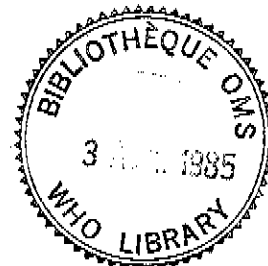




RAPPORT D'UN GROUPE DE TRAVAIL SUR LES MECANISMES D'EVALUATION
 DE PROGRAMMES DE PREVENTION DE LA CECITE

Genève, 26 - 30 mars 1984

TABLE DES MATIERES



	<u>Page</u>
INTRODUCTION	2
1. PRINCIPES ET COMPOSANTES DE L'EVALUATION DANS LA PERSPECTIVE DE LA PREVENTION DE LA CECITE	2
1.1 Principes de l'évaluation	2
1.2 Composantes de l'évaluation	3
2. NIVEAUX DE L'EVALUATION ET POSSIBILITES D'APPLICATION	6
2.1 Niveaux auxquels s'effectue l'évaluation	6
2.2 Application	7
3. SUJETS ET SOURCES D'INFORMATIONS POUR LA SURVEILLANCE CONTINUE ET L'EVALUATION DES PROGRAMMES	7
3.1 Surveillance continue et évaluation de maladies oculaires spécifiques et de la cécité	7
3.2 Surveillance continue et évaluation de l'infrastructure sanitaire et des prestations de soins oculaires à différents niveaux	8
3.3 Surveillance continue et évaluation de l'utilisation des services de santé oculaire aux différents niveaux par la population	8
4. IDENTIFICATION ET UTILISATION D'INDICATEURS ET DE CRITERES TOUCHANT A LA PREVENTION DE LA CECITE	8
5. DISPONIBILITE ET UTILISATION DE DONNEES SPECIFIQUES SUR LA MORBIDITE OCULAIRE ET LA PERTE DE VISION	9
5.1 Données de référence	9
5.2 Suivi et comparaisons	9
5.2.1 Sources de compte rendu/surveillance continue	9
5.2.2 Système de collecte de données spécialisées	10
5.2.3 Indicateurs donnant la mesure du succès dans les prestations de soins oculaires assurés dans le cadre des soins de santé primaires	12
6. SYSTEMES DE COMPTE-RENDUS A DIFFERENTS NIVEAUX	12
7. PREPARATION ET UTILISATION DES RESULTATS DE L'EVALUATION	13
Critères techniques et définitions	13
RESUME D'ORIENTATION	14
ANNEXE 1 : Liste des Participants	16

The issue of this document does not constitute formal publication. It should not be reviewed, abstracted or quoted without the agreement of the World Health Organization. Authors alone are responsible for views expressed in signed articles.

Ce document ne constitue pas une publication. Il ne doit faire l'objet d'aucun compte rendu ou résumé ni d'aucune citation sans l'autorisation de l'Organisation mondiale de la Santé. Les opinions exprimées dans les articles signés n'engagent que leurs auteurs.

INTRODUCTION

La prévention de la cécité englobe une multitude d'activités menées dans le cadre des systèmes de soins de santé primaires. De nombreux problèmes liés au développement communautaire et aux mesures de santé publique en général peuvent influencer sur la prévalence et la gravité des maladies cécitantes. L'évaluation des mesures de prévention de la cécité suppose donc une perspective intersectorielle et la prise en compte des apports de plusieurs programmes de santé dans le cadre de l'infrastructure sanitaire nationale.

L'évaluation doit faire partie intégrante des programmes de prévention de la cécité fondés sur les systèmes de soins de santé primaires, qu'il s'agisse de programmes d'envergure limitée ou nationale. L'évaluation est un important outil gestionnaire qui peut aider à repérer les points forts et les faiblesses d'un programme, en vue de le modifier en conséquence. Il est essentiel de surveiller en permanence les activités de prévention de la cécité menées dans plusieurs secteurs et à différents niveaux de l'infrastructure sanitaire nationale si l'on veut avoir suffisamment d'informations pour entreprendre l'évaluation. En l'absence d'une composante évaluation puissante et systématique, il est souvent impossible de lever les contraintes et les obstacles et d'analyser si le programme peut être exécuté plus efficacement en ménageant les ressources humaines et financières.

1. PRINCIPES ET COMPOSANTES DE L'EVALUATION DANS LA PERSPECTIVE DE LA PREVENTION DE LA CECITE

1.1 Principes de l'évaluation

La nature et l'ampleur du processus d'évaluation seront nécessairement fonction du type, des buts et de l'ampleur des activités de prévention de la cécité, ainsi que des ressources disponibles à cette fin. Dans tous les cas cependant, l'évaluation devra être prévue dès le départ, faute de quoi on risquerait d'être privé des données de référence indispensables pour mesurer les changements résultant de l'intervention. Dès le départ, il faudra prélever sur les ressources du programme un montant suffisant pour effectuer l'évaluation prévue.

En raison de leurs dimensions et de leur portée limitées, ainsi que des ressources supplémentaires qui peuvent souvent être mobilisées, les projets pilotes se prêtent à une évaluation plus intensive et plus exhaustive que des programmes régionaux ou nationaux de grande envergure. Les leçons tirées de ces projets pilotes sont précieuses pour la conception et l'organisation des actions plus vastes dont l'évaluation se trouve ainsi simplifiée.

Quel que soit le type ou l'ampleur du programme, l'évaluation devra, dans toute la mesure du possible, s'inspirer de l'évaluation du programme de soins de santé primaires du pays. Dans les quelques cas où ces programmes n'existent pas encore, un programme de soins oculaires primaires peut avoir un effet d'entraînement. Même alors, le mécanisme d'évaluation devra être conçu comme un modèle qui sera un jour intégré au système de soins de santé primaires.

Comme les soins oculaires impliquent un réseau d'orientation-recours pour les nombreux cas justiciables d'une intervention chirurgicale (cataracte, trichiasis, traumatismes, glaucome), l'évaluation doit aussi couvrir le niveau secondaire et, de temps à autre, tertiaire. Ceci aussi devrait de plus en plus s'effectuer dans le contexte des systèmes de prestations de services de santé généraux.

Dans toute la mesure du possible, l'évaluation devra constituer un processus continu et intégré. De temps à autre cependant, il faudra engager des activités spéciales, comme des enquêtes répétées sur la prévalence de la cécité et de la morbidité oculaire, pour obtenir des estimations périodiques, bien standardisées et hautement spécifiques, qui constituent des indicateurs fixes pendant le déroulement du programme.

1.2 Composantes de l'évaluation

D'une manière générale, l'évaluation porte sur le processus (la manière dont le projet est préparé et exécuté) et le résultat (l'effet qu'il a). La mesure du résultat est essentiellement pour démontrer aux décideurs que le programme atteint ses objectifs à court, moyen et long terme. Par exemple, un programme de lutte contre le trachome basé sur la prophylaxie antibiotique devrait se traduire au bout de quelques mois par une réduction notable de la prévalence et de la gravité du trachome évolutif. Un programme basé sur la modification des pratiques d'hygiène et des habitudes culturelles peut demander beaucoup plus de temps, mais les modifications des pratiques et habitudes elles-mêmes peuvent constituer des indices intermédiaires qui peuvent être évalués. Dans l'un et l'autre cas, il peut falloir des années avant qu'une réduction de la prévalence de la cécité puisse être mise en évidence, du fait que les cas de cécité irréversible ne disparaissent qu'avec la mort.

1.2.1 Le processus d'évaluation devra considérer les points suivants dans l'ordre où ils sont énumérés¹ :

- Définir les objectifs du programme

Le but à long terme est l'élimination de la cécité évitable. Une série d'objectifs spécifiques caractérisent la manière dont ce but sera atteint, par des actions menées dans plusieurs secteurs et à différents niveaux du système de santé national.

- Définir les buts du programme

Il faudra indiquer en termes pesés, clairs et concis, ce que le programme entend réaliser dans le court terme (0,5-2 ans), le moyen terme (3-5 ans) et le long terme (plus de 6 ans). Les buts devront être mesurables; ce sera par exemple une augmentation spécifiée du nombre de travailleurs sanitaires qualifiés pour assurer des soins oculaires en un laps de temps donné.

- Spécifier le sujet de l'évaluation

Ceci visera, soit le programme tout entier, soit une composante du programme; par exemple l'opération de la cataracte. On indiquera clairement le but de l'évaluation et l'utilisation qu'il est prévu d'en faire.

- Assurer la disponibilité de toutes informations requises pour effectuer chaque élément de l'évaluation

Ceci pourra inclure des informations et des données descriptives, qualitatives et quantitatives. La surveillance continue du programme en cours peut fournir des informations importantes.

- Définir les indicateurs de l'évaluation

On a là des variables que mettent en évidence les changements produits par le programme, par exemple une augmentation du nombre des personnels paramédicaux ou du nombre des opérations de la cataracte. Des indicateurs peuvent être définis pour chaque élément de l'évaluation (voir 4.), mais on cherchera avant tout à déterminer si les indicateurs globaux existant déjà² peuvent constituer des indicateurs au sens "proxy" pour la prévention de la cécité.

1 Health Programme Evaluation, OMS, Genève, 1981

2 Elaboration d'Indicateurs pour la Surveillance continue des Progrès réalisés dans la voie de la Santé pour Tous d'ici l'An 2000, OMS, Genève, 1981

- *Etablir les critères*

Les critères fournissent une norme spécifique - quantitative ou qualitative - pour chaque indicateur, qui permet d'évaluer les progrès réalisés par rapport aux objectifs.

<u>Exemple</u> : objectif	: élimination de la cataracte cécitante
indicateur	: prévalence de la cataracte cécitante
un critère	: réduction de 50% de la prévalence de la cataracte cécitante
un but	: réduction de 50% de la prévalence de la cataracte cécitante en 5 ans

1.2.2 L'évaluation d'un programme comporte les mesures suivantes :

- *Evaluer la pertinence*

Le programme devra être pertinent compte tenu des politiques de santé générales du pays et de la mise en place d'une infrastructure sanitaire nationale et du point de vue de son aptitude à atteindre ses objectifs déclarés.

Les considérations suivantes peuvent servir d'indicateurs pour évaluer la pertinence :

(a) Dans quelle mesure le gouvernement est-il engagé vis-à-vis du programme de prévention de la cécité?

Un fort engagement suggère souvent qu'un programme donnant de bons résultats est déjà en place. Un faible engagement peut expliquer, au moins en partie, pourquoi un programme potentiellement bien conçu ne progresse pas.

Pour se faire une idée du degré d'engagement du gouvernement, il faudra enquêter sur les points suivants :

- Y a-t-il une politique explicite du gouvernement en matière de prévention de la cécité et de prestation de services de soins oculaires?
- La prévention de la cécité est-elle intégrée aux plans de santé nationaux basés sur les soins de santé primaires?
- Existe-t-il un comité national de prévention de la cécité ou un groupe analogue de caractère intersectoriel?
- La politique nationale a-t-elle conduit à la formulation d'un programme défini? Quelle est l'ampleur de ce programme?
- Quelle proportion des ressources sanitaires disponibles a été engagée dans le programme? Est-ce raisonnable compte tenu de l'ampleur de la tâche et des autres priorités?
- Quelle priorité a le programme dans le gouvernement?

(b) Dans quelle mesure la population donne-t-elle la priorité au programme?

- Y a-t-il en dehors du gouvernement des groupes ou des individus engagés dans des activités de prévention de la cécité? Sont-ils organisés?
- Y a-t-il des comités de prévention de la cécité et quelles sont leurs relations?
- Ces groupes ou comités sont-ils actifs et ont-ils de l'influence?
- La communauté reconnaît-elle la nécessité de prévenir la cécité évitable? Utilise-t-elle les services de santé oculaires disponibles et accessibles?

- *Evaluer la suffisance*

Pour déterminer si un programme est apte à prévenir la cécité, on peut étudier les points suivants :

(a) Le programme est-il convenablement conçu?

- Disposait-on d'information sur la prévalence, les causes et la distribution des maladies cécitantes pour concevoir un programme rationnel?
- Le programme vise-t-il les principaux besoins et priorités de la prévention de la cécité évitable?
- Le programme fait-il un usage optimal des connaissances actuelles sur les maladies cécitantes et sur les moyens de lutte? Les soins oculaires sont-ils assurés dans le cadre du système de prestations de soins de santé du pays?
- Les personnels aux différents niveaux du système de santé tirent-ils le parti optimal de leur formation?
- Y a-t-il un équilibre ou un rapport satisfaisant entre travailleurs et ressources aux différents niveaux du système de soins de santé?

(b) Le programme est-il convenablement géré?

- Existe-t-il une structure d'encadrement solide pour vérifier et maintenir le contrôle de la qualité à tous les niveaux du système de santé national basé sur les soins de santé primaires? Des buts et des calendriers ont-ils été établis?
- Existe-t-il un point focal assurant la gestion au niveau central, possédant une formation et une expérience gestionnaires adéquates?
- Le point focal assurant la gestion est-il stable?
- Les procédures gestionnaires sont-elles bien énoncées et documentées, y compris les liaisons avec d'autres programmes? Cette documentation est-elle largement disponible? Les procédures sont-elles appliquées?
- L'évaluation est-elle intégrée aux procédures gestionnaires? Les défauts sont-ils promptement repérés et corrigés?

- *Examiner le progrès*

Ceci implique qu'on répertorie les efforts réellement accomplis et les ressources effectivement utilisées par rapport à ce qui était prévu. Le but d'une analyse de situation est d'aider à suivre et à contrôler les activités en cours, pour faire en sorte que les opérations se déroulent comme prévu, ne prennent pas de retard et ne dépassent pas les ressources budgétaires. On peut citer en exemple le nombre d'exams oculaires effectués dans un laps de temps donné comparé au nombre prévu, ou bien le nombre d'opérations de la cataracte pratiquées par rapport au nombre prévu.

- *Evaluer l'efficacité*

L'efficacité vise l'évaluation des progrès réalisés rapportés aux efforts déployés et aux ressources dépensées pour atteindre ce résultat. Cette évaluation porte sur l'adéquation du niveau opérationnel du programme, son intégration aux soins de santé primaires, les méthodes employées, le déploiement des personnels, le budget, les installations et l'équipement, le contrôle gestionnaire en relation avec les progrès accomplis.

- *Evaluer l'efficacité*

L'efficacité mesure jusqu'à quel point le programme a atteint ses buts ou ses objectifs, par exemple, la contribution qu'il a apportée à la réduction des cas de cataracte ou à la réduction de l'incidence du trachome. Si c'est possible, les résultats obtenus seront quantifiés, mais ils pourront aussi être exprimés en termes qualitatifs, comme le degré de satisfaction de la communauté et le bien-être personnel atteint. Les analyses coût/efficacité et coût/avantage de stratégies de substitution entrent aussi dans ce chapitre.

Les progrès accomplis et l'efficacité constitueront des composantes distinctes du processus d'évaluation, mais il est possible que ces deux composantes apportent des conclusions différentes sur le même programme.

Supposons, par exemple, qu'un programme ait pour objectif d'éliminer la cécité évitable due à la cataracte et pour but de pratiquer 100 000 opérations de la cataracte sur une période de cinq ans. Au bout des cinq années, 100 000 opérations de la cataracte auront été pratiquées, mais, en raison de l'incidence croissante de la cataracte, le nombre de cas de cécité dus à la cataracte sera le même qu'au début du programme. Le programme a pu démontrer des progrès accomplis sur la période de cinq ans (à savoir 100 000 opérations de la cataracte pratiquées) mais n'a pu démontrer d'efficacité en ce qui concerne l'objectif consistant à éliminer la cécité évitable due à la cataracte.

- *Evaluer l'impact*

On entend par impact l'effet global et souvent à long terme d'un programme sur la situation sanitaire et socio-économique en général. Pour évaluer l'impact il faut considérer les effets d'autres programmes et secteurs sanitaires et voir en outre comment les activités de prévention de la cécité peuvent avoir renforcé les systèmes de soins de santé primaires. Par ailleurs, un programme peut non seulement avoir atteint son objectif qui est d'éliminer l'arriéré des cas de cataracte non opérés, mais ce faisant avoir amélioré le bien-être économique des individus, des familles et des communautés et la qualité de la vie de la population cible. On peut encore citer comme exemple d'impact la réalisation de zones indemnes d'onchocercose permettant la réinstallation de communautés dans des régions agricultuellement productives. Enfin, sachant que la cécité est liée à une espérance de vie abrégée, les programmes de prévention de la cécité peuvent avoir un impact sur la longévité.

2. NIVEAUX DE L'EVALUATION ET POSSIBILITES D'APPLICATION

2.1 Niveaux auxquels s'effectue l'évaluation

La quasi-totalité des activités mentionnées ci-dessus intéressent chacun des niveaux du système de prestations. Si la politique du gouvernement est souvent élaborée au niveau national, elle est mise en oeuvre au niveau des états, des provinces ou même des districts. L'élaboration et la mise en oeuvre de la politique doivent être évaluées à chacun de ces niveaux dans le cadre de l'évaluation de l'infrastructure sanitaire nationale basée sur les soins de santé primaires.

Certaines activités, par exemple les campagnes d'information par les mass média, sont exécutées à l'échelle nationale ou provinciale. Par contre, la majeure partie des prestations de soins oculaires et des activités de prévention de la cécité sont intégrées au système de soins de santé, lequel comporte trois niveaux : primaire, secondaire (orientation-recours), tertiaire. A chacun de ces niveaux il est important que le programme soit convenablement formulé et que les personnels possèdent les compétences gestionnaires et techniques voulues. Cette règle vaut aussi pour d'autres activités menées dans le cadre du système de soins de santé primaires et amènera à considérer par exemple les points suivants :

- Les activités sont-elles déléguées à l'échelon le plus périphérique auquel l'agent de santé est capable de traiter le problème?

- Les agents de santé à chaque niveau ont-ils reçu une formation adaptée à leurs tâches?
- Les agents de santé ont-ils la possibilité de suivre des cours de recyclage, d'améliorer leurs compétences, de faire carrière?
- La rétro-information, la motivation et la formation sont-elles assurées d'amont en aval?
- La répartition des ressources entre les niveaux est-elle équitable et d'un bon rapport coût/efficacité?
- Comment les différentes catégories de personnels sont-elles perçues par la communauté; leurs services sont-ils utilisés au maximum?
- En cas de sous-utilisation des services, la cause est-elle à rechercher dans un déséquilibre des besoins, des obstacles (coût, accessibilité, etc.) à leur utilisation par la communauté, ou des facteurs tenant à la culture, à la motivation, à l'éducation?

2.2 Application

Le processus d'évaluation ne devra pas seulement être appliqué aux services de santé officiels, mais devra englober la communauté. Des organismes non gouvernementaux et des institutions civiques comme les Lions Clubs, les Rotariens, les associations de femmes, les institutions religieuses, les sociétés pour aveugles, etc., apportent souvent une contribution précieuse aux services de soins oculaires et aux activités de prévention de la cécité aux plans national et local. Il faudra aussi évaluer la contribution des organismes internationaux. Dans certains cas ces mêmes organisations et associations peuvent participer au processus d'évaluation.

3. SUJETS ET SOURCES D'INFORMATIONS POUR LA SURVEILLANCE CONTINUE ET L'EVALUATION DES PROGRAMMES DE PREVENTION DE LA CECITE

L'idéal serait d'intégrer l'évaluation de la prévention de la cécité à l'évaluation globale des programmes et des services de santé relevant de l'infrastructure sanitaire nationale. Cependant, les données sur l'évaluation de la situation sanitaire et de ses tendances ne sont pas toujours disponibles dans le pays; et la plupart des programmes nationaux de prévention de la cécité ont plusieurs objectifs, puisqu'il leur faut à la fois prévenir et combattre des maladies cécitantes spécifiques et des atteintes de la vision, et fournir des soins oculaires à la totalité des populations dans le cadre des soins de santé primaires. L'évaluation globale d'un programme national doit prendre en compte ces deux aspects qui contribuent l'un et l'autre à l'élimination de la cécité évitable dans une communauté qui est le but à long terme du programme.

Dans la plupart des pays l'évaluation des programmes de prévention de la cécité fera une place à la surveillance continue des activités et des résultats à différents échelons, ou sera dans une certaine mesure basée sur ceux-ci. Les systèmes de surveillance continue sont donc d'une grande importance pour assurer la disponibilité et la circulation des données pouvant être utilisées dans le processus d'évaluation.

Il conviendra dans ce contexte d'examiner les secteurs et les sujets ci-après :

3.1 Surveillance continue et évaluation de maladies oculaires spécifiques et de la cécité

- (a) Surveillance continue et évaluation de maladies oculaires spécifiques, pouvant être basées sur plusieurs sources d'informations, comme indiqué sous 5.
- (b) Surveillance continue et évaluation de la cécité pouvant être divisée en trois catégories à savoir :
 - cécité due à une affection de la cornée
 - cécité due à la cataracte
 - cécité due à une affection du segment postérieur

Les affections de la cornée couvrent essentiellement le trachome, la xérophtalmie, les traumatismes et les infections cornéennes; on peut affiner le diagnostic des affections du segment postérieur, en particulier pour le glaucome, si les personnels possèdent les compétences diagnostiques voulues et si la collecte des données est assez fiable (voir 5.).

3.2 Surveillance continue et évaluation de l'infrastructure sanitaire et des prestations de soins oculaires à différents niveaux

Ceci peut inclure la formation de plusieurs catégories de personnels participant à des activités de prévention de la cécité et de prestations de soins oculaires, ainsi que la couverture et la qualité des soins oculaires dans le cadre des soins de santé primaires. Les aspects logistiques, comme la fourniture des médicaments essentiels et de matériels ophtalmologiques, ne devront pas être négligés.

3.3 Surveillance continue et évaluation de l'utilisation des services de santé oculaire aux différents niveaux par la population

Ces activités incluront, si possible, une évaluation des effets de l'éducation pour la santé, des relations entre besoins et demandes de soins oculaires, et des attitudes des utilisateurs.

L'administration sanitaire nationale détient habituellement les informations relatives au développement de l'infrastructure sanitaire et des personnels de santé. Il peut être nécessaire de les compléter au niveau local en ce qui concerne les contributions de services volontaires et de groupes privés. L'évaluation de la qualité des soins oculaires peut être complexe, puisqu'il faut à la fois évaluer la capacité et le savoir-faire des personnels des dispensaires/institutions ophtalmologiques, superviser et suivre le travail des personnels périphériques, y compris des agents de santé communautaire.

L'évaluation de l'utilisation des services de santé oculaire peut également être difficile, mais peut être basée sur les enquêtes sur les "connaissances, attitudes et pratiques" menées dans certaines régions et populations, comme indiqué sous 5. Les rapports sur le nombre et la nature des consultations de soins oculaires au niveau périphérique peuvent également constituer une source d'informations utile à cet égard.

4. IDENTIFICATION ET UTILISATION D'INDICATEURS ET DE CRITERES TOUCHANT A LA PREVENTION DE LA CECITE

Chaque fois que possible, on envisagera d'utiliser les indicateurs mondiaux établis pour suivre les progrès accomplis vers la Santé pour Tous en l'An 2000 comme indicateurs "proxy" des activités de prévention de la cécité. Cependant, selon la situation de la morbidité oculaire et de la déficience visuelle dans le pays, le but ultime du programme pourra être la réduction de la prévalence de la cécité évitable ou la fourniture de soins oculaires à toute la population. Dans les cas où le taux de cécité dépasse 0,5% pour l'ensemble de la population ou 1,0% dans une communauté quelconque, le but à long terme devra être d'abaisser les chiffres au-dessous de ces niveaux. Il est pour l'essentiel impossible de traiter la cécité cornéenne (par xérophtalmie, trachome, infection et traumatisme) et l'onchocercose dans les pays en développement. Même si l'on prévient complètement l'apparition de cas nouveaux, les taux de prévalence resteront élevés aussi longtemps que les cas irréversibles vivront. Même si l'opération de la cataracte peut rendre la vue à des personnes déjà aveugles, il faut souvent des années pour que les opérations chirurgicales puissent entamer l'arrière considérable des cas installés, tout en traitant au fur et à mesure les cas nouveaux. Bien sûr, la démonstration qui apporterait des projets pilotes mobilisant toutes les ressources disponibles pour une campagne intensive menée dans une population limitée ferait exception à cette règle.

Tout en sachant qu'il faudra sans doute beaucoup de temps pour atteindre les buts ultimes du programme, il n'en est pas moins essentiel de mesurer les progrès accomplis en cours de route, d'évaluer de degré de la réussite et de la progression par rapport au but, et d'identifier les problèmes appelant une modification de la conception du programme ou de son fonctionnement. Il est donc nécessaire d'établir des objectifs à court et moyen terme pour les principales maladies visées. Les indicateurs servant à mesurer les progrès

accomplis par rapport aux objectifs fixés pour chacune de ces maladies, seront fonction de la période couverte par l'évaluation (court, moyen ou long terme). Les buts, ou le calendrier en fonction desquels les progrès seront mesurés, par exemple le degré ou le niveau de réalisation sur une période choisie, dépendront de l'ampleur initiale du problème, ainsi que des dimensions des ressources pouvant être mobilisées et de la rapidité avec laquelle cette mobilisation peut être opérée (voir 5).

On peut aussi envisager d'utiliser la cécité comme indicateur "proxy". Les taux de cécité dans les pays en développement reflètent différents aspects touchant au développement d'une communauté, comme l'hygiène et l'éducation (trachome), la nutrition et la mortalité infantile (xérophtalmie), la disponibilité et l'utilisation des services de santé (cataracte non opérée).

5. DISPONIBILITE ET UTILISATION DE DONNEES SPECIFIQUES SUR LA MORBIDITE OCULAIRE ET LA PERTE DE VISION

Dans la plupart des pays, on manque encore de données fiables sur la situation de maladies spécifiques, en particulier d'affections cécitantes. Ceci a des implications pour l'intégration des activités de prévention de la cécité au système de soins de santé primaires, pour laquelle on a besoin de données sur la prévalence et la gravité de maladies localement endémiques.

5.1 Données de référence

Pour mesurer un changement de la morbidité oculaire et de l'incapacité on a besoin de données de référence sur la situation oculaire de la population avant l'introduction d'interventions. Sans nier leur valeur, les données provenant par exemple des recensements, des registres d'aveugles et des rapports "statistiques" d'hôpitaux et de consultations, ne peuvent fournir qu'une mesure grossière des causes de cécité susceptibles d'être rencontrées. Les statistiques hospitalières, comme celles des écoles d'aveugles, présentent un certain intérêt pour la planification des infrastructures sanitaires, mais sont trop peu représentatives et trop peu fiables pour constituer une norme en fonction de laquelle on pourra mesurer les progrès accomplis ou pour servir de base à la conception d'un programme d'intervention efficace. On leur préférera donc des enquêtes de prévalence soigneusement conçues et menées dans la population. Des enquêtes pilotes peuvent être entreprises dans certaines régions où l'on soupçonne par exemple une forte endémicité de trachome, et une fois que des programmes d'intervention y ont été lancés, l'enquête peut se déplacer progressivement vers les zones cibles restantes.

Les enquêtes peuvent paraître au premier abord complexes et coûteuses; mais elles peuvent être conduites dans des régions choisies, à l'aide de personnel auxiliaire; de plus, elles ne consistent pas seulement à compter le nombre d'aveugles. Une enquête convenablement conduite déterminera la prévalence et les principales causes de la cécité, et des affections préalables (trachome inflammatoire sévère, héméralopie, taches de Bitot, etc.); les populations à haut risque vers lesquelles les services doivent être orientés (groupes sociaux, groupes d'âge, sexe, localité); les ressources localement disponibles, et les causes de cécité qui se prêtent à des interventions. En d'autres termes, l'enquête de base n'établit pas seulement le niveau de la maladie en fonction duquel on pourra mesurer les progrès; elle fournit aussi des informations capitales pour la planification d'un programme national et efficace. La conception et la mise en route d'un programme d'interventions sans enquête préliminaire pourra donner l'impression qu'on économise de l'argent dans le court terme, mais reviendra beaucoup plus cher en définitive et empêchera une évaluation adéquate du programme.

5.2 Données de suivi et comparaisons

5.2.1 Sources de compte rendu/surveillance continue

Les données sur les maladies oculaires et la cécité peuvent être fournies à différents niveaux et à différentes sources. Bien que le diagnostic ait les meilleures chances d'être exact au niveau secondaire et tertiaire, le caractère extrêmement biaisé du système d'orientation-recours fait penser qu'on a intérêt à accumuler le maximum de données fiables

dans les unités périphériques. Il est donc de la plus haute importance que la formation aux soins oculaires donnée aux agents des soins de santé primaires couvre le diagnostic et le compte rendu des troubles oculaires courants.

Dans les cas où une augmentation des activités de diagnostic et de compte rendu des services de santé risque de surcharger le personnel local, quelques unités périphériques peuvent jouer le rôle de cliniques sentinelles. On choisira les unités qui notifient déjà de nombreux cas des maladies concernées et dont le personnel par conséquent a l'habitude de diagnostiquer ces maladies et de desservir une population dans laquelle leur prévalence est élevée. A peu de frais, c'est-à-dire moyennant essentiellement des cours de recyclage et l'établissement d'un système de comptes rendus standardisé et simplifié (généralement l'énumération des cas par âge, sexe, localité, gravité, pour un nombre limité des principales maladies), ces cliniques sentinelles peuvent enregistrer les changements intervenant dans le nombre et les caractéristiques des cas observés chaque année, ce qui fournira un indicateur approximatif, peu coûteux et continu de l'incidence et de l'intensité des maladies en question. Les données seront rassemblées par le personnel dans le cadre de ses activités courantes et seront collationnées régulièrement; les cliniques sentinelles recevront la rétro-information, y compris des visites de surveillance occasionnelles destinées à maintenir leurs normes et leur motivation.

Tous les personnels de santé faisant de la chirurgie oculaire tiendront une liste simple des opérations pratiquées par âge, sexe, localité, en précisant s'il s'agit du premier ou du second oeil, et en mentionnant, le cas échéant, le résultat au plan de l'acuité visuelle. Une copie de la liste sera régulièrement communiquée au personnel de planification/surveillance continue/évaluation.

Les indicateurs basés sur les systèmes de comptes rendus réguliers pourront fournir des informations à court terme importantes sur les modifications du schéma des maladies cécitantes ou potentiellement cécitantes :

Cataracte : nombre d'opérations pratiquées (unilatérales/bilatérales)

Xérophtalmie évolutive et)	nombre de cas, d'intensité variable, observés dans les <u>cliniques sentinelles</u> ou, si possible, par les agents de santé communautaires.
trachome inflammatoire)	

Il faut se rappeler deux points :

- (a) il peut y avoir une augmentation du nombre d'opérations de la cataracte dans le court terme, ce qui implique une amélioration de la situation des prestations de soins oculaires, grâce à laquelle davantage de personnes justiciables de la chirurgie bénéficieront de celle-ci;
- (b) le nombre de cas de xérophtalmie et de trachome peut augmenter dans le court terme, soit par suite de l'aggravation des conditions environnementales/nutritionnelles auxquelles la mise en oeuvre du programme n'a pas encore remédié, soit à cause d'une prise de conscience accrue et d'une meilleure orientation des malades vers les cliniques sentinelles.

5.2.2 Système de collecte de données spécialisées

Le système de compte rendu continue fournit un moyen peu coûteux d'identifier les changements à court terme. Toutefois, il est sélectif et potentiellement biaisé, puisque les rapports ne reflètent pas nécessairement les changements de la maladie dans la population générale. Le dépistage de ces changements ne peut être réalisé que par des enquêtes de prévalence basées sur la population et menées dans des régions choisies. Pour certaines maladies, par exemple pour la prévalence et la gravité du trachoma inflammatoire, ou pour la prévalence de l'héméralopie ou des taches de Bitot par avitaminose A, ces enquêtes peuvent fournir un indicateur à court terme des progrès réalisés. Elles peuvent également fournir des données constituant des indicateurs à moyen terme (3 à 5 ans), et mettant en évidence les modifications de la prévalence de maladies courantes.

Ces enquêtes peuvent être menées sur une base périodique, dans des populations choisies au hasard et desservies par le programme. Le nombre d'enquêtes n'a pas à être important, si l'on recherche seulement les affections oculaires les plus courantes (cataracte, héméralopie, taches de Bitot, trachome inflammatoire évolutif et trichiasis). Le sondage peut être rendu plus efficace et le nombre d'enquêtes encore réduit si l'on examine seulement les enfants d'âge préscolaire (pour le dépistage de la xérophtalmie et du trachome évolutif) et les adultes de 50 ans et plus (pour le dépistage de la cataracte et du trichiasis). Ce sont les âges auxquels les affections ci-dessus sont les plus prévalentes et auxquels les individus ont le plus de chances d'être chez eux et de pouvoir être facilement examinés. On peut utiliser les indicateurs suivants :

- taux de prévalence de la cataracte cécitante et du trichiasis
- taux de prévalence de l'héméralopie et des taches de Bitot
- taux de prévalence et gravité du trachome inflammatoire évolutif

Les enquêtes peuvent aussi inclure une évaluation des "Connaissances, Attitudes et Pratiques" de la population au sujet de la santé oculaire et de l'utilisation des services de soins oculaires. Cette évaluation peut porter sur un plus petit nombre d'individus, mais couvrira d'autres groupes d'âges, en particulier les jeunes mères s'il s'agit de la lutte contre le trachome et la xérophtalmie. Si un programme tente d'abaisser les taux de xérophtalmie en modifiant les pratiques d'alimentation des enfants, les taux de trachome évolutif en préconisant le lavage du visage, les modifications d'attitudes et de pratiques dans ces domaines représentent une mesure intermédiaire valable de la progression du programme.

Au niveau des villages on peut aussi souhaiter évaluer un petit nombre d'indicateurs du développement socio-économique (par exemple, introduction d'une école, de l'électricité, de l'adduction d'eau sous canalisation, d'une entreprise importante) pour tenter de distinguer les améliorations de l'état oculaire résultant du programme de celles que sont probablement la conséquence du développement économique.

L'indicateur à long terme de la réussite du programme sera la mesure dans laquelle il a réduit la prévalence totale de la cécité due aux principales maladies concernées, compte tenu de la contribution possible d'autres programmes/secteurs. Il s'agit nécessairement d'un but à long terme, puisqu'il faut attendre la mort des aveugles incurables et l'entrée en service des unités de soins préventifs et curatifs hors institution. Du fait que les taux de cécité seront faibles, la taille de l'échantillon devra être importante. On peut à nouveau accroître l'efficacité de l'enquête en limitant les examens aux groupes à haut risque constitués par les enfants d'âge préscolaire et les personnes âgées. D'un autre côté, la modification des taux de cécité pour tous les âges peut être riche d'enseignement. Si possible, donc, l'étude couvrira un échantillon représentatif de toute la population desservie par le programme.

* * *

Résumé des indicateurs à court, moyen et long terme de la réduction des taux de maladies cécitantes

Court terme (0,5 - 2 ans)

- | | |
|--------------------------|---|
| Cataracte | : Nombre d'opérations pratiquées. |
| Trachome et xérophtalmie | : Clinique sentinelle et/ou rapports des agents de santé communautaires sur le nombre (et la gravité) des cas de maladie évolutive. |

Court et moyen terme (0,5 - 5 ans)

Enquêtes de prévalence randomisées au niveau du village :

- d'enfants d'âge préscolaire - xérophtalmie évolutive (héméralopie, taches de Bitot) et trachome;
- d'adultes de plus de 50 ans - cataracte cécitante et trichiasis;
- d'un petit groupe représentatif - "Connaissances, Attitudes et Pratiques" concernant les soins oculaires.

Long terme (plus de 6 ans)

L'enquête sur la prévalence de la cécité par maladie cornéenne (par cause), la cataracte et d'autres affections (glaucome et affection du segment postérieur).

* * *

5.2.3 Indicateurs donnant la mesure du succès dans les prestations de soins oculaires assurés dans le cadre des soins de santé primaires

Si l'extension des services de santé oculaire a pour but d'abaisser les taux de cécité, les indicateurs à court, moyen et long terme de la réduction de la prévalence des maladies cécitantes reflèteront en partie dans quelle mesure le résultat cherché a été atteint. Si la couverture des services de santé est d'ordinaire facilement déterminée, l'utilisation des services locaux de santé oculaire peut être évaluée par une composante "Connaissances, Attitudes et Pratiques" d'une enquête basée sur la population.

Il y a d'autres mesures des résultats obtenus, notamment le nombre et la qualité des personnels de santé et d'autres personnes (enseignants et volontaires) qualifiés pour assurer des soins oculaires à différents niveaux; le nombre effectivement en poste; le type et la quantité de services assurés. Les deux dernières composantes devraient être régulièrement déterminées dans le cadre du processus de surveillance continue. Les critères en fonction desquels on jugera des progrès accomplis dépendront, dans une large mesure, du niveau de développement du système de soins de santé généraux.

6. SYSTEMES DE COMPTE-RENDUS A DIFFERENTS NIVEAUX

Un système approprié de compte-rendus aux différents niveaux de soins oculaires constitue un mécanisme de surveillance continue précieux qui peut être utilisé dans le processus d'évaluation. Dans ce contexte, il est nécessaire de délimiter clairement les activités de compte-rendus et de vérifier la qualité et la fiabilité des informations rassemblées. En fait, cette surveillance continue s'intègre à un processus d'encadrement dans lequel les problèmes repérés peuvent être traités très rapidement. Les activités de formation et de compte-rendus devraient commencer au moins un an avant la mise en oeuvre du programme pour fournir une base de référence en fonction de laquelle on pourra faire des comparaisons.

Comme indiqué précédemment, les données sur les maladies cécitantes devraient, dans toute la mesure du possible, refléter la situation aux niveaux périphérique et communautaire. Il est donc souhaitable d'avoir une procédure de compte-rendu simple, appliquée par les agents de santé communautaires, parfois aidés volontairement par les membres de la communauté. La diversité des situations locales au plan des besoins en soins oculaires et des personnels pouvant assurer ces soins dans le cadre des soins de santé primaires implique une approche souple des compte-rendus sur les maladies oculaires à ce niveau. Les personnels disponibles sur place, leur compétence et leur volume de travail détermineront donc ce qu'il est possible de faire. Toutefois, les affections énumérées ci-après peuvent être considérées comme les plus importantes pour la surveillance continue

au niveau primaire et peuvent, sur une certaine période de temps, fournir des renseignements utiles quant aux progrès d'un programme de prévention de la cécité :

- cataracte cécitante
- oeil "rouge", agglutination des cils
- trachome évolutif/trichiasis
- taches de Bitot/héméralopie

Le compte-rendu à ce niveau devra progressivement être intégré au système de comptes rendus des services de santé généraux. Les données sur les maladies oculaires rassemblées par les travailleurs sanitaires et autres agents communautaires et par les centres d'orientation-recours, seront transmises par les voies habituelles au district ou à un niveau comparable. Ici, les données sont encore spécifiques d'une zone et devront être orientées vers le personnel de gestion responsable de la prévention de la cécité. Les résultats seront ensuite collationnés avec ceux des enquêtes de prévalence, ce qui permettra d'évaluer la performance du programme en général, au niveau du district et au-dessous.

Les comptes rendus établis par les établissements de soins de santé oculaires au niveau du système d'orientation-recours devront être standardisés pour fournir des informations utiles sur les activités du programme. Les opérations oculaires peuvent être consignées sous forme de liste comme indiqué précédemment (voir 5.2.1, pages 9-10).

On prêtera attention aux informations reçues d'autres secteurs d'activités sur les maladies cécitantes évitables; les rapports sur l'état nutritionnel et vaccinal des enfants sont particulièrement intéressants à cet égard.

7. PREPARATION ET UTILISATION DES RESULTATS DE L'EVALUATION

Critères techniques et définitions

Le but essentiel du processus d'évaluation est de fournir des informations sur la politique ainsi que sur les aspects gestionnaires et techniques du programme; mais il doit aussi fournir des informations que faciliteront la mobilisation de ressources nouvelles ou l'appui des programmes en cours.

Quant à la collecte des données destinées à l'évaluation, notamment au cours d'enquêtes de prévalence, il est souhaitable d'appliquer des normes et des définitions admises, comme la classification OMS de la déficience visuelle et de la cécité et les classifications de la xérophtalmie et du trachome.

Il faudra collationner les données apportant des informations sur les indicateurs déjà identifiés. On pense que les données nécessaires pour l'évaluation seront disponibles au niveau central de la structure gestionnaire. L'évaluation elle-même peut être conduite par le programme ou par un organisme extérieur.

Ces données rassemblées dans un secteur hétérogène et à différents niveaux de la mise en oeuvre du programme seront nécessairement peu comparables au plan de la fiabilité. Les méthodes utilisées par les équipes participant aux enquêtes de prévalence devront être standardisées, de manière répétée en ce qui concerne les procédures d'examen et de compte rendu. Il est impératif que la standardisation des données porte aussi sur les tests visant à repérer les variations chez un même observateur et entre observateurs.

Les résultats obtenus par rapport aux progrès attendus devraient être évalués en fonction des cibles fixées à l'intérieur des objectifs du programme. L'évaluation prendrait en compte le processus et son issue. L'évaluation des aspects politique, gestionnaire et technique indiquerait les points forts et les points faibles du programme. Ces informations fourniraient un indicateur de l'orientation à imprimer au programme et, le cas échéant, de la nécessité d'une reprogrammation des activités. Cette reprogrammation peut être imposée, non seulement par les faiblesses identifiées dans le programme, mais aussi par une évolution des décisions politiques, de la structure gestionnaire et des apports techniques non prévus à l'époque de la planification

RESUME D'ORIENTATION

L'évaluation des programmes de prévention de la cécité devrait être menée dans le cadre de l'évaluation globale des systèmes de santé nationaux basés sur les soins de santé primaires. La contribution de plusieurs secteurs et d'autres programmes de santé devrait être considéré à cet égard.

- (a) L'évaluation est nécessaire pour mettre en évidence les réalisations du programme et repérer les faiblesses qu'il faut corriger pour renforcer le programme.

Bien que le programme de prévention de la cécité fasse habituellement partie du système de soins de santé primaires, l'évaluation devra dès le départ être intégrée au programme de prévention de la cécité et dotée de ressources suffisantes.

- (b) L'évaluation de la prévention de la cécité devra, comme le programme lui-même, faire partie intégrante du système d'évaluation sanitaire systématique.

- (c) Le processus d'évaluation du programme a plusieurs composantes. Elles sont exposées dans le présent rapport, en vue d'assurer la complétude de l'évaluation et la qualité de ses résultats. Avant d'entreprendre l'évaluation il faudra exécuter les activités suivantes :

- définir les objectifs et les buts du programme
- énoncer le sujet de l'évaluation
- assurer la disponibilité des informations nécessaires pour l'évaluation
- définir les indicateurs de l'évaluation pour chacune des étapes du processus
- établir des critères pour chaque indicateur

Une fois que ces tâches seront accomplies, l'évaluation se déroulera selon les étapes suivantes :

- évaluer si le programme est adapté à la politique de santé nationale et à ses propres objectifs
- déterminer si la conception et la gestion du programme sont adéquates
- passer en revue les progrès accomplis
- évaluer l'efficacité des méthodes, des procédures et de la gestion
- évaluer l'efficacité
- évaluer l'impact

- (d) L'absence de certaines données pertinentes peut, de temps à autre, obliger à mener des enquêtes sur la cécité et la morbidité oculaire. Des données de référence sont indispensables pour formuler le programme et constituer une base en fonction de laquelle on pourra évaluer ce qui a été accompli. Une enquête de prévalence devra être conduite avant la mise en route du programme d'intervention, et il faudra établir des méthodes de comptes rendus standardisés à l'intention de tous les niveaux de personnel qualifié pour dépister les maladies oculaires évitables et curables.

- (e) Du fait que les personnes atteintes d'une cécité irréversible restent dans la population jusqu'à leur mort, la prévalence de la cécité peut évoluer lentement. Il faudrait donc utiliser des indicateurs à court et à moyen terme autres que la cécité pour mesurer les progrès réalisés et l'efficacité du programme. Un système de surveillance continue standardisé fera apparaître les changements du nombre de cas de xérophtalmie, de trachome et de cataracte cécitante observés par les agents de santé communautaires ou à un niveau supérieur, ainsi que le nombre d'opérations du trichiasis et de la cataracte pratiquées.

- (f) Les rapports du système de santé varient au plan de la représentativité et de la fiabilité. Des enquêtes de prévalence simplifiées et à petite échelle menées dans des régions choisies, et limitées aux enfants d'âge préscolaire et aux adultes de plus de 50 ans, peuvent fournir des indicateurs à court et à moyen terme des progrès réalisés dans la lutte contre les principales causes de cécité évitable, en mettant en évidence les changements de la prévalence des troubles précurseurs de la maladie cécitante ou de

la cataracte. Les changements des "Connaissances, Attitudes et Pratiques" révélés par ces mêmes enquêtes peuvent servir d'indicateurs intermédiaires des progrès réalisés dans la réduction de la maladie cécitante, ainsi que dans la couverture et l'utilisation des services de soins oculaires.

- (g) L'indicateur à long terme de la réussite du programme sera la mise en évidence non biaisée d'une réduction des taux de cécité, générale et par maladies spécifiques (cornéenne, lenticulaire, segment postérieur). Une enquête de prévalence bien standardisée, représentative de la population manifestement desservie par le programme, est nécessaire à cette fin.
- (h) L'évaluation porte sur des aspects du programme autres que l'issue, qui permettent de mesurer l'efficacité, d'établir des plans et, le cas échéant, de repérer les causes des difficultés. Il faut citer notamment les indicateurs liés à l'engagement du gouvernement vis-à-vis du programme, à l'appui de la communauté, à l'acceptation et à l'utilisation du programme, à la suffisance de la conception, de la gestion et de la mise en oeuvre du programme.

LISTE DES PARTICIPANTS

Dr M.C. Chirambo, Médecin principal, Ministère de la Santé, P.O. Box 30377, Lilongwe 3, Malawi

Dr Hadi A. El Sheikh, Professeur associé d'Ophtalmologie, Hôpital ophtalmologique de Khartoum, Faculté de Médecine, P.O. Box 1012, Khartoum, Soudan (empêché)

Dr Carl Kupfer, Directeur, National Eye Institute, National Institutes of Health, Building 31, Room 6A03, Bethesda, Maryland 20205, Etats-Unis d'Amérique

Dr J. Lepkowski, Survey Research Center, Institute for Social Research, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan 48106, Etats-Unis d'Amérique

Dr V.A. Machekhin, Ophtalmologiste, Institut médical D.I. Ulianov, ul. Chapaevskaya 89, Kuibyshev, URSS

Professeur Madan Mohan, Centre Dr Rajendra Prasad pour les Sciences ophtalmologiques, Institut panindien des Sciences médicaux, Ansari Nagar, Nouvelle Delhi 110016, Inde

M. Julian Morris, Chef, Office of Program Planning, Analysis and Evaluation, National Eye Institute, National Institutes of Health, Building 31, Room 6A25, Bethesda, Maryland 20205, Etats-Unis d'Amérique

Sir John Wilson CBE, Consultant principal, IMPACT, 22 The Cliff, Roedean, Brighton, East Sussex, BN2 5RE, Royaume-Uni

SECRETARIAT

Dr C.M. Chollat-Traquet, Division du Processus gestionnaire pour le Développement du Programme de l'OMS, Organisation mondiale de la Santé, Avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse

M. J. Duppenenthaler, Méthode épidémiologique et statistique, Division de la Surveillance épidémiologique et de l'Appréciation de la Situation sanitaire, Organisation mondiale de la Santé, Avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse

Dr K. Konyama, Ophtalmologiste, Programme de Prévention de la Cécité, Organisation mondiale de la Santé, Avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse

Dr R. Pararajasegaram, Conseiller régional pour la Prévention de la Cécité, Bureau régional de l'OMS de l'Asie du Sud-Est, World Health House, Indraprastha Estate, Mahatma Gandhi Road, Nouvelle Delhi 110002, Inde

Dr A. Sommer, Directeur, International Center for Epidemiologic and Preventive Ophthalmology, Dana Center, Wilmer Institute, 600 North Wolfe Street, Baltimore, Maryland 21205, Etats-Unis d'Amérique (Conseiller temporaire auprès du Secrétariat de l'OMS, et Rapporteur)

Dr B. Thylefors, Directeur du Programme de Prévention de la Cécité, Organisation mondiale de la Santé, Avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse (Secrétaire de la Réunion)

= = =