



Le suivi mené par la communauté dans un monde en mutation

Pré-conférence à AIDS 2024, la 25e Conférence internationale sur le sida

Dimanche 21 juillet 2024

Messe München, Munich, Allemagne

Résumé

La pré-conférence intitulée « Community-led monitoring in a changing world » (Le suivi mené par la communauté dans un monde en mutation), organisée par l'IAS – la Société internationale du sida – avait quatre objectifs principaux :

- 1. Célébrer les succès du suivi mené par la communauté (SMC) à ce jour**
- 2. Explorer les moyens de renforcer et de pérenniser le SMC**
- 3. Discuter de ce qui fonctionne, de ce qui est nécessaire et des prochains points à l'ordre du jour quant à la collaboration avec les gouvernements pour pérenniser la riposte au VIH**
- 4. Identifier les considérations clés, les priorités et les prochaines étapes pour renforcer le SMC en tant que mécanisme de responsabilité sociale à l'avenir**

La première séance s'est attachée à planter le décor, en abordant les principes fondamentaux du SMC, le rôle du SMC dans la centralisation du leadership communautaire et des solutions aux problèmes mondiaux de longue durée, et les principales réussites du SMC dans les réponses au VIH, à la tuberculose et au paludisme à ce jour. La séance a été pensée pour orienter les publics moins familiers avec le SMC vers la méthodologie SMC et l'importance de ce suivi, tout en partageant divers exemples de preuves d'amélioration de la prestation des soins de santé grâce au SMC, dans des régions du monde entier.

La deuxième séance a mis l'accent sur les idées et les expériences apportées par les responsables de la mise en œuvre du SMC dans le débat sur la durabilité, et s'est concentrée sur ce qui est nécessaire pour renforcer et soutenir le SMC en tant que mécanisme de responsabilité sociale essentiel à l'avenir. Après une présentation en séance plénière de l'expérience du projet Ritshidze en Afrique du Sud, l'un des plus importants et plus anciens programmes de SMC à l'échelle mondiale, un panel de responsables de la mise en œuvre du SMC en Afrique du Sud, en Haïti, en Indonésie et en Tanzanie s'est penché sur les priorités pour renforcer le SMC.

La troisième séance de la pré-conférence a permis d'entendre des représentants des gouvernements de l'Inde, du Malawi, de la Namibie et des Philippines sur les collaborations avec les communautés dans le domaine du SMC. Les présentations ont mis en lumière ce qui fonctionne, ce qui est nécessaire et les prochains points à l'ordre du jour du SMC dans les pays respectifs des présentateurs. Cette présentation a été suivie d'une séance de questions-réponses.

La quatrième séance a exploré en profondeur la définition de la durabilité, et ses caractéristiques, pour ce qui est du SMC. Une discussion modérée a permis aux chefs de file des organisations de lutte contre le VIH et le sida d'exprimer leurs réflexions sur un programme de durabilité pour le SMC, suivie d'une séance de questions-réponses.

La cinquième et dernière séance de la pré-conférence a résumé les principaux enseignements de la journée de discussion et a permis aux responsables de la mise en œuvre du SMC en Inde et au Zimbabwe de s'exprimer sur les priorités et les questions primordiales pour l'avenir. La séance s'est terminée par un exercice interactif avec les membres du public et une réception de réseautage.

Contexte, buts et objectifs

Le suivi mené par la communauté (SMC) est un mécanisme de responsabilité sociale permettant aux communautés d'identifier, d'articuler et de préconiser des actions visant à résoudre les problèmes de santé, de service ou les inégalités auxquels elles sont confrontées. Les communautés s'engagent directement auprès des services et de leurs bénéficiaires, analysent les résultats, défendent les intérêts des parties prenantes au sein du gouvernement et dans d'autres secteurs et s'engagent auprès d'elles pour identifier et mettre en œuvre des solutions basées sur les résultats. Des programmes de SMC sont en cours dans plus de 60 pays¹ ; ils portent sur des questions liées à la qualité des services relatifs au VIH, à la tuberculose, au paludisme et à la COVID-19, ainsi qu'à la violation des droits humains^{2,3}.

Aujourd'hui, le contexte dans lequel s'inscrit le SMC comprend des priorités concurrentes pour le système de santé, telles que la préparation aux pandémies, la riposte aux épidémies et la couverture sanitaire universelle. Alors que les problèmes d'inégalité, de stigmatisation, de discrimination et de fragilité des services et des systèmes perdurent, la riposte au VIH est de plus en plus axée sur la durabilité après 2030, date butoir fixée par ONUSIDA pour mettre fin à la menace que représente le VIH pour la santé publique.

L'IAS a organisé une journée de pré-conférence intitulée « Community-led monitoring in a changing world » (Le suivi mené par la communauté dans un monde en mutation), à l'occasion d'AIDS 2024, la 25e Conférence internationale sur le sida. L'objectif de cette journée était d'identifier et d'explorer les points forts et les besoins du SMC dans l'environnement actuel afin d'assurer sa continuité et son efficacité à l'avenir.

La pré-conférence a créé un espace d'échange sur l'application des principes, des modèles et de l'expérience du SMC pour garantir la qualité et la responsabilité dans la riposte au VIH et dans les autres priorités en matière de santé et de développement. Par le dialogue et les études de cas, la pré-conférence visait à approfondir la compréhension et à favoriser une collaboration intersectorielle qui valorise, renforce et soutient le SMC dans un monde en mutation.

La pré-conférence avait quatre objectifs principaux :

1. **Célébrer les succès du SMC à ce jour**
2. **Étudier les moyens de renforcer et de pérenniser le SMC**
3. **Présenter ce qui fonctionne, ce qui est nécessaire et les prochains points à l'ordre du jour de la collaboration avec les gouvernements**
4. **Identifier les considérations clés, les priorités et les prochaines étapes pour renforcer le SMC en tant que mécanisme de responsabilité sociale à l'avenir**

La pré-conférence s'est tenue au Messe München à Munich, en Allemagne, le 21 juillet 2024 et a rassemblé 28 orateurs de 16 pays⁴. Parmi les modérateurs et les orateurs de la séance figuraient des représentants d'organisations communautaires mettant en œuvre le SMC, des réseaux de défense des personnes vivant avec le VIH et des organismes normatifs et de financement mondiaux, notamment le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, le Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR) et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (voir l'annexe 1 : Ordre du jour). Chacune des cinq séances de la pré-conférence était organisée de manière thématique et suivie d'une séance de questions-réponses.

La pré-conférence a été conçue de manière collaborative. Un groupe de travail, composé de membres du comité directeur du programme de SMC de l'IAS et d'experts externes, a été convoqué en janvier 2024 et s'est réuni tous les mois jusqu'en avril. La discussion a commencé par une cartographie des défis à relever dans le domaine du SMC, qui a permis d'identifier les priorités et l'ordre du jour de la pré-conférence (voir l'annexe 2 : Membres du groupe de travail de la pré-conférence sur le SMC).

Première séance. Célébrer les succès du SMC à ce jour: impact, résultats et rôle dans la riposte au VIH, à la tuberculose et au paludisme



« Le chemin vers l'équité passe par la valorisation des données communautaires et des interventions menées par les communautés. »

Solange Baptiste
Directrice exécutive de l'International
Treatment Preparedness Coalition (ITPC),
Afrique du Sud

L'objectif de la séance inaugurale de la pré-conférence était de mettre en lumière les succès du SMC dans les ripostes au VIH, à la tuberculose et au paludisme à ce jour. En donnant une idée claire de ce qu'est le SMC et de son impact en tant que mécanisme vital de responsabilité sociale, cette première séance a permis de planter le décor et de jeter les bases des séances suivantes.

La séance a été ouverte par les co-présidents Kenneth Ngure (Université d'agriculture et de technologie Jomo Kenyatta, Kenya) et Lillian Mworeko (Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, Ouganda). Ils ont souhaité la bienvenue aux participants, donné un aperçu du suivi mené par la communauté et présenté l'ordre du jour de la journée.

Dans une présentation plénière, Solange Baptiste (ITPC Global, Afrique du Sud) a souligné les inégalités persistantes dans la riposte au VIH et le rôle des interventions menées par la communauté pour identifier les problèmes persistants dans la prestation des soins de santé et y répondre. Le SMC est une intervention de routine menée par les personnes les mieux placées pour identifier les failles des systèmes nationaux de soins de santé. Il fournit une granularité des données qui peut guider la prise de décision afin d'améliorer la prévention et la rétention en traitement, et s'attaquer aux services incohérents et de mauvaise qualité, aux lois discriminatoires et à la stigmatisation, ainsi qu'aux prix prohibitifs des médicaments et autres produits de base.

Par exemple, à West Rand (Afrique du Sud), en 2023, les personnes qui s'étaient rendues dans un ou plusieurs des 19 centres contrôlés par le SMC étaient 32 % plus susceptibles de commencer une prophylaxie préexposition (PrEP) à la suite d'une séance de consultation liée à la PrEP avec les gestionnaires d'une installation pratiquant le SMC, que celles qui s'étaient rendues dans un centre ne pratiquant pas le SMC⁵. Dans le district de Kasungu, au Malawi, en 2022, le SMC



a permis de constater que les cliniques avaient besoin de soutien pour mettre en œuvre les directives nationales relatives à la prestation de services différenciée. À la suite d'interventions de renforcement de la prestation de services différenciée dans sept établissements de santé, les personnes qui accédaient à un traitement antirétroviral dans ces établissements avaient six fois plus de chances de suivre un modèle de prestation de services différenciée et deux fois plus de chances d'être en situation de suppression virale que celles qui accédaient à un traitement antirétroviral dans d'autres établissements⁵.

La deuxième partie de la séance a été consacrée à une analyse détaillée des succès du SMC dans trois pays et régions : Mongolie, Europe de l'Est et Asie centrale, Lesotho. RD Marté (APCASO, Thaïlande) a expliqué qu'en Mongolie, plus de 80 % des personnes vivant avec la tuberculose ne sont pas diagnostiquées. Avec un niveau élevé de stigmatisation et une quasi-absence de réseaux organisés de survivants de la tuberculose et de communautés touchées, les personnes vivant avec la tuberculose sont exclues de la prise de décision. Après l'orientation et le renforcement des capacités de SMC, ainsi que la mise en place d'un comité de coordination et d'une stratégie de SMC contre la tuberculose, le SMC contre la tuberculose a été officiellement inclus dans le plan stratégique national de lutte contre la tuberculose de la Mongolie et dans sa demande de financement auprès du Fonds mondial au titre du septième cycle de financement (GC7). Cela a jeté des bases solides pour le renforcement des services de santé en matière de tuberculose.



Sergey Golovin (ITPC Europe de l'Est et Asie centrale) a mis en avant la manière dont le SMC de la disponibilité des médicaments contre le VIH, le virus de l'hépatite C et la tuberculose en Moldavie et au Kirghizistan a conduit à une réduction des prix pour des médicaments clés. De même, les interventions menées par la communauté au cours du processus d'appel d'offres pour le dolutégravir ont contribué à la baisse des prix au Bélarus et au Kazakhstan.

Makeneuo Fakoe (Bacha re Bacha Youth Forum, Lesotho) a décrit comment la collecte de données sur le SMC a révélé l'absence d'espaces exempts de stigmatisation et de jugement où les adolescentes et les jeunes femmes peuvent se rendre pour bénéficier de services de santé. À la suite de discussions avec le centre de santé du district de Quthing, un espace adapté aux besoins des adolescentes et des jeunes femmes a été mis à leur disposition.

La séance de questions-réponses s'est concentrée sur les points suivants :

- Les processus d'utilisation de la technologie pour la collecte, l'analyse et la présentation des données de SMC
- Les expériences en matière de communication avec les parties prenantes, telles que les pharmacies de district
- Le rôle du SMC : la recherche des faits plutôt que la recherche des fautes
- L'importance de veiller à ce que les communautés touchées soient des leaders responsabilisés des programmes de SMC
- L'analyse des données du SMC pour montrer les progrès accomplis dans la réalisation des objectifs d'ONUSIDA
- Les possibilités d'établir un ensemble commun d'indicateurs de base du SMC

Deuxième séance. De quoi le SMC a-t-il besoin pour survivre et prospérer dans un monde en mutation ?

« Le SMC n'est pas un outil apolitique qui est utilisé comme mécanisme de rapport. C'est le changement durable du leadership et des solutions communautaires qui est nécessaire à un moment où le monde est confronté à une polycrise. »

Vuyiseka Dubula
Directrice du département Communautés,
Droits et Genre du Fonds mondial



La deuxième séance de la pré-conférence a cherché à répondre à la question suivante : comment le SMC pourra-t-il poursuivre son impact dans un avenir complexe ? Elle était animée par les coprésidents Vuyiseka Dubula (Fonds mondial, Suisse) et Geoff Garnett (Fondation Gates, États-Unis). Au cours de cette séance, les experts du SMC ont analysé la manière dont le SMC peut être renforcé et soutenu à l'avenir. Après une présentation de Ndivhuwo Rambau (Treatment Action Campaign, Afrique du Sud), un panel a exploré les défis et les possibilités dans la conception, le financement et la mise en œuvre des programmes de SMC qui génèrent un impact en faveur des communautés et des services de santé dont elles ont besoin, en impliquant ces dernières. Le panel était composé de Georges Casimir (ODELPA, Haïti), Marineus Mutongore (Key and Vulnerable Population Forum, Tanzanie), Caroline Thomas (Peduli Hati Bangsa, Indonésie) et Ndivhuwo Rambau.

Ndivhuwo Rambau a commencé la séance par une présentation du projet Ritshidze en Afrique du Sud, qui assure le suivi de plus de 400 cliniques et centres de soins communautaires dans 29 districts de huit provinces. En 2024, les membres du projet Ritshidze ont interrogé 74 933 usagers des services publics de santé, 37 991 personnes vivant avec le VIH, 11 440 jeunes (de moins de 25 ans) et 1 415 responsables d'établissements. L'un des défis du SMC à cette échelle porte sur l'automatisation : les outils de collecte et les plateformes de données électroniques sont essentiels pour obtenir rapidement des informations spécifiques aux cliniques, mais ils ne sont souvent pas financés. De même, le financement du SMC n'inclut souvent pas le soutien au plaidoyer et à la mise en œuvre de solutions menées par la communauté pour combler les lacunes des programmes et des politiques. Il est essentiel que la communauté prenne l'initiative de définir les indicateurs à suivre et qu'elle reconnaisse l'importance des partenariats et de la collaboration, en particulier avec les gouvernements, pour renforcer les programmes de SMC.

Vuyiseka Dubula et Geoff Garnett ont invité chaque intervenant à commencer la discussion modérée par une déclaration sur ce qu'ils considèrent comme nécessaire à la survie et à la prospérité du SMC.

Caroline Thomas a souligné que si l'assistance technique est parfois nécessaire pour mettre en place des processus de collecte de données, il est essentiel de renforcer les capacités des communautés à analyser les données. Pour Georges Casimir, renforcer la coordination entre les organisations donatrices est nécessaire pour étendre le SMC à l'échelle nationale en Haïti. Marineus Mutongore a souligné l'importance de veiller à ce que le SMC soit mené par les populations clés (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, personnes transgenres, personnes en milieu carcéraux ou clos, personnes qui s'injectent des drogues, et travailleurs du sexe et leurs clients). Dans de nombreux pays, les populations clés sont criminalisées. Les organisations menées par des populations clés ne peuvent donc pas s'enregistrer officiellement et sont exclues du financement des donateurs. Pourtant, les populations clés peuvent jouer un rôle central dans l'identification des lacunes de la prestation des services de santé, tant à l'échelle clinique qu'à l'échelle des groupes de santé, afin d'identifier les raisons pour lesquelles les gens ne se rendent pas en clinique. Les donateurs doivent être conscients des réalités sociales et politiques propres à chaque pays, et adapter en conséquence les conditions de sélection des organisations partenaires. La police doit également être sensibilisée aux services de lutte contre le VIH destinés aux populations clés.

Le débat s'est concentré sur la façon dont les panélistes perçoivent l'évolution de leur travail au fil du temps, l'importance de financer le cycle complet du SMC, de la collecte de données aux campagnes de sensibilisation, les stratégies de gestion des attentes des donateurs en matière d'indépendance, et l'importance d'agrèger des données de SMC au niveau des donateurs et des programmes.



La séance de questions-réponses s'est concentrée sur les points suivants:

- La mesure dans laquelle les conditions contrôlées par les programmes de SMC, notamment les ruptures de stock, la stigmatisation et la mauvaise qualité des services, n'ont pas changé, malgré l'évolution des priorités de financement de la santé publique
- Les expériences en matière de collaboration et de partage de données avec les gouvernements
- La manière dont les programmes de SMC du Fonds mondial et du PEPFAR peuvent être harmonisés et dont les enseignements peuvent être partagés
- Le renforcement du leadership communautaire pour assurer un suivi au-delà du domaine de la santé
- La façon dont les processus de SMC peuvent également être utilisés pour traiter les problèmes systémiques, tels que la faible rémunération du personnel de santé

Troisième séance. Le gouvernement en tant que partenaire du SMC : qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui est nécessaire, quelle est la prochaine étape ?



« Les données de SMC doivent être utilisées en temps réel – cela n'a aucun sens d'attendre six mois pour réagir à une rupture de stock. »

Shobini Rajan
 Directrice générale adjointe de la
 National AIDS Control Organization,
 ministère de la Santé et du Bien-être
 familial, Gouvernement indien

Le SMC nécessite une collaboration et une communication avec le gouvernement. L'objectif de la troisième séance était d'explorer les points de vue des détenteurs de devoirs sur le SMC à ce jour et leurs visions pour l'avenir. Des représentants des gouvernements nationaux et locaux ont partagé leurs expériences en ce qui concerne la création de partenariats avec les responsables de la mise en œuvre du SMC, l'identification des meilleures pratiques et l'exploration de la question urgente de savoir comment le SMC peut soutenir le renforcement des systèmes de santé et les programmes durables et à long terme de lutte contre le VIH.

La séance était coprésidée par Greg Millett (amfAR, États-Unis) et Maureen Luba (IAS, Malawi). Elle s'est concentrée sur ce qui fonctionne, ce qui doit être mis en place et ce qui est à venir pour les collaborations « SMC-gouvernement » dans quatre pays : Inde, Malawi, Namibie et Philippines.

Julieth Karirao (ministère de la Santé et des Services sociaux, Namibie) a ouvert la séance en notant les points forts de la structure de gouvernance du SMC en Namibie. Il s'agissait notamment de mettre en place un comité directeur composé de représentants du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Division de l'assurance qualité, et de susciter l'engagement régulier des détenteurs de devoirs dans l'examen des conclusions du SMC et dans l'élaboration conjointe de solutions. Les besoins actuels comprennent la mise en place d'une base de données avancée pour la saisie de données en ligne et hors ligne, la visualisation des données et l'établissement de rapports, l'élaboration d'une stratégie de sensibilisation et de diffusion, et le renforcement des mécanismes de retour d'information vers le ministère afin de garantir une réponse rapide. Les travaux futurs se concentreront sur l'institutionnalisation du SMC afin que les données puissent être utilisées pour des réponses en temps réel au niveau de l'établissement.

Pour Rose Nyirenda (ministère de la Santé, Malawi), les points forts actuels de la collaboration « SMC-gouvernement » au Malawi sont la volonté politique, les dialogues réguliers sur les politiques et les performances, le suivi et l'établissement de rapports relatifs aux services de santé, et la résolution collaborative des problèmes. Dans les communautés, les besoins sont les suivants :

- Amélioration des connaissances et de l'alignement sur la vision, les priorités, les stratégies et les systèmes gouvernementaux
- Élargissement du SMC à d'autres maladies que le VIH
- Augmentation des capacités relatives aux données pour la prise de décision

Au sein du gouvernement, il est nécessaire de renforcer l'engagement en faveur des réformes et leur mise en œuvre, ainsi que les capacités des détenteurs de devoirs en matière de SMC à tous les niveaux du système de soins de santé. À l'avenir, les priorités seront les suivantes:

- Renforcer le leadership de la société civile
- Veiller à ce que le gouvernement collabore avec la société civile au-delà des programmes de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme
- Élaborer de façon collaborative des feuilles de route axées sur les priorités du SMC, avec un leadership communautaire
- Soutenir la société civile dans ses échanges avec les communautés sur les questions de santé prioritaires, par le biais de modèles présentant un bon rapport coût-efficacité

Rolando Cruz (département de la Santé, Quezon City, Philippines) a mis en évidence l'utilité des données du SMC pour plaider en faveur de changements politiques aux niveaux local et national, la manière dont l'implication de la communauté renforce la confiance entre les membres de la communauté et les prestataires de soins de santé, et le rôle du SMC dans l'identification de solutions sur mesure. Les principaux besoins concernent la collecte et l'analyse durables et cohérentes des données dans les établissements de santé, des questionnaires de SMC simplifiés, le suivi des actions et des accords clés, et un lien plus clair entre les indicateurs de résultats du SMC et l'amélioration de la cascade de traitement du VIH.



Shobini Rajan (ministère de la Santé et du Bien-être familial, Inde) a présenté les points forts actuels des programmes pilotes de SMC, y compris l'élaboration d'un mécanisme de responsabilité et d'une plateforme permettant aux communautés de partager les résultats et de contribuer à la résolution des problèmes soulevés, ainsi que l'utilisation de la technologie pour la collecte et l'analyse des données. Toutefois, les données devraient être collectées plus fréquemment pour permettre de répondre plus rapidement aux problèmes identifiés, les questionnaires devraient être simplifiés et les groupes de ressources communautaires pourraient être mieux exploités pour améliorer la responsabilisation dans l'ensemble du système de santé. Les priorités pour l'avenir consisteront à consolider les enseignements tirés de la phase pilote en vue de la finalisation d'un cadre de mise en œuvre du SMC, de l'élaboration de stratégies pour le déploiement du SMC dans les districts hautement prioritaires en matière de VIH, de l'orientation des prestataires de services vers le SMC, ainsi que des développements technologiques pour soutenir la collecte de données.

La discussion s'est concentrée sur les points suivants :

- Les points de vue des panélistes sur les lacunes que le SMC permet de combler efficacement
- Les actions nécessaires de la part du gouvernement pour rendre les partenariats efficaces
- Le rôle que le SMC peut jouer pour les populations clés
- L'amélioration de l'accessibilité pour les communautés en simplifiant les outils de collecte de données
- La propriété des données
- Le partage des données et des systèmes gouvernementaux avec les responsables de la mise en œuvre du SMC
- Dans le contexte plus large de la durabilité, la manière dont les différences de pouvoir entre le gouvernement et la communauté seront traitées



Quatrième séance. Comment le SMC peut-il être maintenu et renforcé dans le cadre des programmes de durabilité axés sur le VIH ?

« Lorsque nous plaçons les personnes au cœur de nos systèmes de soins de santé, ce n'est pas en tant que bénéficiaires, mais en tant que moteurs de l'amélioration des résultats en matière de santé. »

Bience Gawanas
Vice-présidente du conseil
d'administration du Fonds mondial



La riposte au VIH est de plus en plus axée sur la durabilité. La quatrième séance a exploré la définition de la durabilité, ainsi que ses caractéristiques, dans le cadre du SMC. La durabilité englobe une série de thèmes, allant du financement à la volonté politique, et de la conception des programmes au stockage et à l'utilisation des données. Lors de cette séance, les responsables de la lutte contre le VIH et le sida ont exprimé leurs réflexions sur la mise en place d'un programme de durabilité pour le SMC.

Naiké Ledan (Health GAP, États-Unis) et Matthew Kusen (Health Equity Matters, Thaïlande) ont co-présidé la séance. Il s'agissait d'une table ronde qui a réuni Florence Anam (Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH, GNP+), Winnie Byanyima (ONUSIDA, Suisse), Erin Eckstein (PEPFAR, département d'État américain) et Bience Gawanas (Fonds mondial, Suisse).

La séance a commencé par une question posée à tous les panélistes sur ce qu'est la durabilité dans le cadre du SMC. Erin Eckstein a fait remarquer que le PEPFAR s'efforce d'assurer la durabilité du leadership politique, de la supervision des programmes et du financement dans ses pays partenaires. Dans ce contexte, le SMC reste important en tant que mécanisme permettant à la société civile de s'engager et au gouvernement de prendre ses responsabilités. Cela nécessite une approche mesurée et réfléchie, adaptée aux contextes uniques de chaque pays soutenu par le PEPFAR. Erin Eckstein a souligné que la priorité allait à la protection des patients. Le PEPFAR continuera à financer des programmes dans les pays où le gouvernement n'est pas prêt à intégrer le SMC dans les systèmes de santé. Dans l'ensemble, le travail à venir consiste à écouter les gouvernements pour savoir à quoi ressemble leur vision de la durabilité et à définir ensuite comment travailler ensemble pour y parvenir. Pour le PEPFAR, mettre l'accent sur l'équité et la protéger est une priorité, en particulier pour les personnes vivant avec le VIH et les populations clés.

L'équité est un pilier essentiel d'une riposte durable au VIH, et cela implique que la société civile collabore régulièrement avec les gouvernements pour identifier les problèmes et faire des recommandations pour l'amélioration des programmes. De nombreux éléments doivent être réfléchis et renforcés, à savoir : comment le SMC est-il financé ; comment permettre aux communautés de développer leur leadership naturel ; comment renforcer les structures de gouvernance ; comment constituer une main-d'œuvre pour le SMC qui soit formée et rémunérée équitablement ; et comment institutionnaliser les systèmes de retour d'information provenant du SMC afin que les problèmes puissent être résolus rapidement.



Florence Anam a parlé du point de vue d'une organisation populaire. Elle a souligné la différence de pouvoir dans ces discussions – les communautés se sont souvent retrouvées dans des processus qu'elles n'ont pas elles-mêmes conçus, mais elles doivent créer des espaces pour participer de toute façon, car elles seront affectées. Pour Florence Anam, la durabilité signifie que le travail communautaire est considéré comme un processus, et non comme une activité avec une date de fin. Nous avons à présent la possibilité d'identifier ce qui a fonctionné dans le cadre du SMC et ce qui peut être transposé à plus grande échelle. Les communautés doivent être au centre de ces discussions et bénéficier d'un soutien important en matière de ressources.

Bience Gawanas a souligné que le fait de placer les personnes au cœur des systèmes de soins de santé implique nécessairement que les personnes sont des moteurs et non des bénéficiaires. En nous demandant ce que la durabilité signifie dans le cadre du SMC, nous touchons à la question profonde de savoir comment les communautés peuvent exiger de meilleurs services de santé. Cela soulève la question suivante : comment développer le leadership au sein des communautés afin de rendre les gouvernements responsables de l'amélioration des services de santé ? Des systèmes et des processus sont-ils en place pour soutenir les programmes et poursuivre ce qui a été fait ? On peut espérer que chacun prenne les choses en main et s'approprie la question sur le long terme. Le SMC a pris de l'ampleur, porté par les communautés. Cela s'inscrit dans un changement plus large dans le cadre duquel les communautés ont affirmé : rien nous concernant ne doit être décidé sans nous.

Winnie Byanyima a fait remarquer que la « durabilité » était liée au temps, ce qui soulève donc la question de savoir pourquoi ces discussions sont engagées aujourd'hui. En 2015, le monde s'est mis d'accord sur les objectifs de développement durable (ODD) à l'horizon 2030. Nous nous penchons donc aujourd'hui sur la signification de ces objectifs. Étant donné que tout le monde ne sera pas guéri du VIH, qu'est-ce que signifie « vivre en bonne santé » pour les personnes vivant avec le VIH ? Winnie Byanyima a défini quatre piliers clés (encadré 1).



Encadré 1. Les quatre piliers de la durabilité du SMC, par Winnie Byanyima

1. **Financement** – l'écart entre les ressources disponibles et les besoins est important. Comment pouvons-nous garantir que tous les pays disposent des ressources nécessaires pour la prévention, le dépistage et le maintien des personnes sous traitement ?
2. **Programmation** – dans de nombreux pays, il existe des programmes de santé parallèles pour lutter contre le VIH, en raison du financement des donateurs. Nous devons intégrer les programmes dans les systèmes de santé nationaux pour assurer la continuité. Le VIH a modifié la santé mondiale en accordant une place centrale aux personnes concernées et en sortant les soins des établissements de santé. Les autres soins de santé ne fonctionnent pas de cette manière. Se pose alors la question de savoir comment combiner ces différents modèles de prestation de soins de santé.
3. **Accès** – si les pays commencent à payer les systèmes de santé avec leurs propres impôts, ils doivent être en mesure de s'approvisionner et de produire aux échelles locale et régionale. Le transfert de technologie est essentiel.
4. **Volonté politique** – les gouvernements doivent reconnaître les droits humains de toutes les personnes.

Bience Gawanas a fait remarquer que le SMC est essentiel aux investissements du Fonds mondial et qu'il a le potentiel indéniable de renforcer les systèmes de santé. Le Fonds mondial intègre les données du SMC dans la programmation nationale afin d'éclairer les discussions sur la durabilité. En ce qui concerne les défis à relever, Mme Gawanas a déclaré que le principe qui sous-tend le SMC est un concept dont nous ne parlons pas assez, à savoir, la solidarité. Elle a souligné que le leadership communautaire est essentiel et qu'il est important d'examiner les critères utilisés pour garantir le leadership de la communauté.



En tant que dirigeante d'un réseau populaire, Florence Anam a été interrogée sur les signaux d'alerte qu'elle perçoit concernant l'implication du gouvernement dans le SMC. Elle a répondu que le VIH avait changé beaucoup de choses, notamment en modifiant la dynamique des soins de santé pour qu'une place centrale soit accordée aux personnes vivant avec le VIH et qu'elles soient considérées comme des partenaires dans leur propre santé. Le travail communautaire a été une pièce maîtresse de ce changement. Étant donné que l'espace civique rétrécit à l'échelle mondiale, le SMC sera-t-il en mesure d'offrir un environnement propice au leadership communautaire ? Si l'objectif est d'améliorer la prestation des services de santé, il est essentiel de réfléchir au rôle des communautés qui mènent des actions de plaidoyer auprès des gouvernements. Comment sont-elles protégées contre les réactions négatives ? Il existe un risque de dilution du travail mené par les communautés. Nous ne devons pas perdre de vue que les donateurs ont contribué à nous amener là où nous sommes.

Il a été demandé à Winnie Byanyima comment le SMC pouvait être maintenu et renforcé dans le contexte actuel de criminalisation des populations clés et de rétrécissement de l'espace civique. Elle a répondu en demandant comment le SMC peut également remettre en question ces contextes. Mme Byanyima a fait remarquer qu'ONUSIDA est très impliqué dans le soutien du SMC par le biais d'orientations normatives et d'une assistance technique. À terme, le SMC doit être plus intégré dans le système de santé afin de favoriser une meilleure inclusion, la garantie des droits humains, ainsi que l'efficacité et la rentabilité des services. Il s'agit là d'un aspect essentiel de l'engagement avec les gouvernements. Le SMC peut également être élargi pour traiter des questions systémiques. Par exemple, les ruptures de stock sont liées à l'accès aux médicaments, à la disponibilité de toute la gamme de traitements et aux outils de prévention. Cet aspect peut constituer un élément clé de l'analyse du SMC. Mme Byanyima a souligné la profondeur des connaissances des communautés et l'énorme capacité à développer cette expertise. Le travail consiste à montrer cette valeur aux gouvernements.

Erin Eckstein a été interrogée sur la manière dont les données sur les populations clés peuvent être sécurisées dans un monde de plus en plus numérique. En réponse, Mme Eckstein a souligné la nécessité de disposer d'outils adaptés pour lutter contre la stigmatisation, la discrimination et la criminalisation auxquelles font face les populations clés. Les programmes de SMC nécessitent un leadership de la part des populations clés afin de déterminer au mieux ce qu'est une utilisation appropriée des données et comment protéger les données sensibles.

Les questions du public portaient notamment sur la manière de procéder en ce qui concerne les ruptures de stock et l'accès aux médicaments, étant donné que de nombreux gouvernements ne financent pas un système qui les oblige à rendre des comptes. Elles portaient également sur la manière de s'assurer que les recommandations formulées par la communauté, par exemple sur la stigmatisation, soient intégrées aux programmes des donateurs et mises en place au sein des communautés, et comment garantir que, dans le contexte de la durabilité, les systèmes de données nationaux incluent des données sur les populations clés.

Cinquième séance. Préserver la responsabilité sociale : vers une déclaration commune sur le SMC dans un monde en mutation

« Le SMC a pour but de montrer les injustices qui se produisent au sein de nos communautés. »

Yvette Raphael
Cofondatrice et directrice exécutive
d'*Advocacy for Prevention of HIV and AIDS*
(APHA), Afrique du Sud



Le SMC a renforcé la responsabilité sociale dans le monde entier. La dernière séance de la journée a soulevé la question suivante : quelles sont les prochaines étapes ? La séance a mis en lumière les questions prioritaires et les actions découlant de l'expérience des responsables de la mise en œuvre du SMC et de la discussion de la journée. Elle s'est terminée par une séance interactive avec les membres du public sur les besoins futurs en matière de SMC.

La séance a commencé par des remarques sommaires des coprésidents Yvette Raphael (APHA, Afrique du Sud) et Antons Mozalevskis (OMS, Suisse) sur les discussions menées jusque-là. Tous deux ont noté que tout au long de la pré-conférence, les participants ont évoqué les sources de changement, telles que l'intégration du VIH dans les systèmes nationaux de soins de santé primaires et les réductions de financement, mais aussi ce qui n'a pas changé : les ruptures de stock et les inégalités en matière de santé qui touchent des segments spécifiques de la population. Les discussions ont également porté sur les nombreuses définitions de la durabilité et sur les différentes idées concernant les défis auxquels le SMC est confronté dans ce contexte. Un autre thème transversal a été abordé, à savoir l'importance des données pour le plaidoyer, y compris les histoires et les informations qualitatives, et la nécessité de la simplification et de la personnalisation afin d'adapter le suivi à des populations spécifiques.

Les coprésidents ont noté que, dans l'ensemble, un grand nombre des problématiques auxquelles le SMC est confronté sont également celles auxquelles le domaine du VIH fait face de manière plus générale. Cependant, nous avons également vu comment le SMC peut contribuer à répondre à certaines de ces questions, à la fois par les informations qu'il fournit et par les relations qu'il établit entre les agents de santé et les communautés. La question est moins de savoir comment le SMC peut survivre et prospérer dans un monde en mutation, que de savoir comment la méthodologie du SMC peut aider un monde en mutation – ainsi que les personnes touchées par les inégalités en matière de santé – à survivre et à prospérer.

La séance a ensuite été consacrée aux présentations de Loon Gangte (Delhi Network of Positive People, Inde) et de Janet Tatenda Bhila (Zimbabwe Young Positives), qui ont fait part des points indispensables selon eux et de leurs défis respectifs quant à l'avenir du SMC.



Loon Gangte a souligné l'importance d'un financement complet du cycle de SMC et de son indépendance par rapport au gouvernement, en précisant que la responsabilité du gouvernement réside dans la mise en place de mécanismes permettant d'identifier les problèmes et de répondre efficacement aux questions soulevées. Parmi les autres besoins, citons la protection des lanceurs d'alerte, l'amélioration de la transparence et de l'accès à l'information, ainsi que l'utilisation durable et efficace des ressources par le biais d'un financement direct des organisations communautaires.

Gouvernement et décideurs politiques

Comment faire en sorte que le retour d'information de la communauté débouche sur des changements tangibles en matière de politique et des améliorations dans la prestation de services qui profitent à la communauté?

Quelles mesures peuvent être mises en place pour protéger et soutenir les lanceurs d'alerte et les observateurs de la communauté?

Donateurs et organismes de financement

Comment les mécanismes de financement peuvent-ils être conçus pour soutenir des initiatives de responsabilité sociale à long terme, plutôt que des projets à court terme?

Quelles stratégies peuvent être adoptées pour garantir que le financement atteigne directement le niveau local?

Organisations de la société civile

Comment pouvons-nous gagner et conserver la confiance des communautés que nous servons, en veillant à ce que leurs voix soient véritablement entendues et prises en compte?

Communautés

Quels sont les moyens les plus efficaces pour mobiliser et maintenir la participation des communautés dans les processus de suivi et de responsabilisation?

Comment garantir l'inclusion et la représentativité dans le SMC, en particulier pour les groupes marginalisés?



Janet Tatenda Bhila a souligné que les données qui représentent les expériences des enfants et des adolescents – et qui soutiennent le plaidoyer en leur faveur – sont actuellement absentes de la riposte au VIH. Des systèmes de collecte et de visualisation des données sécurisés, rationalisés et numérisés sont essentiels pour combler cette lacune, tout comme une rémunération équitable des personnes chargées de la collecte des données. Les modèles de SMC doivent être adaptés à divers contextes et il est nécessaire de multiplier les occasions de partager les données probantes et les meilleures pratiques.

Yvette Raphael et Antons Mozalevskis ont ensuite présenté l'exercice interactif. Les membres du public ont été invités à répondre à trois questions de sondage :

1. Quels sont les éléments indispensables à la survie et à la prospérité du SMC dans un monde en mutation ?
2. Quelle est la question qui vous interpelle concernant l'avenir du SMC ?
3. Pouvez-vous donner un mot pour dire que le SMC va de l'avant ?

Les tendances observées dans les résultats du sondage se sont concentrées sur : l'importance d'accorder une place centrale au leadership communautaire, en particulier le leadership des populations clés ; la nécessité de financer le cycle complet du SMC ; l'identification du responsable de la durabilité du SMC ; et la manière d'assurer l'indépendance du SMC.

Les membres du public ont ensuite été invités à développer leurs réponses aux questions du sondage. La discussion a porté sur la nécessité d'adapter les stratégies de plaidoyer aux problèmes identifiés. Par exemple, la stigmatisation et la discrimination requièrent des approches différentes de celles appliquées pour les ruptures de stock. D'autres sujets ont été abordés, à savoir comment protéger les lanceurs d'alerte contre le gouvernement, en particulier en ce qui concerne les questions sensibles comme les pénuries de médicaments et les ruptures de stock ; la nécessité d'adapter les modèles de financement du SMC pour permettre une réponse rapide aux problèmes identifiés ; et l'importance de financer directement les organisations dirigées par la communauté, plutôt que par l'intermédiaire des gouvernements.

Les membres du public ont également souligné la nécessité d'une rémunération équitable pour le travail de SMC ; le rôle du soutien des donateurs pour assurer la protection des communautés ; et la nécessité et le potentiel d'intégration, au sein du SMC, du suivi des questions systémiques, telles que le rétrécissement de l'espace pour le plaidoyer et le fait que cette pré-conférence se déroulait dans un espace qui n'était pas accessible à de nombreux défenseurs.

Yvette Raphael a clôturé la séance en rappelant que nous avons tous le devoir de mettre en lumière les injustices qui se produisent dans nos communautés et d'y répondre. Yvette Raphael et Antons Mozalevskis ont remercié les orateurs de la séance et les ont tous invités à participer à la réception de réseautage qui a suivi la séance.

Annexe 1

Le suivi mené par la communauté dans un monde en mutation

Dimanche 21 juillet, 8 h-16 h 30 heure locale (CET), Munich, Allemagne, et en virtuel

Ordre du jour

8h - 9h

Première séance. Célébrer les succès du SMC à ce jour : impact, résultats et rôle dans la riposte au VIH, à la tuberculose et au paludisme à ce jour

Discours d'ouverture et de bienvenue

Kenneth Ngure, professeur associé de l'Université d'agriculture et de technologie Jomo Kenyatta, Kenya, et Lillian Mworeko, directrice exécutive de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida en Afrique de l'Est (ICWEA), Ouganda

Le suivi mené par la communauté comme moyen de changement durable

Solange Baptiste, directrice exécutive de l'International Treatment Preparedness Coalition (ITPC), Afrique du Sud

Célébrer le SMC : exemples de réussite dans la région Asie-Pacifique

RD Marte, directrice exécutive de l'APCASO, Thaïlande

Célébrer le SMC : exemples de réussite en Europe de l'Est et en Asie centrale

Sergey Golovin, consultant auprès d'ITPC Europe de l'Est et Asie centrale

Célébrer le SMC : exemples de réussite au Lesotho

Makeneuoe Fako, responsable du suivi et de l'évaluation de Bacha re Bacha Youth Forum, Lesotho

Séance de questions-réponses

9h30 - 11h

Deuxième séance. De quoi le SMC a-t-il besoin pour survivre et prospérer dans un monde en mutation?

Discours d'ouverture et de bienvenue

Vuyiseka Dubula, directrice du département Communautés, Droits et Genre du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (GFATM), Suisse, et Geoff Garnett, Fondation Bill & Melinda Gates, États-Unis

Défis pour le maintien et le renforcement du SMC dans un monde en mutation : exemples du projet Ritshidze

Ndivhuwo Rambau, coordinatrice de projet auprès de Treatment Action Campaign, Afrique du Sud

Discussion modérée en panel : De quoi le SMC a-t-il besoin pour survivre et prospérer dans un monde en mutation ?

- Marineus Mutongore, président du Key and Vulnerable Population Forum, Tanzanie
- Caroline Thomas, Fondatrice de Peduli Hati Bangsa, Indonésie
- Georges Casimir, assistant de données auprès d'ODELPA, Haïti
- Ndivhuwo Rambau, coordinatrice de projet auprès de Treatment Action Campaign, Afrique du Sud

11h30 - 12h30 **Troisième séance. Le gouvernement en tant que partenaire du SMC: qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui est nécessaire, quelle est la prochaine étape?**

Discours d'ouverture et de bienvenue

Gregorio Millett, vice-président et directeur de la politique publique de l'amfAR, États-Unis, et Maureen Luba, consultante auprès de la Société internationale du sida, Malawi

Le SMC en Namibie: qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui est nécessaire, quelle est la prochaine étape?

Julieth Karirao, directrice adjointe à la direction des Programmes spéciaux du ministère de la Santé et des Services sociaux, Namibie

Le SMC au Malawi: qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui est nécessaire, quelle est la prochaine étape

Rose Nyirenda, directrice (VIH, IST, hépatite) auprès du ministère de la Santé, Malawi

Le SMC à Quezon City: qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui est nécessaire, quelle est la prochaine étape

Rolando Cruz, département de la Santé de Quezon City, Philippines

Le SMC en Inde: qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui est nécessaire, quelle est la prochaine étape?

Shobini Rajan, directrice générale adjointe de la National AIDS Control Organization, ministère de la Santé et de la Famille, Inde

Séance de questions-réponses

13h30 - 14h30 **Quatrième séance. Comment le SMC peut-il être maintenu et renforcé dans le cadre des programmes de durabilité axés sur le VIH?**

Discours d'ouverture et de bienvenue

Naiké Ledan, directrice de la Politique internationale et du Plaidoyer de Health GAP, Haïti, et Matthew Kusen, conseiller technique principal de Health Equity Matters, Thaïlande

Discussion modérée en panel

- Florence Riako Anam, co-directrice exécutive du Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+), Kenya
- Winnie Byanyima, directrice exécutive du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUS IDA), Suisse
- Erin Eckstein, cheffe d'équipe concernant les domaines des populations clés, des droits humains et de la communauté auprès du PEPFAR, département d'État américain, États-Unis
- Bience Gawanas, vice-présidente du conseil d'administration du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, Suisse

Remarques sommaires et mot de bienvenue

Yvette Raphael, directrice exécutive d'Advocacy for the Prevention of HIV and AIDS (APHA), Afrique du Sud, et Antons Mozalevskis, responsable technique des Programmes pour les populations clés et Programmes mondiaux sur le VIH, l'hépatite virale et les IST auprès de l'Organisation mondiale de la Santé, Suisse

Les «incontournables» de Loon Gangte et les questions difficiles

Loon Gangte, directeur exécutif du Delhi Network of Positive People (DNP+), Inde

Les «incontournables» de Janet Tatenda Bhila et les questions difficiles

Janet Tatenda Bhila, coordinatrice nationale de Zimbabwe Young Positives, Zimbabwe

Séance de questions-réponses**Séance interactive**

Yvette Raphael

Remarques finales

Annexe 2

Membres du groupe de travail de la pré-conférence sur le SMC d'AIDS 2024

Point focal	Affiliation	Pays de résidence	Membre du comité directeur du programme de SMC de l'IAS
Beatrice Ajonye	Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida en Afrique de l'Est (ICWEA)	Ouganda	Oui
Emily Bass	Société internationale du sida	États-Unis	Secrétariat de l'IAS
Ayibatari Burutolu	PEPFAR, Bureau de la Santé, de la sécurité et de la diplomatie	États-Unis	Non
Vuyiseka Dubula (alternate: Keith Mienies)	Fonds mondial	Suisse	Non
Erin Eckstein	PEPFAR, département d'État américain	États-Unis	Non
Anna Grimsrud	Société internationale du sida	Suisse	Secrétariat de l'IAS
Brian Honermann	amfAR	États-Unis	Non
David Kamkwamba	Network of Journalists Living with HIV (JONEHA)	Malawi	Oui
Julieth Karirao	Ministère de la Santé et des Affaires sociales, Tanzanie	Tanzanie	Non
Siobhan Malone	Fondation Gates	États-Unis	Oui
Imelda Mahaka	Pangaea Zimbabwe AIDS Trust (PZAT)	Zimbabwe	Non
Rosemary Mburu	WACI Health	Kenya	Non
Mtisunge Mikaya	Malawi Network of AIDS Service Organizations (MANASO)	Malawi	Oui
Kenneth Ngure	Université d'agriculture et de technologie Jomo Kenyatta / département de la Santé mondiale, Université de Washington	Kenya	Oui
Yvette Raphael	Advocacy for Prevention of HIV and AIDS (APHA)	Afrique du Sud	Non
Laura Schaefli	Société internationale du sida	Suisse	Secrétariat de l'IAS
Andy Seale	Organisation mondiale de la Santé	Suisse	Non
Laurel Sprague	ONUSIDA	Suisse	Non

Références

- ¹ ITPC, «Use of CLM Data in Decision Making». 2013. Disponible à l'adresse suivant : <http://clm.itpcglobal.org/>
- ² Baptiste S, Manouan A, Garcia P, et al., «Community-led monitoring When community data drives implementation strategies». Current HIV/AIDS Reports, vol. 17, 2020, p. 415-421. Disponible à l'adresse suivante : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32734363/>; ITPC, Apprentissage, influence et impact: 10 changements significatifs issus du projet Citizen Science de suivi communautaire en 2023. 2024. Disponible à l'adresse suivante : <https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2024/06/ITPC-Insight-Influence-Impact-Report.pdf>
- ³ ONUSIDA, Suivi dirigé par la communauté en action: preuves émergentes et bonnes pratiques.2023. Disponible à l'adresse suivante : https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC3085E_community-led-monitoring-in-action_fr.pdf
- ⁴ Afrique du Sud, États-Unis, Haïti, Inde, Indonésie, Kenya, Lesotho, Lettonie, Malawi, Namibie, Ouganda, Philippines, Russie, Tanzanie, Thaïlande et Zimbabwe
- ⁵ ITPC, Apprentissage, influence et impact. 10 changements significatifs issus du projet Citizen Science de suivi communautaire en 2023. 2024. Disponible à l'adresse suivante : https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2024/06/0604_ITPC_CSReport_French.pdf