les soins palliatifs, n'ayant signalé aucune rupture de stock au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

Avant-projet de l'OMS pour l'évaluation des soins et du soutien pour le VIH/SIDA; Evaluation des Prestations de Services MEASURE (EPS); Protocole ONUSIDA pour les soins et le soutien.

Que mesure cet indicateur?

La disponibilité des médicaments est indispensable pour dispenser des soins. A la fin des années 90, dans les pays les plus touchés par le VIH, la disponibilité de médicaments antirétroviraux, en dehors des services prénataux, était très irrégulière. Sa mesure ne pouvait donc être considérée que comme une utilisation inefficace des ressources. L'approvisionnement en médicaments pour le traitement des infections opportunistes courantes est un objectif plus facile à réaliser. Ces médicaments offrent aux personnes infectées plusieurs années de vie saine et productive à un coût relativement raisonnable. Les soins palliatifs peuvent également améliorer la qualité de vie à moindre coût. En conséquence, un grand nombre de programmes nationaux de lutte contre le SIDA tentent de fournir, aux établissements de soins publics, des médicaments pour le traitement des infections opportunistes et des soins palliatifs.

Cet indicateur vise à mesurer l'approvisionnement ininterrompu des établissements de soins publics

en médicaments, pour le traitement des infections opportunistes courantes localement et pour les soins palliatifs.

Comment le mesurer?

Lors d'enquêtes auprès des établissements de soins, on contrôle les stocks des médicaments agréés selon les directives nationales pour le traitement des trois infections opportunistes les plus fréquentes localement et pour les soins palliatifs. La liste des médicaments variera donc selon la réglementation locale, mais comprendra probablement des solutions de réhydratation orale (ORS) pour la diarrhée, des antifongiques et des sédatifs. La direction de l'établissement est interrogée sur les ruptures de stock au cours des 12 derniers mois, et les registres des stocks sont vérifiés pour cette même période. La présence de médicaments antituberculeux est également importante à vérifier, mais ne peut être mesurée dans tous les établissements, car ces médicaments sont généralement distribués par des cliniques spécialisées dans le traitement de la tuberculose.

L'indicateur est le nombre d'établissements de soins disposant constamment en stock de deux médicaments agréés pour le traitement des infections opportunistes et d'un médicament pour les soins palliatifs, n'ayant signalé aucune rupture de stock au cours des 12 derniers mois, divisé par le nombre total d'établissements de soins couverts par l'enquête. Les enquêtes auprès des établissements de soins doivent concerner aussi bien les établissements primaires que les établissements des niveaux supérieurs.

Points forts et limites

Là où il n'existe pas de directives nationales de santé, ni assez de données fiables sur les infections opportunistes courantes, il sera difficile de déterminer les médicaments à inclure dans l'inventaire des stocks. L'OMS et l'ONUSIDA formulent des directives internationales concernant les médicaments essentiels de lutte contre les infections opportunistes. Dans certains cas, ces directives peuvent remplacer les directives nationales.

Cet indicateur n'aura que peu d'intérêt dans les pays ne concentrant pas leurs efforts pour fournir des soins appropriés à tous les niveaux du système de santé. Même dans des pays faisant des efforts dans ce sens, cet indicateur peut avoir un score très bas, car l'irrégularité d'approvisionnement en médicaments est le point faible d'un grand nombre de systèmes

de santé. Ainsi, à moins que de sérieux efforts ne soient entrepris en vue de remédier à cette faiblesse, l'investissement dans la formation du personnel sur le traitement adéquat des affections liées au VIH sera inutile. Il est donc judicieux de suivre les progrès réalisés dans ce domaine.

Indicateur 4 de soins et de soutien Ménages recevant de l'aide pour les soins aux adultes atteints de maladies chroniques

Indicateur principal pour les épidémies généralisées

Définition

Pourcentage de ménages comprenant un adulte âgé de 15 à 59 ans, ayant été malade pendant au moins 3 mois consécutifs au cours des 12 derniers mois, qui ont reçu de l'aide extérieure pour les soins délivrés au patient ou par une aide financière.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA au sein de la population générale.

Que mesure cet indicateur?

Les systèmes de santé étant de plus en plus dépassés par l'épidémie à VIH, la responsabilité des soins aux personnes affectées incombe aux familles et aux communautés dans beaucoup de pays. Dans certains d'entre eux, le programme national SIDA et les organismes partenaires fournissent un effort de soutien aux familles, en leur procurant des services complémentaires aux soins à domicile. Ces services comprennent notamment les soins infirmiers, l'aide psychologique, la formation des prestataires de soins familiaux et l'aide financière.

Lorsqu'ils existent, ces efforts n'atteignent souvent qu'une faible proportion de ceux qui en ont besoin. L'un des grands défis pour les pays faisant la promotion des soins et du soutien au niveau des foyers et de la communauté, pour les personnes atteintes du SIDA, est de pouvoir assurer une couverture suffisante. Cet indicateur vise à donner une idée de la proportion des ménages, touchés par une incapacité liée potentiellement au VIH, qui reçoivent de l'aide des services de soins à domicile ou d'autres programmes de soutien communautaires.

Comment le mesurer?

Dans une enquête auprès de la population générale, on demande aux répondants si, dans

leur foyer, quelqu'un a été malade au point de ne pas pouvoir travailler ou vaquer à son occupation habituelle, pendant 3 mois consécutifs, durant les 12 derniers mois. La question devra inclure les personnes décédées au cours des 12 derniers mois, et qui souffraient d'une incapacité pendant au moins 3 mois avant leur décès. Lorsqu'une incapacité est signalée au sein d'un ménage, on demande de préciser l'âge de la (ou des) personne(s) atteinte(s), et de mentionner si le ménage a reçu une aide extérieure pour les soins. Ceux qui ont reçu de l'aide, doivent préciser son origine d'après une liste de sources possibles qui comprend les membres de la famille, les groupes religieux, les agents de santé du village, les agents hospitaliers, les guérisseurs traditionnels, les médecins privés, etc... De plus, pour chaque source d'aide, on leur demande si elle était ou non gratuite.

Le numérateur de l'indicateur représente le nombre de ménages qui ont reçu de l'aide gratuite d'une source autre que la famille ou les voisins, pour soigner une personne âgée de 15 à 60 ans ayant été malade pendant plus de 3 mois au cours des 12 derniers mois (ou qui a été malade durant 3 mois avant son décès au cours des 12 derniers mois). Le dénominateur comprend le nombre total de ménages délivrant des soins à une personne âgée de 15 à 60 ans, qui a été malade dans les conditions précitées.

Points forts et limites

L'indicateur essaye de refléter la couverture en programmes de soins à domicile, en évaluant les besoins potentiels, et en mesurant le degré de réponse à ces besoins. Il utilise donc une mesure des besoins qui ne peut être qu'imparfaite. Une aide extérieure n'est pas toujours nécessaire dans les ménages qui procurent des soins à des personnes malades. D'autres ménages peuvent avoir besoin d'aide, mais la personne malade a continué à travailler pendant sa maladie, et n'est donc pas comptée dans la mesure de cet indicateur.

L'indicateur n'essaye pas de différencier le VIH d'autres maladies graves. Cependant, la fourchette d'âge choisie (15 à 60 ans) est, dans

les régions à forte prévalence du VIH, celle où la majorité des maladies sont dues au SIDA. Il est possible de poser des questions sur des symptômes observés fréquemment avec le VIH, comme par exemple une diarrhée chronique, mais les réponses erronées risquent d'être fréquentes. De toute évidence, il n'est pas possible de demander directement la sérologie VIH. En fait, cette information n'est pas très importante à obtenir, puisque les programmes de soins à domicile ont de plus en plus tendance à ne pas faire la distinction entre les maladies liées au VIH et celles qui ne le sont pas. Ce choix a été fait pour éviter que dans certaines communautés, les services de soins ne posent des problèmes en désignant les personnes qui en bénéficient comme infectées par le VIH.

L'indicateur n'évalue pas le problème beaucoup plus délicat de la qualité des soins, bien que cela ait une importance majeure pour

les initiateurs des programmes. Les questions posées comprennent la description des soins reçus. Cette information peut être utilisée par les concepteurs des programmes, mais n'est pas incluse dans le calcul de l'indicateur. Là où les services sont pratiquement inexistant, une augmentation de la couverture en services de soins à domicile, aussi limitée soit-elle, peut être considérée comme un succès. Mais, de toute évidence, on devra élaborer une mesure de la qualité des soins.

La désagrégation de l'indicateur selon le sexe de la personne atteinte, peut mettre en évidence des différences dans de la recherche de soins par les familles, ou dans de la fourniture de soins par les prestataires.

Cet indicateur est seulement utile dans les épidémies généralisées.

Indicateur 5 de soins et de soutien Ménages recevant de l'aide pour les soins aux orphelins

Indicateur supplémentaire pour les épidémies généralisées

Définition

Parmi les foyers ayant à charge des orphelins, pourcentage d'entre eux qui ont reçu de l'aide extérieure gratuite pour les soins, au cours des 12 derniers mois.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale.

Que mesure cet indicateur?

L'aide aux orphelins est l'un des domaines de soins et de soutien qui a retenu le plus l'attention. Il représente un besoin réel et croissant, n'est relativement pas controversé et bénéficie de l'appui à la fois des communautés et des bailleurs de fonds. Un bon soutien aux orphelins permet non seulement de réduire les difficultés auxquelles ceux-ci sont confrontés, mais peut aussi jouer un rôle important dans la prévention du VIH. En effet, les orphelins livrés à eux-mêmes, sont susceptibles d'arrêter leur scolarité, de vivre de façon instable, de subir des abus sexuels et donc de recourir à des stratégies de survie à haut risque.

Les programmes de soutien aux orphelins se présentent de diverses manières. Il peut s'agir de visites régulières dans les ménages, d'un soutien psychologique, d'aide matérielle pour l'habillement ou les frais de scolarité, ou de petits emplois rémunérés. Bien que ces efforts soient en train de se développer dans les pays très touchés par l'épidémie, ils sont généralement insuffisants pour couvrir des besoins toujours croissants.

L'indicateur tente de mesurer la couverture en programmes de soutien aux orphelins. Ces derniers sont définis comme les enfants de moins de 15 ans qui ont perdu l'un de leurs parents ou les deux.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès de la population générale, on demande aux ménages s'ils prennent en charge actuellement un enfant de moins de 15 ans, dont la mère, le père ou les deux parents sont décédés. Dans l'affirmative, on leur demande si, au cours des 12 derniers mois, ils ont reçu de l'aide extérieure pour cette prise en charge. Ceux qui ont reçu de l'aide sont interrogés sur sa provenance, d'après une liste de sources possibles qui comprend les membres de la famille, les groupes religieux, les agents de santé du village, les agents sociaux, etc... De plus, pour chaque source d'aide, on leur demande si elle était gratuite ou non.

L'indicateur représente le nombre de foyers qui ont reçu, au cours des 12 derniers mois, de l'aide gratuite pour la prise en charge des orphelins, à partir de sources extérieures excluant la famille ou les voisins, divisé par le nombre total de foyers prenant en charge actuellement des orphelins.

Points forts et limites

La grande limite de cet indicateur est de ne pas refléter l'adéquation de l'aide aux besoins réels. Certains ménages, prenant en charge des orphelins, ne nécessitent pas d'aide. Les besoins pour une prise en charge de plusieurs orphelins peuvent être supérieurs à ceux pour la prise en charge d'un seul, mais cela n'apparaîtra pas dans cette mesure. Malheureusement, l'évaluation des besoins dépasse généralement le cadre d'une enquête de population habituelle. L'expérience a montré que lorsque les gens sont interrogés sur leurs besoins en aide extérieure, ces besoins sont élevés, alors que des études plus qualitatives ont mis en évidence de grandes différences entre les besoins d'aide déclarés, et la capacité réelle des ménages à faire face. Bien qu'il donne une idée générale de la couverture en programmes de soutien pour orphelins, cet indicateur ne permet pas de déterminer le degré de soutien obtenu par ceux qui en ont le plus besoin.

Les orphelins constituent une population très mobile. Ceux qui nécessitent le plus d'aide peuvent se trouver dans des foyers d'enfants

qui ne sont pas inclus dans les enquêtes auprès des ménages. Les enquêtes excluront aussi les enfants des rues qui ne vivent pas dans des foyers conventionnels, bien que dans certaines zones urbaines, ces orphelins constituent une grande proportion des orphelins qui ont le plus besoin de soins.

L'indicateur se limite aux orphelins qui sont pris en charge actuellement par les ménages,

et ne comptabilisera donc pas les ménages qui ont récemment confié les orphelins à d'autres foyers (peut-être justement à cause du manque d'aide). Cependant, si l'on utilisait une mesure basée sur les adresses des orphelins au cours des 12 derniers mois, il y aurait, entre autres difficultés de mesure, un risque de double recensement.

3.14 Impact: VIH, IST, mortalité et statut d'orphelin

Objectifs du programme

Tous les aspects des programmes de prévention du VIH et des IST convergent vers un seul but: réduire la transmission du VIH et des autres IST. Si les programmes réussissent à susciter des changements dans l'exposition à l'infection au VIH, l'incidence de l'infection changera aussi.

Questions-clés

- Existe-t-il un plan national de surveillance VIH/IST?
- Quels sont les taux et les tendances du VIH/IST dans diverses populations vulnérables au VIH?
- Est-ce que la prévalence et les tendances des infections au sein des populations sentinelles sont représentatives des populations plus larges?
- Jusqu'à quel point les changements de l'impact du VIH sur la population peuvent être imputés aux efforts du programme?

Problèmes soulevés par les mesures

Une diminution de la transmission du VIH se traduit par une réduction du nombre de nouveaux cas. Les données sur l'incidence proviennent généralement de cohortes longitudinales sophistiquées et coûteuses. Pour suivre l'extension de l'infection, les systèmes S&E nationaux essaient par conséquent d'utiliser les données de prévalence calculées sur des échantillons d'études transversales. Mais, en ce qui concerne les maladies chroniques comme le VIH, les données de prévalence peuvent ne pas refléter les infections récentes, particulièrement pour les données qui proviennent des systèmes de surveillance établis pour certaines populations (comme les femmes dans les consultations prénatales). Les données relatives au VIH provenant des CP sont faussées à cause, entre autres, de la mortalité et de la diminution de la fertilité des femmes séropositives.

La surveillance de deuxième génération a pour objectif une meilleure utilisation des données fournies par la surveillance sentinelle. Ce but est atteint en changeant l'échantillonnage et les stratégies d'analyse des données pour que

celles-ci reflètent mieux les infections les plus récentes.

Dans les épidémies généralisées, l'une des contraintes de la surveillance sentinelle du VIH, est que peu de systèmes sentinelles fournissent des données sur les hommes. D'autres mesures d'impact chez les hommes peuvent être utilisées, comme par exemple, l'incidence des cas spontanément rapportés d'IST ou des cas cliniques d'IST. Puisque les interventions visant à réduire la propagation du VIH ont aussi un impact sur les IST (d'ailleurs beaucoup plus rapide), les mesures relatives aux IST peuvent être utiles comme indicateurs de changements récents dans les comportements à risque pour le VIH.

En théorie, les femmes enceintes qui se présentent pour les soins prénataux, sont régulièrement testées pour la syphilis et reçoivent un traitement si nécessaire. Ce dépistage régulier représente des données importantes d'impact pour les programmes SIDA car il est plus sensible aux tendances récentes des comportements à risque que ne le sont les données de prévalence du VIH. Cependant, même lorsque le dépistage a été réalisé de façon systématique, les données ont rarement été utilisées par les programmes SIDA. Ceci est un bon exemple de données pouvant être mieux exploitées dans les systèmes S&E.

Les mesures de l'incidence et de la prévalence du VIH et des IST reflètent l'impact de l'épidémie à VIH sur la santé, ainsi que l'impact des programmes conçus pour l'enrayer. Les données sur la mortalité constituent aussi d'importants indicateurs d'impact. Mais, il est reconnu que les conséquences du VIH et du SIDA ne se limitent pas aux problèmes de santé ou même de mortalité liés à l'infection. Les indicateurs de maladies ou d'incapacité prolongée et du statut d'orphelin donnent une idée globale des effets sociaux et économiques de l'épidémie sur les ménages. Ces indicateurs prennent plus d'importance à mesure que l'épidémie se prolonge. Des indicateurs plus précis doivent être élaborés afin de mesurer d'une part l'impact social et économique du VIH et du SIDA, et d'autre part le succès des programmes SIDA nationaux. On espère que, grâce au développement de nouvelles méthodologies, le recueil de méthodes comprendra plus de mesures d'impact social et économique.

Indicateur 1 de l'impact Prévalence du VIH chez les femmes enceintes

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage de tests VIH positifs sur des échantillons de sang prélevés chez des femmes âgées de 15 à 24 ans, au cours de la surveillance sentinelle lors de consultations prénatales sélectionnées.

Outils de mesure

Surveillance ONUSIDA/OMS de deuxième génération; Directives OMS pour la surveillance du VIH.

Que mesure cet indicateur?

Les femmes enceintes ont forcément eu des rapports sexuels non-protégés au cours des dix mois précédant leur grossesse. Le taux d'infection à VIH parmi ces femmes ne reflète pas les femmes inactives sur le plan sexuel, ni les femmes stériles, ni les femmes utilisant un moyen de contraception (entre autres des préservatifs, qui permettent également la prévention de la transmission du VIH).

En limitant cet indicateur aux femmes âgées de moins de 25 ans, on cherche à donner une image des tendances récentes de l'infection. La plupart des infections au sein de ce groupe d'âge, sont relativement récentes, et les données provenant de ces femmes jeunes sont moins biaisées que les données provenant du groupe d'âge regroupant toute la période reproductive. L'indicateur est rapporté pour les femmes âgées de 15 à 24 ans. Cependant, il est fortement recommandé de présenter deux résultats séparés: l'un pour les femmes de 15 à 24 ans, et l'autre pour toute la période reproductive, de 15 à 49 ans. Pour plusieurs pays n'ayant pas auparavant rapporté la prévalence du VIH par groupe d'âge, il est important de continuer à rapporter la prévalence du VIH pour les groupes d'âge de 15 à 49 ans pour permettre la comparaison des tendances dans le temps.

Des informations supplémentaires peuvent être obtenues en examinant les données de prévalence selon le rang de parité de la mère. De telles informations sont collectées régulièrement au cours de la surveillance sentinelle. L'analyse des tendances chez les femmes n'ayant pas encore d'enfants, et chez les primipares, constitue un indicateur supplémentaire des tendances de l'incidence du VIH parmi les femmes jeunes.

Comment le mesurer?

Les données nécessaires pour cet indicateur sont obtenues à partir du système de surveillance sentinelle du VIH. L'indicateur est calculé d'après les résultats des tests de dépistage VIH anonymes, réalisés sur des échantillons de sang provenant de femmes suivies à des consultations prénatales sentinelles. Les CP sont choisies de façon à représenter les divers groupes de population rencontrés dans le pays, se distinguant par leur origine urbaine ou rurale, ou par leur origine ethnique, sociale ou géographique.

Même s'il existe des programmes pour la réduction de la transmission mère-enfant qui offrent simultanément le conseil et le test VIH volontaires aux femmes enceintes, cet indicateur de prévalence du VIH ne devra être calculé qu'à partir de tests sanguins anonymes, prélevés pour d'autres raisons. Comparé à d'autres formes de dépistage pour lesquelles un refus de participation fausse l'interprétation des résultats, l'utilisation de tests VIH anonymes et indépendants réduit considérablement les résultats biaisés.

Points forts et limites

Cet indicateur reflète bien les tendances récentes de l'infection à VIH à l'échelle des pays où l'épidémie est d'origine surtout hétérosexuelle. Par contre, il ne peut indiquer de façon fiable les tendances de l'épidémie dans les régions où l'infection à VIH reste confinée dans certains groupes de population ayant des comportements à haut risque.

Même dans les pays ayant une épidémie généralisée d'origine hétérosexuelle, les

tendances de l'infection à VIH varient beaucoup entre autres, en fonction des régions et des groupes ethniques. Ces variations ne seront pas mises en évidence lorsque les données sont agrégées en une seule valeur nationale. Pour répondre aux objectifs du programme, on devra donc toujours rapporter aussi bien la prévalence globale à l'échelle nationale, que la prévalence désagrégée par site, tout en faisant particulièrement attention à cette dernière, étant donnée la sensibilité du sujet sur le plan politique.

Auparavant, au cours de la surveillance sentinelle régulière, la taille des échantillons était choisie pour mesurer les variations des tendances au sein de tout le groupe d'âge de 15 à 49 ans. Le nombre d'individus dans chaque fourchette d'âge de 5 ans, était probablement trop peu important pour obtenir des données fiables sur les tendances, surtout à l'échelle de chaque site sentinelle. Pour pouvoir construire un indicateur qui soit fiable pour les groupes d'âge plus jeune, la taille des échantillons devra être plus grande.

Il est évident que les tendances de l'infection à VIH chez les femmes enceintes ne peuvent refléter de façon adéquate certains changements importants de comportements, préconisés par les programmes de prévention contre le SIDA, tels que l'abstinence et l'utilisation systématique de préservatifs dans toutes les populations. Comme nous l'avons décrit plus haut, les tendances de l'infection à VIH sont biaisées. La prévalence chez les femmes enceintes permet de donner une idée des tendances de la prévalence dans la population en général, mais ne représente pas une estimation précise des taux chez toutes les femmes, et encore moins chez les hommes.

Pour que les données de prévalence aient une meilleure valeur explicative, elles doivent par conséquent être rapportées parallèlement avec les données sur les comportements, telles que l'âge moyen lors de la première relation sexuelle ou l'utilisation de préservatifs lors du dernier rapport sexuel.

Indicateur 2 de l'impact Prévalence de la syphilis parmi les femmes enceintes

Indicateur principal pour toutes les épidémies

Définition

Pourcentage d'échantillons de sang prélevés chez des femmes âgées de 15 à 24 ans, dont le test à la Réagine Plasmatique Rapide (RPR) est positif pour la syphilis, au cours de la surveillance sentinelle de routine des consultations prénatales sélectionnées.

Outils de mesure

Directives OMS pour la surveillance des IST et du VIH.

Que mesure cet indicateur?

Les IST ont le même mode de transmission que le VIH, et seront prévenues par les mêmes comportements sans risque préconisés par les programmes de prévention du VIH. Les IST d'origine bactérienne étant des infections curables, elles refléteront généralement des comportements à risque plus récents, que le VIH qui persiste chez la personne infectée jusqu'à sa mort. D'autant plus que les programmes de prévention du VIH oeuvrent pour la reconnaissance et le traitement des IST autres que le VIH. Par conséquent, les mesures de prévalence des IST reflètent bien les tendances récentes des comportements sexuels à risque.

Comment le mesurer?

Dans la plupart des pays, les femmes enceintes suivies dans les consultations prénatales subissent un test RPR pour le dépistage de la syphilis, dans le but de traiter celles qui sont infectées, et de prévenir la syphilis néonatale. Ce sont d'ailleurs les restes des échantillons de sang prélevés pour la détection de la syphilis, qui sont utilisés pour le dépistage anonyme et indépendant du VIH, ce qui permet de justifier celui-ci sur le plan éthique. Le dépistage de la syphilis doit donc être réalisé régulièrement au cours de l'année, au niveau de toutes les consultations prénatales du pays. Cependant, les systèmes de diffusion des données peuvent être mal organisés, et la qualité des tests effectués est difficile à assurer. Les échantillons prélevés pour le test de la syphilis doivent être

codés pour que la femme puisse être identifiée et recevoir un traitement approprié.

Pour pouvoir construire le présent indicateur, il est recommandé que les échantillons de sang adressés à un laboratoire central pour le dépistage anonyme et non codé du VIH, soient de nouveau testés pour la syphilis. Cela permet d'assurer la cohérence entre les ensembles de données, en ce qui concerne la sélection du site et la période de collecte de l'échantillon, ce qui facilite le contrôle de la qualité.

Les pays qui ont des systèmes solides d'information sanitaire, peuvent calculer cet indicateur en tenant compte de données plus larges sur la prévalence de la syphilis, provenant de sites ne se limitant pas à ceux qui sont compris dans le système de surveillance sentinelle du VIH.

Il est fortement recommandé de rapporter deux chiffres séparés pour la prévalence de la syphilis: celui des femmes âgées de 15 à 24 ans et celui de toutes les femmes en âge d'avoir des enfants, soit de 15 à 49 ans.

L'indicateur représente le nombre d'échantillons sanguins provenant de femmes âgées de 15 à 24 ans, trouvés positifs pour la syphilis, divisé par le nombre total d'échantillons sanguins prélevés dans ce groupe de femmes pour le dépistage de la syphilis.

Points forts et limites

La syphilis étant une maladie curable, l'infection décelée par le test RPR est probablement récente. Il est donc recommandé que l'indicateur soit calculé pour toutes les femmes en âge de procréer, afin de refléter les comportements à risque qui prévalent. Il est cependant reconnu que l'indicateur sera faussé à cause de l'association qui existe entre syphilis et infertilité.

Pour les besoins du programme, et afin de suivre en particulier les changements des comportements à risque parmi les jeunes, les données doivent aussi être désagrégées par groupe d'âge, et présentées pour les tranches d'âge de 15 à 19 ans, 20 à 24 ans, 15 à 24 ans, et également pour la tranche globale de 15 à 49 ans.

Indicateur 3 de l'impact Prévalence du VIH dans les groupes de population ayant des comportements à haut risque

Indicateur principal pour les épidémies concentrées

Indicateur supplémentaire pour les épidémies généralisées

Définition

Prévalence du VIH parmi les membres d'un groupe de population bien défini, ayant un risque plus élevé de contracter ou de propager le VIH.

Outils de mesure

Directives ONUSIDA/OMS pour la Surveillance de deuxième génération; Directives FHI pour l'échantillonnage dans les groupes de population.

Que mesure cet indicateur?

Pour une meilleure utilisation des ressources dans les pays ayant des épidémies concentrées, le suivi de l'infection à VIH doit être mené au sein des groupes à risque. De toutes les façons, dans les épidémies concentrées, la plupart des interventions ciblent les comportements des groupes qui contribuent le plus à la propagation de l'épidémie. Ces groupes sont constitués généralement d'un ou plusieurs ensembles suivants: les usagers de drogues par injection, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les professionnels du sexe et leurs clients habituels.

La conception du système de surveillance de deuxième génération doit tenir compte du degré de l'épidémie. Dans les pays à épidémie peu active ou concentrée, la surveillance du VIH aussi bien que le suivi des comportements, doivent cibler les groupes où se concentrent à la fois l'infection et les interventions. Les changements de la prévalence du VIH au sein de ces groupes reflètent le succès ou l'échec des tentatives de prévention.

Comment le mesurer?

Le suivi de la prévalence du VIH peut présenter des difficultés d'ordre logistique et éthique, surtout en cas de marginalisation des groupes ou si leurs activités sont illégales. Les problèmes

majeurs sont ceux de l'échantillonnage et de l'estimation de la taille totale de la population étudiée. Pour pouvoir interpréter cet indicateur, il est essentiel de savoir si l'échantillon choisi est bien représentatif de la population élargie aux personnes partageant les mêmes comportements à risque. Pour certains groupes, les stratégies d'échantillonnage basées sur la population seront nécessaires. Dans d'autres situations, des sites sentinelles sont déjà disponibles. Ces sites sentinelles dépendent généralement des prestations de services de soins, comme par exemple, un centre de santé pour hommes dans une région à forte concentration de bars pour homosexuels ou un centre de désintoxication pour toxicomanes.

L'indicateur est le nombre d'individus faisant partie d'un groupe particulier de population à risque, ayant un test VIH positif au niveau d'un site sentinelle, divisé par le nombre total d'individus de ce groupe de population qui ont été testés pour le VIH.

Points forts et limites

A cause des difficultés d'accès aux groupes de population à risque, les données de séro-surveillance les concernant sont beaucoup plus imprécises (et souvent imprévisibles). Ce n'est pas le cas des données provenant d'une population plus généralisée, comme les femmes suivies aux consultations prénatales. Par exemple, lorsqu'un site sentinelle délivre aussi des services de soins, il aura tendance à être plus fréquenté par des personnes atteintes du VIH.

Il est particulièrement difficile de réduire les imprécisions liées à l'âge, car l'âge des personnes adoptant des comportements à risque élevé, peut varier considérablement. Il n'est donc pas souhaitable de restreindre simplement l'analyse aux jeunes, comme cela se fait pour les sites sentinelles des consultations prénatales.

Malgré ces difficultés, il est essentiel dans les épidémies concentrées, de continuer à suivre l'infection à VIH parmi les individus qui ont des comportements à haut risque. Les informations ne seront pas infaillibles, mais une mesure de progrès ou d'échec, sera essentielle pour justifier le maintien des programmes de prévention au sein des groupes spécifiques de population à risque.

Indicateur 4 de l'impact Pourcentage d'enfants orphelins

Indicateur principal pour épidémies généralisées

Définition

Pourcentage d'enfants âgés de moins de 15 ans dont la mère, le père ou les deux parents sont décédés, d'après une enquête menée auprès des ménages.

Outils de mesure

Enquête ONUSIDA auprès de la population générale, section sur les ménages; Section sur les ménages EDS; Données de recensement.

Que mesure cet indicateur?

Dans beaucoup de communautés, le VIH est en train de changer l'espérance de vie des adultes, causant la mort d'hommes et de femmes dans la période de leur vie où ils forment habituellement des familles et élèvent des enfants. Les orphelins qu'ils laissent sont pris en charge par les autres membres de la communauté. L'impact social et économique de l'augmentation du nombre d'orphelins peut être considérable. Les programmes SIDA nationaux doivent mesurer l'étendue du problème pour mieux planifier leurs efforts de réduction de l'impact. Cet indicateur suit le nombre d'orphelins dans un pays.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès des ménages ou d'un recensement, les répondants sont interrogés sur l'âge des enfants qui vivent dans leur foyer. On leur demande également si les mères et pères de ces enfants sont en vie. Les enfants qui sont âgés de moins de 15 ans au moment de l'enquête, et dont la mère ou le père ou les deux sont décédés, forment le numérateur de cet indicateur. Le dénominateur comprend tous les enfants de moins de 15 ans cités par les répondants au cours de l'enquête.

Il est utile de présenter les résultats séparément pour les orphelins de mère, de père ou des deux parents.

Points forts et limites

Les données montrant une augmentation du nombre d'orphelins constituent un indicateur important de l'impact d'une épidémie de SIDA. Outre le suivi des conséquences des décès causés par le SIDA, cet indicateur peut être employé pour des actions de sensibilisation et de motivation.

Cette mesure est limitée par le fait qu'elle ne précise pas la cause de la mort des parents. Cependant, dans la mesure où, quelques années avant l'épidémie à VIH, la mortalité parmi les jeunes adultes était stable ou en déclin, il est permis de supposer que l'augmentation du nombre d'orphelins au-dessus du taux habituel est due au VIH.

Les orphelins peuvent être plus mobiles que les autres enfants. Ceux qui nécessitent le plus de soins peuvent être placés dans des foyers d'enfants qui ne sont pas sélectionnés lors des enquêtes auprès des ménages. Les enfants qui vivent dans des orphelinats ne seront pas non plus pris en compte. A la suite du décès de l'un des parents par le SIDA, les ménages s'éparpillent souvent complètement, et les enfants quittent le foyer pour aller vivre avec d'autres membres de la famille dans la même région ou ailleurs. Il est possible de remédier à ce problème par l'intermédiaire d'enquêtes auprès des ménages, au cours desquelles on demande si les parents sont encore en vie.

Les définitions du statut d'orphelin peuvent varier selon les régions. Dans certains pays, la définition légale comprend tous les enfants de moins de 18 ans qui ont perdu un ou leurs deux parents; alors que dans d'autres, elle comprend tous les enfants de moins de 15 ans qui ont perdu leur mère. Pour permettre les comparaisons entre les populations, il est suggéré d'utiliser la définition donnée pour le présent indicateur. Cependant, certains pays peuvent vouloir compiler aussi un indicateur basé sur leur propre définition de l'orphelin. La méthodologie pour le construire reste identique.

Indicateur 5 de l'impact Proportion d'enfants scolarisés qui sont orphelins, par rapport aux enfants scolarisés non-orphelins

Indicateur supplémentaire pour les épidémies généralisées

Définition

Proportion d'orphelins âgés de 10 à 14 ans, relevée au cours d'une enquête auprès des ménages, qui sont scolarisés, par rapport aux enfants du même âge non-orphelins également scolarisés.

Outils de mesure

Section sur les ménages EDS; Enquête ONUSIDA auprès de la population générale, section sur les ménages.

Que mesure-t-il?

Quelques études auprès des communautés ont révélé que l'arrêt de la scolarisation des enfants est l'un des effets les plus précoces de la maladie et de la mortalité liées au SIDA. Les raisons en sont multiples: enfants sollicités pour soigner les parents malades ou bien pour prendre en charge des enfants plus jeunes quand la mère n'est plus capable de s'en occuper. Cet indicateur s'intéresse seulement aux enfants qui ont perdu un ou deux de leurs parents. Les enfants peuvent aussi arrêter leur scolarité pour travailler et compenser la perte de revenus liée au décès d'un adulte. Ou bien encore, la famille n'a plus les moyens d'envoyer l'enfant à l'école, à cause de la perte de revenus et du coût des soins. Dans certains cas, des jeunes filles ont des rapports sexuels rémunérés pour aider financièrement leur famille, puis quittent l'école à la suite d'une grossesse, ce qui représente un effet indirect du décès parental.

Du fait de l'absence de débouchés, l'échec scolaire peut mener à des stratégies de survie comportant des risques élevés. Cette nouvelle génération d'orphelins présente donc une vulnérabilité accrue au VIH.

Cependant, les tendances des taux de scolarité subissent l'influence d'autres facteurs que le décès parental. L'indicateur est construit comme une proportion d'orphelins par rapport aux non-orphelins pour mettre en évidence les effets du statut d'orphelin, par rapport aux tendances séculaires des taux de scolarité. Il représente une mesure brute de l'effet du décès parental sur la scolarité de l'enfant.

Comment le mesurer?

Au cours d'une enquête auprès des ménages, on demande aux personnes interrogées d'énumérer tous les enfants vivant au foyer, de préciser leur âge, de mentionner si leur père et leur mère sont en vie, et s'ils sont ou non scolarisés. L'indicateur est construit en comparant la proportion d'enfants âgés de 10 à 14 ans, définis comme orphelins, qui sont scolarisés, avec celle des enfants du même âge, non-orphelins, qui sont également scolarisés.

Il peut être aussi utile de mesurer séparément les tendances dans le temps des pourcentages d'orphelins et de non-orphelins parmi les enfants scolarisés. La différence entre les deux donnera une idée de l'impact du décès parental sur la scolarité.

Cet indicateur se limite aux enfants âgés de 10 à 14 ans, car l'âge du début de la scolarité varie dans beaucoup de pays. On évite ainsi des variations indépendantes du décès parental. L'indicateur doit être présenté séparément pour les garçons et pour les filles.

Points forts et limites

Comme pour d'autres mesures d'impact social et économique, cette mesure ne permet pas de déterminer directement la cause du statut d'orphelin. On suppose que dans les épidémies à VIH généralisées, une grande proportion des décès d'adultes ayant des enfants en âge scolaire est très probablement liée au VIH.

Les orphelins non scolarisés ont une grande probabilité de ne pas se trouver dans des foyers stables, et ne seront pas comptabilisés lors d'enquêtes auprès des ménages.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

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

UNAIDS - 20 avenue Appia - 1211 Genève 27 - Suisse

Téléphone: (+41 22) 791 46 51 - Fax: (+41 22) 791 41 87

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



MEASURE
Evaluation

MEASURE Evaluation

Carolina Population Center

University of North Carolina at Chapel Hill

123 West Franklin St., suite 304

Chapel Hill, NC 27516

Courrier électronique: measure@unc.edu Internet: www.cpc.unc.edu/measure

Téléphone: (919) 966-7482

Fax: (919) 966-2391