

# Programmes nationaux de lutte contre le SIDA

## GUIDE DE SUIVI ET D'EVALUATION DES SOINS ET DU SOUTIEN LIES AU VIH/SIDA



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA  
**ONUSIDA**  
HCR • UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC  
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE



Organisation mondiale de la Santé



---

### Catalogage à la source: Bibliothèque de l'OMS

Organisation mondiale de la Santé.  
Programme nationaux de lutte contre le SIDA:  
guide de suivi et d'évaluation des soins et  
du soutiens liés au VIH/SIDA.

1.Infection à VIH – thérapeutique 2.SIDA –  
thérapeutique 3.Programme national santé –  
organisation et administration 4.Evaluation résultats  
et méthodes (Soins) – méthodes 5.Evaluation  
programme – méthodes 6.Ligne directrice  
I.Titre II.Titre: Guide de suivi et d' évaluation  
des soins et du soutiens liés au VIH/SIDA

ISBN 92 4 259143 2  
(Classification NLM : WC 503.2)

---

---

#### © Organisation mondiale de la Santé 2004

Tous droits réservés. Il est possible de se procurer les publications de l'Organisation mondiale de la Santé auprès de l'équipe Marketing et diffusion, Organisation mondiale de la Santé, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27 (Suisse) (téléphone: +41 22 791 2476; télécopie: +41 22 791 4857; adresse électronique: bookorders@who.int). Les demandes relatives à la permission de reproduire ou de traduire des publications de l'OMS – que ce soit pour la vente ou une diffusion non commerciale – doivent être envoyées à Marketing et diffusion, à l'adresse ci-dessus (télécopie: +41 22 791 4806; adresse électronique: permissions@who.int).

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé 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. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé. L'Organisation mondiale de la Santé ne garantit pas l'exhaustivité et l'exactitude des informations contenues dans la présente publication et ne saurait être tenue responsable de tout préjudice subi à la suite de leur utilisation.

Imprimé en France

---

**Programmes nationaux de lutte contre le SIDA**

**GUIDE DE SUIVI ET D’EVALUATION  
DES SOINS ET DU SOUTIEN LIES  
AU VIH/SIDA**



# Table des matières

<b>Remerciements</b>	2
<b>Acronymes</b>	3
<b>Introduction</b>	4
<b>En quoi consistent les programmes de soins et de soutien pour le VIH/SIDA ?</b>	5
1. Composantes des soins et du soutien	5
2. Le rôle des antirétroviraux dans la prise en charge et le soutien	6
3. Les soins et le soutien : deux éléments indissociables	6
<b>Système de suivi et d'évaluation pour les soins et le soutien liés au VIH/SIDA</b>	10
1. Cadre de suivi et d'évaluation des soins et du soutien liés au VIH/SIDA	11
2. Capacité nationale de suivi et d'évaluation des soins et du soutien liés au VIH/SIDA	13
<b>Indicateurs pour suivre et évaluer les programmes de soins et de soutien</b>	15
1. Mesure des indicateurs	15
2. Difficultés	16
3. Types d'indicateurs	17
4. Indicateurs	18
<b>Recherche opérationnelle</b>	32
<b>Bibliographie</b>	36
<b>Annexe 1 : Instructions détaillées pour la mesure des indicateurs de base 6 et 7 (soins et soutien)</b>	37

## Remerciements

Ce guide est le fruit des démarches conjointes de nombreux partenaires nationaux et internationaux pour élaborer et tester sur le terrain les indicateurs relatifs aux soins et au soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de leur entourage. Ces travaux ont demandé plusieurs années d'effort et de nombreuses consultations.

L'OMS a coordonné ce guide avec l'aide précieuse du groupe de travail technique sur le suivi et l'évaluation des soins et du soutien et les tests sur le terrain ont été coordonnés par Family Health International, les services sanitaires et administratifs du Department of Health and Human Services des Etats-Unis, par ORC Macro (Macro International Inc.) et l'OMS. L'USAID et les Centres de Lutte contre la Maladie (CDC), des Etats-Unis d'Amérique, ont contribué au financement de la mise au point et du test sur le terrain des indicateurs et à l'élaboration, à l'impression et à la distribution de ce guide.

Outre les organisations susmentionnées, un large éventail de partenaires, notamment l'ONUSIDA, l'UNICEF, MEASURE Evaluation Project et Horizons, ont participé aux travaux. Certains indicateurs ont été testés en République Dominicaine, en Ethiopie, au Kenya et au Cambodge. L'expérience acquise dans ces pays a permis de poursuivre l'élaboration des indicateurs et des méthodes. Nous remercions les représentants du Kenya, notamment les personnes chargées du programme national de lutte contre le SIDA, le Ministère de la Santé (Kenneth Chebet, Peter Cheri et Mary Wangai), l'Ecole de santé communautaire de l'Université de Nairobi (Violet Kimani et Enos Njeru) et le Bureau de Family Health International (FHI) au Kenya (Maggwa Baker et Maina Kahindo), pour les immenses efforts qu'ils ont consentis. Pour l'Ethiopie, signalons la participation du Bureau de lutte contre le VIH/SIDA (Tekelu Belay et Shemsu Ali) ainsi que de Michael Teodros et du Département de Santé communautaire de l'Université d'Addis-Abeba (Getnet Mitike et Abera Kume). Martha Butler de Lister, CONNECTA/FHI et Francini Placencia de la Fundación Génesis ont coordonné des activités en République Dominicaine. Mean Chhi Vun et Ly Peng Sun du Centre national VIH/SIDA, dermatologie et MST et Guy Morineau de FHI/Cambodge ont coordonné l'étude pilote. Nous les remercions d'avoir apporté leur concours à la conceptualisation, au recueil et à l'analyse des indicateurs présentés ici.

Les principaux auteurs du guide sont : Laelia Gilborn, Anja Giphart, Wuleta Lemma, Katherine Marconi, Shanthi Noriega Minichiello, Gregory Pappas, Eric van Praag, Jennifer Rubin et Cameron Wolf. De nombreuses autres personnes représentant différentes organisations ont contribué de manière non négligeable à la naissance de ce document : Ruth Bessinger, George Bicego, Nancy Fronczak, Vincent Habiyambere, Mary Mahy, John Novak, Deborah Rugg et bien d'autres.

## Acronymes

<b>ARV</b>	Antirétroviraux (médicaments)
<b>ART</b>	Traitement antirétroviral
<b>CDC</b>	Centres de Lutte contre la Maladie
<b>CDV</b>	Conseil et dépistage volontaire
<b>DOTS</b>	Traitement de brève durée sous surveillance directe
<b>FHI</b>	Family Health International
<b>IO</b>	Infection opportuniste
<b>IST</b>	Infection sexuellement transmissible
<b>OEV</b>	Orphelins et enfants vulnérables
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la Santé
<b>ONG</b>	Organisation non gouvernementale
<b>ONUSIDA</b>	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
<b>PPE</b>	Prophylaxie post-exposition
<b>PVS</b>	Personnes vivant avec le VIH/SIDA
<b>TAHA</b>	Traitement antirétroviral hautement actif
<b>TME</b>	Transmission mère-enfant
<b>USAID</b>	AIDE des Etats-Unis d'Amérique

## Introduction

Plus de vingt ans après le début de la pandémie de SIDA, de grands progrès ont été faits dans la compréhension du mode de transmission et des effets du VIH, notamment de ses implications physiologiques, psychologiques et socio-économiques. Au niveau local, l'épidémie a décimé les populations, ce qui a alourdi le fardeau pour les pays qui doivent soutenir les malades et les personnes dans la détresse.

La dynamique de la maladie est différente selon les pays et les pouvoirs publics doivent réagir efficacement et au bon moment pour atténuer son impact. Dans les pays où une grande partie de la population est infectée, les efforts de prévention doivent se poursuivre parallèlement aux soins et au soutien. Les démarches de prévention doivent non seulement cibler les personnes infectées mais aussi leurs familles et leurs enfants touchés par le SIDA. Seuls des efforts accrus pour atténuer l'impact de l'épidémie peuvent donner l'espoir aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA de continuer à avoir une vie productive aussi longtemps que possible et aux communautés décimées de continuer à exister. En fournissant des services aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA, les pouvoirs publics peuvent espérer atténuer les effets négatifs du VIH/SIDA aux niveaux national et individuel.

Le présent guide vise à aider les administrateurs de programmes nationaux de lutte contre le SIDA à contrôler et à évaluer les programmes publics et privés de soins et de soutien. Alors que de plus en plus de pays tentent d'améliorer l'accès aux traitements et aux soins prophylactiques à long terme, ce guide contribuera au processus mondial d'évaluation visant à déterminer si les programmes de soins et de soutien sont élaborés et mis en œuvre correctement. Ces dernières années, la publication *Programmes SIDA nationaux : guide de suivi et d'évaluation*,<sup>1</sup> dont l'objectif est de contrôler et d'évaluer les activités liées au VIH/SIDA grâce à une série d'indicateurs sur les mesures prises, dans le cadre des programmes nationaux, pour prévenir l'infection à VIH et en atténuer les effets, a permis de progresser dans les domaines du suivi et de l'évaluation. D'autres documents tels que *Expanded response guide to core indicators for monitoring and reporting on HIV/AIDS programs*<sup>2</sup> de l'USAID des Etats-Unis tirent partie de ces indicateurs. La session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies consacrée au VIH/SIDA a également fixé des objectifs sur lesquels 189 pays se sont engagés. Le présent guide mentionne l'un des indicateurs élaborés pour mesurer les progrès entrepris dans l'atteinte des objectifs fixés. Elaboré sur la base de l'ensemble de ces expériences, il espère fournir aux administrateurs de programmes une série d'indicateurs harmonisés complémentaires.

Le guide décrit succinctement les programmes de soins et de soutien, expose à grands traits le système de suivi et d'évaluation des soins et du soutien et contient des indicateurs permettant de contrôler et d'évaluer différentes composantes d'un programme de soins et de soutien. Il se termine par une section sur la recherche opérationnelle et une bibliographie. Le domaine des soins et du soutien évolue constamment et, pour garder leur pertinence, les travaux présentés ici devront être régulièrement révisés. Le présent guide s'intéresse principalement aux aspects cliniques des soins et du soutien mais les institutions qui ont participé à son élaboration soulignent que les autres aspects sont tout aussi importants. Cependant, certains indicateurs portant sur d'autres aspects des programmes de soins et de soutien tels que la qualité des soins, les capacités des agents de santé et les questions psychosociales et juridiques doivent encore être mis au point et ne peuvent donc pas encore être présentés dans la version actuelle du guide. On espère qu'il sera possible d'entreprendre, dans un proche avenir, d'autres travaux afin de développer davantage les indicateurs présentés ici et d'en tester de nouveaux pour tenir compte des aspects des soins et du soutien qui ne sont pas évoqués dans la présente version.

Dans l'intervalle, les indicateurs présentés devraient aider les programmes nationaux à mesurer les progrès accomplis. Les informations recueillies de manière systématique, au moyen d'outils de contrôle du programme ou d'études spéciales, doivent être intégrées aux systèmes nationaux d'information sanitaire. Ces données peuvent permettre aussi de repérer et de dessiner des évolutions, ce qui permettra d'évaluer les effets du programme.

<sup>1</sup> *Programmes SIDA nationaux : guide de suivi et d'évaluation* (<http://www.unaids.org/publications/documents/epidemiologie/surveillance/JC427-Mon&Ev-Full-E-pdf>). Genève, ONUSIDA, 2000.

<sup>2</sup> *Expanded response guide to core indicators for monitoring and reporting HIV/AIDS programs*. Washington, DC, United States Agency for International Development, 2002 (<http://www.usaid.gov/pubs/ads/200/200sbk.pdf>).

# En quoi consistent les programmes de soins et de soutien pour le VIH/SIDA ?

Les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et leur entourage ont besoin d'un large éventail de services, notamment d'une prise en charge psychologique, sociale, juridique et médicale. Il faut donc mettre sur pied des programmes de soins et de soutien qui répondent à ces besoins et à ces demandes. Ces besoins, tant dans les pays industrialisés que dans les pays à ressources limitées, sont le reflet de la stigmatisation et de la discrimination des malades, qui vivent dans la crainte, sont délaissés et appauvris à des degrés divers, sur leur lieu de travail et dans les structures dispensant des soins de santé, ce qui complique la situation.

Face à cette situation, les programmes de soins et de soutien doivent se donner pour objectifs :

- de garantir un accès équitable au diagnostic, aux soins de santé, aux produits pharmaceutiques et à des services complets d'aide ;
- de faire reculer la morbidité et la mortalité liées au VIH/SIDA et aux pathologies qui y sont associées;
- de promouvoir la prévention de la transmission du VIH dans le cadre des services de soins et de soutien; et
- d'améliorer la qualité de vie des adultes et des enfants qui vivent avec le VIH/SIDA et de leurs familles.

## 1. Composantes des soins et du soutien

La prise en charge des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et de leurs familles requiert un large éventail de services comprenant non seulement les soins cliniques (diagnostic et traitement), mais aussi des services complémentaires d'aide leur permettant d'avoir accès au soutien nutritionnel, psychologique et social et à une aide quotidienne. Il faut également exploiter toutes les possibilités de renforcer la prévention de transmission du VIH.

La prise en charge du VIH/SIDA doit inclure les soins cliniques pour tous ainsi que le soutien psychologique et socio-économique, la participation des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et de leurs familles, le respect des droits de l'homme et la protection juridique (Figure 1).

**Des soins cliniques pour tous.** Chacun doit pouvoir bénéficier de soins cliniques sans considération de sexe et d'âge. Les services doivent inclure le conseil et le dépistage à des fins diagnostiques (y compris des programmes spéciaux de conseil et dépistage volontaire), la prophylaxie des infections opportunistes, la prise en charge des pathologies associées au VIH/SIDA, la lutte contre la tuberculose et la prise en charge des infections sexuellement transmissibles, des maladies associées au VIH à l'aide d'antirétroviraux, les soins palliatifs, l'accès au traitement pour le VIH/SIDA, notamment pour les infections opportunistes et les cancers liés au VIH/SIDA, et aux antirétroviraux, les interventions visant à réduire la transmission mère-enfant du VIH, les systèmes de soutien (laboratoires et systèmes de gestion des médicaments), un soutien nutritionnel, l'éducation sanitaire, des mesures générales de sécurité adéquates en milieu médical et la prophylaxie post-exposition.

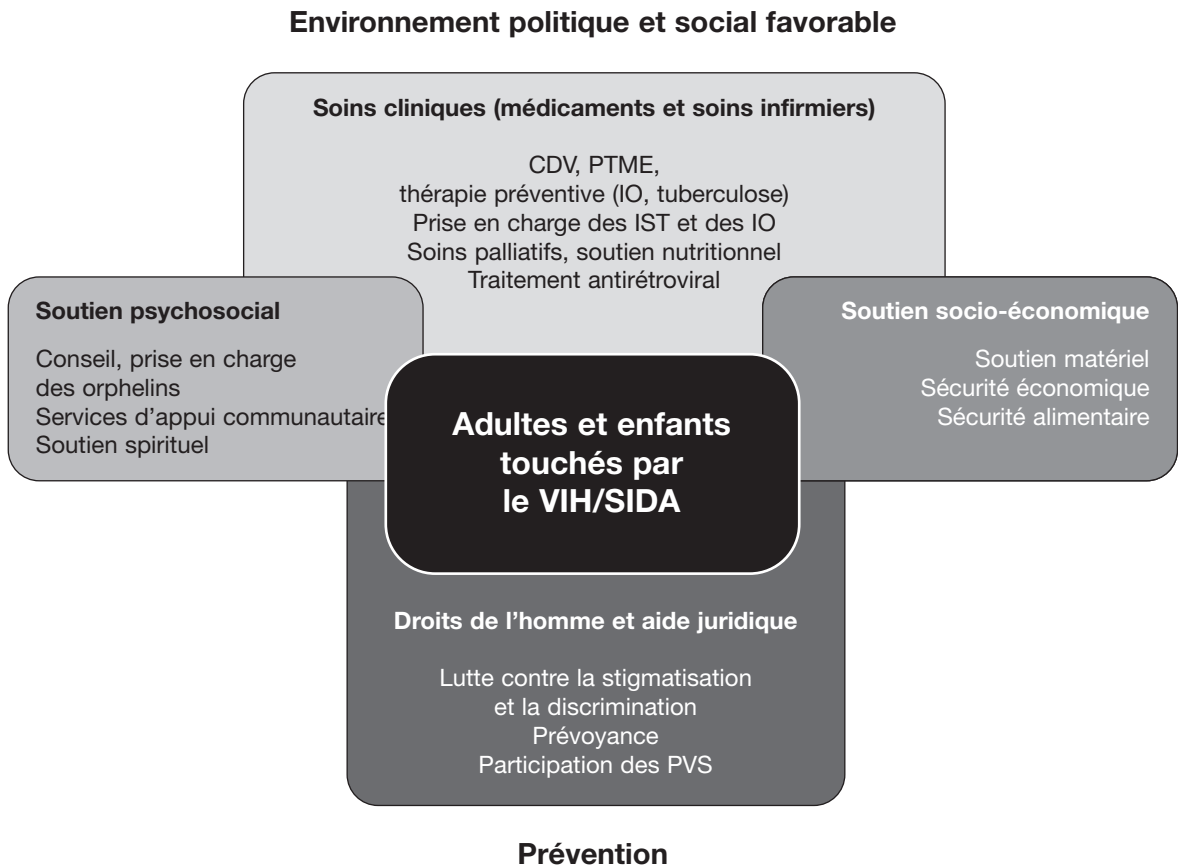
**Soutien psychologique.** Le soutien psychologique, qui inclut les services de conseil initiaux et de suivi, vise à satisfaire les besoins affectifs et spirituels des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et de leurs familles et à aider les patients au moment où ils font connaître leur statut. Le soutien psychologique peut être dispensé dans le cadre de groupes d'entraide (groupes d'accueil après le dépistage) et de démarches bénévoles ou autres au sein des communautés.

**Soutien socio-économique.** Au sein des communautés, le soutien matériel et social permet de satisfaire les besoins nutritionnels et quotidiens. Ce soutien matériel peut être apporté sous forme de microcrédit, de logement, de nourriture, d'aide à domicile, de systèmes d'assurance-maladie prévoyant la prise en charge du VIH/SIDA, de planification de l'aide aux orphelins et aux enfants vulnérables dans les foyers et les communautés.

**Participation des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et de leurs familles.** Il faut faire participer les malades et leurs familles à la planification et à la mise en œuvre de la prise en charge pour que les programmes de soins, de traitement et de soutien qui leur sont destinés correspondent à leurs besoins, améliorent l'observance, la prévention et les soins et incitent les gens à se faire soigner. Ces programmes doivent également respecter les droits fondamentaux des malades.

**Respect des droits de l'homme et protection juridique.** Il faut disposer de services pour faire reculer les phénomènes de stigmatisation et de discrimination dans les établissements de santé, dans les communautés et sur les lieux de travail et pour promouvoir un accès égal aux soins. Ces services doivent également veiller à la prévoyance après le décès et à la protection de la propriété.

## FIGURE 1. LES QUATRE PRINCIPAUX DOMAINES DE LA PRISE EN CHARGE DU VIH/SIDA



Source: Treatment Division, Family Health International

Tous les plans stratégiques des programmes nationaux de lutte contre le SIDA doivent refléter cette approche globale de la prise en charge qui doit être soutenue par les programmes de santé et les institutions publics et non gouvernementaux. «Conformément à cette approche globale, chaque service est relié à d'autres services qu'il vient renforcer dans le cadre d'une prise en charge globale qui débute lorsqu'une personne est informée de son statut sérologique et qu'on lui propose, pour toute la durée de la maladie, des soins et un soutien qui répondent également à l'ensemble des besoins des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et de leurs familles.»

## 2. Le rôle des antirétroviraux dans la prise en charge et le soutien

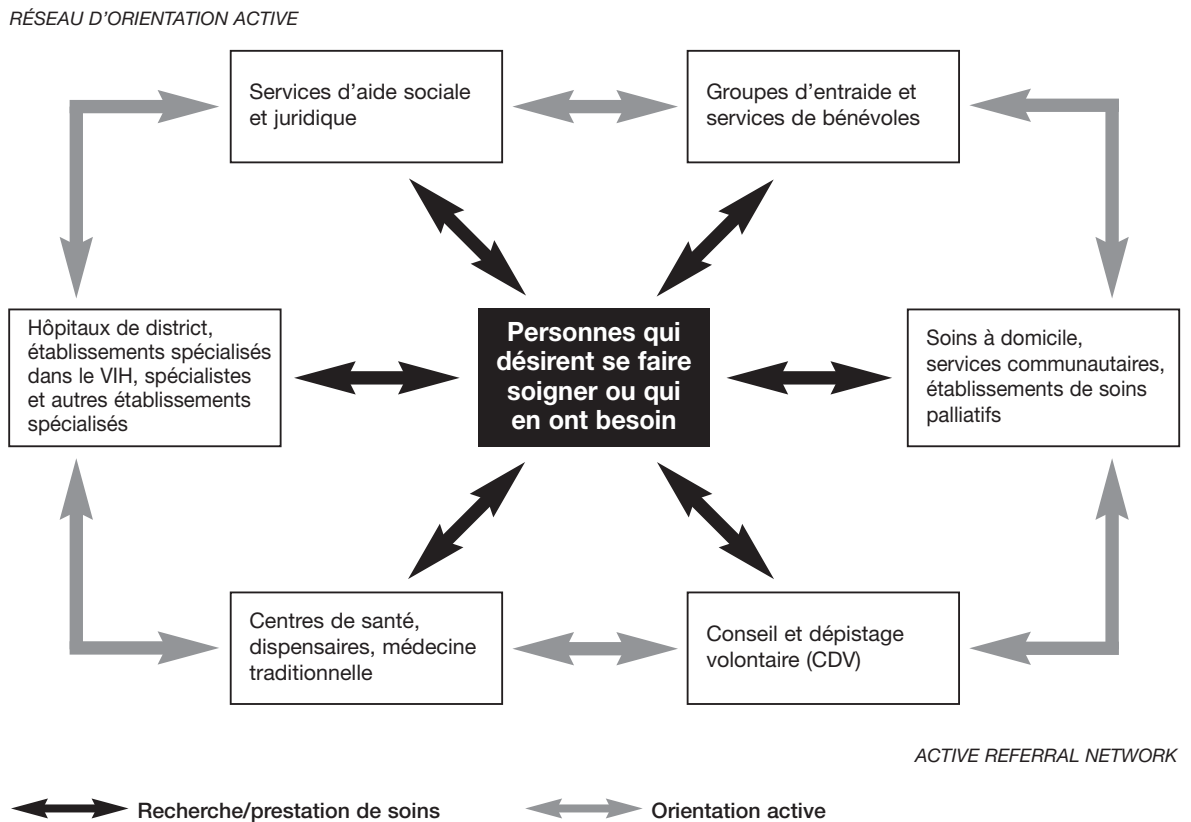
La prise en charge globale doit prévoir l'accès à un traitement antirétroviral. Il est notoire que l'administration prolongée d'antirétroviraux améliore la survie et la qualité de vie, diminue les hospitalisations et la morbidité et atténue l'impact socio-économique de la maladie. On a également rapporté que les soins et les traitements antirétroviraux ont commencé à faire reculer la stigmatisation et la crainte. La baisse des prix et le soutien international en faveur de la mobilisation des ressources pour acheter ces médicaments commencent à permettre à ceux qui en ont besoin d'accéder au traitement. Les démarches entreprises par des organisations internationales telles que l'OMS et l'UNICEF pour donner un plus large accès au traitement contribuent également à améliorer l'accès aux soins. Avec la baisse des prix, les négociations avec l'industrie pharmaceutique et l'élaboration de recommandations standardisées, les pays seront mieux à même d'améliorer l'accès au traitement au-delà des quelques sites pilotes et d'orientation actuels.

## 3. Les soins et le soutien : deux éléments indissociables

Pour permettre aux personnes désirant se faire soigner de connaître leur statut sérologique et de bénéficier de soins, d'un traitement et d'un soutien adaptés, il faut tout mettre en œuvre pour promouvoir le dépistage du VIH et le conseil dans les services hospitaliers et ambulatoires généraux, dans le cadre des programmes de prise en charge de la tuberculose et des infections sexuellement transmissibles, dans le cadre des services de santé communautaire, dans les structures de soins sur les lieux de travail et dans tous les autres endroits où les ressources le permettent. Au moment du diagnostic, il faut évaluer les besoins de conseil et de soins et assurer le suivi pour une prise en charge globale.

Les soins, les traitements et le soutien sont souvent proposés par des prestataires multiples ou des programmes différents même si, parfois, tous les services sont regroupés sur un site. Les partenariats et la collaboration entre les différents prestataires sont donc essentiels pour permettre l'accès en temps voulu aux services adéquats. Le diagramme intitulé «Prise en charge du VIH/SIDA» (Figure 2) illustre les liens qu'il faut exploiter dans un système d'orientation où un prestataire de soins, quel qu'il soit, connaît les autres prestataires, sait où l'on peut trouver ces services et quand et comment procéder à l'orientation.

**FIGURE 2. LA PRISE EN CHARGE DU VIH/SIDA**



Source : Treatment Division, Family Health International

Lorsque des soins médicaux sont nécessaires, on peut orienter les patients vers l'hôpital, l'évaluation de l'état du patient à sa sortie et le suivi étant effectués au niveau périphérique, notamment à domicile. Les prestataires de soins à domicile doivent être en mesure d'évaluer les situations à risque pour orienter les patients à la fois vers les soins médicaux et des services de soutien. Dans tous les secteurs et à tous les niveaux du système de soins de santé, les orientations doivent être explicites pour que les droits sociaux et les droits de l'homme soient respectés, que la protection juridique soit assurée et que les besoins d'entraide soient satisfaits. Les groupes d'entraide de personnes qui vivent avec le VIH/SIDA jouent un rôle de premier plan dans le soutien et doivent participer à la conception de la prestation de soins dans les communautés. A chaque niveau du système de soins de santé, différents services sont disponibles dans le cadre d'une prise en charge globale : orientation vers l'hôpital, l'hôpital périphérique ou de district, le centre de santé et le dispensaire ou les soins à domicile. Il est tout aussi important d'élaborer des normes de pratique que des normes d'assurance de la qualité pour contrôler la mise en œuvre de ces normes dans le but de dispenser des soins appropriés. L'encadré 1 énumère une série de normes élaborées en Zambie au niveau des districts. Ces normes sont fondées sur les modules définis par l'OMS.

## **ENCADRE 1. MODULE MINIMUM DE SOINS ET DE SOUTIEN POUR LE VIH/SIDA DANS LES DISTRICTS EN ZAMBIE**

- Groupe spécial fonctionnel et multisectoriel sur le SIDA, chargé de la planification, de la coordination et de la diffusion. Il doit rendre compte de son action aux autorités du district.
- Partenariats entre la santé publique, les hôpitaux, le secteur privé, les organisations confessionnelles non gouvernementales et communautaires et les prestataires de soins et de soutien par l'intermédiaire d'un groupe spécial chargé du SIDA à l'intérieur du district.
- Annuaires à jour des services de soins pour le VIH/SIDA indiquant qui fait quoi et où et incluant tous les niveaux, des institutions aux programmes communautaires.
- Etablissements accessibles et abordables pour la thérapie préventive, la prise en charge des infections opportunistes, le diagnostic et le traitement des infections sexuellement transmissibles, les traitements antirétroviraux, la prophylaxie post-exposition et les soins palliatifs.
- Etablissements de soins de santé pour les prestataires de soins.
- Plans sanitaires de district pour le soutien des programmes importants pour la santé publique, notamment pour les activités d'élargissement du conseil et dépistage volontaire et des soins à domicile.
- Activités de conseil et dépistage volontaire et orientation vers les soins et le soutien pour prévenir la transmission mère-enfant du VIH, pour promouvoir le conseil des couples et donner la possibilité aux agents de santé de connaître leur statut sérologique.
- DOTS (traitement de brève durée sous surveillance directe) de la tuberculose parallèlement aux conseils et dépistages volontaires du VIH.
- Prévention de la transmission mère-enfant du VIH intégrée aux conseils et dépistages volontaires.
- Etablissements accessibles répondant aux besoins des sujets asymptomatiques vivant avec le VIH en matière de santé génésique, de prévention, de nutrition, d'hygiène du mode de vie et de thérapies préventives.
- Formation pour chaque type de prestataire de soins pour répondre aux besoins spécifiques de soins et de soutien.
- Meilleure disponibilité des médicaments, notamment des antifongiques, des analgésiques puissants et des antirétroviraux.
- Promotion et diffusion des réglementations de l'Etat sur les exonérations de taxes concernant le VIH/SIDA.
- Système de prise en charge et d'orientation pour garantir la continuité des soins.
- Mise à disposition de documents d'information, mise en place de politiques et de normes nationales en matière de VIH/SIDA pour tous les établissements de santé et les programmes de lutte contre le VIH/SIDA.
- Système de suivi et d'information sanitaire pour les activités de soins et de soutien liées au VIH/SIDA.

En résumé, fixer des normes pour les soins liés au VIH/SIDA à tous les niveaux du système de santé et allouer les ressources nécessaires au suivi et à l'évaluation permettra de mesurer les progrès accomplis en vue d'atteindre les objectifs nationaux et internationaux. Ces normes présentent également un autre avantage : elles permettent aux planificateurs sanitaires et aux institutions et aux personnes chargées de la mise en œuvre à chaque niveau de décider comment allouer les ressources et de fixer des priorités à partir de données réalistes.

## Système de suivi et d'évaluation pour les soins et le soutien liés au VIH/SIDA

La multiplication des démarches internationales visant à améliorer l'accès aux soins de santé, aux produits pharmaceutiques et aux services de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs familles renforce également le besoin d'information sur le suivi et l'évaluation. Les indicateurs relatifs aux soins et au soutien visent à fournir aux programmes locaux, nationaux et internationaux des informations sur les principales tendances en matière de prestation de services pour le VIH/SIDA. Les informations nécessaires pour mesurer les progrès accomplis peuvent être retirées des données recueillies à partir d'enquêtes nationales sur les soins et le soutien liés au VIH/SIDA, à partir de rapports programmatiques ou à partir d'autres documents.

Les activités de suivi et d'évaluation permettent aux autorités sanitaires d'un pays et à leurs partenaires d'évaluer dans quelle mesure les programmes sont mis en œuvre et permettent d'atteindre les objectifs poursuivis. Malgré des similitudes, le suivi et l'évaluation sont différents. En effet, les résultats obtenus à chaque niveau de la prestation de services ne peuvent pas tous être attribués dans la même mesure à une intervention ou à un programme donné. Le suivi, qui consiste à rassembler les informations obtenues sur l'ensemble des sites et dans le temps, constitue pour les administrateurs de programme un moyen optimal de savoir quelles sont les composantes du programme qu'il faudrait renforcer ou modifier afin d'atteindre un objectif déterminé.

Le suivi mesure, en général, le nombre de gens bénéficiant des services prévus dans le cadre du programme (par exemple le nombre de gens bénéficiant d'un conseil avant le dépistage). Les données obtenues grâce au suivi concernent les moyens, le déroulement et les résultats du programme.

L'évaluation concerne la valeur ou la pertinence d'un programme ou de la collaboration entre plusieurs programmes dans le temps par le biais d'une analyse plus détaillée de ses résultats et, si possible, de son impact sur la population cible. L'évaluation permet potentiellement de faire le lien entre les résultats observés, l'impact et le déroulement du programme. Ceci est particulièrement vrai lorsque plusieurs institutions et plusieurs programmes collaborent et qu'il est difficile de mesurer l'impact des démarches entreprises par chacun des partenaires; en pareil cas, on peut déterminer l'impact à partir des moyens, du déroulement et des résultats combinés des différents programmes. Le suivi de l'évolution dans le temps, par des activités de suivi et d'évaluation systématiques, aidera les administrateurs de programme et les décideurs à évaluer dans quelle mesure les programmes permettent d'atteindre les objectifs fixés. La plupart des indicateurs ne sont pas conçus pour expliquer pourquoi une situation a changé ou non, mais simplement pour mesurer son évolution au cours du temps. Il faut donc élaborer un plan de collecte et d'analyse de données et s'attacher à relier les indicateurs recueillis aux différents niveaux du système de santé. La figure 3 illustre la marche à suivre pour le suivi et l'évaluation, des moyens à l'impact, montre les liens entre le suivi et l'évaluation et fournit des exemples d'indicateurs que l'on peut collecter à chaque niveau.

### FIGURE 3. MARCHE A SUIVRE POUR LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DES SOINS ET DU SOUTIEN LIÉS AU VIH/SIDA

SUIVI «Evaluation du déroulement»			ÉVALUATION «Evaluation de l'efficacité»	
Apports	Déroulement	Produits	Résultats	Impact
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonds</li> <li>• Fournitures/ médicaments</li> <li>• Matériel</li> <li>• Orientations, recommandations et procédures</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formation</li> <li>• Dépistage du VIH</li> <li>• TAHA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effectif du personnel formé</li> <li>• Nbre de patients bénéficiant de CDV, de de soins et d'orientation</li> <li>• Nbre de patients recevant TAHA</li> <li>• Nbre de patients bénéficiant de soins à domicile</li> <li>• Nbre de patients recevant des médicaments pour la PTME</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meilleure attitude du prestataire</li> <li>• Meilleure attitude de la communauté</li> <li>• Recul de la discrimination</li> <li>• Retour à la productivité</li> <li>• Prestation de services adaptés; orientation</li> <li>• Meilleure qualité de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Morbidité imputable au VIH</li> <li>• Taux de mortalité/ espérance de vie</li> </ul>

#### Niveaux des démarches d'évaluation

Les apports recouvrent les ressources financières, matérielles et humaines investies dans les programmes et les services de soins et de soutien. Le déroulement inclut les activités entreprises dans le cadre d'un programme telles que la formation, le dépistage du VIH ou la délivrance de médicaments. Les produits sont par exemple le nombre de personnes desservies (c'est-à-dire le nombre de patients dépistés ou le nombre de personnes qui ont reçu des antirétroviraux).

Les résultats sont les effets intermédiaires du programme en fonction des objectifs. Pour les soins et le soutien, il peut s'agir de changements dans la capacité du système de santé à fournir des soins, par exemple en ce qui concerne les établissements proposant une prise en charge globale et des programmes de soutien nécessaires à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA (personnel formé, médicaments en stock, conditions et matériel adéquats), les services répondant aux normes minimales, la qualité de vie des personnes bénéficiant des programmes ou le recul des comportements discriminatoires chez les prestataires de soins. Certaines des données mesurées dans cet exemple pourraient apparaître à différents niveaux selon les objectifs spécifiques du programme.

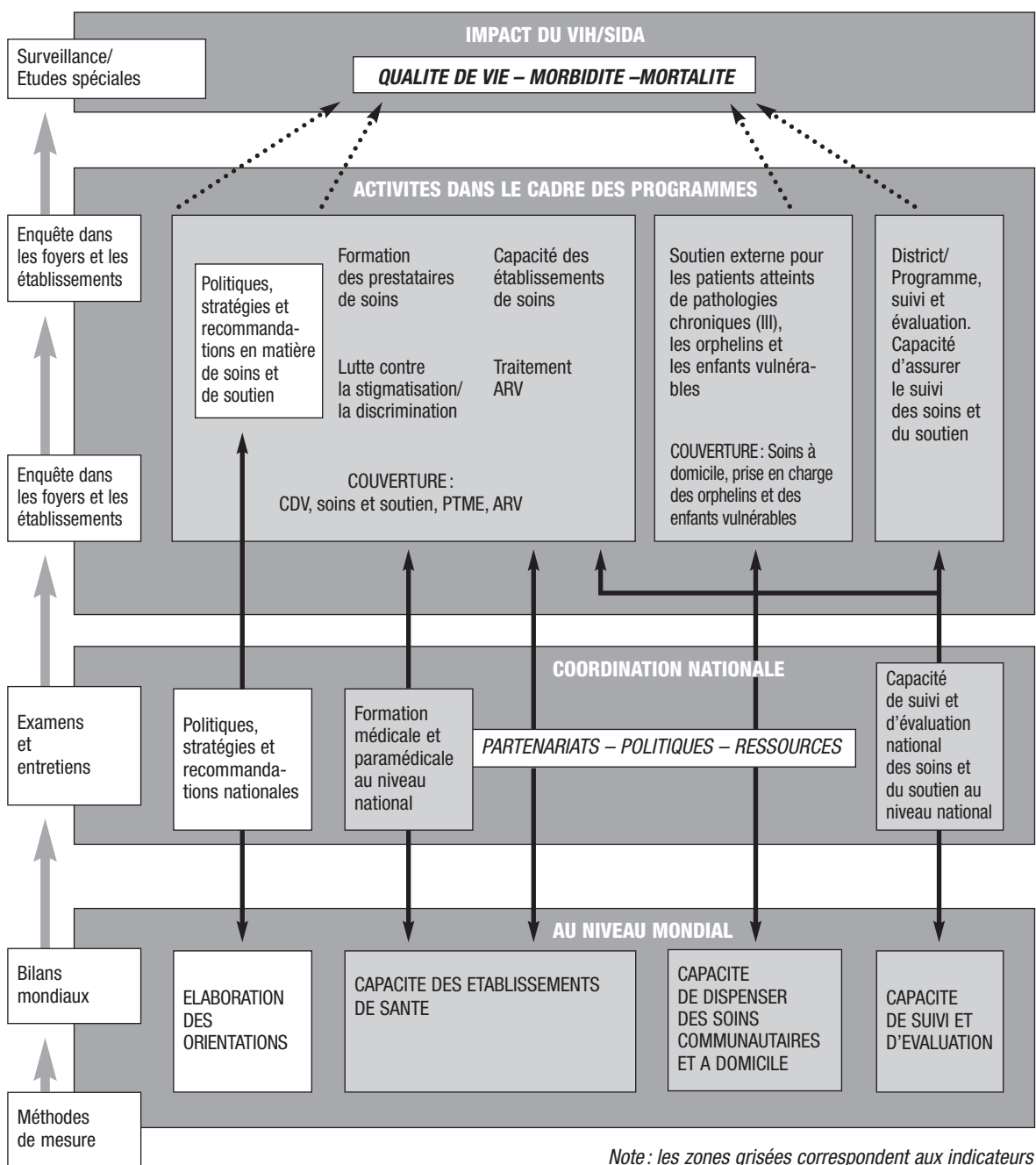
L'impact des soins et du soutien recouvre en dernière analyse la santé physique et mentale – les taux de morbidité et de mortalité des personnes vivant avec le VIH/SIDA, l'espérance de vie et la productivité de la communauté.

## 1. Cadre de suivi et d'évaluation des soins et du soutien liés au VIH/SIDA

Le cadre conceptuel présenté à la figure 4 expose un modèle de suivi et d'évaluation des soins et du soutien liés au VIH/SIDA qui regroupe les indicateurs en domaines stratégiques : élaboration et mise en œuvre des politiques; capacité des établissements de santé, notamment en termes de ressources humaines et d'accès aux antirétroviraux; capacité de dispenser des soins à domicile et communautaires et capacité de suivre et d'évaluer les soins et le soutien. Le modèle conceptuel place également chaque domaine stratégique à différents niveaux, du niveau mondial au niveau national du programme. Au niveau mondial, les ressources apportées

par les institutions internationales et multilatérales pour les différents domaines stratégiques sont évaluées. Au niveau national, cet apport mondial est synthétisé pour être appliqué dans les pays par les programmes nationaux de lutte et les autres instances administratives nationales. Le niveau du programme correspond à la mise en œuvre concrète qui a une incidence sur la charge de VIH/SIDA dans le pays. Pour chaque niveau, les méthodes de mesure sont indiquées.

**FIGURE 4. CADRE CONCEPTUEL DU SUIVI ET DE L'ÉVALUATION DES SOINS ET DU SOUTIEN LIÉS AU VIH/SIDA**



## 2. Capacité nationale de suivi et d'évaluation des soins et du soutien liés au VIH/SIDA

Tout débat sur le contenu des systèmes de suivi et d'évaluation des soins et du soutien doit aborder la question des ressources nationales et internationales et des systèmes voués à soutenir ces démarches. Les indicateurs doivent être aussi simples et complémentaires que possible pour que les ressources servent essentiellement à atteindre les objectifs ultimes de ces programmes. Cependant, même pour collecter les informations simples pour le suivi, il faut disposer de ressources et de personnel qualifié au niveau national.

Les activités de suivi et d'évaluation doivent être pragmatiques, bien coordonnées et stratégiques pour réduire autant que possible la charge que représente la collecte de données pour les partenaires dans le pays et pour que le suivi et l'évaluation permettent de prendre des décisions le mieux possible. S'ils veulent faire du suivi et de l'évaluation une fonction pleinement intégrée, les programmes nationaux de lutte contre le SIDA, les ministères de la santé et les autres secteurs peuvent contribuer conjointement à améliorer le suivi et l'évaluation et doivent s'engager à trouver des ressources à long terme. L'expérience acquise dans la mise en place durable de programmes nationaux de suivi et d'évaluation fait ressortir les éléments suivants :

- Les activités de suivi et d'évaluation doivent être proportionnelles aux ressources du programme (elles doivent représenter environ 10 % du budget).
- Le suivi et l'évaluation sont nécessaires à tous les niveaux et sont plus utiles s'ils se déroulent de manière logique : il faut d'abord évaluer les données sur les apports, le déroulement et les produits, puis examiner les résultats ou les effets sur les comportements; enfin, il faut évaluer les effets sur la maladie et du point de vue social (impact).
- Il faut utiliser les indicateurs et les instruments de collecte de données et d'analyse existants en veillant toujours à les adapter à la situation locale.
- Les indicateurs de suivi et d'évaluation doivent concerner les domaines suivants : population, données biologiques, attitudes, établissements de santé et programmes, pour déterminer l'efficacité collective des programmes consolidés. Il faut également disposer de données contextuelles de bonne qualité.
- Pour réduire autant que possible la charge que représente la collecte de données et exploiter au mieux le peu de ressources disponibles, le suivi et l'évaluation doivent être bien coordonnés et s'appuyer sur les systèmes de collecte et d'analyse existants.
- Pour accroître le recours aux résultats de l'évaluation, les principales parties intéressées, telles que les administrateurs de programmes nationaux et au niveaux du district, les responsables, les membres de la communauté et les diverses parties prenantes aux programmes, doivent participer à la conception, à la planification, à l'analyse et au compte rendu du suivi et de l'évaluation.

Pour exploiter les ressources au maximum, élaborer et mettre en œuvre un cadre de suivi et d'évaluation de qualité et éviter ainsi les démarches superflues, les partenaires internationaux doivent collaborer. Les donateurs bilatéraux, l'ONUSIDA, l'OMS, le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, la Banque mondiale ainsi que tous leurs partenaires et les institutions de coopération doivent collaborer pour mettre au point et faire évoluer des indicateurs sur les soins et le soutien et des normes et des méthodes de suivi et d'évaluation. Donc, le groupe de travail technique sur le suivi et l'évaluation des soins et du soutien s'est d'abord penché sur des indicateurs de l'OMS, de l'ONUSIDA et de la session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies consacrée au VIH/SIDA pour mettre au point les indicateurs présentés au chapitre suivant et tester leur applicabilité et leur fiabilité dans différents contextes (Encadré 2).

## **ENCADRE 2. LES INDICATEURS DE SUIVI ET D'ÉVALUATION SUR LE TERRAIN**

En 2002-2003, le groupe de travail technique sur le suivi et l'évaluation des soins et du soutien a testé une série d'indicateurs. Les tests pilotes ont eu lieu dans plusieurs pays et plusieurs régions pour tenir compte des différents contextes épidémiques.

Les tests pilotes menés à ce jour ont consisté en une prise d'échantillons sur site dans chaque pays aux différents niveaux des systèmes de soins de santé auxquels les organisations publiques locales et non gouvernementales partenaires ont signalé que des soins et un soutien étaient dispensés. Les tests pilotes ont démontré qu'il était possible de suivre les indicateurs en faisant des enquêtes dans les foyers, dans les établissements de santé et en procédant à des examens et à des entretiens au niveau national.

S'agissant du suivi systématique, les tests pilotes ont montré que, pour que le suivi et l'évaluation soient efficaces, les établissements de santé doivent avoir des registres à jour pour les services de soins et de soutien liés aux VIH/SIDA. Dans certaines situations, la teneur et la qualité des registres varient énormément d'un établissement à l'autre. Ainsi, les données sur la morbidité et la mortalité sont quelquefois systématiquement enregistrées, alors que celles sur les cas confirmés d'infection à VIH ou de SIDA ne le sont pas toujours. En outre, on ne dispose souvent pas de données sur l'âge et sur le sexe, ce qui limite les conclusions que l'on peut tirer.

Globalement, les tests pilotes ont montré qu'il fallait absolument disposer de ressources suffisantes et dispenser une formation adéquate afin que les informations que l'on doit utiliser pour toute activité de suivi et d'évaluation puissent être systématiquement collectées au bon moment.

# Indicateurs pour suivre et évaluer les programmes de soins et de soutien

En 2002 et en 2003, les indicateurs relatifs aux soins et de soutien ont été testés sur le terrain pour donner aux administrateurs de programmes une série d'indicateurs standardisés applicables au suivi des objectifs des programmes nationaux. Ils sont présentés ici de la manière suivante : définition, numérateur, dénominateur, objet, outils et méthodes de mesure, points forts et limites. Les outils servant à mesurer ces indicateurs sont fournis sur le CD-ROM qui accompagne cette publication. Bien que ces outils aient été testés sur le terrain, les organisations partenaires participant à leur mise au point incitent les administrateurs de programme à les adapter pour pouvoir collecter les informations dont ils ont besoin au niveau local. Ces organisations sont également disposées à fournir une aide technique aux pays dans ce but.

Les soins et le soutien sont un domaine en perpétuelle évolution dans lequel les changements vont se poursuivre dans les années à venir. La liste des indicateurs est volontairement limitée, il s'agit d'une sélection à partir d'une liste beaucoup plus longue d'indicateurs potentiels. Cette liste restreinte présente des avantages et des inconvénients. En effet, elle doit à la fois être suffisamment approfondie pour donner une image de la riposte nationale à l'épidémie et réduire autant que possible la charge pour les administrateurs des programmes nationaux de lutte contre le SIDA. Les indicateurs présentés ici ne sont donc que quelques résultats des programmes choisis. Les ressources apportées par les donateurs internationaux et les programmes nationaux de lutte contre le SIDA doivent également faire l'objet d'un suivi, comme indiqué à la figure 4. De la même manière, il faut absolument contrôler l'évaluation de l'impact (qualité de vie, morbidité et mortalité) au fur et à mesure de la mise en œuvre des programmes. Ces mesures évolueront parallèlement aux connaissances et à l'expérience acquise dans le domaine des soins et du soutien liés au VIH/SIDA et de leur suivi et de leur évaluation.

## 1. Mesure des indicateurs

Pour le suivi et l'évaluation aux différents niveaux de soins et de soutien, plusieurs méthodes de mesure sont proposées :

- examen des rapports des programmes nationaux
- entretiens et examen des registres
- enquêtes dans les établissements de santé
- enquêtes dans les foyers
- études spéciales

Les indicateurs relatifs au suivi peuvent généralement être mesurés chaque année sur la base des données contenues dans les rapports des programmes nationaux. Ce type d'indicateur concerne généralement les données qui rendent compte du processus conduisant au résultat ou à l'impact. L'expérience a montré qu'il n'est pas toujours possible d'effectuer un suivi national en compilant les rapports des programmes, car les capacités nationales de suivi et d'évaluation ne sont pas suffisantes; pour mesurer ces indicateurs, on peut donc avoir recours à des enquêtes. Les indicateurs d'évaluation concernant la couverture et les capacités nationales peuvent être mesurés périodiquement (tous les deux à quatre ans par exemple) en appliquant des méthodes demandant davantage de ressources, par exemple des enquêtes dans les foyers ou dans les établissements de santé. Les indicateurs d'évaluation sont un élément crucial pour mesurer l'issue du programme et son impact, pour mesurer les progrès accomplis en matière de renforcement des capacités nationales ou régionales et pour proposer les services de soins du VIH/SIDA et y donner accès. Le suivi annuel du programme ne permet pas d'obtenir ces informations. Les études spéciales et la recherche opérationnelle sont complémentaires de l'examen des registres et des enquêtes, car elles fournissent des informations approfondies pour la planification. L'étude spéciale peut consister en un examen des registres de personnes bénéficiant d'antirétroviraux pour évaluer dans

quelle mesure les traitements prescrits sont conformes aux protocoles et aux recommandations internationalement acceptés. La collecte des données, à la fois pour le suivi et pour l'évaluation, exige une collaboration à tous les niveaux et la coopération des partenaires nationaux et internationaux. L'unité désignée au niveau national pour le suivi et l'évaluation doit superviser ces activités et faire rapport au niveau national chaque année ou selon un autre calendrier défini d'un commun accord. Ces activités de suivi et d'évaluation nécessitent un financement spécifique pour la collecte, le traitement, l'analyse et l'interprétation des données ainsi que pour le personnel ou les consultants nécessaires pour remplir ces tâches.

## 2. Difficultés

### Qualité

Les listes actuelles d'indicateurs ne sont pas exhaustives. Globalement, ces indicateurs ne permettent pas d'évaluer la qualité des soins, du conseil ou de la formation de manière satisfaisante. Ainsi, on mesure la disponibilité de personnel qualifié mais pas la qualité de leur formation (c'est-à-dire si l'ensemble de leur cursus et la durée de celui-ci sont conformes aux normes nationales ou internationales). Les indicateurs présentés mesurent le soutien extérieur de base dont ont bénéficié les personnes souffrant de pathologies chroniques et les orphelins et les enfants vulnérables et précisent les soins de santé et l'aide psychologique et sociale reçus pendant une période donnée, mais la qualité de ces services n'est pas abordée. En outre, les indicateurs proposés ne prennent pas en compte le point de vue des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA, recueilli, par exemple, à l'occasion d'entretiens. Pour mieux rendre compte du contenu et de la qualité des soins dispensés aux malades, les indicateurs peuvent être accompagnés de questions supplémentaires liées à la qualité des soins et des services de soutien et de méthodes qualitatives telles que les groupes de discussion, les conseils consultatifs communautaires, les entretiens avec les patients à leur sortie, l'observation, les malades factices (patients demandant des soins sans en avoir réellement besoin afin d'évaluer les compétences du prestataire) ou de plusieurs de ces méthodes à la fois. Dans le cadre du test pilote effectué par le groupe de travail technique sur le suivi et l'évaluation des soins et du soutien, plusieurs groupes de discussion et plusieurs entretiens ont été organisés pour compléter les données obtenues grâce aux enquêtes dans les établissements de santé et dans les foyers et faciliter l'interprétation des résultats obtenus.

### Adaptation aux différents contextes

On s'est efforcé de concevoir les indicateurs présentés dans ce guide de telle manière à ce qu'ils soient applicables aux différentes situations. Toutefois ils doivent être adaptés aux conditions locales, en fonction des caractéristiques de l'infection à VIH dans le pays (niveau de prévalence et populations touchées) et des institutions qui participent à la planification, à la conception, à la mise en œuvre, au suivi ou à l'évaluation. L'adaptation doit être favorisée lorsqu'elle est nécessaire à la pertinence des indicateurs par rapport au programme et à leur utilité pour les parties impliquées. Cependant, il faut mettre en balance la pertinence et le respect strict des méthodes afin que l'évolution puisse être suivie dans le temps et que les différents sites puissent être comparés. Au cours de tout test pilote, les enquêtes dans les établissements de santé doivent tenir compte de la structure du système de santé et transposer et adapter les instruments en conséquence. Concernant les enquêtes dans les foyers, il peut être nécessaire d'aborder les populations différemment selon leurs particularités. Pour les pays à forte prévalence, on peut procéder à une enquête sur un échantillon représentatif au niveau national alors que pour les pays à prévalence plus faible ou ceux où l'épidémie ne touche que certaines populations, on peut s'intéresser seulement à la population cible, selon les objectifs du programme.

## Echantillonnage

Au niveau national, on utilise des échantillons représentatifs d'établissements de soins ou de foyers. Les indicateurs présentés dans ce guide ont été testés sur le terrain dans le cadre du programme et dans des établissements du secteur public et des organisations non gouvernementales, sauf pour l'indicateur de base 3, repris de la session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies consacrée au VIH/SIDA et qui inclut des services privés.<sup>3</sup> Il faut évaluer les établissements privés, car dans bien des situations, ils peuvent fournir des services cruciaux tels qu'un traitement antirétroviral. Ces services peuvent faire l'objet d'études spéciales ou être inclus dans le cadre de l'échantillonnage en procédant à une surreprésentation dans l'échantillon.

Concernant ces indicateurs, on a également décidé que seuls les établissements de santé au sens classique (hôpitaux, centres de santé et dispensaires) seraient inclus dans le cadre de l'échantillonnage et qu'on n'exclurait donc des enquêtes les institutions telles que les groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA ou les organisations communautaires qui peuvent fournir des services médicaux tels qu'une thérapie préventive. Cependant, ces organisations jouant un rôle important dans les soins et le soutien, les administrateurs de programmes peuvent souhaiter adopter des méthodes pour les inclure. C'est essentiellement vrai dans le cas où ces groupes et le secteur privé en général jouent un rôle important dans les services de soins et de soutien.

## Mesure : autres considérations

Bien que les indicateurs relatifs aux soins et au soutien des orphelins, des enfants vulnérables et des personnes souffrant de pathologies chroniques mentionnent la gratuité de certains services, ce n'est pas d'une condition impérative pour les indicateurs concernant des établissements. Des questions cruciales telles que l'impact des droits de l'homme, les phénomènes de stigmatisation et de discrimination et l'accès aux soins et au traitement des populations à risque doivent être davantage étudiées. Dans une enquête auprès des établissements de santé, la forte hétérogénéité des établissements d'un pays à l'autre (et quelquefois à l'intérieur d'un même pays) crée des difficultés structurelles ; en effet, il faut déterminer dans quel service constituer l'échantillon d'agents de santé et la meilleure façon d'évaluer le dépistage et le conseil, les services de soins cliniques et l'orientation appropriée lorsque ces services sont proposés sur plusieurs sites ou sur des sites périphériques à l'intérieur d'un réseau d'établissements.

## 3. Types d'indicateurs

Les indicateurs présentés dans cette section et résumés ci-dessous comprennent 1) les indicateurs de base et 2) les indicateurs complémentaires. D'autres sections énumèrent des indicateurs potentiels en cas d'évolution et d'autres indicateurs utiles présentés dans d'autres guides.

<sup>3</sup> Suivi de la déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA : directives pour l'élaboration d'indicateurs de base, Genève, ONUSIDA, 2002 ([http://www.unaids.org/html/pub/Publications/IRC-pub02/JC894-CoreIndicators\\_fr\\_pdf.htm](http://www.unaids.org/html/pub/Publications/IRC-pub02/JC894-CoreIndicators_fr_pdf.htm)).

## 4. Indicateurs

Indicateurs de base	Méthode recommandée	Fréquence
<b>CS1</b> Pourcentage de la population générale âgée de 15 à 49 ans qui a reçu les résultats du dépistage du VIH et qui a ensuite bénéficié de conseil au cours des 12 derniers mois	Rapports	Annuelle
<b>CS2</b> Pourcentage de districts dotés d'au moins un établissement de santé fournissant un traitement antirétroviral	Rapports	Annuelle
<b>CS3</b> Pourcentage de patients présentant une infection à VIH à un stade avancé et qui reçoivent un traitement antirétroviral <sup>3</sup>	Rapports et mise au point de modèles	Tous les 2 ans
<b>CS4</b> Existence de politiques, de stratégies et de recommandations globales pour les soins et le soutien liés au VIH/SIDA	Entretiens et examen des registres	Tous les 2 ans
<b>CS5</b> Pourcentage d'établissements proposant une orientation pour les soins et le soutien (lorsqu'ils ne peuvent pas être dispensés sur place)	Enquête dans les établissements de santé	Tous les 2 à 4 ans
<b>CS6</b> Pourcentage d'établissements de santé qui réunissent les conditions pour fournir le dépistage et le conseil VIH de base et assurer la prise en charge médicale du VIH/SIDA, et qui en ont les moyens (a) système de dépistage de l'infection à VIH et de remise des résultats (b) systèmes et personnel qualifié pour fournir des conseils avant et après le dépistage (c) services de santé spécifiques au VIH/SIDA, y compris les ressources et les fournitures nécessaires à leur prestation (d) mesures de prévention des infections nosocomiales (e) personnel qualifié et ressources pour les interventions de base pour la prévention et le traitement des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA	Enquête dans les établissements de santé	Tous les 2 à 4 ans
<b>CS7</b> Pourcentage d'établissements de santé qui réunissent les conditions pour fournir les services médicaux et de soutien psychosocial complexes dans le cadre du VIH, y compris pour instaurer et suivre un traitement antirétroviral, et qui en ont les moyens (a) systèmes et éléments à l'appui de la prise en charge des infections opportunistes et de la mise en place de soins palliatifs (traitement symptomatique) pour des soins complexes aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA (b) systèmes et éléments à l'appui des services complexes pour la prise en charge des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA (c) systèmes et éléments à l'appui des traitements antirétroviraux (d) Conditions pour les soins complexes aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA (e) Conditions propices aux soins à domicile (f) Prophylaxie post-exposition	Enquête dans les établissements de santé	Tous les 2 à 4 ans
<b>CS8</b> Pourcentage de laboratoires désignés en mesure d'assurer le suivi des traitements antirétroviraux conformément aux normes nationales et internationales	Enquête dans les établissements de santé ou étude spéciale sur les laboratoires	A déterminer
<b>CS9</b> Pourcentage des 18-59 ans qui ont souffert de pathologies chroniques pendant 3 mois ou plus au cours de 12 derniers mois et dont le foyer a bénéficié gratuitement d'une aide extérieure de base pour leur prise en charge, notamment d'un soutien sanitaire, psychologique ou affectif, social et matériel	Enquête dans les laboratoires Enquête dans les foyers	Tous les 2 à 4 ans
<b>CS10</b> Pourcentage d'orphelins et d'enfants vulnérables dont le foyer a bénéficié gratuitement d'une aide extérieure de base pour leur prise en charge	Enquête dans les foyers	Tous les 2 à 4 ans

Indicateurs complémentaires	Méthode	Fréquence
<b>CS-A1</b> Capacité nationale de suivi et d'évaluation des programmes de soins et de soutien liés au VIH/SIDA	Entretiens ou examen des registres	Tous les 2 ans
<b>CS-A2</b> Pourcentage d'établissements de santé dotés de systèmes d'enregistrement pour le suivi des soins et du soutien liés au VIH/SIDA	Enquête dans les établissements de santé	Tous les 2 à 4 ans

<sup>3</sup> Suivi de la déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA : directives pour l'élaboration d'indicateurs de base, Genève, ONUSIDA, 2002 ([http://www.unaids.org/html/pub/Publications/IRC-pub02/JC894-CoreIndicators\\_fr\\_pdf.htm](http://www.unaids.org/html/pub/Publications/IRC-pub02/JC894-CoreIndicators_fr_pdf.htm)).

<b>Soins et soutien : indicateur de base 1 (CS1) : dépistage du VIH et conseil</b>	
<b>Définition</b>	Pourcentage de la population générale âgée de 15 à 49 ans qui a reçu les résultats du dépistage et qui a ensuite bénéficié de conseils, au cours des 12 derniers mois.
<b>Numérateur</b>	Nombre de personnes âgées de 15 à 49 ans qui ont reçu les résultats du dépistage et qui ont ensuite bénéficié de conseils, au cours des 12 derniers mois.
<b>Dénominateur</b>	Population totale âgée de 15 à 49 ans
<b>Objet</b>	Le dépistage du VIH et le conseil sont des points d'accès importants à la prévention et aux soins. Il faut donc déterminer combien de gens y accèdent pour savoir combien peuvent potentiellement en bénéficier. En outre, cet indicateur permet de connaître, au cours du temps, le nombre de nouvelles personnes dépistées. Il est conçu pour indiquer combien de gens ont bénéficié d'un dépistage puis de conseils. Cet indicateur peut être utilisé pour calculer la couverture approximative des services de conseil et de dépistage. Au niveau local, les administrateurs de programmes souhaiteront peut-être collecter des informations supplémentaires, telles que le nombre de personnes ayant bénéficié d'un dépistage et de conseils et parmi elles, le nombre de gens ayant reçu les résultats et le nombre de gens positifs pour le VIH.
<b>Fréquence</b> <b>Outils de mesure</b>	<p>Annuelle</p> <p>Les méthodes recommandées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Systèmes d'information pour la gestion sanitaire</b> Idéalement, les informations relatives à cet indicateur peuvent être recueillies au niveau local et mises à disposition au niveau national par le biais du système d'information pour la gestion sanitaire.</li> <li>• <b>Enquêtes dans les établissements de santé</b> Si le système d'information pour la gestion sanitaire n'est pas totalement opérationnel, il faut peut-être procéder à des enquêtes sur le dépistage et le conseil dans tous les services et toutes les unités concernés des établissements de santé. Au niveau local, ces informations peuvent être recueillies en examinant les registres. Il faut avoir recours à un échantillon aléatoire d'établissements de santé, et le dénominateur doit être le nombre de 15-49 ans habitant à une distance donnée de l'établissement, qui représenterait la zone de couverture ou le nombre potentiel de gens pouvant bénéficier des services offerts dans les établissements choisis.</li> <li>• <b>Enquêtes dans les foyers</b> Cet indicateur doit être décomposé en fonction du mode de prestation des services et de l'âge. Il est important de préciser les différentes modalités de dépistage et de conseil. Pour le conseil et le dépistage, il existe, en général, trois méthodes de prestation de service : sur des sites autonomes où les gens se rendent de leur propre gré, dans des unités au sein d'établissements de santé vers lesquels les patients sont orientés (par les services de prise en charge de la tuberculose, de planification familiale, ou d'autres services de santé, par exemple) et des services totalement intégrés dans lesquels le prestataire se charge du conseil mais peut orienter la personne vers un laboratoire pour le dépistage. Il faut également établir des classes d'âge pour savoir lesquelles accèdent aux services et en bénéficient. Les classes d'âge peuvent être les suivantes : 15-24 ans, 25-35 ans et 36-49 ans. On peut obtenir le dénominateur (la population totale âgée de 15 à 49 ans) à partir des données du dernier recensement.</li> </ul>
<b>Points forts et limites</b>	<p>Les services de dépistage et de conseil n'étant souvent pas situés dans des unités ou des services (d'hospitalisation ou de soins ambulatoires) séparés, un même patient peut être dépisté dans plusieurs unités ou plusieurs fois au cours des 12 derniers mois. Dans d'autres cas, comme dans celui de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH et d'autres activités de dépistage et de conseil, la prestation de services s'effectue en un seul et même lieu. Là aussi les personnes dépistées seront enregistrées deux fois. En outre, étant donné la multiplicité de ces points de dépistage et de conseil, il peut être difficile, dans certaines situations, de relier le dépistage au conseil dans les registres des établissements, à moins qu'il n'existe un système fiable d'enregistrement et de suivi. Une enquête dans les foyers peut permettre de réduire au minimum les doubles comptes.</p> <p>Dans certaines situations, il n'est peut-être pas encore possible de recueillir ces informations au niveau national par le biais d'un système d'information pour la gestion sanitaire. Les autres méthodes permettant de recueillir ces informations (les enquêtes dans les établissements de santé et dans les foyers) demandent beaucoup de ressources et rendent difficile la collecte annuelle des données, dans certaines régions. En outre, la seule prise en compte des programmes verticaux de dépistage et de conseil ne permet pas d'avoir une vision exacte de l'ensemble des démarches entreprises dans les établissements nationaux. Enfin, les enquêtes dans les établissements de santé, qui peuvent être coûteuses et compliquées, doivent être réalisées moins souvent.</p>

<b>Soins et soutien : indicateur de base 2 (CS2) : districts fournissant un traitement antirétroviral</b>	
<b>Définition</b>	Pourcentage de districts dotés d'au moins un établissement de santé fournissant un traitement antirétroviral.
<b>Numérateur</b>	Nombre de districts dotés au moins d'un établissement de santé fournissant un traitement antirétroviral.
<b>Dénominateur</b>	Nombre total de districts
<b>Outils de mesure</b>	<p>Le numérateur inclura différents types d'établissements de santé appartenant aux organisations non gouvernementales ou aux pouvoirs publics (sécurité sociale ou armée), en fonction de l'importance de la participation de ces secteurs à la fourniture d'un traitement antirétroviral.</p> <p>Les méthodes recommandées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen des registres du bureau médical ou chargé du SIDA dans le district, qui peut détenir une liste de l'ensemble des établissements fournissant un traitement antirétroviral</li> <li>• Examen des registres du programme national de lutte contre le SIDA ou du système national de gestion pharmaceutique du Ministère de la Santé, qui doit également détenir une liste des établissements proposant un traitement antirétroviral</li> <li>• Enquête dans les établissements de santé</li> </ul> <p>Il est utile de disposer de données sur la population du district et sur la prévalence par district pour déterminer dans quelle mesure les services disponibles répondent aux besoins.</p>
<b>Fréquence</b>	Annuelle
<b>Points forts et limites</b>	<p>La méthode employée pour mesurer cet indicateur dépend en grande partie de la capacité du pays et/ou des districts à collecter et à fournir ces informations.</p> <p>Cet indicateur est particulièrement utile dans les pays où les traitements antirétroviraux sont introduits pour la première fois et/ou là où ils ne sont disponibles que dans quelques districts. Lorsque davantage de districts commencent à fournir un traitement antirétroviral, les pays doivent calculer la couverture totale – le nombre de gens qui reçoivent un traitement divisé par le nombre total de ceux qui en ont besoin (voir Soins et soutien : indicateur de base 3). Pour être utile, cet indicateur doit donc être adapté lorsque la disponibilité des services se généralise. Si l'on a recours à une enquête dans les établissements de santé, il faut constituer un échantillon déterminé d'établissements fournissant un traitement antirétroviral.</p>

<b>Soins et soutien : indicateur de base 3 (CS3) : traitements antirétroviraux <sup>4</sup></b>	
<b>Définition</b>	Pourcentage de personnes présentant une infection à VIH à un stade avancé et qui reçoivent un traitement antirétroviral.
<b>Numérateur</b>	Le nombre de personnes présentant une infection à VIH à un stade avancé et qui reçoivent un traitement antirétroviral est calculé comme suit : A: nombre de personnes présentant une infection à VIH à un stade avancé et qui reçoivent un traitement antirétroviral au début de l'année + B: nombre de personnes présentant une infection à VIH à un stade avancé et qui ont entamé un traitement antirétroviral au cours des 12 derniers mois - C: nombre de personnes présentant une infection à VIH à un stade avancé chez qui le traitement a été interrompu au cours des 12 derniers mois (y compris les personnes décédées).
<b>Dénominateur</b>	Nombre de personnes présentant une infection à VIH à un stade avancé Ce nombre est estimé à 15% du nombre total de personnes infectées.
<b>Objet</b>	Au fur et à mesure que la pandémie de VIH s'installe, de plus en plus de gens présentent une infection à un stade avancé. On a montré que les traitements antirétroviraux faisaient reculer la mortalité et on s'efforce de les rendre plus abordables, même dans les pays moins développés.  Cet indicateur, qui émane de la session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies consacrée au VIH/SIDA, permet d'évaluer les progrès entrepris dans la fourniture d'un traitement antirétroviral à tous ceux qui présentent une infection à VIH à un stade avancé.
<b>Outils de mesure</b>	Le numérateur est tiré des rapports de suivi du programme. Le dénominateur découle de l'estimation du nombre de personnes présentant une infection à VIH à un stade avancé et qui ont besoin d'un traitement antirétroviral, d'après les dernières données de la surveillance sentinelle.  Les traitements antirétroviraux fournis par le secteur privé doivent autant que possible être inclus dans les calculs de cet indicateur, et l'ampleur de l'intervention du secteur privé doit être consignée séparément.  Les dates de début et de fin de la période pendant laquelle le traitement est administré doivent également être consignées et il faut, si possible, éviter que les périodes ne se chevauchent.
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 ans
<b>Points forts et limites</b>	Bien que cet indicateur permette de suivre les évolutions au cours du temps, il ne vise pas à distinguer les différents types de traitement disponibles ni ne mesure leur coût, leur qualité ou leur efficacité.  La proportion de personnes présentant une infection à VIH à un stade avancé variera selon le stade de l'épidémie de VIH et la couverture et l'efficacité du traitement antirétroviral. L'estimation actuelle (15%) est brute et est susceptible d'être revue. Ce chiffre est particulièrement pertinent dans les situations où la couverture des traitements est faible.  Le degré de couverture des traitements dépend de leur coût par rapport au revenu local, de la prestation de service, de l'infrastructure, de la qualité, de la disponibilité et de l'utilisation des services de conseil et de dépistage volontaire et de la manière dont l'efficacité et les effets secondaires éventuels du traitement sont perçus.  Cet indicateur n'inclut ni le traitement préventif de la transmission mère-enfant du VIH ni la prophylaxie post-exposition.  Enfin, il est possible de recueillir, dans les établissements de santé, le nombre de personnes sous traitement antirétroviral au cours des 12 derniers mois, mais l'indicateur exige, pour le numérateur, un rassemblement des données au niveau national, émanant non seulement des établissements de santé mais aussi des organisations communautaires, des prescripteurs privés et des pharmacies. Dans de nombreuses situations, on ne dispose peut-être pas de systèmes pour rassembler ces données.

<sup>4</sup> *Suivi de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA : directives pour l'élaboration d'indicateurs de base.*  
Genève, ONUSIDA, 2002 ([http://www.unaids.org/html/pub/Publications/IRC-pub02/JC-894-CoreIndicators\\_en\\_pdf.htm](http://www.unaids.org/html/pub/Publications/IRC-pub02/JC-894-CoreIndicators_en_pdf.htm))

<b>Soins et soutien : indicateur de base 4 (CS4) : politiques, stratégies et recommandations globales pour les soins et le soutien liés au VIH/SIDA</b>	
<b>Définition</b>	Existence de politiques, de stratégies et de recommandations globales pour les soins et le soutien liés au VIH/SIDA.
<b>Numérateur</b>	Nombre de politiques, de stratégies et de recommandations élaborées au niveau national.
<b>Dénominateur</b>	Nombre total de domaines inclus dans les soins et le soutien.
<b>Objet</b>	L'indicateur détermine si des politiques, des stratégies et des recommandations nationales ont été élaborées dans les différents domaines des soins et du soutien.
<b>Outils de mesure</b>	<p>Les méthodes recommandées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entretiens – les administrateurs du programme national de lutte contre le SIDA seront interrogés et/ou des entretiens seront organisés auprès des institutions chargées de la politique de soins pour le VIH/SIDA.</li> <li>• Examen des registres – tous les documents seront demandés à la source et les dates de publication et d'examen seront consignées.</li> </ul> <p>Les politiques, les stratégies et les recommandations doivent couvrir les domaines suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépistage et conseil VIH</li> <li>• Stratégie globale de soins et de soutien</li> <li>• Politique pharmaceutique nationale</li> <li>• Liste nationale de médicaments essentiels</li> <li>• Traitements antirétroviraux</li> <li>• Soins à domicile</li> <li>• Prévention de la transmission mère-enfant du VIH</li> <li>• Soins palliatifs</li> <li>• Prophylaxie post-exposition</li> <li>• Sécurité transfusionnelle, y compris dans les services de transfusion sanguine</li> <li>• Prise en charge et traitement des infections sexuellement transmissibles</li> <li>• Suivi et évaluation des soins et du soutien</li> <li>• Prise en charge clinique du VIH/SIDA, y compris des infections opportunistes</li> <li>• Aide aux orphelins et aux enfants vulnérables</li> <li>• Mesures générales de sécurité</li> <li>• Prophylaxie de la tuberculose</li> <li>• Aide juridique aux personnes vivant avec le VIH/SIDA</li> </ul>
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 ans
<b>Points forts et limites</b>	Cet indicateur détermine l'existence et la portée des politiques; il ne vise pas à évaluer leur conformité aux normes internationales ou généralement acceptées au niveau national. Il n'évalue pas non plus la communication ou l'application des politiques au niveau local

<b>Soins et soutien : indicateur de base 5 (CS5) : établissements de santé qui proposent une orientation pour les soins et le soutien liés au VIH/SIDA</b>	
<b>Définition</b>	<p>Pourcentage d'établissements qui proposent une orientation pour les soins et le soutien liés au VIH/SIDA lorsqu'ils ne peuvent pas être dispensés sur place.</p> <p>Pour une orientation efficace, il faut disposer d'un formulaire ou d'une liste qui mentionne les sites spécifiques vers lesquels les personnes chez qui l'infection à VIH est suspectée ou confirmée peuvent être orientées, pour chaque intervention (diagnostic de l'infection à VIH, services de santé pour les soins et/ou le soutien liés au VIH/SIDA).</p>
<b>Numérateur</b>	Nombre d'établissements de santé qui proposent une orientation pour les soins et le soutien liés au VIH/SIDA
<b>Dénominateur</b>	Nombre total d'établissements de santé ayant fait l'objet d'une enquête et qui ne proposent pas l'ensemble des services de soins et de soutien sur place
<b>Objet</b>	<p>Toutes les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA ont besoin d'une gamme complète de services de soins et de soutien, selon le stade de l'infection et leurs besoins psychosociaux. Tout prestataire travaillant auprès d'elles doit savoir où elles peuvent bénéficier des services dont elles ont besoin. Cet indicateur vise à déterminer s'il existe des systèmes d'orientation là où seuls certains services (conseil et dépistage, par exemple) sont disponibles. On peut orienter les patients vers les services suivants :</p> <p><b>Services de santé :</b> dépistage du VIH et conseil avant et après; traitement ambulatoire ou en milieu hospitalier des infections opportunistes et des autres pathologies associées au VIH; traitement préventif des infections opportunistes, notamment de la tuberculose; soins palliatifs et traitement antirétroviral.</p> <p><b>Services de prise en charge psychologique :</b> soutien affectif et conseil pour le suivi; groupes d'entraide et/ou groupes d'accueil des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA, après le dépistage et soutien spirituel.</p> <p><b>Aide sociale et juridique :</b> organisations communautaires, confessionnelles ou autres qui offrent une aide matérielle, alimentaire, financière ou juridique (prévoyance, rédaction du testament...) aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et/ou à leurs familles.</p> <p><b>Aide aux orphelins et aux enfants vulnérables :</b> les organisations communautaires, confessionnelles ou autres renforcent les interventions de soin et de soutien destinées aux orphelins et aux enfants vulnérables touchés par le VIH/SIDA.</p>
<b>Outils de mesure</b>	<p>Les données seront collectées par le biais d'une enquête dans les établissements et concerneront le diagnostic de l'infection à VIH et/ou la prise en charge clinique des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. Pour chaque service défini ci-dessus, l'établissement doit orienter les patients comme indiqué ci-dessous :</p> <p><b>Orientation vers les services</b></p> <p>Si l'établissement ne fournit pas le service, il doit disposer d'un système d'orientation. Pour s'en assurer, on peut demander aux prestataires si :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• il existe une liste des services (dont on possède les coordonnées) vers lesquels les patients peuvent être orientés, dans la région;</li> <li>• il existe un formulaire d'orientation que les enquêteurs peuvent consulter, qui permet aux prestataires d'indiquer le nom et l'adresse des services vers lesquels les patients sont orientés et</li> <li>• il existe un registre que les enquêteurs peuvent consulter, où sont consignées les orientations effectuées.</li> </ul> <p>Dans le cadre de l'enquête, il ne faut pas choisir les établissements spécialisés dans la prestation d'un seul service et vers lesquels les patients sont orientés par les autres prestataires.</p>
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 à 4 ans
<b>Points forts et limites</b>	<p>Bien que cet indicateur vise à déterminer l'existence d'un système d'orientation, il ne permet pas d'en mesurer le résultat, c'est-à-dire de savoir si le patient va effectivement là où il a été orienté ou, dans l'affirmative, s'il bénéficie du service. Des études spéciales seraient nécessaires pour savoir dans quelle mesure les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et leurs familles bénéficient de l'ensemble des services.</p>

<b>Soins et soutien : indicateur de base 6 (CS6) : capacité de dépistage et le conseil de base et de prise charge médicale du VIH/SIDA</b>	
<b>Définition</b>	<p>Pourcentage d'établissements de santé qui réunissent les conditions pour fournir le dépistage et le conseil VIH de base et assurer la prise en charge médicale du VIH/SIDA, et qui en ont les moyens.</p> <p>Pour qu'il soit possible de fournir le dépistage et le conseil de base et les soins médicaux, il doit y avoir :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>un système permettant de dépister l'infection à VIH et de fournir les résultats du dépistage;</li> <li>des systèmes et du personnel qualifié pour le conseil avant et après le dépistage;</li> <li>des services de santé spécialisés dans le VIH/SIDA et les ressources et les fournitures nécessaires à leur prestation;</li> <li>des mesures de prévention des infections nosocomiales;</li> <li>un personnel formé et des ressources pour les interventions préventives et thérapeutiques de base destinées aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA.</li> </ol> <p>L'annexe 1 détaille les points a. à e.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements où l'on dispose des éléments pour chaque service ou élément énuméré ci-dessus</li> <li>2. Nombre d'établissements où l'on dispose de certaines composantes pour chaque service ou élément (a, b, c, d <b>ou</b> e)</li> <li>3. Nombre d'établissements où l'on dispose de toutes les composantes pour tous les services et éléments (a, b, c, d <b>et</b> e)</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<p>Pour 1, nombre total d'établissements de santé objets de l'enquête</p> <p>Pour 2 et 3, nombre total d'établissements de santé où les services de prise en charge du VIH/SIDA dans chacun des domaines définis sont proposés ou pertinents.</p>
<b>Objet</b>	<p>De nombreux établissements dispensant des soins curatifs généraux prennent aussi en charge les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA en leur offrant des services spécifiques, quelquefois sans s'appuyer sur un programme. Les établissements qui fournissent ces services doivent donc absolument évaluer leur capacité à le faire. Les services et composantes spécifiques précisés et définis par cet indicateur soutiennent la prise en charge VIH/SIDA et on peut raisonnablement espérer qu'ils sont en place dans la plupart des établissements de santé.</p>
<b>Outils de mesure</b>	<p>Les informations doivent être collectées par le biais d'une enquête dans les établissements de santé dans le cadre de laquelle les différents domaines pertinents de la prestation de service sont examinés. Il faut également interroger les prestataires de service qui prennent en charge le VIH/SIDA.</p> <p>L'annexe 1 comporte des instructions techniques spécifiques sur les méthodes de mesure et une liste de points à vérifier pour chaque domaine.</p>
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 à 4 ans
<b>Points forts et limites</b>	<p>Bien que l'objectif soit de déterminer le pourcentage d'établissements qui réunissent tous les éléments relatifs à chaque service ou élément (a, b, c, d et e), très peu d'établissements seront en mesure de proposer ce niveau de service. Les éléments spécifiques venant à l'appui de chaque service doivent donc être présentés séparément.</p> <p>Cet indicateur ne fournit pas d'informations sur les services de conseil et dépistage volontaire ou de prévention de la transmission mère-enfant du VIH sauf si : 1) les services sont intégrés dans l'établissement de santé et si 2) les composantes de ces services sont pertinentes dans les domaines évalués.</p> <p>La liste des composantes (pour CS6a) exclut également les établissements qui n'effectuent que le dépistage avant l'embauche ou qui orientent les personnes en vue de ce dépistage, exclut la recherche du VIH dans le cadre de la transfusion et exclut les établissements qui orientent les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA vers un autre établissement pour les examens et le dépistage, si cet établissement assure également d'autres services.</p>

<b>Soins et soutien: indicateur de base 7 (CS7) : capacité à fournir des services médicaux et de soutien psychosocial complexes dans le cadre du VIH/SIDA</b>	
<b>Définition</b>	<p>Pourcentage d'établissements de santé qui réunissent les conditions pour fournir les services médicaux et de soutien psychosocial dans le cadre du VIH, y compris l'instauration et le suivi d'un traitement antirétroviral, et qui en ont les moyens.</p> <p>Pour qu'il soit possible de fournir ces services, il doit y avoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(a) des systèmes et des éléments facilitant la prise en charge des infections opportunistes et les soins palliatifs (le traitement symptomatique) pour une prise en charge complexe des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA;</li> <li>(b) des systèmes et des éléments facilitant la prise en charge complexe dans le cadre des soins aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA;</li> <li>(c) des systèmes et des éléments facilitant les traitements antirétroviraux;</li> <li>(d) des conditions favorables à la prise en charge complexe des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA, en milieu hospitalier;</li> <li>(e) des conditions favorables aux soins à domicile ; et</li> <li>(f) une prophylaxie post-exposition</li> </ul> <p>L'annexe 1 détaille les points (a) à (f) et donne des instructions précises pour la mesure.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements où l'on dispose des éléments pour chaque service ou élément énuméré ci-dessus</li> <li>2. Nombre d'établissements où l'on dispose de certaines composantes pour chaque service ou élément (a, b, c, d, e <b>ou</b> f)</li> <li>3. Nombre d'établissements où l'on dispose de toutes les composantes pour tous les services et éléments (a, b, c, d, e <b>et</b> f)</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<p>Pour 1, nombre total d'établissements de santé objets de l'enquête</p> <p>Pour 2 et 3, nombre total d'établissements de santé où les services de prise en charge du VIH/SIDA dans chacun des domaines définis sont proposés ou pertinents.</p>
<b>Objet</b>	<p>Cet indicateur détermine l'existence de services complexes spécifiques destinés aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. On considère que les services et les éléments évalués dans le cadre de cet indicateur nécessitent des moyens et une formation du personnel importants, qui vont au-delà de la pratique habituelle dans la plupart des systèmes de santé.</p>
<b>Outils de mesure</b>	<p>Les informations doivent être collectées par le biais d'une enquête dans les établissements de santé dans le cadre de laquelle les différents domaines de la prestation de service pertinents sont examinés. Comme pour l'indicateur de base 6, il faudra aussi interroger les prestataires de service qui prennent en charge le VIH/SIDA.</p> <p>Les éléments spécifiques à chaque service doivent être présentés séparément et regroupés à un premier niveau (ensemble des composantes de chaque service ou élément). Quand toutes les composantes ont été regroupées à un premier niveau pour un nombre raisonnable d'établissements, on peut, le cas échéant, présenter un regroupement de deuxième niveau.</p>
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 à 4 ans
<b>Points forts et limites</b>	<p>Cet indicateur examine les services de prise en charge complexe du VIH/SIDA dans l'ensemble des établissements de santé. Dans certains pays, les établissements ne proposeront pas tous les éléments ou toutes les composantes et les pays peuvent adopter différentes stratégies pour fournir certains services complexes à certains niveaux du système de santé seulement (ainsi, les hôpitaux peuvent proposer un éventail de soins complexes plus large que les centres de santé). Bien que cet indicateur ne fasse pas de distinction en fonction du niveau de l'établissement de santé, les administrateurs de programmes nationaux peuvent analyser cette information, s'ils le souhaitent.</p>

<b>Soins et soutien : indicateur de base 8 (CS8) : capacité des laboratoires en matière de suivi des traitements antirétroviraux</b>	
<b>Définition</b>	<p>Pourcentage de laboratoires désignés en mesure d'assurer le suivi des traitements antirétroviraux conformément aux normes nationales et internationales.</p> <p>Pour améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées, l'OMS classe les examens actuellement disponibles en quatre catégories, selon leur ordre de priorité :</p> <p>(1) examens absolument nécessaires avant d'entamer le traitement: recherche des anticorps VIH, hémoglobine et hémoglobine et hémoglobine;</p> <p>(2) examens de base : numération leucocytaire, numération-formule sanguine, dosage des aminotransférases sériques (alanine aminotransférase ou aspartate aminotransférase), créatininémie, détermination de l'azote uréique dans le sang, glycémie et test de grossesse;</p> <p>(3) examens souhaitables : bilirubinémie, dosage de l'amylase, lipidémie et numération des CD4; et</p> <p>(4) examens facultatifs : détermination de la charge virale.</p> <p>Pour le suivi des traitements antirétroviraux, les laboratoires désignés s'adressent aux laboratoires désignés au niveau national.</p> <p>Les laboratoires sont classés en trois niveaux, comme suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• niveau 1 : laboratoires en mesure de pratiquer les examens des catégories 1 et 2 (ci-dessus)</li> <li>• niveau 2 : laboratoires en mesure de pratiquer les examens des catégories 1, 2 et 3</li> <li>• niveau 3 : laboratoires en mesure de pratiquer toutes les catégories d'examen.</li> </ul>
<b>Dénominateur</b>	Nombre total de laboratoires désignés.
<b>Objet</b>	<p>Pour que le traitement antirétroviral soit adapté et efficace, il est essentiel de déterminer, en laboratoire, le statut VIH et la pertinence du traitement. Il faut donc contrôler la capacité des laboratoires à pratiquer les examens de base ainsi que les examens plus complexes.</p> <p>Le but de cet indicateur est donc d'évaluer la capacité des laboratoires à assurer le suivi des patients sous traitement antirétroviral, conformément aux recommandations internationales.</p>
<b>Outils de mesure</b>	<p>Les données seront obtenues à partir d'une enquête dans les laboratoires désignés.</p> <p>Pour recueillir ces données, il faudra déterminer si les laboratoires, à chaque niveau, disposent de l'équipement et des fournitures nécessaires pour pratiquer les examens.</p>
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 à 4 ans
<b>Points forts et limites</b>	Bien que cet indicateur vise à évaluer la qualité des laboratoires en déterminant s'ils disposent d'équipements spécifiques, il ne prend pas en compte les besoins en ressources humaines. Plus précisément, la présence d'un technicien de laboratoire qualifié sur le site pour pratiquer les examens requis à chaque niveau n'est actuellement pas prise en compte dans cet indicateur.

<b>Soins et soutien : indicateur de base 9 (CS9) : soutien extérieur pour les personnes souffrant de pathologies chroniques</b>	
<b>Définition</b>	<p>Pourcentage des 18-59 ans qui ont souffert de pathologies chroniques pendant 3 mois ou plus au cours de 12 derniers mois et dont le foyer a bénéficié gratuitement d'une aide extérieure de base pour leur prise en charge, notamment d'un soutien sanitaire, psychologique ou affectif, social et matériel.</p> <p>Pour le soutien extérieur des personnes souffrant de pathologies chroniques, il faut :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• des soins médicaux et des fournitures médicales;</li> <li>• un soutien affectif et psychologique (conseils prodigués par du personnel qualifié, entraide et soutien affectif ou spirituel);</li> <li>• un soutien social, y compris socioéconomique (vêtements, aide alimentaire, soutien financier) ou une aide (aide ménagère, formation d'un garde-malade ou aide juridique).</li> </ul> <p>Le soutien extérieur s'entend ici d'une aide gratuite venant d'une source autre que les amis, la famille ou les voisins, à moins qu'ils ne prêtent leurs concours à un groupe ou à une organisation communautaire. Dans les pays où les amis, la famille ou les voisins apportent la plus grande partie du soutien extérieur, les administrateurs de programmes peuvent envisager d'adapter cette définition.</p> <p>La définition de la maladie chronique varie d'un pays à l'autre. Il faut donc en créer une qui soit communément acceptée avant de commencer l'enquête.</p>
<b>Numérateur</b>	<p>Nombre de 18-59 ans ayant souffert de maladies chroniques depuis 3 mois ou plus au cours des 12 derniers mois et qui se trouvent au sein d'un foyer qui a bénéficié de tout ou partie du soutien de base dans les 30 jours précédant l'enquête :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• soins de santé une fois par mois au moins au cours de la maladie;</li> <li>• soutien affectif au cours des 30 derniers jours;</li> <li>• soutien social, y compris matériel, au cours des 30 derniers jours;</li> <li>• les trois types de soutien au cours des 30 derniers jours.</li> </ul> <p>Il faut également inclure les 18-59 ans décédés après avoir été malades pendant 3 mois ou plus, au cours des 12 derniers mois.</p>
<b>Dénominateur</b>	L'ensemble des 18-59 ans malades pendant 3 mois ou plus au cours des 12 derniers mois, y compris les personnes décédées.
<b>Objet</b>	Cet indicateur vise à évaluer la portée des services de soutien gratuits dans les foyers où des personnes souffrent de pathologies chroniques.
<b>Outils de mesure</b>	<p>Les méthodes recommandées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans les pays à forte prévalence, on peut mener une enquête de population dans les foyers dans le cadre de laquelle on peut utiliser des listes pour recenser toutes les personnes âgées de 15 à 59 ans qui souffrent de pathologies chroniques, susceptibles de bénéficier d'un soutien. Pour chaque foyer, on posera une série de questions sur le type et la fréquence du soutien reçu et sur la source choisie en priorité pour obtenir de l'aide.</li> <li>• Etude spéciale : dans les pays à faible prévalence, on peut avoir recours à une enquête dans les foyers ou à une enquête ciblant certaines populations, faisant appel à des méthodes similaires mais adaptées, en envisageant un échantillonnage des réseaux de personnes vivant avec le VIH/SIDA et/ou des bénéficiaires des services fournis dans le cadre des programmes de soins et de soutien.</li> </ul> <p>Les données doivent être analysées et présentées par sexe et par classe d'âge (15-24 ans, 25-39 ans et 40-59 ans), lorsque la taille de l'échantillon le permet.</p>
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 à 4 ans
<b>Points forts et limites</b>	Les échantillons de personnes souffrant de pathologies chroniques pris dans les foyers ne sont pas représentatifs de l'ensemble des malades chroniques au niveau national parce qu'ils excluent les personnes hospitalisées, placées dans un établissement ou sans domicile, ce qui fait varier la proportion de personnes «oubliées».

<b>Soins et soutien 10 (CS10): soutien externe pour orphelins et enfants vulnérables</b>	
<b>Définition</b>	<p>Pourcentage d'orphelins et d'enfants vulnérables dont le foyer a bénéficié gratuitement d'une aide extérieure de base pour leur prise en charge.</p> <p>La définition d'orphelin et/ou enfant vulnérable est la suivante : enfant (de moins de 18 ans) dont l'un des parents au moins (le père ou la mère) est décédé ou souffre d'une pathologie chronique, c'est-à-dire a été très malade pendant 3 mois ou plus au cours des 12 derniers mois.</p> <p>Pour le soutien extérieur des orphelins et des enfants vulnérables, il faut :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• des soins médicaux et des fournitures médicales;</li> <li>• un soutien affectif et psychologique (conseils prodigués par du personnel qualifié, entraide et soutien affectif ou spirituel);</li> <li>• un financement de la scolarité et une aide à la scolarité;</li> <li>• un soutien social, y compris socioéconomique (vêtements, aide alimentaire, soutien financier) ou une aide (aide ménagère, formation d'un garde-malade ou aide juridique).</li> </ul> <p>Le soutien extérieur s'entend ici d'une aide gratuite venant d'une source autre que les amis, la famille ou les voisins, à moins qu'ils ne prêtent leurs concours à un groupe ou à une organisation communautaire. Dans les pays où les amis, la famille ou les voisins apportent la plus grande partie du soutien extérieur, les administrateurs de programmes peuvent envisager d'adapter cette définition.</p> <p>Une fois encore, la définition de la maladie chronique varie d'un pays à l'autre. Il faut donc en créer une qui soit communément acceptée avant de commencer l'enquête.</p>
<b>Numérateur</b>	<p>Nombre d'orphelins et d'enfants vulnérables qui se trouvent au sein d'un foyer qui a bénéficié :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• de soins de santé au cours des 12 derniers mois;</li> <li>• d'un soutien affectif au cours des 3 derniers mois;</li> <li>• d'une aide à la scolarité au cours des 12 derniers mois;</li> <li>• d'un soutien social, y compris matériel, au cours des 3 derniers mois;</li> <li>• des quatre types de soutien.</li> </ul>
<b>Dénominateur</b>	Nombre total d'orphelins et d'enfants vulnérables.
<b>Objet</b>	Cet indicateur mesure le soutien dont bénéficient gratuitement les foyers où il y a des orphelins et des enfants vulnérables.
<b>Outils de mesure</b>	<p>Les méthodes recommandées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans les pays à forte prévalence, on peut mener une enquête de population dans les foyers dans le cadre de laquelle on peut utiliser des listes pour recenser tous les orphelins et les enfants vulnérables (de moins de 18 ans) susceptibles de bénéficier d'un soutien. Dans chaque foyer où il y a des orphelins ou des enfants vulnérables, on posera une série de questions sur le type et la fréquence du soutien reçu et sur la source choisie en priorité pour obtenir de l'aide.</li> <li>• Etude spéciale : dans les pays à faible prévalence, on peut avoir recours à une enquête dans les foyers ou à une enquête ciblant certaines populations, faisant appel à des méthodes similaires mais adaptées.</li> </ul> <p>Les données doivent être analysées et présentées par classe d'âge (0-5 ans, 6-9 ans, 10-14 ans et 15-17 ans) et par sexe, lorsque la taille de l'échantillon le permet. Selon la situation épidémiologique et les ressources disponibles, les administrateurs de programmes peuvent décider de regrouper les données selon des classes d'âges plus grandes (0-9 ans, 10-14 ans et 15-17 ans).</p>
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 à 4 ans
<b>Points forts et limites</b>	<p>Analogue à l'indicateur 9, le présent indicateur ne prend pas en compte les orphelins et les enfants vulnérables qui ne vivent pas au sein d'un foyer. L'échantillon n'est donc pas représentatif de l'ensemble des orphelins et des enfants vulnérables. Pour déterminer le type de soutien nécessaire, il faut savoir depuis combien de temps l'enfant est orphelin. En effet, un enfant qui a perdu ses parents il y a 10 ans n'aura pas besoin du même soutien qu'un enfant dont les parents sont décédés au cours de l'année écoulée. Il faut également tenir compte de l'âge de l'enfant (pour l'aide à la scolarité par exemple).</p> <p>En ne définissant l'enfant vulnérable que comme un enfant dont un parent biologique souffre d'une pathologie chronique, on ne tient compte ni des nombreux enfants qui ne vivent pas avec leurs parents biologiques ni du fait que la maladie chronique d'un parent adoptif ou d'un tuteur peut tout aussi bien rendre un enfant vulnérable. Cependant les études pilotes ont indiqué que la plupart des enfants dont les parents adoptifs souffrent de pathologies chroniques sont déjà pris en compte car l'un de leurs parents est déjà malade ou décédé. En outre, les enfants peuvent être vulnérables si le soutien de famille, qui peut ne pas être leur parent biologique ou adoptif, est gravement malade. Donc, la définition des orphelins et enfants vulnérables entraîne une sous-estimation de leur nombre réel, ce dont il faut tenir compte dans l'interprétation des données.</p>

## Indicateurs complémentaires

Vous trouverez ci-dessous deux indicateurs complémentaires auxquels les pays peuvent avoir recours en fonction de leurs besoins et de leurs ressources. Ils peuvent librement choisir d'utiliser d'autres indicateurs.

<b>Soins et soutien : indicateur complémentaire 1 (CS-A1) : capacité nationale de suivi et d'évaluation</b>	
<b>Définition</b>	Capacité nationale de suivi et d'évaluation des programmes de soins et de soutien liés au VIH/SIDA. Cet indicateur qualitatif détermine si : <ul style="list-style-type: none"> <li>• une équipe de suivi et d'évaluation dispose de ressources pour analyser les données nationales sur les soins et le soutien ;</li> <li>• les données collectées sur les programmes de soins et le soutien sont compilées et analysées ;</li> <li>• des rapports de suivi et d'évaluation sont préparés régulièrement ;</li> <li>• ces rapports sont distribués aux partenaires concernés ;</li> <li>• la couverture, mesurée en pourcentage des provinces et des districts objets du rapport de suivi et d'évaluation, est adaptée.</li> </ul>
<b>Objet</b>	Il s'agit d'un indicateur crucial de la capacité nationale de suivi et d'évaluation des programmes et des services de soins et de soutien. L'ensemble des données obtenues grâce au système d'information pour la gestion sanitaire, contenues dans les indicateurs présentés dans ce guide, repose sur l'intégrité de ce système.
<b>Outils de mesure</b>	Entretiens et examen des registres et des documents.
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 ans
<b>Points forts et limites</b>	La détermination de la capacité nationale de suivi et d'évaluation est une étude distincte qui peut être entreprise en même temps que l'enquête dans les établissements de santé mais qui peut aussi être réalisée séparément. La liste des points à vérifier fournie dans le CD-ROM joint à cette publication permet d'examiner en détail les capacités nationales de suivi et d'évaluation des soins et du soutien.

<b>Soins et soutien : indicateur complémentaire 2(CS-A2): systèmes d'enregistrement dans les établissements</b>	
<b>Définition</b>	Pourcentage d'établissements de santé dotés de systèmes d'enregistrement pour le suivi des soins et du soutien liés au VIH/SIDA.
<b>Numérateur</b>	Nombre d'établissements de santé gardant correctement trace des services fournis.
<b>Dénominateur</b>	Nombre total des établissements de santé objets de l'enquête.
<b>Objet</b>	Cet indicateur est conçu pour mesurer la capacité des établissements de santé à collecter et à compiler les données sur les services de soins et de soutien.
<b>Outils de mesure</b>	Les méthodes recommandées sont les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> <li>• enquêtes dans les établissements de santé pour examiner les informations enregistrées sur les services de soins et de soutien liés au VIH/SIDA; et</li> <li>• entretiens qualitatifs avec les responsables, notamment ceux du système d'information pour la gestion sanitaire.</li> </ul> Les données doivent être ventilées par département et par service.
<b>Fréquence</b>	Tous les 2 à 4 ans
<b>Points forts et limites</b>	Les systèmes d'enregistrement des patients diffèrent d'un établissement à l'autre, ce qui rend les comparaisons difficiles. En matière de présentation des données, il n'y a pas non plus de norme internationale (ou nationale) applicable pour déterminer si le système d'enregistrement est adapté.

## Indicateurs potentiels pour une évolution future

La présente section énumère les indicateurs qui couvrent des domaines cruciaux et en suggère d'autres qui pourraient être utilisés à l'avenir, qui demanderont la mise au point d'instruments et de méthodes non encore envisageables au moment de la publication de ce document. Pour chaque indicateur, une source potentielle de données est mentionnée entre parenthèses.

- Nombre et pourcentage de personnes vivant avec le VIH/SIDA prises en charge par les établissements de santé au cours des trois derniers mois (rapports annuels des programmes ou système d'information pour la gestion sanitaire).
- Pourcentage de personnes interrompant le traitement antirétroviral (études spéciales).
- Pourcentage d'agents de santé ayant une attitude tolérante envers les personnes vivant avec le VIH/SIDA (enquête dans les établissements de santé).
- Nombre de personnes formées au suivi et à l'évaluation des programmes sur le VIH/SIDA au cours des 12 derniers mois (rapports annuels des programmes et enquêtes dans les établissements).
- Existence d'institutions de formation médicale et paramédicale enseignant le diagnostic, les soins, le soutien et le traitement liés au VIH/SIDA et nombre de diplômés dans l'année écoulée (entretiens ou examen des registres et études spéciales).
- Nombre de personnes souffrant de pathologies chroniques et prises en charge par la communauté ou des programmes de soins à domicile au cours des 12 derniers mois (rapports annuels des programmes).
- Nombre (et pourcentage) d'orphelins et d'enfants vulnérables pris en charge par la communauté ou des programmes de soins à domicile au cours des 12 derniers mois (rapports annuels des programmes).
- Nombre et pourcentage d'orphelins et d'enfants vulnérables (dont l'un des parents souffre d'une pathologie chronique) scolarisés par rapport au nombre d'enfants qui ne sont ni orphelins ni vulnérables (enquête dans les foyers).
- Pourcentage d'établissements dans lesquels les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA reçoivent une fiche ou une carte et sont suivies grâce à ce document (l'existence de cartes vierges et le signalement de l'utilisation de ces documents suffisent).
- Pourcentage d'établissements où des préservatifs sont disponibles dans tous les services assurant le conseil après le dépistage.
- Nombre d'établissements qui dispensent des soins curatifs pour le paludisme et qui disposent du matériel et des réactifs nécessaires à son dépistage (microscope et colorant de Giemsa), le jour de l'enquête.
- Nombre d'établissements dispensant des soins curatifs pour la tuberculose et qui disposent de tous les traitements de deuxième intention pour cette maladie.
- Nombre d'établissements qui dispensent des soins curatifs pour les infections sexuellement transmissibles et qui sont en mesure de dépister, en laboratoire, la syphilis (test VDRL et microscope ou test rapide à la réagine (RPR)) et la blennorragie (coloration de Gram et microscope ou milieu de culture avec incubateur) et d'effectuer autres tests de laboratoire (le microscope et l'hydroxyde de potassium sont d'usage courant; à définir selon les pratiques locales).
- Nombre d'établissements où le registre des personnes vivant avec le VIH/SIDA demandant des soins curatifs mentionne également les syndromes évocateurs d'une infection à VIH ou du SIDA (les syndromes seront désignés par le nom des soins pratiqués).

### **Autres indicateurs utiles tirés d'autres guides**

La présente section mentionne des indicateurs complémentaires pour les soins et le soutien qui, toutefois, se trouvent (ou se trouveront) dans d'autres guides. Les soins et le soutien des personnes touchées par le VIH/SIDA sont de nature transversale et concernent donc un certain nombre d'autres programmes qui quelquefois sont bien intégrés et quelquefois ne le sont pas. On obtiendra davantage d'informations des indicateurs de base et des indicateurs supplémentaires si on les interprète à la lumière d'autres indicateurs importants qui sont peut-être déjà appliqués systématiquement pour l'évaluation et le suivi d'autres programmes. Certains indicateurs standards sont mentionnés ci-dessous; les moyens de collecter ces informations sont indiqués entre parenthèses.

- Pourcentage de registres des soins des personnes vivant avec le VIH/SIDA sous traitement antirétroviral conformément aux normes nationales et internationales : à inclure dans le guide de suivi et d'évaluation des programmes nationaux de traitement antirétroviral qui sera bientôt publié (enquête dans les établissements de santé, examen des documents de suivi ou étude spéciale).
- Scolarisation des enfants âgés de 10 à 14 ans ayant perdu leurs deux parents par rapport à celle des enfants qui ne sont pas orphelins et qui vivent avec un de leurs parents au moins : à inclure dans le guide sur le suivi et l'évaluation des programmes nationaux sur les orphelins et les enfants vulnérables qui sera bientôt publié.

## Recherche opérationnelle

La recherche opérationnelle est un mode rigoureux d'évaluation auquel on peut recourir pour améliorer un éventail de services de prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de leurs familles. La recherche opérationnelle sert le plus souvent à comparer les approches programmatiques quand il n'existe pas de consensus sur la meilleure façon de répondre à un problème donné.

Son principal objectif est de fournir aux administrateurs, aux responsables et aux décideurs les informations dont ils ont besoin pour élaborer, améliorer ou élargir les programmes. La recherche opérationnelle sur le VIH/SIDA s'intéresse principalement aux activités quotidiennes ou à la mise en œuvre des programmes de prévention, de soins et de soutien liés au VIH/SIDA. Elle s'attache plus particulièrement aux aspects placés sous la responsabilité des administrateurs de programme ou des décideurs tels que la formation et la prestation de services, la localisation, l'intégration et la distribution des services, ou le choix des messages à communiquer en matière de santé et les conditions matérielles nécessaires pour atteindre les objectifs du programme.

La recherche opérationnelle peut être considérée comme un processus pratique et systématique de repérage et de résolution des problèmes relatifs au programme. Ce processus comporte cinq étapes principales :

- repérage et diagnostic du problème;
- choix d'une stratégie;
- test et évaluation des stratégies;
- diffusion de l'information;
- utilisation des informations et généralisation.

Comme indiqué dans le chapitre précédent, les soins et le soutien sont un domaine en perpétuelle évolution et la disponibilité des traitements va croissant. Pour que la prestation de services soit optimale, il faut donc étudier en profondeur les modèles de soins. Les domaines des soins et du soutien dont l'étude plus approfondie est peut-être nécessaire pour renforcer le cadre global du suivi et de l'évaluation sont par exemple les traitements antirétroviraux et l'observance, la qualité des soins, la formation des prestataires de soins de santé et l'évolution des programmes et des méthodes pour faire reculer les phénomènes de stigmatisation et de discrimination au sein du système de santé.

La recherche opérationnelle permet de répondre à de nombreuses questions qui ne sont pas abordées dans le cadre d'un système de suivi et d'évaluation systématiques, par exemple :

- De quelle formation les agents de santé ont-ils besoin pour diagnostiquer et traiter le mieux possible les affections opportunistes ?
- Quel type de conseil et de formation des patients permet d'obtenir les plus hauts niveaux d'observance du traitement antirétroviral ?
- Comment faire reculer les conduites à risque chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA et qui ont accès aux traitements antirétroviraux à long terme ?
- Comment faire reculer les phénomènes de stigmatisation et de discrimination en milieu médical, qui font obstacle aux soins ?
- Quel système serait le plus efficace à long terme pour une prise en charge clinique des personnes vivant avec le VIH/SIDA : un système vertical, intégré ou une combinaison des deux ?

### ENCADRE 3. EXEMPLE D'UNE ETUDE PAR RECHERCHE OPERATIONNELLE

L'observance de traitements complexes et prolongés est souvent difficile. Une étude est en cours pour comparer l'impact relatif de deux stratégies thérapeutiques sur l'observance à court et à long terme. Les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA seront aléatoirement réparties en deux groupes. Pour un groupe, l'observance sera contrôlée selon une procédure standard : visites mensuelles dans l'établissement et conseils sur l'observance. L'autre groupe recevra un traitement antirétroviral sous surveillance directe qui prend pour modèle le traitement sous surveillance directe (DOT) de la tuberculose. Lorsque le traitement antirétroviral est administré sous surveillance directe, l'observance du traitement par les patients est contrôlée normalement, mais est aussi surveillée par les agents de santé pendant les 24 premières semaines de traitement. Les malades sont plus souvent en contact avec les agents de santé et reçoivent des informations sur l'observance. L'observance sera mesurée et comparée au bout de 24 et de 48 semaines de traitement.

**Collaborateurs :** Family Health International/Impact Project, International Centre for Reproductive Health (ICRH), Ministère de la Santé du Kenya, Management Sciences for Health/Rational Management of Pharmaceuticals Plus Program (MSH/RMP Plus), Conseil de la Population/Horizons. **Financement :** USAID.

Les études par recherche opérationnelle les plus solides s'attachent à prouver le lien de cause à effet, c'est-à-dire qu'elles sont conçues pour prouver qu'une intervention donnée entraîne un changement qui ne se serait pas produit en l'absence d'intervention. Pour établir ce lien, il faut que la conception de l'étude permette d'éviter autant que possible les confusions et les distorsions et d'obtenir des résultats statistiquement significatifs. Les points suivants permettent de garantir qu'une étude répond à de telles exigences :

- groupes de contrôle ou groupes témoins;
- recueil de données nouvelles;
- observations multiples dans le temps;
- sites multiples;
- types multiples de recueil des données;
- recherche effectuée par un personnel «objectif», à savoir un tiers étranger au programme;
- analyse multivariée des données; et
- prise en compte des indicateurs de résultats plutôt que des indicateurs de processus.

## ENCADRE 4. QU'EST-CE QU'UNE QUASI-EXPERIENCE ?

Les schémas expérimentaux sont la voie la plus efficace pour démontrer le lien de cause à effet (pour démontrer qu'une intervention donnée plutôt que tout autre facteur ou événement simultané a entraîné un changement dans le groupe cible). Dans les véritables expériences, on constitue au moins un groupe témoin et un groupe étudié et on répartit aléatoirement les individus (ou les autres unités étudiées telles que les établissements) dans l'un ou l'autre groupe. Toutefois, dans la pratique, il est souvent éthiquement impossible, ou difficile d'un point de vue logistique, dans le cadre de la recherche opérationnelle, de répartir aléatoirement les individus. Pour les schémas quasi-expérimentaux, on constitue des groupes testés et des groupes témoins dans lesquels toutefois, les unités ne sont pas aléatoirement réparties, ce qui peut créer des distorsions connues ou inconnues. Les chercheurs peuvent pallier ces insuffisances en identifiant des groupes testés aussi appariés ou similaires que possible entre eux, au début de l'étude.

Comment la recherche opérationnelle peut-elle permettre de répondre à la question «Quelle stratégie garantirait aux orphelins et aux enfants vulnérables d'accéder comme les autres enfants à une éducation de qualité?» Si les administrateurs de programme, les ministres de l'éducation ou les chercheurs ne savent pas encore pourquoi les orphelins et les enfants vulnérables sont moins scolarisés que les autres enfants, ils peuvent entamer une étude exploratoire, probablement en ayant recours à des méthodes qualitatives pour mieux comprendre le problème. Cependant, ils savent peut-être déjà que la pauvreté et la nécessité pour les enfants d'aider leur famille sont les deux principaux obstacles à la scolarisation des orphelins et des enfants vulnérables et ils peuvent avoir quelques idées sur la manière de surmonter ces obstacles dans le cadre du programme pour améliorer l'accès de ces enfants à l'éducation. Dans ce cas, ils peuvent mettre sur pied une étude d'intervention pour comparer les différentes approches, notamment une ou plusieurs des approches ci-dessous en ayant recours, par exemple à un groupe témoin :

- élimination des frais de scolarité;
- projets de création d'un revenu familial pour les foyers touchés par le VIH/SIDA;
- écoles communautaires aux horaires flexibles; et
- programmes d'alimentation scolaire.

Pour déterminer l'approche la moins onéreuse pour chaque orphelin ou enfant vulnérable allant jusqu'au bout de sa scolarité primaire, ils peuvent inclure dans l'étude d'intervention une analyse coût/efficacité.

L'étude d'intervention classique comprend la collecte de données au début de l'étude puis un recueil de données au moins lorsque l'intervention est bien entamée. Elle inclut un ou plusieurs groupes d'intervention (également appelés groupes étudiés) et un groupe témoin ou de contrôle. Le groupe témoin doit être très similaire au groupe d'intervention sauf en ce qui concerne l'exposition à l'intervention. Le groupe témoin peut ne bénéficier que d'une intervention «habituelle», «statu quo» ou «soins standard». (Il n'est souvent pas défendable, d'un point de vue éthique, que le groupe témoin ne bénéficie de rien.) Dans l'exemple ci-dessus, le groupe témoin pourrait simplement être une région où rien n'a changé dans les approches éducatives des écoles alors que dans le groupe d'intervention, une nouvelle approche expérimentale aurait été adoptée.

## ENCADRÉ 5. EXEMPLE DE RÉSULTATS OBTENUS SUITE À UNE ÉTUDE PAR RECHERCHE OPÉRATIONNELLE EN OUGANDA

En Ouganda, une étude par recherche opérationnelle s'appuyant sur un schéma quasi expérimental visait à déterminer l'impact des programmes de prévoyance qui aident les parents vivant avec le VIH/SIDA à planifier l'avenir de leurs enfants, par exemple en désignant un tuteur ou en rédigeant leur testament. Au début de l'étude, la proportion de parents qui avaient désigné un tuteur était sensiblement la même dans les deux groupes. Deux ans après le début du programme, la probabilité pour les parents d'avoir désigné un tuteur était plus grande dans le groupe d'intervention que dans le groupe témoin (81 % contre 56 %,  $p < 0,05$ ), ce qui suggère que l'intervention «prévoyance» a permis d'aider les parents à planifier l'avenir de leurs enfants.

**Collaborateurs :** Université de Makerere, Département de sociologie, Plan/Ouganda, Conseil de la Population/Horizons. **Financement :** USAID.

L'impact d'une intervention expérimentale est déterminé sur la base d'une analyse statistique visant à étudier la modification du résultat considéré dans le temps (par exemple, la scolarisation des orphelins et des enfants vulnérables) à la fois dans le groupe d'intervention et dans le groupe témoin, et aussi les différences entre les deux groupes à chaque observation. Si l'intervention est efficace, le résultat sera peut-être similaire dans les deux groupes au départ de l'étude (avant le début de l'intervention expérimentale) mais différent lors d'observations ultérieures. Dans cet exemple, la scolarisation des orphelins et des enfants vulnérables était beaucoup plus élevée dans le groupe d'intervention que dans le groupe témoin lors de la deuxième observation. En outre, il peut y avoir également, au cours du temps, une modification significative du niveau de scolarisation des orphelins et des enfants vulnérables dans le groupe d'intervention mais pas dans le groupe témoin. En faisant une observation au début de l'étude et en mettant sur pied un groupe de contrôle, le chercheur ou l'administrateur de programme peut attribuer le lien de cause à effet au programme et dire avec une grande certitude ou «prouver» que les changements sont le résultat de l'intervention et n'ont pas été entraînés par un autre facteur.

Cette publication n'a pas pour objet de donner une explication complète de la manière d'entreprendre une recherche opérationnelle. Cependant, des documents utiles peuvent vous guider dans cette voie (voir bibliographie).

## Bibliographie

Maintenant que davantage de pays utilisent des systèmes d'évaluation et de suivi systématique, les expériences se multiplient. Les administrateurs de programme ont donc à leur disposition un grand nombre de publications. Cependant, un grand nombre d'entre elles n'ont pas trait au sujet de ce guide, c'est pourquoi ne sont ici présentées que quelques références utiles.

### ***Suivi et évaluation***

*Programmes SIDA nationaux : guide de suivi et d'évaluation.* Genève, ONUSIDA, 2000  
(<http://www.unaids.org/publications/documents/epidemiology/surveillance/JC427-Mon&Ev-Full-E.pdf>)  
Genève, ONUSIDA, 2000

*Suivi de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA. Directives pour l'élaboration d'indicateurs de base.* Genève, ONUSIDA, 2002 ([http://www.unaids.org/html/pub/Publications/IRC-pub02/JC894-CoreIndicators\\_en\\_pdf.htm](http://www.unaids.org/html/pub/Publications/IRC-pub02/JC894-CoreIndicators_en_pdf.htm))

*Modules pour le suivi et l'évaluation,* Genève, ONUSIDA, 2002 (<http://elink.unaids.org/menew/LIB/lib1.asp>)

### ***Recherche opérationnelle***

Fisher AA, Foreit JR. *Designing HIV/AIDS intervention studies: an operations research handbook.* New York, Population Council, 2002 (<http://www.popcouncil.org/horizons/orhivaidshndbk.htm>)

# Annexe 1. Instructions détaillées pour la mesure des indicateurs de base 6 et 7 (soins et soutien)

**Soins et soutien: indicateur de base 6 (CS6) : capacité de dépistage et le conseil de base et de prise charge médicale du VIH/SIDA**

<b>CS6a Système de dépistage de l'infection à VIH et de remise des résultats</b>	
<b>Définition</b>	<p>Cet élément détermine le pourcentage d'établissements en mesure de proposer le dépistage du VIH/SIDA, c'est-à-dire qui ont mis en place des politiques ou des recommandations en matière de consentement éclairé et de confidentialité, qui disposent des fournitures adaptées, d'un registre des patients et de documents pour consigner par écrit si les patients ont reçu les résultats du dépistage.</p> <p>Cela concerne les établissements qui orientent les patients pour un dépistage en vertu d'un accord officiel ou non avec un réseau extérieur de laboratoires ou avec des unités de dépistage, s'ils sont chargés du suivi des patients après les résultats du test.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements de santé qui disposent d'un ou de plusieurs des éléments (voir définition sous la rubrique collecte et analyse des données) relatifs à la capacité de dépistage.</li> <li>2. Nombre d'établissements qui disposent de l'ensemble des éléments (voir définition sous la rubrique collecte et analyse des données) relatifs à la capacité de dépistage.</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total des établissements de santé objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total des établissements de santé déclarant assurer le dépistage du VIH ou orienter les patients pour un dépistage en vertu d'un accord officiel</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Dans un établissement, pour répondre aux exigences, chaque service de dépistage doit réunir les éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Éléments</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) Application d'une politique ou de recommandations écrites en matière de consentement éclairé, qui précise(nt) la teneur dudit consentement et dispose(nt) que l'établissement doit informer le patient avant de procéder au dépistage du VIH (doit s'appliquer à tous les services où un prestataire demande un dépistage).</li> <li>(b) Ensemble des fournitures nécessaires au dépistage de l'infection à VIH à des fins diagnostiques, le jour de l'enquête. Les tests acceptables seront définis au niveau local.</li> <li>(c) Registre fournissant des informations sur les dépistages du VIH effectués et sur leurs résultats et permettant d'identifier les patients (au moyen de numéros, par exemple). Le registre doit être utilisé et à jour (dépistages consignés dans les 30 jours précédant l'enquête).</li> <li>(d) Documents indiquant si les résultats ont été remis au patient ou au prestataire qui l'a orienté. A ces fins, on peut : i) consigner les résultats sur un formulaire d'orientation à l'intention du patient (le laboratoire doit disposer de formulaires dans l'attente des résultats), ii) créer un registre indiquant si les résultats ont été remis et iii) utiliser tout autre système pour atteindre cet objectif</li> </ol> <p><b>ou</b></p> <p>Données indiquant que l'établissement consigne par écrit les dépistages effectués dans des laboratoires extérieurs et dispose d'un registre permettant de savoir si le patient est revenu ou non avec les résultats, s'il a donné son consentement éclairé et si la confidentialité est respectée.</p>

<b>CS6b Systèmes et personnel qualifié pour le conseil avant et après le dépistage</b>	
<b>Définition</b>	<p>Cet élément détermine le pourcentage d'établissements en mesure de dispenser des conseils avant et après le dépistage du VIH/SIDA, c'est-à-dire qui disposent d'un protocole et de recommandations en la matière, de qualification du personnel, de registres et qui ont les moyens de préserver l'intimité de la vie privée.</p> <p>Les établissements qui orientent les patients pour un dépistage en vertu d'un accord officiel ou non avec un réseau extérieur de laboratoires ou avec des unités de dépistage doivent être inclus s'ils sont chargés du suivi des patients après les résultats du test. Il faut exclure les établissements qui orientent les patients sans assurer leur suivi.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements de santé qui réunissent certains éléments pour dispenser des conseils avant et après le dépistage</li> <li>2. Nombre d'établissements qui réunissent toutes les composantes pour dispenser des conseils avant et après le dépistage</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements de santé qui réunissent certains éléments pour dispenser des soins curatifs en cas de diarrhée chronique, de paludisme, d'infection sexuellement transmissible et de tuberculose et qui sont également en mesure de diagnostiquer cette dernière maladie</li> <li>2. Nombre d'établissements qui réunissent toutes les composantes leur permettant de dispenser des soins curatifs en cas de diarrhée chronique, de paludisme, d'infection sexuellement transmissible <b>ou</b> de tuberculose</li> <li>3. Nombre d'établissements qui réunissent toutes les composantes leur permettant de dispenser des soins curatifs en cas de diarrhée chronique, de paludisme, d'infection sexuellement transmissible <b>et</b> de tuberculose</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Cet indicateur détermine si les patients bénéficient d'un conseil avant et après le dépistage, quel que soit le service de l'établissement qui les oriente. Les données sont collectées auprès de tous les services où les prestataires demandent directement un dépistage. Si plusieurs services dispensent des conseils avant le dépistage mais qu'après les conseils ne sont dispensés que dans un seul service, les éléments relatifs à l'«avant» et ceux relatifs à «l'après» sont évalués dans les services concernés.</p> <p>Dans un établissement, pour répondre aux exigences, chaque service de dépistage doit réunir les éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Composantes</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) Politique ou protocole écrit en matière de conseil systématique avant et après le dépistage ou contenant des éléments sur le conseil avant et après le dépistage</li> <li>(b) Un conseiller qualifié au moins. La qualification des conseillers sera spécifique au pays et pourra être signalée par l'enquêteur si le conseiller est absent le jour de l'enquête</li> <li>(c) Registre où sont consignés le conseil dispensé avant et après le dépistage ainsi que les résultats de celui-ci. Si le patient n'est pas revenu, il faut signaler qu'il a bénéficié de conseils avant le dépistage mais pas après. Le registre doit être à jour et comporter une case pour entrer l'identité du patient et une colonne pour reporter le résultat du dépistage. On prend en considération les 30 jours précédant l'enquête.</li> <li>(d) Les conseils sont dispensés dans un lieu permettant de garantir la plus complète discrétion. Il peut s'agir d'une pièce séparée ou d'une grande pièce divisée en espaces plus petits au moyen de panneaux, bien entendu à condition que les gens ne soient pas systématiquement à proximité immédiate de ces espaces.</li> </ol>

<b>CS6c Services de santé spécifiques au VIH/SIDA et ressources et fournitures nécessaires à leur prestation</b>	
<b>Définition</b>	<p>Cet élément détermine le pourcentage d'établissements en mesure de prendre en charge correctement le paludisme, les infections sexuellement transmissibles et la tuberculose par rapport à l'ensemble des établissements qui proposent cette prise en charge. Il faut pour cela des protocoles ou des recommandations, des médicaments, des laboratoires et du personnel formé et encadré.</p> <p>Si le laboratoire sur place n'est pas en mesure de procéder au dépistage de la tuberculose ou du paludisme mais qu'il confie ces opérations à un laboratoire extérieur en vertu d'un accord officiel, ce laboratoire extérieur peut être considéré comme le «laboratoire de l'établissement» et les données devront y être collectées. Si l'établissement oriente les patients mais n'a pas d'accord officiel avec le laboratoire, on considère qu'il n'est pas en mesure d'effectuer de dépistage.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements de santé qui réunissent certains éléments pour dispenser des soins curatifs en cas de paludisme, d'infection sexuellement transmissible ou de tuberculose et qui sont également en mesure de diagnostiquer cette dernière maladie</li> <li>2. Nombre d'établissements qui réunissent toutes les composantes leur permettant de dispenser des soins curatifs en cas de paludisme, d'infection sexuellement transmissible <b>ou</b> de tuberculose</li> <li>3. Nombre d'établissements qui réunissent toutes les composantes leur permettant de prendre en charge le paludisme, les infections sexuellement transmissibles <b>et</b> la tuberculose</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total d'établissements dispensant des soins curatifs en cas de paludisme</li> <li>3. Nombre total d'établissements dispensant des soins curatifs en cas d'infection sexuellement transmissible</li> <li>4. Nombre total d'établissements dispensant des soins curatifs en cas de tuberculose</li> <li>5. Nombre total d'établissements diagnostiquant la tuberculose ou orientant les patients en vue de ce diagnostic</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Dans un établissement, pour répondre aux exigences, chaque service doit réunir les éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Composantes</b></p> <p>(a) Un des prestataires de service interrogés au moins a bénéficié, au cours des 3 dernières années, d'une formation initiale ou continue sur les soins qu'il dispense (pour le paludisme, les infections sexuellement transmissibles et/ou la tuberculose)</p> <p>(b) La moitié au moins des prestataires interrogés ont été personnellement encadrés au moins une fois au cours des 3 derniers mois</p> <p>(c) Conditions du traitement du paludisme :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Application d'un protocole thérapeutique écrit</li> <li>(2) Antipaludiques disponibles le jour de l'enquête</li> </ol> <p>(d) Conditions du traitement des infections sexuellement transmissibles :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Application d'un protocole thérapeutique écrit, dans le principal service où les infections sont prises en charge</li> <li>(2) Le jour de l'enquête, disponibilité d'au moins un médicament pour chacune des infections suivantes : chlamydie, blennorragie, syphilis et trichomonase</li> <li>(3) Préservatifs disponibles dans le service ou dans la pharmacie</li> </ol> <p>(e) Conditions du traitement de la tuberculose :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Application d'un protocole thérapeutique écrit</li> <li>(2) Application du DOTS et existence d'un registre des personnes en bénéficiant et médicaments nécessaires à disposition</li> </ol> <p><b>ou</b></p> <p>L'établissement traite la tuberculose sans appliquer le DOTS et dispose de tous les médicaments de première intention nécessaires</p> <p>(f) Procédures de dépistage de la tuberculose :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) L'établissement, qui procède au dépistage, dispose de tout le matériel nécessaire (microscope et produits pour la coloration) le jour de l'enquête</li> <li>(2) Existence d'un registre où sont consignés les dépistages effectués et leur résultat</li> </ol> <p><b>ou</b></p> <p>L'établissement a mis en place, pour le dépistage de la tuberculose, un système d'orientation vers un laboratoire et un système permettant de vérifier que le patient ou le prestataire reçoit les résultats (il peut s'agir des mêmes systèmes que ceux décrits pour le dépistage du VIH/SIDA).</p>

<b>CS6d Eléments de la prévention des infections nosocomiales</b>	
<b>Définition</b>	<p>Cet élément détermine le pourcentage d'établissements en mesure de prévenir efficacement les infections dans tous les services concernés.</p> <p>Pour prévenir ces infections, il faut que les lieux où les soins sont dispensés réunissent certaines conditions et disposer d'un stock d'articles spécifiques et du matériel ou des fournitures nécessaires à la stérilisation, ou d'un matériel de désinfection réutilisable très performant.</p> <p>Il faut inspecter les services de diagnostic et de soins curatifs. Si le laboratoire est extérieur à l'établissement mais y est lié en vertu d'un accord, il faut inspecter les conditions de prévention des infections dans ce laboratoire.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements de santé qui réunissent certains pour prévenir les infections</li> <li>2. Nombre total d'établissements qui réunissent <b>toutes</b> les composantes pour prévenir les infections</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements de santé objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total d'établissements qui diagnostiquent le VIH/SIDA et/ou qui dispensent des soins curatifs</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Pour répondre aux exigences, tous les services de dépistage et/ou de prise en charge curative du VIH/SIDA doivent réunir l'ensemble des éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Composantes</b></p> <p>(a) Lutte contre les infections</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) eau courante (tous les services)</li> <li>(2) savon pour se laver les mains (tous les services)</li> <li>(3) gants en latex (tous les services)</li> <li>(4) boîte à aiguilles (services où les injections sont pratiquées et dans les autres services, si nécessaire)</li> <li>(5) solution désinfectante au chlore (services où c'est nécessaire)</li> </ol> <p>(b) Matériel en état de marche et alimentation électrique, le jour de l'enquête, ou produits chimiques nécessaires aux procédures de stérilisation indiquées par l'établissement, ou matériel de désinfection très performant.</p> <p>(c) Stock de :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) désinfectant (chlore)</li> <li>(2) gants en latex propres</li> <li>(3) aiguilles et seringues jetables</li> </ol>

<b>CS6e Personnel qualifié et ressources pour assurer la prévention et le traitement destinés aux personnes vivant avec le VIH/SIDA</b>	
<b>Définition</b>	Cet élément détermine le pourcentage d'établissements disposant du personnel et des ressources nécessaires à la prise en charge de base des infections opportunistes (autres que le paludisme évolutif, les infections sexuellement transmissibles et la tuberculose évolutive) et aux soins palliatifs pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements de santé qui réunissent certains éléments pour la prise en charge de base du VIH/SIDA</li> <li>2. Nombre d'établissements qui réunissent toutes les composantes pour la prise en charge de base du VIH/SIDA</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total d'établissements proposant des soins curatifs aux personnes vivant avec le VIH/SIDA (dont la séropositivité est avérée ou présumée)</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Pour répondre aux exigences, tous les services de soins curatifs doivent réunir l'ensemble des éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p>Composantes</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) Application de recommandations ou protocoles pour le traitement des infections opportunistes couramment associées aux VIH/SIDA</li> <li>(b) Un des prestataires de service interrogés au moins a bénéficié, au cours des 3 dernières années, d'une formation initiale ou continue sur le traitement des infections opportunistes associées au VIH/SIDA</li> <li>(c) Médicaments de base pour traiter les infections opportunistes courantes (autres que le paludisme, les infections sexuellement transmissibles et la tuberculose évolutive) ; pour chaque maladie, il faut utiliser les médicaments adaptés connus dans le pays. <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) mycose cutanée : violet de gentiane, nystatine, miconazole ou kétoconazole</li> <li>(2) pneumopathie : amoxicilline, ampicilline ou chloramphénicol</li> <li>(3) autres infections : doxycycline, tétracycline, acide nalidixique ou norfloxacine</li> <li>(4) carences en micronutriments : fer, multivitamines et vitamine B</li> <li>(5) diarrhée chronique : lopéramide, diphénoxylate ou codéine phosphate</li> <li>(6) analgésiques : paracétamol, aspirine ou ibuprofène</li> <li>(7) déshydratation : solutions intraveineuses (5 % dextrose et sérum physiologique, sérum physiologique ou solution de Ringer-lactate), nécessaires à perfusion et sels de réhydratation orale</li> <li>(8) antihelminthiques : mébendazole ou albendazole</li> </ol> </li> <li>(d) Application d'un protocole pour le traitement préventif de la tuberculose et isoniazide à disposition</li> <li>(e) Application d'un protocole pour le traitement préventif des pneumopathies et cotrimoxazole à disposition</li> <li>(f) Dossiers individuels pour les patients vivant avec le VIH/SIDA</li> <li>(g) Registres où sont consignés les soins dispensés aux patients et les symptômes ou les diagnostics (à jour)</li> <li>(h) Application d'un protocole ou de recommandations sur la confidentialité dans tous les services où les patients vivant avec le VIH/SIDA reçoivent des soins curatifs.</li> </ol>

**Soins et soutien : indicateur de base 7 (CS7) : capacité à fournir des services médicaux et de soutien psychosocial complexes dans le cadre du VIH/SIDA**

<b>CS7a Systèmes et éléments pour la prise en charge des infections opportunistes et les soins palliatifs (traitement symptomatique) dans le cadre de soins complexes dispensés aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA</b>	
<b>Définition</b>	<p>Cet élément détermine le pourcentage d'établissements en mesure d'assurer la prise en charge clinique complexe des infections opportunistes associées au VIH/SIDA et des autres pathologies et symptômes.</p> <p>Cette prise en charge complexe du VIH/SIDA requiert : des médicaments essentiels, des tests de laboratoire et du matériel pour le diagnostic.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements qui réunissent certains des éléments pour la prise en charge des infections opportunistes et des autres pathologies et symptômes associés au VIH/SIDA</li> <li>2. Nombre d'établissements qui réunissent <b>toutes</b> les composantes énumérées ci-dessous pour la prise en charge complexe des infections opportunistes et des autres pathologies et symptômes associés au VIH/SIDA</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements de santé objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total d'établissements proposant une prise en charge du VIH/SIDA</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Pour répondre aux exigences, tous les services où sont stockés ou présents les médicaments et le matériel et les fournitures de laboratoire pour le VIH/SIDA doivent réunir l'ensemble des éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Composantes</b></p> <p>Médicaments pour le traitement des infections opportunistes et des autres pathologies associées au VIH/SIDA</p> <p><b>Infections opportunistes</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) cryptococcose : fluconazole ou amphotéricine B</li> <li>(b) infections respiratoires : aciclovir, ciprofloxacine, ceftriaxone ou gentamicine</li> <li>(c) autres infections : benzylpénicilline procaine ou amoxicilline</li> <li>(d) herpès : aciclovir</li> <li>(e) parasitoses : cotrimoxazole ou métronidazole</li> <li>(f) herpès oculaire : aciclovir en pommade ophtalmique</li> <li>(g) maladies neurologiques et troubles mentaux : dexaméthasone, phénobarbital, sulfadoxine et pyriméthamine (Fansidar<sup>®</sup>) et cotrimoxazole</li> </ol> <p><b>Soins palliatifs</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(h) Traitement de la douleur et des symptômes neurologiques : diazépam et prednisolone ou dapsonne et morphine et codéine par voie orale</li> <li>(i) protéines de complément</li> </ol> <p><b>Prise en charge de base du VIH/SIDA</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(j) Ensemble des médicaments pour les infections opportunistes courantes, soins palliatifs et prise en charge de base</li> <li>(k) Moyens diagnostiques et de laboratoire pour une prise en charge complexe du VIH/SIDA <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) nécessaire pour ponction lombaire</li> <li>(2) mise en culture d'échantillons</li> <li>(3) bilan hépatique</li> <li>(4) hématologie et biologie (numération leucocytaire, dépistage des anémies, numération des plaquettes, détermination de l'azote uréique dans le sang et créatininémie)</li> <li>(5) coloration à l'encre de Chine</li> <li>(6) coloration de Gram</li> <li>(7) titrage immunocenzymatique</li> </ol> </li> </ol> <p><b>ou</b></p> <p>système d'orientation et de remise des résultats pour les points (2) à (7) ci-dessus, notamment :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(8) un registre mentionnant l'orientation et le résultat du dépistage</li> </ol> <p><b>et</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(9) un système indiquant que la personne soumise au dépistage en a reçu les résultats ou a bénéficié d'un suivi</li> </ol> <p>Si le laboratoire ou la pharmacie ne fait pas partie de l'établissement mais y est lié(e) en vertu d'un accord officiel et est le laboratoire ou la pharmacie désigné(e) de cet établissement, c'est là que les moyens de laboratoire ou la disponibilité des médicaments doivent être évalués.</p>

<b>CS7b Système et éléments pour une prise en charge complexe du VIH/SIDA</b>	
<b>Définition</b>	Cet élément détermine le pourcentage d'établissements en mesure d'assurer la prise en charge complexe des patients vivant avec le VIH/SIDA et qui appliquent, en particulier, les recommandations et protocoles pertinents, qui disposent de systèmes de tenue de registres et de personnel qualifié pour dispenser les soins.
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements qui réunissent certains éléments pour la prise en charge complexe des personnes vivant avec le VIH/SIDA</li> <li>2. Nombre d'établissements qui réunissent toutes les composantes énumérées ci-dessous pour une prise en charge complexe des personnes vivant avec le VIH/SIDA</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements de santé objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total d'établissements de santé qui prennent en charge le VIH/SIDA</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Les données seront recueillies par l'observation dans tous les services où des soins cliniques ou psychologiques sont dispensés et aussi à l'occasion d'entrevues avec les agents de santé prenant en charge le VIH/SIDA.</p> <p>Pour répondre aux exigences, tous les services où sont stockés ou présents les médicaments et le matériel et les fournitures de laboratoire pour le VIH/SIDA doivent réunir l'ensemble des éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Composantes</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) Nombre d'établissements suivant des recommandations ou des protocoles sur les points suivants : <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) infections opportunistes</li> <li>(2) soins palliatifs</li> <li>(3) soins aux enfants vivant avec le VIH/SIDA</li> <li>(4) protocoles de soins pour l'ensemble des personnes vivant avec le VIH/SIDA</li> </ol> </li> <li>(b) Nombre d'établissements disposant d'un système de prise de rendez-vous pour les patients</li> <li>(c) Dans l'établissement, un prestataire de santé au moins a reçu, au cours des 3 dernières années, une formation initiale ou continue structurée dans le cadre de laquelle le sujet mentionné ci-dessous a été abordé et qui est également liée aux tâches du prestataire : <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Conseil psychosocial dans le cadre du VIH/SIDA</li> <li>(2) Traitement des infections opportunistes</li> <li>(3) Soins palliatifs</li> <li>(4) Maladies neurologiques et troubles mentaux associés au VIH/SIDA</li> <li>(5) SIDA chez l'enfant</li> </ol> </li> <li>(d) Au sein de l'établissement, la moitié au moins des prestataires chargés de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA interrogés ont été personnellement encadrés au moins une fois au cours des 3 derniers mois</li> </ol>
<b>Atouts et limites</b>	Cet élément exclut les établissements qui n'effectuent que le dépistage avant l'embauche ou qui orientent les personnes en vue de ce dépistage, exclut la recherche du VIH dans le cadre de la transfusion et exclut les établissements qui orientent les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA vers un autre établissement pour les examens et le dépistage, si cet établissement assure également d'autres services.

<b>CS7c Systèmes et éléments pour les traitements antirétroviraux</b>	
<b>Définition</b>	<p>Cet élément détermine le pourcentage d'établissements en mesure d'instaurer des traitements antirétroviraux. Il faut pour cela : des recommandations et des protocoles, des médicaments essentiels, des examens de laboratoire à visée diagnostique, des systèmes de tenue des registres et une formation du personnel.</p> <p>Cet élément concerne aussi les établissements qui orientent les patients en vue d'examen de laboratoire pour le suivi du traitement, en vertu d'un accord officiel avec un réseau de laboratoires ou d'unités pour les tests extérieurs, si l'établissement qui oriente est chargé du suivi des patients après les résultats.</p> <p>Cet indicateur ne fournit pas d'informations sur les antirétroviraux utilisés dans le cadre de programmes de prévention de la transmission mère-enfant ou de l'infection à VIH, sauf lorsque a) les femmes et/ou les enfants reçoivent un traitement antirétroviral pour une prise en charge globale dans le cadre de l'initiative PTME-Plus et b) les composantes de ce service sont pertinentes pour les domaines évalués dans le cadre de cet indicateur.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements qui disposent de certains éléments pour proposer un traitement antirétroviral</li> <li>2. Nombre d'établissements qui disposent de l'ensemble des éléments énumérés ci-dessous pour proposer un traitement antirétroviral</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements de santé objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total d'établissements de santé proposant un traitement antirétroviral</li> </ol>
<b>Collecte des données</b>	<p>Pour répondre aux exigences, tous les services où sont stockés ou présents les médicaments et le matériel et les fournitures de laboratoire pour le VIH/SIDA doivent réunir l'ensemble des éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Composantes</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) Application de recommandations ou de protocoles pour :       <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) le traitement et la prévention des infections opportunistes</li> <li>(2) les soins palliatifs (prise en charge des symptômes et de la douleur)</li> <li>(3) les soins aux enfants vivant avec le VIH/SIDA</li> <li>(4) les procédures standard pour les services et les interventions destinés aux personnes vivant avec le VIH/SIDA</li> <li>(5) les traitements antirétroviraux :           <ul style="list-style-type: none"> <li>• chez l'adolescent et chez l'adulte</li> <li>• chez le pré-adolescent</li> </ul> </li> </ol> </li> <li>(b) Antirétroviraux spécifiques au pays régulièrement disponibles sans qu'aucune rupture de stock n'ait été signalée au cours des 6 derniers mois; il faut établir des fiches de stock et prendre note de toute rupture de stock survenue au cours des 6 derniers mois</li> <li>(c) Nombre d'établissement ayant les moyens de mettre en place, en laboratoire, un système d'orientation permettant de garder une trace écrite et recevant les résultats d'au moins un des examens suivants :       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) numération des CD4 ou, à défaut, détermination du nombre total de lymphocytes ou de la charge virale</li> </ol> <p><b>ou</b></p> <p>Nombre d'établissement ayant les moyens de mettre en place, en laboratoire, un système d'orientation permettant de garder une trace écrite et recevant les résultats des examens de laboratoire, notamment :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2) un registre mentionnant l'orientation et le résultats des examens</li> </ol> <p><b>et</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3) indiquant que la personne ayant subi les examens en a reçu les résultats ou a bénéficié d'un suivi</li> </ol> </li> <li>(d) Système de prise de rendez-vous et de suivi comportant un planning et indiquant si le patient a honoré son rendez-vous</li> <li>(e) Fiches individuelles permettant de savoir combien de patients reçoivent un traitement antirétroviral dans l'établissement</li> <li>(f) Dans l'établissement, un prestataire de santé au moins a reçu, au cours des 12 derniers mois, une formation continue structurée sur les traitements antirétroviraux</li> <li>(g) Un prestataire chargé de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA au moins a reçu, au cours des 12 derniers mois, une formation sur le conseil en faveur de l'observance</li> <li>(h) Un prestataire chargé de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA au moins a reçu, au cours des 12 derniers mois, une formation sur la prise en charge des problèmes nutritionnels liés au traitement antirétroviral</li> <li>(i) La moitié au moins des prestataires chargés du traitement antirétroviral interrogés ont été personnellement encadrés au moins une fois au cours des 3 derniers mois</li> </ol>

<b>CS7d Conditions pour dispenser des soins hospitaliers complexes aux personnes vivant avec le VIH/SIDA</b>	
<b>Définition</b>	Cet élément détermine le pourcentage d'établissements réunissant tous les éléments pertinents pour dispenser des soins hospitaliers. Il faut, pour cela, des médicaments essentiels, des examens de laboratoire à visée diagnostique, du matériel de diagnostic et des systèmes et des ressources à l'appui de ces services.
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements qui réunissent certains éléments pour dispenser des soins hospitaliers</li> <li>2. Nombre d'établissements qui réunissent l'ensemble des éléments pour dispenser des soins hospitaliers aux personnes vivant avec le VIH/SIDA</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements de santé objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total d'établissements de santé dispensant des soins hospitaliers aux personnes vivant avec le VIH/SIDA</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Les données sur la prise en charge hospitalière sont contenues dans les indicateurs précédents, au moment de l'évaluation de la situation sur tous les sites de prestation de service. Il importe également de disposer, séparément, d'un panorama des conditions de la prise en charge hospitalière.</p> <p>Dans un établissement, pour répondre aux exigences, tous les services dispensant des soins hospitaliers aux personnes vivant avec le VIH/SIDA doivent réunir l'ensemble des éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Composantes</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) Eléments des indicateurs CS6a et CS6b (dépistage du VIH et conseil)</li> <li>(b) Eléments de l'indicateur CS6d (prévention des infections nosocomiales)</li> <li>(c) Eléments des indicateurs CS7a et CS7b relatifs aux ressources et au personnel disponibles pour dispenser des soins hospitalier</li> <li>(d) Alimentation électrique régulière 24h/24h</li> <li>(e) Latrines en état de fonctionner pour les patients</li> </ol> <p>L'alimentation électrique est définie comme régulière lorsque l'établissement signale qu'il dispose d'électricité et déclare n'avoir pas subi de coupures égales ou supérieures à 2 heures au cours de la semaine précédant l'enquête, ou qu'il dispose d'un groupe électrogène et de combustible.</p>

<b>CS7e Conditions à l'appui des soins à domicile</b>	
<b>Définition</b>	Cet élément détermine le pourcentage d'établissements qui soutiennent les soins à domicile ou qui disposent de systèmes clairs d'orientation pour la prise en charge à domicile des personnes vivant avec le VIH/SIDA, y compris de celles en phase terminale.
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements qui réunissent certains éléments pour dispenser des soins à domicile</li> <li>2. Nombre d'établissements qui réunissent l'ensemble des composantes pour dispenser des soins à domicile</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total d'établissements de santé objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total d'établissements de santé dispensant des soins pour le VIH/SIDA</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Dans tous les services où les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA bénéficient de soins cliniques ou d'un suivi (un service ne dispensant que des soins spécialisés et auquel on est adressé par un prestataire n'est pas considéré comme un service ayant besoin d'informations sur les services de soins et de soutien) :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) le prestataire peut indiquer que l'établissement propose des soins à domicile</li> </ol> <p><b>ou</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(b) un document précisant à quel endroit on peut obtenir des soins à domicile est disponible dans le service</li> </ol> <p><b>ou</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(c) il existe un formulaire d'orientation et le prestataire peut donner le nom d'un endroit vers lequel les patients sont orientés pour obtenir des soins à domicile.</li> </ol>

<b>CS7f Prophylaxie post-exposition</b>	
<b>Définition</b>	<p>Cet élément détermine le pourcentage d'établissements qui proposent la prophylaxie post-exposition et qui disposent de tous les éléments à l'appui de ce service, notamment de protocoles et de recommandations écrits, d'un système de contrôle et de tenue des registres, d'antirétroviraux pour la prophylaxie post-exposition et de conditions spéciales de stockage.</p> <p>L'établissement peut également orienter les personnes en vue de cette prophylaxie mais doit disposer d'un système de suivi et de contrôle de ses employés censés contribuer au service.</p>
<b>Numérateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'établissements de santé qui réunissent certains éléments pour proposer la prophylaxie post-exposition</li> <li>2. Nombre d'établissements de santé qui réunissent l'ensemble des éléments pour proposer la prophylaxie post-exposition</li> </ol>
<b>Dénominateur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre total des établissements de santé objets de l'enquête</li> <li>2. Nombre total des établissements de santé déclarant proposer la prophylaxie post-exposition ou orienter les personnes en vue de cette prophylaxie</li> </ol>
<b>Collecte et analyse des données</b>	<p>Pour répondre aux exigences, tous les services dispensant des soins curatifs pour le VIH/SIDA doivent réunir l'ensemble des éléments énumérés dans la liste ci-dessous.</p> <p><b>Composantes</b></p> <p><b>Etablissements proposant la prophylaxie post-exposition</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) Application d'un protocole écrit dans le service concerné</li> <li>(b) Registre indiquant que la prophylaxie post-exposition est assurée</li> <li>(c) Système permettant de contrôler que les patients bénéficiant de la prophylaxie post-exposition suivent exactement le traitement</li> <li>(d) Antirétroviraux spécifiques au pays disponibles le jour de l'enquête</li> <li>(e) Antirétroviraux pour la prophylaxie post-exposition stockés dans un endroit fermé à clé, séparément des autres antirétroviraux</li> </ol> <p><b>Etablissements proposant une orientation en vue de la prophylaxie post-exposition</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(a) Application d'un protocole écrit dans le service</li> <li>(b) Registre indiquant l'orientation en vue de la prophylaxie post-exposition et sa mise en œuvre</li> <li>(c) Système de suivi pour le personnel bénéficiant de la prophylaxie post-exposition</li> </ol>



Pour plus d'informations, veuillez contacter :  
L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE  
Département VIH/SIDA  
20, avenue Appia – CH-1211 Genève 27 – SUISSE  
Adresse électronique : [hiv-aids@who.int](mailto:hiv-aids@who.int) – <http://www.who.int/hiv>

ISBN 92 4 259143 2

