



**SUIVI DIRIGÉ PAR
LA COMMUNAUTÉ**

**Guide visant à
soutenir
L'utilisation des
données du CLM
pour la prise
de décision**

Le Partenariat « Halte à la tuberculose » rassemble l'expertise d'un large éventail de partenaires nationaux, régionaux et mondiaux dans le cadre de notre mission commune visant à révolutionner la lutte contre la tuberculose et à mettre fin à la tuberculose d'ici 2030.

Fondé en 2001, le Partenariat « Halte à la tuberculose » est une organisation hébergée par les Nations unies qui prend des risques audacieux et intelligents pour répondre aux besoins et faire entendre la voix des personnes, des communautés et des pays touchés par la tuberculose.

Nous nous efforçons de : promouvoir, catalyser et faciliter une coordination et une collaboration durables entre les partenaires ; soutenir le développement, la reproduction et la mise à l'échelle d'approches et d'outils innovants ; et faciliter un accès équitable au diagnostic, au traitement et aux soins de la tuberculose pour tous ceux dans le besoin. Nous sommes convaincus que notre gamme complète d'expertise stratégique et technique ainsi que notre volonté de repousser les limites sont des facteurs essentiels pour l'atteinte des objectifs fixés par les personnes atteintes de tuberculose dans son ensemble.

Pour en savoir plus sur le Partenariat « Halte à la tuberculose », visitez www.stoptb.org

**THE
GLOBAL
FUND****À PROPOS DU FONDS MONDIAL DE LUTTE CONTRE
LE SIDA, LA TUBERCULOSE ET LE PALUDISME**

Le Fonds mondial est un mouvement mondial visant à éradiquer le VIH, la tuberculose et le paludisme et à garantir un avenir plus sain, plus sûr et plus équitable pour tous. Le Fonds mondial collecte et investit 4 milliards de dollars par an pour lutter contre les maladies infectieuses les plus mortelles, combattre les injustices qui les alimentent et renforcer les systèmes de santé dans plus de 100 pays parmi les plus durement touchés.

Pour en savoir plus, visitez www.theglobalfund.org/en/

**ITPC**
INTERNATIONAL TREATMENT
PREPAREDNESS COALITION**A PROPOS DE ITPC**

La Coalition internationale pour la préparation au traitement (ITPC) est un réseau mondial de personnes vivant avec le VIH et de militants communautaires qui œuvrent à la réalisation de l'accès universel au traitement optimal du VIH pour les personnes dans le besoin. Créée en 2003, l'ITPC plaide activement pour l'accès au traitement dans le monde entier en se concentrant sur trois piliers stratégiques : Make Medicines Affordable, Watch What Matters, et Build Resilient Communities.

#Watch What Matters est une initiative de surveillance et de recherche communautaire de la ITPC qui recueille des informations sur l'accès et la qualité du traitement du VIH dans le monde. Elle répond à l'un des principaux objectifs stratégiques de l'ITPC, à savoir veiller à ce que les personnes au pouvoir rendent compte aux communautés qu'elles servent. Watch What Matters vise à rationaliser et de normaliser les données relatives à l'accès aux traitements collectées par les communautés, garantissant ainsi que les données ne soient plus collectées de manière fragmentée et qu'elles reflètent les problèmes et les questions les plus importants pour les personnes vivant avec et affectées par le VIH. Il s'appuie sur un modèle unique qui permet aux communautés de collecter et d'analyser de manière systématique et régulière des données qualitatives et quantitatives sur les obstacles à l'accès au traitement et de les utiliser pour orienter les efforts de plaidoyer et promouvoir la transparence.

Pour en savoir plus sur Watch What Matters et sur notre travail sur le suivi par la communauté, visitez www.WatchWhatMatters.org et www.clmhub.org

Le présent document d'orientation a été élaboré avec le soutien du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et a été coordonné par le Partenariat « Halte à la tuberculose ».

TABLEAU DES MATIÈRES

Liste des figures et tableaux	4
A propos de ce guide	5
1) Introduction	12
2) Contexte et définitions	16
2.1) Qu'est-ce que les données du CLM?	16
2.2) À quoi ressemblent les données du CLM et où sont-elles collectées?	17
2.3) Quelle est la valeur ajoutée des données du CLM pour une réponse sanitaire nationale?	19
2.4) Qu'entendons-nous par utilisation des données pour la prise de décision ?	21
2.5) Comment les parties prenantes peuvent-elles utiliser les données CLM pour la prise de décision?	22
3) Renforcer la préparation, la capacité et la durabilité de l'utilisation des données du CLM	24
4) Utilisation des données du CLM pour la prise de décision	27
4.1) Transformation des données en information	28
4.2) Transformer l'information en plaidoyer et en action	46
4.3) Avoir un impact grâce à la responsabilité conjointe	50
4.4) Rassembler tout cela	53
ANNEX 1 Exemples de résultats et d'actions pour les utilisateurs de données du CLM	55
ANNEX 2 Exemples d'outils et de modèles pour l'utilisation des données du CLM	59
ANNEX 3 Abréviations	62
Remerciements	63

LISTE DES GRAPHIQUES ET TABLEAU AUX

FIGURE 1	Utilisation des données CLM dans le cadre des données du CLM	6
FIGURE 2	Utilisateurs des données du CLM	7
TABLEAU 1	Directives connexes du CLM	8
FIGURE 3	Le suivi dirigé par la communauté dans le monde aujourd'hui	10
TABLEAU 2	Obstacles et défis liés à l'utilisation des données du CLM	11
TABLEAU 3	Termes courants liés aux données du CLM	13
TABLEAU 4	Exemples de données du CLM	14
FIGURE 4	Les parties prenantes peuvent utiliser les données du CLM pour prendre diverses décisions	16
TABLEAU 5	Capacités d'utilisation des données du CLM	17
TABLEAU 6	Planification et budgétisation de la capacité d'utilisation des données du CLM	18
FIGURE 5	Utilisation des données CLM dans le cadre des données du CLM	20
TABLEAU 7	Liste de contrôle des étapes de nettoyage des ensembles de données brutes pour l'analyse	22
FIGURE 6	Formats et canaux par lesquels les données du CLM nettoyées peuvent être mises à la disposition des utilisateurs de données	23
TABLEAU 8	Considérations des responsables de la mise en œuvre du CLM lors du partage des données avec les autorités décisionnelles	24
TABLEAU 9	Quelques concepts de base liés aux analyses de données	26
TABLEAU 10	Interrogation des données	26
FIGURE 7	Exemples of findings and possible actions by different stakeholders	29
TABLEAU 11	Préparation d'une réunion de révision des données du CLM	31
TABLEAU 12	Raconter l'histoire	33
TABLEAU 13	Partage plus large des données du CLM	36
TABLEAU 14	Utilisation des données du CLM dans le cadre des efforts de plaidoyer	37
FIGURE 8	Un continuum d'utilisation des données	38
TABLEAU 15	Comment l'utilisation des données du CLM peut-elle faire l'objet d'un suivi ?	39
FIGURE 9	Utilisation des données du CLM pour améliorer la mise en œuvre du CLM tout au long du parcours des données	43



À PROPOSE DE CE GUIDE

Ce guide soutient l'utilisation des données générées par le suivi par la communauté (CLM) pour la prise de décision et l'action visant à améliorer les services, les programmes et les politiques. Il se concentre principalement sur l'utilisation des données du CLM concernant les services et programmes liés au VIH, à la tuberculose (TB) et au paludisme. Une grande partie du contenu est également applicable à l'utilisation des données du CLM relatives à d'autres priorités sanitaires, aux droits de humains et à l'égalité des sexes, ainsi qu'à d'autres questions sociales, économiques et de développement.

Objectif de ce guide

Le CLM est un mécanisme par lequel les communautés et les utilisateurs des services surveillent la prestation des services de santé et la mise en œuvre des programmes.¹ Le CLM permet aux organisations communautaires et aux bénéficiaires de soins de travailler aux côtés des prestataires de services et d'autres décideurs pour utiliser les données générées par le CLM afin d'améliorer la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, l'accessibilité financière et la qualité des services de santé, ce qui permet d'accroître l'impact des programmes.^{2,3} **En tant qu'effort communautaire qui tire partie des perspectives et expériences uniques des communautés et des utilisateurs de service,** le CLM est une stratégie

précieuse permettant de les impliquer directement dans l'identification et la résolution des problèmes pratiques de qualité des programmes, en particulier sur les lieux de prestation de services, et pour promouvoir des soins centrés sur les personnes.

Dans le contexte de la lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, le CLM est utilisé dans un nombre croissant de pays pour recueillir des données relatives à la disponibilité et à l'expérience des services de santé et de soutien, à la stigmatisation et aux violations des droits humains au niveau des cliniques, des communautés et des districts. En 2022, des initiatives du CLM ont été mises en œuvre dans plus de 60 pays dans toutes les régions du monde (voir graphique 3). Le CLM est également devenu une activité de programme standard financée par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID), le Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR), Expertise France/L'Initiative, GIZ Backup Health et d'autres bailleurs de fonds internationaux.

Il ne suffit pas aux responsables de la mise en œuvre du CLM de collecter et de communiquer des données sur les statistiques des services et les expériences des utilisateurs. Les responsables de la mise en œuvre de l'initiative CLM et les autorités décisionnelles doivent avoir la capacité de comprendre les données et de traduire les résultats en actions pour améliorer les services, les programmes et les politiques.

(1) Ce guide considère le CLM comme un mécanisme important de suivi des droits humains. Ainsi, le présent guide utilise le terme « services » pour désigner les interventions axées sur la santé et les droits humains fournies aux populations bénéficiaires, et le terme « programmes » pour désigner la promotion de la santé et des droits humains au sens large, ainsi que les plans, politiques, normes, gestion et coordination connexes.

(2) Le Fonds mondial. Suivi dirigé par la communauté : Aperçu. 2020. (https://www.theglobalfund.org/media/9622/core_css_overview_en.pdf)

(3) ITPC. Comment mettre en œuvre le suivi par la communauté : Une boîte à outils communautaire. 2021. (<https://itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement-community-led-monitoring-toolkit/>)

Dans la pratique, l'utilisation généralisée des données du CLM s'est heurtée à plusieurs difficultés à ce jour, tant du côté des responsables de la mise en œuvre des CLM que des autorités décisionnelles.⁴

Pour répondre à ce besoin, avec le soutien de l'Initiative stratégique pour les données du Fonds mondial, le partenariat « Halte à la tuberculose » et la Coalition internationale pour la préparation au traitement (ITPC) ont coordonné l'élaboration du présent guide sur l'utilisation des données pour la prise de décision. Dans le cadre de ce processus, l'ITPC a facilité les consultations des parties prenantes en mars 2022 sur les obstacles à l'utilisation des données du CLM. L'ITPC et le Partenariat « Halte à la tuberculose » ont également organisé des réunions en Afrique du Sud et en République démocratique du Congo, respectivement en août et novembre 2022, pour partager le contenu de ce guide et recueillir des contributions. Lors de ces consultations et réunions, les participants ont confirmé que les données du CLM ne sont pas encore utilisées à leur plein potentiel en raison de divers obstacles tout au long du parcours des données, et ont affirmé qu'un nouveau guide axé sur l'utilisation des données CLM serait utile.^{5,6}

En soutenant l'utilisation des données du CLM, le guide contribue également à la vision commune et à la réalisation de la stratégie 2018-2022 du Fonds

mondial et de sa nouvelle stratégie 2023-2028.^{7,8} Il répond également à la recommandation du Groupe de référence de l'évaluation technique du Fonds mondial d'étendre et de renforcer les systèmes du CLM⁹ et à la recommandation du Groupe d'examen technique du Fonds mondial d'allouer des fonds suffisants au CLM et aux efforts nationaux pour répondre, intégrer et utiliser systématiquement les données du CLM à différentes fins.¹⁰

Les données CLM ne sont pas encore utilisées à leur plein potentiel en raison de divers obstacles tout au long du parcours des données.

Objectif de ce guide: Utilisation des données pour la prise de décision

En mettant l'accent sur l'utilisation des données, ce guide aborde les dernières étapes du parcours des données du CLM (Figure 1).

Au début du projet du CLM, ou au stade de la **conception** d'une initiative CLM, les bons indicateurs sont sélectionnés en fonction des besoins et des priorités des communautés. Pendant **la mise en œuvre**, les données sont collectées, gérées et stockées, avec des processus visant à assurer leur qualité, leur confidentialité et leur sécurité.

Ce guide se concentre sur l'utilisation des données qui ont été générées par l'initiative du CLM Il fournit des listes de contrôle et des recommandations pour transformer les données en informations exploitables en les nettoyant, en les rendant accessibles aux différentes parties

(4) Le Fonds mondial. Towards a Common Understanding of Community-based Monitoring and Advocacy (Vers une conception mutuelle du suivi par la communauté et du plaidoyer). 2020. (https://www.theglobalfund.org/media/9632/crs_2020-02cbmmeeting_report_en.pdf)

(5) ITPC. Report on Key Findings from CLM Guidance Feedback Process. 2022.

(6) Les rapports des réunions tenues en Afrique du Sud et à Kinshasa seront publiés sur le site www.clmhub.org

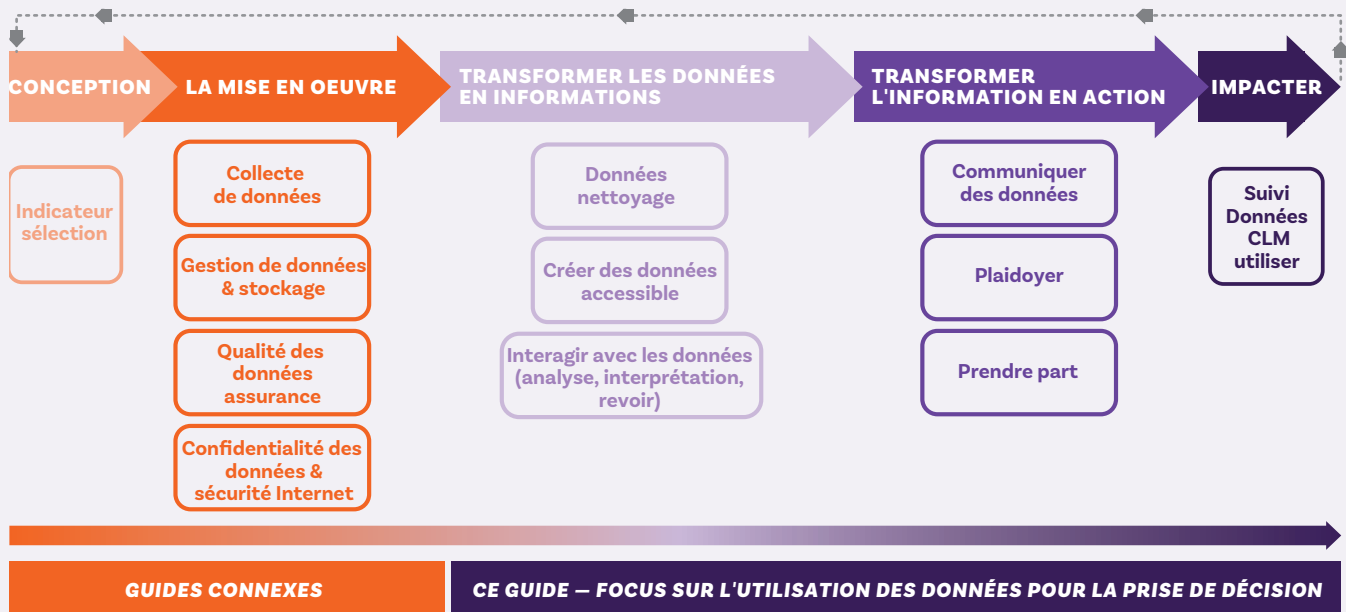
(7) Le Fonds mondial. Stratégie du Fonds mondial pour la période 2017/ 2022: Investir pour mettre fin aux épidémies 2017. (https://www.theglobalfund.org/media/2531/core_globalfundstrategy2017-2022_strategy_en.pdf)

(8) Le Fonds mondial. Combattre les pandémies et bâtir un monde plus sain et plus équitable: Stratégie du Fonds mondial 2023- 2028. 2022. (https://www.theglobalfund.org/media/11612/strategy_globalfund2023-2028_narrative_en.pdf)

(9) Groupe de référence pour l'évaluation technique : Position Paper - Thematic Review on Resilient and Sustainable Systems for Health (RSSH). Juillet 2019.

(10) Le Fonds mondial: Enseignements tirés par le Comité technique d'examen des propositions en 2020 (https://www.theglobalfund.org/media/10771/trp_2020-lessonslearned_report_en.pdf)

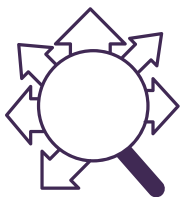
FIGURE 1 Utilisation des données CLM dans le cadre des données du CLM



prenantes, en les analysant et en les utilisant, et en les communiquant efficacement. Il présente également les étapes permettant de transformer les informations en actions d'amélioration, ainsi que des approches de responsabilisation permettant de vérifier si les actions convenues ont été réalisées et les problèmes résolus.

A qui est destiné ce guide ?

Les données du CLM sont utilisées par diverses parties prenantes à des fins différentes (figure 2).



Les personnes chargées de la mise en œuvre du CLM

(y compris les organisations communautaires directement impliquées dans la mise en œuvre

du CLM et d'autres défenseurs de la communauté) sont elles-mêmes utilisatrices des données CLM. Sur la base de leurs analyses de ces données, les responsables de la mise en œuvre du CLM peuvent identifier des solutions potentielles aux goulets d'étranglement et aux obstacles, promouvoir l'utilisation des données du CLM, mobiliser les

efforts de plaidoyer auprès des différentes parties prenantes, et ajuster et améliorer continuellement leur approche du CLM. Les données CLM peuvent également être utilisées par les avocats et les groupes de défense qui protègent les intérêts des communautés, les droits des membres de la communauté et plaident en faveur du changement.



Les autorités décisionnelles,

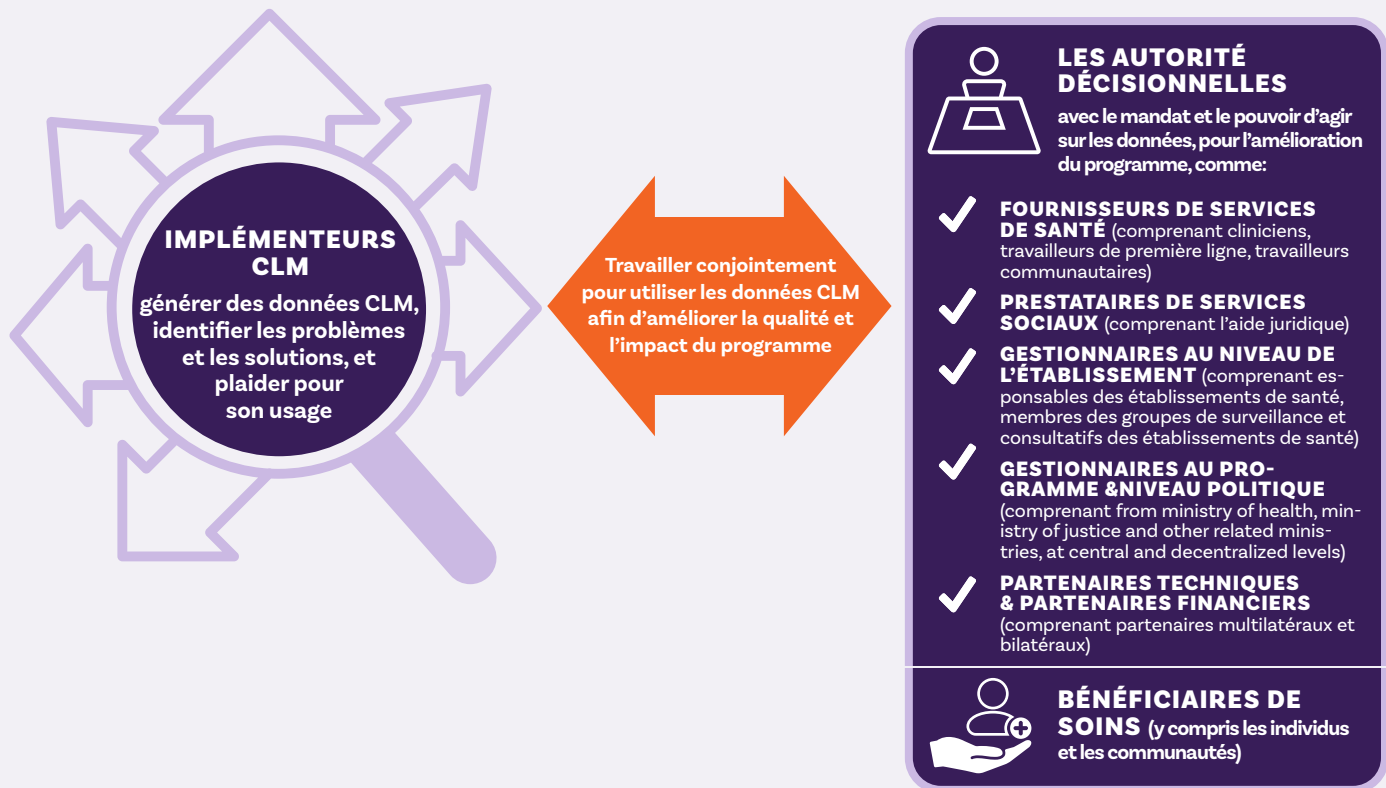
c'est-à-dire les diverses institutions et personnes qui ont le mandat et le pouvoir de prendre des décisions pour améliorer les programmes et les services de santé et pour protéger et promouvoir les droits humains, utilisent les données du CLM pour mieux comprendre les lacunes et les obstacles des programmes, et agissent en fonction de ces données pour apporter des changements.



Enfin, les bénéficiaires des soins

utilisent également les données du CLM pour faire des choix plus éclairés concernant leur propre santé. Bien que ce guide ne s'adresse pas directement aux bénéficiaires des soins, il constitue une référence pour les personnes chargées de la mise en œuvre

FIGURE 2 **Utilisateurs des données CLM**



du CLM afin de leur communiquer les résultats sous des formes et par des canaux qui leur seront utiles.

Les approches CLM ne servent pas seulement à exprimer des plaintes, mais aussi à travailler ensemble pour résoudre les problèmes. Le guide part du principe que, pour être efficaces, les responsables de la mise en œuvre du CLM et les autorités décisionnelles doivent s'engager dès le début du processus du CLM afin de s'assurer que les données peuvent être utilisées de manière collaborative et avec une responsabilité mutuelle. Le guide vise donc à **faciliter la compréhension mutuelle des données CLM et de leur utilisation entre les responsables de la mise en œuvre de la CLM et les autorités décisionnelles**, en appréciant la valeur ajoutée des données du CLM pour les programmes de santé nationaux, et en s'attaquant à toute perception négative du rôle de « chien de garde » du CLM.

Les résultats escomptés du présent guide

Grâce à ce guide:



Les responsables de la mise en œuvre du CLM seront capables de:

- De comprendre les concepts et les composantes liés à l'utilisation des données CLM
- De réfléchir à la manière dont les données du CLM peuvent être partagées pour les décisions d'amélioration des programmes à différents niveaux
- D'évaluer l'état de préparation, les capacités et les besoins en ressources pour l'utilisation des données du CLM et planifier pour combler les lacunes.
- De communiquer les données du CLM et plaider pour leur utilisation
- D'évaluer, suivre et rendre compte de l'utilisation des données du CLM

→ D'améliorer encore la conception et la mise en œuvre du CLM afin de maximiser l'utilisation des données dans la prise de décision.



Les autorités décisionnelles seront en mesure de:

- Comprendre la portée, l'importance et la valeur ajoutée des données du CLM pour les programmes de santé nationaux
- Réfléchir à la manière dont les données du CLM pourraient être consultées et utilisées pour les décisions d'amélioration des programmes à différents niveaux
- D'évaluer l'état de préparation, les capacités et les besoins en ressources pour l'utilisation des données du CLM et planifier pour combler les lacunes.
- D'évaluer, suivre et rendre compte de l'utilisation des données du CLM

→ Considérer le CLM comme une contribution essentielle aux systèmes nationaux de S&E et aux processus d'examen des programmes.

Guides et supports de formation connexes

Ce guide complète d'autres guides disponibles relatifs à la conception et à la mise en œuvre du CLM, ainsi qu'au plaidoyer lié au CLM. En mettant l'accent sur l'utilisation des données, ce guide complète aussi spécifiquement les documents qui traitent des étapes liées aux données qui précèdent l'utilisation des données, notamment la sélection des indicateurs du CLM, la collecte des données du CLM, la gestion des données et l'assurance qualité des données (Tableau 1).

Retrouvez ce guide ainsi que les supports de formation sur www.clmhub.org.

TABLEAU 1 Directives connexes du CLM

RESSOURCES GÉNÉRALES SUR LE CLM:

Le Fonds mondial. Note informative: Systèmes résistants et pérennes pour la santé (RSSH) pour la période d'allocation 2023 - 2025. 2022.

https://www.theglobalfund.org/media/4759/core_resilientsustainablehealth_infonote_en.pdf

Le Fonds mondial. Note d'information technique sur Renforcement des systèmes communautaires (RSC) 2022.

https://www.theglobalfund.org/media/4790/core_communitysystems_technicalbrief_en.pdf

ONUSIDA. Mise en place d'un suivi dirigé par la communauté dans le cadre des services liés au VIH: principes et procédures 2021.

<https://www.unaids.org/en/resources/documents/2021/establishing-community-led-monitoring-hiv-services>

Partenariat « Halte à la tuberculose ». Cadre de mise en œuvre du CLM de OnelImpact. 2021.
<https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/Conceptual%20Framework/OnelImpact%20CLM%20Conceptual%20and%20Implementation%20Framework%20FN.pdf>

Partenariat « Halte à la tuberculose ». Tableau de bord du CLM de OnelImpact. 2022.

<https://stoptbpartnershiponeimpact.org/dashboard/login>

PEPFAR 2022 Country Operational Plan Guidance. 2022.

<https://www.state.gov/2022-country-operational-plan-guidance/>

RESSOURCES GÉNÉRALES SUR LE CLM:

IAS – the International AIDS Society. A guide to support inclusion of CLM in funding requests to the Global Fund. 2022.

<https://www.differentiatedservicedelivery.org/wp-content/uploads/IAS-CLM-Guide-final.pdf>

PEPFAR. Community-Led Monitoring Tools. 2020.

<https://www.pepfarsolutions.org/tools-2/2020/3/12/community-led-monitoring-implementation-tools>

Expertise France. Les Observatoires communautaires en santé 2019.

https://www.initiative5pour100.fr/sites/default/files/ressource-doc/2019-10/Community-health-observatories-capitalization_0.pdf

ITPC. Comment mettre en œuvre le suivi par la communauté : Une boîte à outils communautaire. 2021.

<https://itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement-community-led-monitoring-toolkit/>

ITPC, EANNASO, Health Gap, and Anglophone Africa Regional Platform. Intégration du suivi communautaire (SC) dans les demandes de financement C19RM du Fonds mondial. 2021.

<https://itpcglobal.org/blog/resource/integrating-community-led-monitoring-clm-into-c19rm-funding-requests/>

Health Gap, O’Neil Institute, TAC et al. Community-led monitoring of health services: Building accountability for HIV service quality. White paper. 2020.

<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2020/02/Community-Led-Monitoring-of-Health-Services.pdf>

EANNASO, Anglophone Africa Regional Platform, Frontline AIDS, et le Partenariat « Halte à la tuberculose. Suivi dirigé par la communauté : Un guide technique pour la prévention du VIH, de la tuberculose et du paludisme. 2021.

https://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/CBM%20Guide%20Report_Final%200309_compressed.pdf

RESSOURCES RELATIVES À LA COLLECTE, LA GESTION, L’ASSURANCE QUALITÉ ET L’UTILISATION DES DONNÉES DU CLM:

Partenariat « Halte à la tuberculose ». Manuel de l'utilisateur de OneImpact sur la confidentialité des données et la sécurité du réseau. 2021.

<https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/Training-Tools/OneImpact-CLM-Data-Privacy-and-Network-Security-User-Manual.pdf>

ITPC. Des données pour faire la différence 2019.

<https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/06/RCTO-WA-Data-for-a-Difference-Advocacy-Paper.pdf>

ITPC. Des idées aux preuves: Un guide visant à traduire les priorités des programmes et des politiques en mesures qualitatives et quantitatives pour le suivi communautaire. 2022. <https://itpcglobal.org/blog/resource/from-insights-to-evidence-a-guide-for-translating-priorities-into-qualitative-quantitative-measures-for-community-led-monitoring/>

RESSOURCES RELATIVES À LA COLLECTE, LA GESTION, L'ASSURANCE QUALITÉ ET L'UTILISATION DES DONNÉES DU CLM:

ITPC. Précision dans une pandémie: un guide d'assurance de la qualité des données pour le suivi communautaire. 2022.

<https://itpcglobal.org/blog/resource/precision-in-a-pandemic/>

CLAW Consortium. Community Evidence to Create Change. 2022.

<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Advocacy-for-Change.pdf>

Organisation mondiale de la santé. Assurance qualité des données. Boîte à outils. 2021.

<https://www.who.int/data/data-collection-tools/health-service-data/data-quality-assurance-dqa>

OMS Analyse et utilisation des données des établissements de santé. Boîte à outils. 2020.

<https://www.who.int/data/data-collection-tools/analysis-use-health-facility-data>

MEASURE Evaluation. Demande de données et l'utilisation de l'information dans le secteur de la santé: Structure conceptuelle 2011.

https://www.measureevaluation.org/resources/publications/ms-06-16a/at_download/document

CEE-ONU. Rendre les données accessibles. Quatre guides pratiques. 2009.

<https://unece.org/statistics/making-data-meaningful>



1. INTRODUCTION

Afin de nous rapprocher de l'Agenda 2030 pour le développement durable, il faut non seulement de nouveaux investissements, mais aussi des politiques et des programmes améliorés qui protègent et promeuvent les droits humains et font progresser la couverture sanitaire universelle. Il faut une plus grande responsabilité de la part de tous les décideurs pour éliminer les obstacles à l'accès auxquels sont confrontées les populations dans le besoin, et pour fournir des services centrés sur les personnes qui ne laissent personne de côté.

Dans les programmes axés sur le VIH, la tuberculose et le paludisme, beaucoup trop de personnes ne sont pas diagnostiquées ni traitées ou ne reviennent pas vers les services en temps voulu. Les gens signalent régulièrement qu'ils évitent ou ne cherchent pas à se faire soigner en raison de problèmes de qualité, notamment de longs temps d'attente, d'interactions négatives et stigmatisantes avec les prestataires de soins de santé, de frais inattendus et de ruptures de stock de tests et de médicaments essentiels. Les personnes touchées par le VIH, la tuberculose et le paludisme sont également victimes de violations des droits humains lorsqu'elles cherchent à obtenir des soins de santé. Il s'agit notamment de discrimination, d'atteintes à leur vie privée et à la confidentialité, et de non-respect de leur droit à la santé.

Ces problèmes empêchent les gens d'accéder aux services dont ils ont besoin et contribuent à des résultats sanitaires médiocres, voire les exacerbent. Une plus grande responsabilisation face à ces problèmes et à d'autres est essentielle pour garantir la disponibilité, l'accessibilité,

l'acceptabilité et la qualité (AAAQ) des services de santé et d'assistance, ainsi que la protection et la promotion des droits humains.

L'importance du CLM dans la progression de la couverture sanitaire universelle

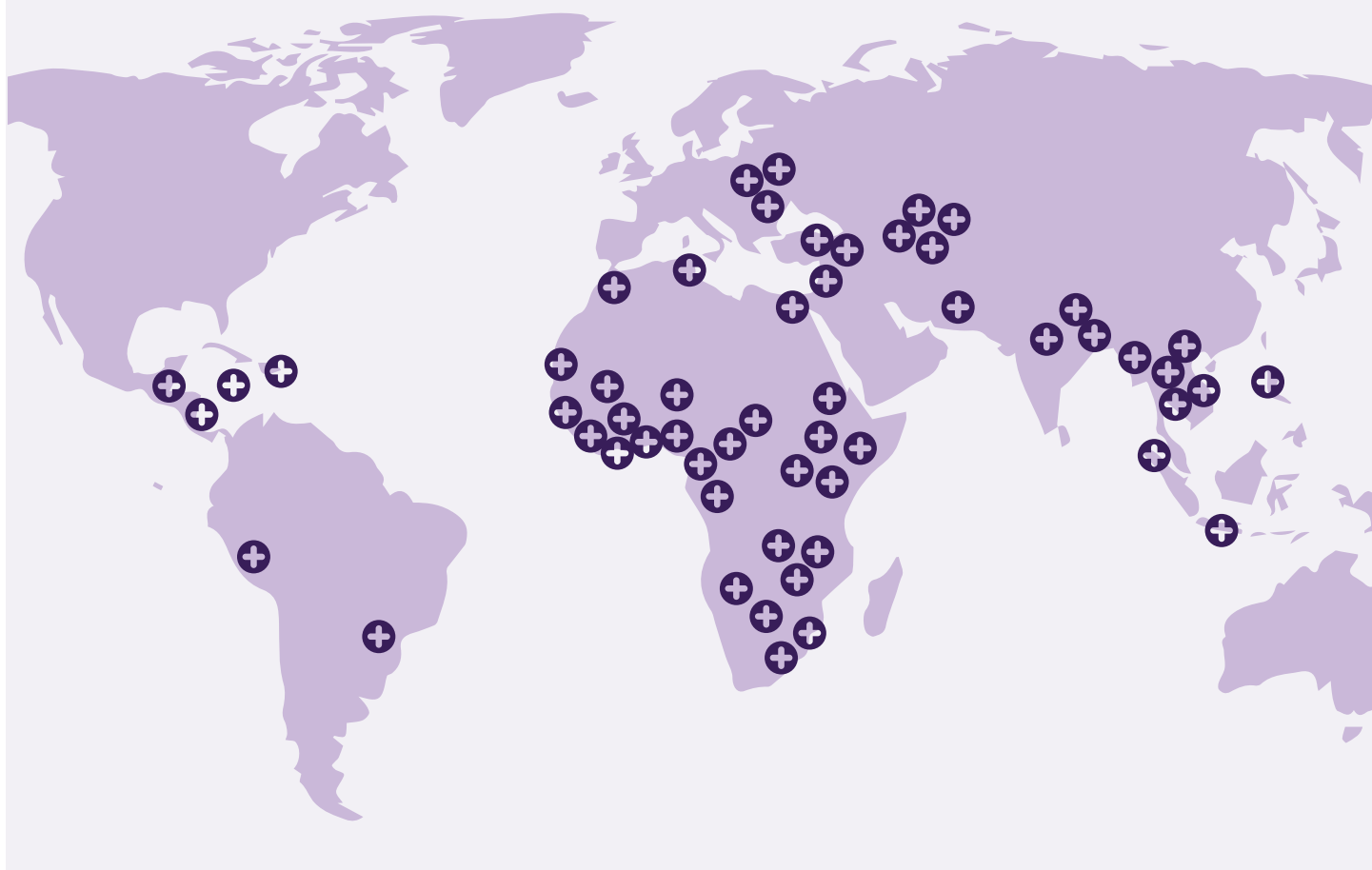
Le suivi communautaire (CLM) est un suivi des services, des programmes et des politiques effectué par les utilisateurs des services et les communautés locales concernées, dans le but de les améliorer et d'obtenir de meilleurs résultats et impacts.^{11,12} Le CLM est un effort communautaire qui comble les lacunes des systèmes nationaux d'information sur la santé en tirant parti des perspectives uniques des communautés et des utilisateurs de services concernés. Elle rend les services plus réactifs en engageant les communautés et les utilisateurs des services à identifier et à résoudre les problèmes pratiques de qualité des programmes, et fait progresser la participation, l'équité et les droits humains.

Reconnaissant le potentiel de l'approche du CLM pour améliorer la qualité des services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, **l'approche du CLM est désormais financée par de nombreux partenaires internationaux**, notamment le Fonds mondial, le PEPFAR, Expertise France/ L'Initiative, et d'autres, en tant qu'activité de programme standard. En 2022, des initiatives du CLM ont été mises en œuvre dans plus de 60 pays dans toutes les régions du monde (voir graphique 3).

(11) Le Fonds mondial. Suivi dirigé par la communauté : Aperçu. 2020. (https://www.theglobalfund.org/media/9622/core_css_overview_en.pdf)

(12) ITPC. Comment mettre en œuvre le suivi par la communauté : Une boîte à outils communautaire. 2021. (<https://itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement-community-led-monitoring-toolkit/>)

FIGURE 3 Le suivi dirigé par la communauté dans le monde aujourd'hui



Les données CLM ne sont pas utilisées pleinement

Alors que la portée et l'étendue géographique des initiatives du CLM augmentent, et que de grandes quantités d'informations précieuses sont générées, les données du CLM ne sont pas encore utilisées à leur plein potentiel pour améliorer les programmes et autres

actions visant à répondre aux besoins des communautés affectées. Les consultations des parties prenantes ont révélé que tant les responsables de la mise en œuvre de l'initiative du CLM que les autorités décisionnelles sont confrontés à des difficultés d'utilisation des données du CLM à différents niveaux du parcours des données (tableau 2).¹³

(13) ITPC. Report on Key Findings from CLM Guidance Feedback Process. 2022.

TABEAU 2 **Obstacles et défis liés à l'utilisation des données du CLM**

En mars 2022, le ITPC a facilité un processus visant à recueillir des commentaires sur les obstacles et les défis liés à l'utilisation des données du CLM. La consultation a commencé par une vaste enquête diffusée via Alchemer auprès de 157 parties prenantes, dont des responsables de la mise en œuvre du CLM et des autorités gouvernementales ; 46 d'entre elles ont répondu. Après l'enquête, le ITPC a organisé des discussions de groupe et des entretiens avec des informateurs clés afin de recueillir des commentaires approfondis. Sur les 20 parties prenantes qui ont exprimé leur intérêt à y contribuer, 14 ont pu participer et représentaient les régions d'Afrique de l'ouest (Côte d'Ivoire, Sierra Leone), d'Afrique australe (Malawi, Botswana), d'Asie (Inde, Népal, Indonésie), et d'Amérique latine et des Caraïbes (Guatemala, Jamaïque).

Les parties prenantes ont noté les obstacles et défis suivants à l'utilisation des données du CLM :

- **Les responsables de la mise en œuvre du CLM ne disposent pas des capacités adéquates pour l'utilisation des données CLM:** Les personnes chargées de la mise en œuvre de l'initiative du CLM ne disposent pas toujours des capacités nécessaires pour mener à bien les différentes étapes du parcours des données du CLM, telles que la collecte, l'analyse, la visualisation et la communication des données. En outre, ils sont confrontés à un manque de ressources financières pour renforcer leurs capacités ou pour obtenir cette expertise à l'extérieur, ce qui crée un défi pour la durabilité à long terme des efforts CLM et l'intégration du CLM dans le système d'information sanitaire plus large. Les personnes chargées de la mise en œuvre du CLM peuvent elles-mêmes ne pas connaître les processus décisionnels locaux et nationaux, être insuffisamment rémunérées et manquer de temps et d'infrastructures pour soutenir leurs efforts.
- **Les responsables de la mise en œuvre du CLM peuvent ne pas communiquer efficacement les données:** Les responsables de la mise en œuvre du CLM sont confrontés à des lacunes dans la capacité d'analyse des données et, par conséquent, les données du CLM peuvent ne pas être organisées de manière compréhensible ou bien présentées dans un format visuel, clair et facile à digérer. Les messages clés peuvent ne pas être distillés et exprimés clairement. En outre, il se peut qu'il n'y ait pas de cadre adéquat pour le dialogue avec les autorités sanitaires, pour discuter des résultats et élaborer des solutions ensemble.
- **Les responsables de la mise en œuvre du CLM pourraient ne pas cibler les données au bon niveau:** Les données du CLM et les efforts de plaidoyer peuvent ne pas être rattachés au bon niveau d'influence ou de prise de décision. Par exemple, si certaines données peuvent être exploitées par une infirmière ou un dispensaire au niveau local, d'autres doivent être ciblées à un niveau administratif supérieur, par exemple pour influencer les changements de politique au niveau national.
- **Les autorités décisionnelles ne sont pas habituées au CLM:** Le CLM est un domaine relativement nouveau et en pleine expansion dans le suivi des programmes, et de nombreuses parties prenantes signalent qu'elle reste encore inconnue, sous-évaluée et non financée. En particulier, les décideurs peuvent ne pas avoir de formation ou de compréhension de l'importance ou de la valeur des données qualitatives. Par conséquent, les données du CLM, qui comportent une importante composante qualitative, sont rarement prises en compte dans l'élaboration des politiques, des directives et de la planification des programmes.

- **Les autorités décisionnelles s'inquiètent de la qualité des données:** Les autorités gouvernementales et autres autorités décisionnelles expriment souvent des inquiétudes quant à la qualité des données générées par les processus du CLM et remettent en question leur légitimité, leur fiabilité et leur représentativité, au motif que les processus de collecte ne sont peut-être pas systématiques ou rigoureux. Dans certains cas, les décideurs peuvent rejeter les données du CLM, ce qui soulève la question de savoir quelles données comptent et quelle voix est entendue.
- **Les prestataires de services se montrent réticents à utiliser les données du CLM:** Au niveau local, les prestataires de services peuvent se méfier de l'initiative du CLM en raison de son rôle de « chien de garde » et avoir l'impression que le processus les critique implicitement, eux ou leur travail, au lieu de considérer l'initiative du CLM comme un processus dans lequel les communautés et les prestataires de services travailleraient ensemble pour améliorer les services aux bénéficiaires de soins.
- **Les domaines d'intérêt et les indicateurs du CLM pourraient ne pas correspondre à ceux des programmes nationaux, des donateurs et des partenaires s:** Les personnes chargées de la mise en œuvre du CLM constatent que lorsque les indicateurs du CLM ne sont pas alignés sur les objectifs des programmes nationaux, on rate l'occasion d'utiliser les données du CLM pour identifier les obstacles sous-jacents et les causes profondes de la non-réalisation de ces objectifs (par exemple, la stigmatisation ayant un impact sur l'adhésion au traitement). Les domaines d'intérêt, les indicateurs et les exigences en matière de rapports du CLM peuvent également ne pas correspondre à ceux des donateurs et des partenaires. Les personnes chargées de la mise en œuvre du CLM sont frustrées de ne pas être suffisamment entendues lorsque les donateurs se montrent rigides quant à l'utilisation de ces données.

Le problème d'utilisation inadéquate des données n'est pas propre au CLM. Le Cadre stratégique du Fonds mondial pour l'utilisation des données à des fins d'action et d'amélioration au niveau national¹⁴ reconnaît que la disponibilité et la qualité des données sanitaires se sont considérablement améliorées au cours des dernières années, mais que l'utilisation des données pour la planification, l'allocation des ressources et l'amélioration des programmes reste un défi. Le Fonds mondial soutient les efforts visant

à garantir que des données de bonne qualité sont régulièrement analysées et utilisées à tous les niveaux et à toutes les étapes du cycle d'un programme. En fournissant des conseils pratiques pour améliorer l'utilisation des données du CLM, ce guide contribue à l'objectif mondial plus large de promotion de l'utilisation des données pour la prise de décision en matière de santé et de droits humains.¹⁴

(14) Le Fonds mondial. Cadre stratégique du Fonds mondial pour l'utilisation des données à des fins d'action et d'amélioration au niveau national (2017-2022). 2017. https://www.theglobalfund.org/media/8362/me_datauseforactionandimprovement_framework_en.pdf



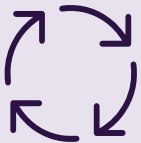
2. CONTEXTE ET DÉFINITIONS

2.1 Qu'est-ce que les données du CLM ?

Les données du CLM font référence aux **données quantitatives (statistiques) qualitatives (observations, expériences, et descriptions**, sous forme de textes, de photographies, d'enregistrements audio et vidéo par exemple), recueillies par les utilisateurs de services et les communautés locales

concernées au sujet des services, des programmes et des politiques liés à la santé et aux droits humains. (Tableau 3). Le champ d'application du CLM comprend les services de santé, les services de soutien, la stigmatisation, la discrimination et les violations des droits humains, ainsi que leur impact.

TABLEAU 3 Termes courants liés aux données du CLM



Le suivi est un processus d'observation, de documentation et de contrôle continu. Il différencie le CLM des enquêtes, évaluations et appréciations plus périodiques.



Indicateurs Les indicateurs sont des mesures qui fournissent des signaux et des preuves de ce qui se passe. Ces mesures peuvent être quantitatives (numériques) ou qualitatives (descriptives). Les données **quantitatives** font référence à des informations qui peuvent être comptées ou mesurées (comme le nombre de personnes touchées par un programme, ou affectées négativement par une lacune de service. Les données **qualitatives** sont non numériques et décrivent des attributs ou des qualités (comme les descriptions ou les récits de l'expérience des utilisateurs dans un établissement de santé).



Les **données du CLM** résultantes sont les mesures et observations accumulées. Par exemple, un ensemble de données CLM peut comprendre un total de 2 000 observations recueillies pour cinq indicateurs et/ou mesures qualitatives, sur 20 sites au cours de chaque mois.



Une fois l'ensemble de données nettoyé et examiné, il **sera converti en informations utilisables** (avec analyses et synthèse), destinées à divers publics, y compris les autorités décisionnelles, et présentées dans divers formats, un langage et une terminologie familiers aux utilisateurs de ces données. Par exemple, les principales conclusions et les messages doivent être adaptés aux besoins de divers publics tels que les prestataires de services sociaux et de santé, les responsables au niveau des établissements, les responsables au niveau des programmes et des politiques (aux niveaux central et décentralisé), les partenaires techniques et les partenaires financiers, ou les bénéficiaires de soins.

Réduire les biais des collecteurs de données (tels que le biais de sélection, le biais d'information et la confusion) et des répondants (tels que le biais de rappel, le biais d'acquiescement et le biais de désirabilité sociale). La qualité des données fait également référence à la **pertinence** des données (nombre et fréquence suffisants d'observations

pour détecter ce qui est réellement présent), à leur **validité et à leur exactitude, à leur fiabilité (cohérence lorsqu'elles sont répétées) et à leur importance (large applicabilité)**. Toutefois, certains points de données, tels que la documentation des violations des droits humains, de la discrimination ou des atteintes à la vie privée, nécessitent en soi une action immédiate

Pour plus d'informations, consultez:

Le Fonds mondial. Note informative: Systèmes résistants et pérennes pour la santé (RSSH) pour la période d'allocation 2023 - 2025. 2022.

https://www.theglobalfund.org/media/4759/core_resilientsustainablehealth_infonote_en.pdf

Le Fonds mondial. Note d'information technique sur Renforcement des systèmes communautaires (RSC) 2022.https://www.theglobalfund.org/media/4790/core_communitysystems_technicalbrief_en.pdf

ITPC. Des idées aux preuves: Un guide visant à traduire les priorités des programmes et des politiques en mesures qualitatives et quantitatives pour le suivi communautaire. 2022.

<https://itpcglobal.org/blog/resource/from-insights-to-evidence-a-guide-for-translating-priorities-into-qualitative-quantitative-measures-for-community-led-monitoring/>

ITPC. Précision dans une pandémie: un guide d'assurance de la qualité des données pour le suivi communautaire. 2022.

<https://itpcglobal.org/blog/resource/precision-in-a-pandemic/>

OMS Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations: Manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle. 2021.

<https://www.who.int/publications/i/item/9789240027794>

MEASURE Evaluation. Demande de données et l'utilisation de l'information dans le secteur de la santé: Structure conceptuelle 2011.

https://www.measureevaluation.org/resources/publications/ms-06-16a/at_download/document

2.2 À quoi ressemblent les données du CLM et où sont-elles collectées ?

Les données CLM peuvent couvrir divers sujets liés à la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité des services liés à la santé et aux droits humains (tableau 4). Elles peuvent être collectées et rapportées par les bénéficiaires de soins et les communautés affectées dans **divers endroits**. Il peut s'agir de données collectées par les bénéficiaires de soins et les communautés affectées aux points de prestation de services (tels que les hôpitaux ou les cliniques) ou en dehors des lieux de prestation de services (tels que les lieux de travail et d'autres milieux sociaux, par la mobilisation et la participation de la communauté, par le crowdsourcing de données

CLM directement auprès des communautés affectées, et par la collecte périodique de données par les responsables de la mise en œuvre des CLM).

Les données CLM sont généralement collectées et enregistrées **sur papier ou sous forme numérique** l'aide de téléphones ou de tablettes portables. Elles sont ensuite **compilées** dans des feuilles de calcul ou des bases de données, et enfin synthétisées et présentées dans des rapports, des documents, des présentations en personne et des canaux de diffusion plus larges.

TABLEAU 4 Exemples de données du CLM

Exemples de sujets de données du CLM	Exemples d'informations pouvant être recueillies
DISPONIBILITÉ	
Disponibilité des services et des produits	« Je suis atteint(e) de tuberculose multirésistante et je n'ai pas accès aux médicaments spécifiques à cette maladie ».
Disponibilité d'informations sanitaires complètes et précises	« Le centre de santé local ne disposait pas de tests moléculaires pour le VIH ou la tuberculose et je n'ai pas été orienté(e) vers un spécialiste ».
Discrimination ou refus d'accès aux services, fondé sur divers facteurs	« Je suis un travailleur migrant et le centre de traitement désigné m'a refusé un rendez-vous ».
ACCESSIBILITÉ	
Accessibilité physique (distance, sécurité)	« Je ne suis pas en mesure de faire un test de dépistage du VIH parce que mon centre de santé est éloigné et que le trajet n'est pas sûr ».
Accessibilité financière (consultation ou autres dépenses).	« On m'a demandé de payer pour un test de diagnostic rapide du paludisme alors qu'il devrait être gratuit ».
Horaires d'ouverture et procédures administratives	« Je suis un(e) travailleur(euse) du sexe ». « Je déménage dans un nouveau district et mon centre de traitement de la tuberculose n'a pas transféré mon dossier ».
Autres obstacles tels qu'un accès insuffisant à la protection sociale, la stigmatisation, la discrimination, la violence.	
ACCEPTABILITÉ	
Expériences de stigmatisation, de discrimination ou de violation des droits humains	« Le personnel de mon centre est composé uniquement d'hommes, ce qui me met mal à l'aise lors des soins ».
Les raisons pour lesquelles les personnes ne sollicitent pas ou n'utilisent pas les services de santé dont ils ont besoin, comme les normes de genre et l'acceptabilité sociale des prestataires de soins de santé hommes/femmes.	« Je n'ai pas reçu d'informations dans une langue que je comprends ».
Les préférences des usagers et des communautés affectées en ce qui concerne l'interaction patient-prestataire, telles que la langue utilisée, les croyances culturelles, etc.	« Le prestataire de services a parlé de mon diagnostic de VIH à ma famille sans mon consentement ».

Exemples de sujets de données du CLM	Exemples d'informations pouvant être recueillies
QUALITÉ	
Temps d'attente ou délais relatifs de réception des résultats des tests	<p>« Cela fait plus de 2 semaines que j'ai fait un test de dépistage de la tuberculose mais je n'ai pas encore reçu les résultats du test ».</p> <p>« J'ai un effet secondaire de mon traitement contre le VIH, mais mon prestataire de services n'a pas les connaissances et ressources nécessaires pour gérer mon état ».</p> <p>« Les médicaments ne sont pas conservés correctement dans mon centre de santé ».</p> <p>« Les infirmières sont impolies et me mettent mal à l'aise lorsque je vais chercher mes médicaments contre le VIH, parce que je suis transgenre ».</p>
Mécanismes d'orientation vers d'autres services	
Aptitudes et compétences des prestataires	
Respect des protocoles cliniques	
Respect des normes d'hygiène, de contrôle des infections et de sécurité	
Expériences de traitement stigmatisant ou irrespectueux de la part des prestataires de services	
Recours aux services de prestataires non agréés	
Résultats de santé individuels en relation avec l'information et les services reçus	

2.3 Quelle est la valeur ajoutée des données du CLM pour une réponse sanitaire nationale ?

Le CLM est complémentaire des autres données utilisées par les autorités décisionnelles pour la planification et l'amélioration des programmes. Elle apporte une valeur ajoutée aux systèmes nationaux d'information sanitaire de la manière suivante:

→ **Comble une lacune des systèmes nationaux d'information sanitaire en aidant à comprendre les obstacles sous-jacents qui empêchent les programmes nationaux d'atteindre les objectifs:**

Le CLM suit et rapporte des informations sur les divers obstacles à la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, l'abordabilité et la qualité des services de santé auxquels sont confrontées les communautés affectées. Il peut s'agir de longs délais d'attente, d'interactions négatives et stigmatisantes avec les prestataires de soins de santé, de frais imprévus et de ruptures de stock de tests et de médicaments essentiels, ou de violations des droits humains, telles que la discrimination et les atteintes à la vie privée et à la confidentialité. Ce faisant, le CLM fournit

des données cruciales auxquelles les systèmes nationaux d'information sanitaire n'ont pas accès. Le CLM aide à comprendre les facteurs sous-jacents qui empêchent les programmes nationaux d'atteindre leurs objectifs pour les indicateurs de base des programmes tels que le dépistage, le test, le traitement et les résultats du traitement. Elle complète également les autres efforts de gestion et d'amélioration de la qualité déployés par les pays pour faire progresser les objectifs programmatiques. Les données du CLM sont collectées en continu, généralement tous les mois ou tous les trois mois, parallèlement aux systèmes d'information de gestion sanitaire (HMIS) de routine et aux enquêtes périodiques sur la population. Les données du CLM peuvent être triangulées avec les indicateurs clés des programmes nationaux pour analyser et agir sur les facteurs qui peuvent empêcher les programmes nationaux d'atteindre leurs objectifs.

→ **Fournir des services centrés sur les personnes en les rendant plus réactifs aux besoins de la communauté** Les données du CLM comprennent un suivi qualitatif ouvert, apportant des nuances et des détails sur la façon dont les systèmes de santé répondent ou non aux besoins des personnes. Les bénéficiaires de soins parlent plus librement aux membres de la communauté de la qualité des services qu'ils reçoivent, ce qui permet au CLM de suivre le point de vue des bénéficiaires de soins sur leur expérience des programmes et des services (comme leurs préoccupations concernant la stigmatisation et la discrimination, leurs perceptions de la compétence des prestataires, et la protection de la vie privée et de la confidentialité). Ces informations sont essentielles pour promouvoir des services centrés sur les personnes et peuvent ne pas être saisies par les catégories de collecte de données standard.

**En d'autres termes:
l'utilisation des données
CLM ne consiste pas
seulement à diffuser
des plaintes; il s'agit de
travailler ensemble pour
régler les problèmes.**

→ **Promouvoir la prise de décision fondée sur des preuves en faisant entendre la voix de la communauté et en renforçant la participation sociale** : En tant qu'effort mené par la communauté, le CLM fournit aux autorités décisionnelles des preuves indépendantes et continues sur l'expérience des bénéficiaires de soins et des communautés affectées. En faisant participer les bénéficiaires des soins à des évaluations qualitatives des services et en

trouvant des solutions pour surmonter les obstacles, les données du CLM permettent de surmonter les biais dans les rapports du système de santé causés par les hiérarchies, les intérêts organisationnels ou professionnels, et ouvrent la voie à des améliorations.

→ **Promouvoir l'équité en aidant à atteindre les populations clés et affectées s** : Les données provenant du HMIS de routine et des enquêtes sanitaires peuvent ne pas saisir de manière adéquate tous les groupes de population affectés. Le CLM permet de suivre les perspectives des populations clés pour le VIH (y compris les travailleurs(euses) du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les personnes qui s'injectent des drogues, les transgenres et les personnes en prison et autres milieux fermés), ainsi que les populations qui peuvent être marginalisées ou difficiles à atteindre (comme les populations mobiles et migrantes). L'approche du CLM peut aider les prestataires de services à comprendre les raisons pour lesquelles ils évitent ou ne bénéficient pas des services disponibles, et à identifier des actions pour atteindre les populations clés et affectées et promouvoir l'équité.

→ **Protéger et promouvoir les droits humains en matière de santé en documentant les violations et les infractions** : Les données du CLM recueillent des informations sur les droits humains liés à la santé, notamment les droits à la santé, à la non-discrimination, à l'information, à la vie privée et

à la confidentialité. Les données du CLM sur la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité des services de santé sont directement liées à la réalisation du droit à la santé des communautés. Les données du CLM révèlent une discrimination dans les établissements de soins de santé à l'encontre des membres de groupes particuliers ou en fonction de l'état de santé des individus, ce qui viole le droit à la non discrimination. Les données du CLM révèlent que les patients ne reçoivent pas d'informations précises et complètes sur leur santé et les services de santé, ce qui constitue un manquement au droit à l'information. Les données du CLM démontrent également des violations de la confidentialité ou de la vie privée dans les établissements de soins de santé ou ailleurs, ce qui constitue une violation des droits à la vie privée et à la confidentialité.

En collectant et en répondant aux violations des droits humains, le CLM peut protéger et promouvoir les droits des populations concernées.

→ **Renforcer la collaboration entre les communautés et les autorités décisionnelles:** Les données du CLM sont collectées dans le cadre d'une approche d'autonomisation, qui informe et organise les communautés pour qu'elles s'engagent dans les systèmes et les réponses de santé, et amène les bénéficiaires de soins à dialoguer avec le personnel des cliniques et les autres prestataires pour identifier et résoudre les problèmes pratiques liés à la prestation des programmes. En d'autres termes : L'utilisation des données du CLM ne servent pas seulement à exprimer des plaintes, mais aussi à travailler ensemble pour résoudre les problèmes .

2.4 Qu'entendons-nous par utilisation des données pour la prise de décision ?

Les données sont utilisées lorsque les parties prenantes prennent explicitement en compte les informations - y compris les résultats positifs et négatifs - dans une ou plusieurs étapes du processus d'élaboration des politiques, de planification et de gestion des programmes, de fourniture de services, de suppression des obstacles à l'accès aux services, et de protection et de promotion des droits humains. L'utilisation des données implique donc deux éléments clés : ceux qui prennent les décisions et les décisions qu'ils prennent. Les informations effectivement utilisées peuvent varier d'un décideur à un autre ; l'important est de savoir s'ils ont connaissance de toutes les informations disponibles et s'ils sont en mesure de les appliquer dans leur processus décisionnel. Plus un décideur a d'expériences positives dans l'utilisation des informations pour soutenir une décision, plus son engagement à soutenir les systèmes de collecte de données est fort. En d'autres termes, une utilisation accrue des données stimule à son tour une plus grande demande de données.¹⁵

Une décision est un choix. Les personnes font

des choix tout le temps, pour eux-mêmes en tant qu'individus, en tant que professionnels, ou en tant que membres et dirigeants d'organisations. Dans le domaine de la santé, les décisions peuvent aller des choix comportementaux individuels quotidiens liés à la santé et à la recherche de la santé, aux décisions majeures prises par les gestionnaires, les décideurs et autres autorités décisionnelles qui ont un impact sur la santé des communautés et des pays.

La prise de décision ne repose pas toujours sur des faits objectifs. Les décisions sont prises sur la base de :

- Une expérience passée et les pratiques et routines fortement ancrées
- Les attentes et les valeurs relatives à ce qui est possible et ce qui est acceptable
- des considérations économiques sur ce qui est possible et ce qui profite aux intérêts économiques
- des considérations institutionnelles et organisationnelles sur la hiérarchie et le niveau d'autorité
- Facteurs subjectifs, tels que l'instinct et

(15) MEASURE Evaluation. Demande de données et l'utilisation de l'information dans le secteur de la santé: Structure conceptuelle 2011.

l'opinion, le pouvoir et l'influence, l'idéologie ou d'autres intérêts.

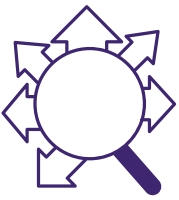
- les préjugés et les attitudes et croyances discriminatoires à l'égard de certains groupes de personnes ou de certains types de comportements.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) et d'autres organismes normatifs mondiaux recommandent vivement la prise de décisions fondées sur des données probantes dans le

domaine de la santé, avec un engagement significatif des populations, des communautés et de la société civile dans les processus nationaux de prise de décisions en matière de santé.¹⁶ Les décisions fondées sur des données probantes reposent sur des données et des informations provenant de sources multiples, y compris des données qualitatives sur les perspectives, les besoins, les défis et les attentes des personnes et des communautés elles-mêmes.

2.5 Comment les parties prenantes peuvent-elles utiliser les données CLM pour la prise de décision ?

Les différentes parties prenantes auront besoin de différents types de données et les utiliseront pour prendre diverses décisions et actions (figure 4).



Les organisations communautaires, défenseurs et avocats, y compris les responsables de la mise en œuvre du CLM, peuvent utiliser

les données pour éduquer et responsabiliser les communautés ; représenter les intérêts de la communauté ; plaider pour l'amélioration des services, des programmes et des politiques ; identifier les problèmes, les obstacles et les goulots d'étranglement auxquels les communautés sont confrontées ; et tenir les autorités décisionnelles responsables.



Les autorités décisionnelles (prestataires de services sociaux et de santé, et gestionnaires au niveau des établissements et des programmes)

peuvent utiliser les données pour comprendre les problèmes de qualité et d'accès aux services locaux qui empêchent les programmes d'atteindre leurs objectifs, pour ajuster les services, les programmes et les politiques, et pour protéger et promouvoir les droits humains.

Les autorités décisionnelles (partenaires techniques et bailleurs de fonds) peuvent utiliser les données pour obtenir une image plus complète de la qualité et de l'impact des programmes, parallèlement à d'autres sources de données, et allouer des ressources pour résoudre ces problèmes.



Les bénéficiaires de soins (y compris les individus et les communautés) peuvent utiliser

les données pour s'autonomiser, faire des choix mieux informés en matière de santé et de comportement de recherche de la santé, et demander des comptes aux autorités décisionnelles.

(16) Organisation mondiale de la santé. Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations: Manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle. 2021, (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240027794>)

FIGURE 4 Les parties prenantes peuvent utiliser les données du CLM pour prendre diverses décisions.

DISPONIBILITÉ

par ex. le centre de santé local ne dispose pas de médicaments pour traiter la tuberculose multirésistante

Je vais informer immédiatement le responsable santé de mon district.

EXÉCUTEUR CLM

Je vais faire un contrôle surprise et demander une livraison d'urgence des stocks.

AGENT DE SANTÉ DE DISTRICT

Je vais vérifier les données de prévision et de quantification des marchandises, ainsi que le calendrier de livraison de la prochaine commande.

PARTENAIRE FINANCIER

J'obtiendrai des informations sur l'établissement de santé le plus proche où les médicaments peuvent être disponibles.

PATIENT TUBERCULEUX

ACCESSIBILITÉ

par exemple, un test de dépistage du paludisme payant, contrairement à la politique nationale.

Je vais examiner la question et la soulever lors de la prochaine réunion de révision des données de l'installation

EXÉCUTEUR CLM

Je prendrai des mesures correctives et faire appliquer la politique nationale

DIRECTEUR DE L'ÉTABLISSEMENT

Je vais saisir officiellement les autorités compétentes pour le remboursement

AVOCAT REPRÉSENTANT LES INTÉRÊTS DE LA COMMUNAUTÉ

Je suis désormais conscient de mes droits et j'informerai mes pairs

MEMBRE DE LA COMMUNAUTÉ À QUI DES FRAIS ONT ÉTÉ FACTURÉS

ACCEPTABILITÉ

par exemple, le recours aux services a diminué en raison de plaintes pour discrimination dans les établissements de santé

Je vais recueillir des informations qualitatives supplémentaires pour comprendre et documenter les expériences, et fournir des informations aux membres de la communauté sur les groupes de soutien par les pairs

EXÉCUTEUR CLM

Je mettrai en place un mécanisme formel de traitement des plaintes et demanderai un financement pour une formation de recyclage de tout le personnel sur la fourniture de soins non discriminatoires

DIRECTEUR DE L'ÉTABLISSEMENT

Je soutiendrai l'organisation d'une formation de recyclage pour tout le personnel de santé du district

PARTENAIRE TECHNIQUE

Je suis désormais conscient de mes droits et je vais demander de l'aide à un groupe de soutien par les pairs

MEMBRE DE LA COMMUNAUTÉ QUI A ÉTÉ VICTIME DE DISCRIMINATION EN RAISON DE SON ORIENTATION SEXUELLE

QUALITÉ

ex. les délais d'attente des résultats des tests sont longs, ce qui entraîne des retards dans le traitement

Je vais examiner la question et la soumettre lors de la prochaine réunion d'examen des données du district, à laquelle je représente mon organisation

EXÉCUTEUR CLM

Je procéderai à une triangulation des informations avec les données de routine du programme et je chercherai dans les meilleurs délais des solutions de transport des échantillons au laboratoire du district et d'envoi des résultats par SMS

MÉDECIN-CHEF DE DISTRICT

Dans la prochaine demande de financement auprès d'un partenaire financier, je chercherai le financement d'un nouveau système de transport des échantillons et de gestion des informations de laboratoire

MALADIE NATIONALE GESTIONNAIRE DE PROGRAMME

Je diffuserai cette analyse dans les médias sociaux et autres canaux de communication afin de plaider en faveur du changement

ORGANISME COMMUNAUTAIRE



3. RENFORCER LA PRÉPARATION, LA CAPACITÉ ET LA DURABILITÉ DE L'UTILISATION DES DONNÉES DU CLM


La volonté d'utiliser les données du CLM dépend de la familiarité avec le CLM et ses objectifs, de la valeur ajoutée de ces données, et de la disponibilité des compétences et des ressources afin d'appliquer ces données et prendre des mesures. Les responsables de la mise en œuvre du CLM et les autorités décisionnelles ont besoin d'une série de capacités et de ressources pour garantir une utilisation efficace des données.

Le tableau 5 présente des listes de contrôle pour ces capacités. Il est utile d'évaluer et de renforcer ces capacités dès le début des activités du CLM. En

outre, les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent s'engager auprès des autorités décisionnelles dès le début du processus de conception et de mise en œuvre du CLM afin de s'assurer de leur adhésion aux activités du CLM et de remédier aux perceptions négatives que ces autorités peuvent avoir du CLM. En général, plus les utilisateurs ont des expériences positives dans l'application des données du CLM pour soutenir une décision, plus leur engagement est fort pour continuer à s'engager et à soutenir le renforcement de ces systèmes de données.¹⁷

La viabilité financière est une considération importante pour assurer la mise en œuvre systématique du CLM à long terme. Pour que le CLM soit régulièrement

TABLEAU 5 Capacités d'utilisation des données du CLM

 LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM		
CAPACITÉS INDIVIDUELLES	CAPACITÉS TECHNIQUES	CAPACITÉS ORGANISATIONNELLES
<p>Je peux:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Expliquer les concepts et les catégories de données du CLM ✓ Expliquer la valeur et l'utilisation des données du CLM ✓ Examiner, analyser et synthétiser les données du CLM (ou acquérir ces compétences en externe si nécessaire) 	<p>J'ai accès à:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Un équipement de base, tel qu'un téléphone intelligent, une tablette, un ordinateur et une connectivité ✓ Des logiciels, tels que des feuilles de calcul et des bases de données, des fichiers partagés et des programmes d'analyse et de présentation des données, pour examiner, analyser et interpréter les données du CLM 	<p>Mon organisation dispose de :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Le temps et les ressources du personnel sont affectés à l'accès, à l'examen, au partage et à la communication des données de l'initiative CLM (un responsable du suivi et de l'évaluation, une assistance informatique par exemple) ✓ Des processus internes clairs pour l'utilisation des données du CLM, y compris les autorisations d'accès et de partage des données, et le traitement des informations contradictoires provenant du CLM et d'autres données

(17) Measure EVALUATION. Demande de données et l'utilisation de l'information dans le secteur de la santé: Structure conceptuelle 2011. (https://www.measureevaluation.org/resources/publications/ms-06-16a/at_download/document)



LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

CAPACITÉS INDIVIDUELLES	CAPACITÉS TECHNIQUES	CAPACITÉS ORGANISATIONNELLES
<p>Je peux:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Comprendre les implications en matière de droits humains découlant des données du CLM relatives aux services et aux programmes ✓ Comprendre les préoccupations en matière de droits humains concernant la confidentialité et la sécurité des données, et prendre les mesures appropriées 	<p>J'ai accès à:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Des plateformes régionales ou nationales où les données du CLM sont partagées, y compris l'interopérabilité technique des bases de données si nécessaire ✓ Des protections techniques robustes pour la confidentialité des données du CLM et la sécurité des réseaux 	<p>Mon organisation dispose de :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Mécanismes permettant de classer par ordre de priorité les questions à soulever auprès des autorités décisionnelles et d'anticiper les actions ✓ Des capacités pour partager les résultats des données du CLM et s'engager dans des efforts de plaidoyer ✓ Des politiques claires en matière de confidentialité des données et de sécurité des réseaux, et la prise en compte des violations ou des abus de cette sécurité ✓ Des ressources financières adéquates pour soutenir le CLM dans le temps, et une analyse des besoins et des lacunes en matière de ressources



LISTE DE CONTRÔLE DES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

CAPACITÉS INDIVIDUELLES	CAPACITÉS TECHNIQUES	CAPACITÉS ORGANISATIONNELLES
<p>Je peux:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Comprendre la valeur et l'utilisation des données du CLM ✓ Examiner, analyser et utiliser les données du CLM dans ma prise de décision ✓ Comprendre les implications en matière de droits humains découlant des données du CLM relatives aux services et aux programmes ✓ Comprendre les préoccupations en matière de droits humains concernant la confidentialité et la sécurité des données, et prendre les mesures appropriées 	<p>J'ai accès à:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Un équipement de base, tel qu'un téléphone intelligent, une tablette, un ordinateur et une connectivité ✓ Des logiciels, tels que des tableurs et des bases de données, des fichiers partagés et des programmes d'analyse et de présentation des données, permettant d'accéder aux données du CLM et de les trianguler avec d'autres sources de données. ✓ Des protections techniques robustes pour la confidentialité des données du CLM et la sécurité des réseaux 	<p>Mon organisation dispose de :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Temps et ressources du personnel affectés à l'accès, à l'examen et à l'application des données du CLM (par exemple, responsable du suivi et de l'évaluation, support informatique). ✓ Des processus et protocoles internes clairs pour l'examen et l'utilisation des données du CLM par les experts en programmes/données au sein des programmes nationaux ✓ Les indicateurs du CLM sont pris en compte dans les plans nationaux de suivi et d'évaluation. ✓ Capacités d'utilisation des résultats des données du CLM dans la prise de décision du programme ✓ Des politiques claires en matière de confidentialité des données et de sécurité des réseaux, et la prise en compte des violations ou des abus de cette sécurité

utilisé pour la prise de décision, il doit être entièrement financé. Il est également important que les efforts du CLM ne dépendent pas exclusivement du soutien de donateurs externes, de l'assistance technique ou d'autres formes de soutien. Les respons-

ables de la mise en œuvre au sein de la communauté doivent disposer des capacités et des ressources nécessaires pour maintenir les efforts de collecte de données et entreprendre l'analyse, le partage, la communication et la défense des données (tableau 6).

TABLEAU 6 Planification et budgétisation de la capacité d'utilisation des données du CLM

Le Fonds mondial soutient le CLM comme l'une des quatre interventions prioritaires pour renforcer les systèmes communautaires et intégrer les droits humains et les considérations de genre dans les programmes destinés aux populations clés et vulnérables.¹⁸

Le Fonds mondial soutient également les investissements dans les systèmes de données auxquels le CLM peut contribuer. Cela comprend la maintenance et le renforcement des systèmes d'information sanitaire, l'évaluation de la qualité des programmes, l'examen et l'amélioration de la qualité des données, et le renforcement des capacités d'analyse et d'utilisation des données.¹⁹ Diverses ressources sont disponibles pour aider les responsables de la mise en œuvre du CLM et d'autres parties prenantes à s'assurer que le financement nécessaire à l'utilisation des données du CLM est correctement intégré dans les demandes de financement, les plans de mise en œuvre et les budgets des activités liées au S&E et aux systèmes communautaires soutenus par le Fonds mondial et d'autres financeurs et partenaires.

Pour plus d'informations, consultez:

Le Fonds mondial. Note d'information technique sur Renforcement des systèmes communautaires (RSC) 2022. https://www.theglobalfund.org/media/4790/core_communitysystems_technicalbrief_en.pdf

IAS – the International AIDS Society. A guide to support inclusion of CLM in funding requests to the Global Fund. 2022. <https://www.differentiatedservicedelivery.org/wp-content/uploads/IAS-CLM-Guide-final.pdf>

ITPC, EANNASO, Health Gap, and Anglophone Africa Regional Platform. Intégration du suivi communautaire (SC) dans les demandes de financement C19RM du Fonds mondial. 2021. <https://itpcglobal.org/resource/integrating-community-led-monitoring-clm-into-c19rm-funding-requests>

ITPC. Comment mettre en œuvre le suivi par la communauté : Une boîte à outils communautaire. 2021. <https://itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement-community-led-monitoring-toolkit/> (section on Resourcing and financing of CLM, page 37)

EANNASO, Anglophone Africa Regional Platform, Frontline AIDS, et le Partenariat « Halte à la tuberculose. Suivi par la communauté : Un guide technique pour la prévention du VIH, de la tuberculose et du paludisme. 2021. https://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/CBM%20Guide%20Report_Final%200309_compressed.pdf (section on Integrating CLM into funding requests to the Global Fund, page 10)

Le Fonds mondial. Considerations for Global Fund Support to the COVID-19 Response, including Health and Community System Strengthening, and Mitigation of COVID-19 effects on HIV, TB and Malaria Services and Programs. 2021.

https://www.theglobalfund.org/media/10749/covid19_c19rm-technical_informationnote_en.pdf

Le Fonds mondial. Note d'orientation sur les investissements essentiels en S&E 2020.

https://www.theglobalfund.org/media/6501/me_essentialsetdatasysteminvestments_guidance_en.pdf

(18) Le Fonds mondial. Suivi dirigé par la communauté : Aperçu. 2020.

(19) Le Fonds mondial. Note d'orientation sur les investissements essentiels en S&E 2020.



4. L'UTILISATION DES DONNÉES DU CLM POUR LA PRISE DE DÉCISION

L'utilisation des données peut être envisagée en trois parties (figure 5).

Transformation des données en information:

Les responsables de la mise en œuvre du CLM nettoient d'abord les données brutes. Une fois cette étape franchie, ils analysent les données. Les données nettoyées, dépersonnalisées et anonymisées peuvent également être mises à la disposition d'autres parties prenantes, qui peuvent les analyser à leur tour. Une fois analysées, les conclusions sont transformées en informations exploitables ; en d'autres termes, les conclusions sont interprétées pour identifier les problèmes et les solutions potentielles, et communiquées aux autorités décisionnelles.

Transformation de l'information en action:

Une fois les informations à la disposition des

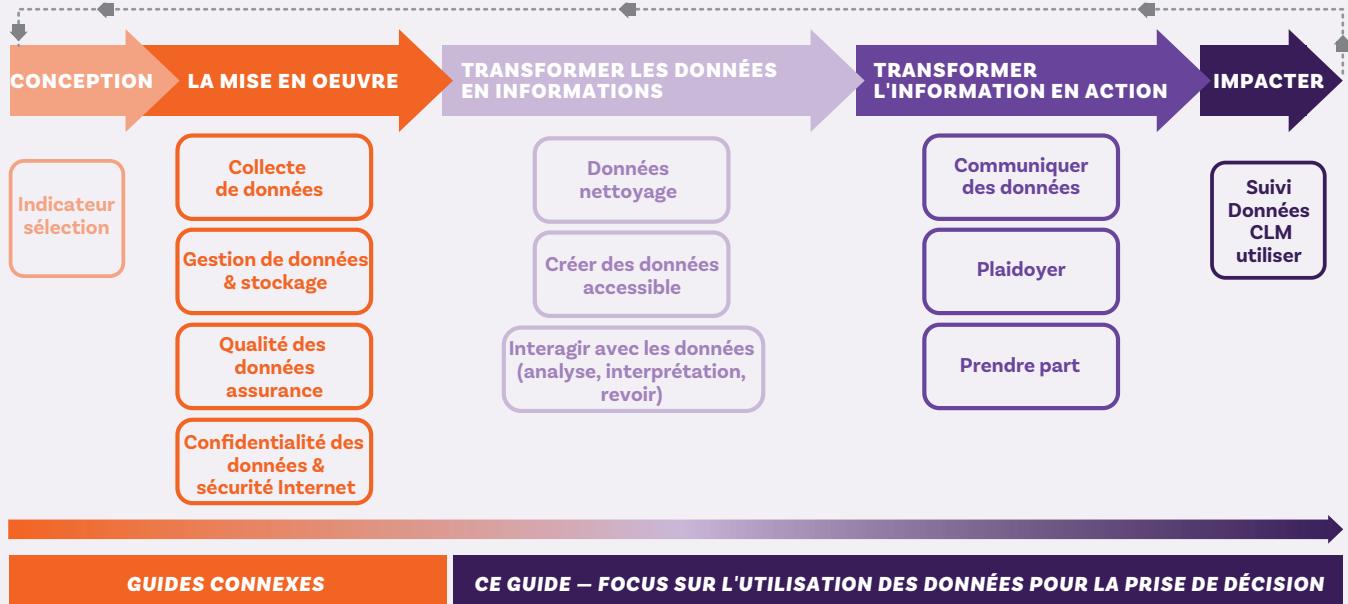
autorités décisionnelles, les responsables de la mise en œuvre de l'initiative du CLM plaident en faveur du changement et les autorités décisionnelles identifient les mesures à prendre.

Obtenir un impact grâce à une action conjointe et à la responsabilisation :

Enfin, les autorités décisionnelles compétentes prennent les mesures convenues, et les progrès sont suivis conjointement pour assurer une responsabilité mutuelle.

Les responsables de la mise en œuvre du CLM et les autorités décisionnelles ont chacun un rôle à jouer aux différentes étapes de l'utilisation des données, comme décrit dans les sections ci-dessous. Il convient de noter que la protection et la promotion des droits des personnes, de la vie privée et de la confidentialité des données sont essentielles à chaque étape du parcours des données.²⁰

FIGURE 5 Utilisation des données CLM dans le cadre des données du CLM



(20) Partenariat « Halte à la tuberculose ». Manuel de l'utilisateur sur la confidentialité des données et la sécurité du réseau. [https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/Training Tools/OneImpact CLM Data Privacy and Network Security User Manual.pdf](https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/Training%20Tools/OneImpact%20CLM%20Data%20Privacy%20and%20Network%20Security%20User%20Manual.pdf)

4.1 Transformation des données en information

4.1.1 Nettoyage des données

En quoi consiste cette étape?

Les données collectées dans le cadre des efforts du CLM doivent être nettoyées aussi près que possible du moment et du lieu de la collecte des données, afin de repérer et de corriger les erreurs dans la collecte des données et de repérer et répondre aux problèmes décrits dans les services et les programmes.

En général, les responsables de la mise en œuvre du CLM nettoient les données brutes pour les rendre utilisables. Dans certains cas, ils peuvent faire appel à une autre entité, telle qu'un prestataire de services ou d'assistance technique externe. Dans l'idéal, les données brutes ne contiendront pas d'informations permettant d'identifier les personnes, mais si c'est le cas, les données brutes contenant de telles informations ne doivent jamais être partagées aux autorités gouvernementales ou aux entreprises privées.

Il convient de noter que certaines données du CLM fournissent des signaux d'alerte auxquels il faut donner suite en temps réel pour remédier aux goulets d'étranglement auxquels sont confrontés les personnes et les communautés touchées dans la cascade de soins.



LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

- ✓ Existe-t-il des données en temps réel qui fournissent des signaux d'alerte pour une action immédiate au niveau de l'individu, de la communauté ou du programme ? Si oui, quelle action peut-on entreprendre ?
- ✓ L'ensemble des données brutes du CLM a-t-il été nettoyé ?
- ✓ Avons-nous la capacité (compétences et ressources) d'effectuer le nettoyage des données en interne ? Si non, qui se chargera du nettoyage des données ? Qu'avons-nous prévu dans ce cas ?
- ✓ Si le nettoyage des données est effectué par une autre entité, avons-nous veillé à ce que l'ensemble des données brutes soit dépersonnalisé et anonymisé ?
- ✓ Si le nettoyage des données est effectué par une autre entité, avons-nous accès à l'ensemble des données nettoyées ?
- ✓ Avons-nous mis en place des protections pour la confidentialité et la vie privée des membres individuels de la communauté ?



LISTE DE CONTRÔLE DES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

- ✓ Existe-t-il des données en temps réel qui fournissent des signaux d'alerte pour une action immédiate au niveau de l'individu, de la communauté ou du programme ? Si oui, quelle action doit être entreprise ?
- ✓ Avons-nous à notre disposition un ensemble de données CLM nettoyées, dépersonnalisées et anonymisées ?

Les données sont initialement disponibles sous forme de « données brutes », forme sous laquelle elles ont été collectées. Les responsables de la mise en œuvre du CLM « nettoient » les données brutes pour les rendre utilisables à des fins d'analyse (tableau 7). Même les données brutes doivent inclure des protections solides pour préserver la confidentialité et la vie privée des membres individuels de la communauté. En particulier, des contrôles d'accès stricts basés sur les rôles doivent

être mis en place pour garantir que les données brutes contenant des informations personnelles identifiables (PII) des membres de la communauté, si elles sont collectées, ne sont jamais consultées ou partagées avec quiconque en dehors d'un groupe restreint de gestionnaires du CLM. Dans l'idéal, les données du CLM ne contiendront pas de PII, mais si c'est le cas, les données brutes contenant des PII ne devront jamais être partagées avec les autorités gouvernementales ou les entreprises privées.

TABLEAU 7 Liste de contrôle des étapes de nettoyage des ensembles de données brutes pour l'analyse

Un ensemble de données du CLM « brute », constitué des données primaires telles qu'elles ont été collectées, doit être nettoyé, un processus qui consiste à évaluer et à convertir l'ensemble de données « brute » en une forme adaptée à l'analyse.

Le nettoyage des données comprend généralement les étapes suivantes:

- ✓ Supprimer toutes les informations nominatives en dépersonnalisant ou en rendant anonymes les données.
- ✓ Évaluer l'exhaustivité et la rapidité d'exécution des données
- ✓ S'assurer de l'exhaustivité des données rapportées sur tous les sites et pour les périodes convenues.
- ✓ S'assurer que les noms des champs de données sont dans un format uniforme et lisible (guidé par un dictionnaire de données).
- ✓ S'assurer que toutes les valeurs sont dans un format uniforme (en vérifiant par exemple les formats numériques, l'orthographe)
- ✓ S'assurer de la lisibilité des données qualitatives collectées sur papier en particulier
- ✓ Supprimer les doublons
- ✓ Corriger les erreurs de saisie et supprimer les observations erronées ou non pertinentes
- ✓ Traiter les valeurs manquantes (par exemple, en indiquant « aucun rapport » ou « données non disponibles »)
- ✓ Supprimez les valeurs aberrantes et les anomalies

Les données sources peuvent être collectées sur papier ou sous forme électronique. Les données brutes sont ensuite généralement compilées dans MS Excel, qui offre un certain nombre de fonctionnalités pour le nettoyage et l'analyse des données. De nombreux autres logiciels et outils d'analyse de données sont également disponibles pour gérer et analyser de grands ensembles de données. Il s'agit notamment de STATA, SAS, SPSS et Epi Info pour les analyses de données quantitatives, NVIVO ou Atlas pour les analyses qualitatives, et Tableau pour la visualisation des données.

Lors du nettoyage ou de la manipulation des ensembles de données, il est bon de toujours faire une sauvegarde ou une copie des données sur laquelle vous pourrez revenir si nécessaire et de garder le contrôle de version. Il est tout aussi important de conserver un enregistrement des étapes et des règles utilisées pour le nettoyage des données afin de pouvoir les rédiger et les appliquer de manière cohérente. Il est bon de garder les traces du nombre d'erreurs identifiées et corrigées au cours de ce processus, car cela donne une idée du niveau de qualité des données.

Pour plus d'informations, consultez:

ITPC. Précision dans une pandémie: un guide d'assurance de la qualité des données pour le suivi communautaire. 2022. [https:// itpcglobal.org/blog/resource/precision-in-a-pandemic/](https://itpcglobal.org/blog/resource/precision-in-a-pandemic/)

MEASURE Evaluation. Demande de données et l' utilisation de l'information dans le secteur de la santé: Structure conceptuelle 2011.

https://www.measureevaluation.org/resources/publications/ms-06-16a/at_download/document

CEE-ONU. Rendre les données accessibles. Quatre guides pratiques. 2009.

<https://unece.org/statistics/making-data-meaningful#:~:text=Four%20practical%20guides%20to%20help, strategies%20for%20improving%20statistical%20literacy>

4.1.2 Rendre les données accessibles

En quoi consiste cette étape?

Une fois que les données ont été nettoyées et sécurisées, les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent pouvoir accéder aux ensembles de données nettoyées afin de les analyser. Ils peuvent également fournir aux autorités décisionnelles ou aux prestataires de services externes un accès aux données pour les analyses. Dans ce cas, ils déterminent les formats et les canaux par lesquels les données seront mises à disposition, en gardant à l'esprit que la protection et la promotion des droits des personnes à la vie privée et à la confidentialité des données sont primordiales.



LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

- ✓ Avons-nous accès à l'ensemble des données du CLM nettoyées pour procéder à une analyse interne ?
- ✓ Dans les cas où l'ensemble des données du CLM nettoyées est également mis à la disposition d'autres parties prenantes avant les analyses internes, avons-nous dépersonnalisé ou anonymisé toutes les données de sorte que les informations personnelles identifiables (PII) des membres individuels de la communauté aient été entièrement supprimées ?



LISTE DE CONTRÔLE DES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

- ✓ Souhaitons-nous accéder à l'ensemble des données du CLM nettoyées pour nos propres triangulations et analyses de données ?
- ✓ Si oui, quelles données, dans quel format et par quel canal souhaitons-nous accéder aux données du CLM afin de pouvoir prendre des mesures ? Les données sont-elles à notre disposition dans des formats facilement utilisables ?



LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

- ✓ Quelles données seront partagées, et avec qui ? Avons-nous établi des accords et des procédés pour le partage des données du CLM ? Existe t-il des politiques visant à garantir la confidentialité et la sécurité des données ?
- ✓ Connaissons-nous le bon moment pour partager les données du CLM afin de faciliter leur analyse et leur utilisation parallèlement à d'autres données sanitaires générées dans le pays (par exemple, les cycles de rapports nationaux HMIS et le moment des réunions de coordination des partenaires clés, comme les réunions de l'Instance de coordination nationale du Fonds mondial) ?
- ✓ Partageons-nous les données dans des formats qui seront compatibles avec d'autres ensembles de données pertinents ?



LISTE DE CONTRÔLE DES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

- ✓ Avons-nous établi des accords et des processus pour accéder aux données du CLM ? Existe t-il des politiques visant à garantir la confidentialité et la sécurité des données ?
- ✓ Avons-nous informé l'organisation chargée de la mise en œuvre de l'initiative du CLM des calendriers nationaux de communication et d'analyse des données ?

Les responsables de la mise en œuvre du CLM peuvent rendre les données accessibles sous différents formats et par différents canaux (figure 6).

Il existe des **considérations spécifiques liées au partage des données du CLM avec le système national d'information sanitaire au sens large**, telles

FIGURE 6 Formats et canaux par lesquels les données du CLM nettoyées peuvent être mises à la disposition des utilisateurs de données.

	LES DONNÉES BRUTES →	ANALYSES PRÉLIMINAIRES →	MESSAGES CLÉS ET RECOMMANDATIONS
Objectif	Nettoyage des données	Analyse des données (principaux résultats et synthèse)	Interprétation des données (identification des problèmes et des solutions potentielles)
Utilisateur	Les responsables de la mise en œuvre du CLM	Personnes chargées de la mise en œuvre du CLM et/ou autres parties prenantes, telles que les prestataires de services sociaux et de santé, les responsables au niveau des établissements, les experts en données et en S&E, les partenaires.	Les responsables de la mise en œuvre du CLM et/ou autres parties prenantes, telles que les responsables au niveau des politiques et des programmes, les experts en données et en S&E, les partenaires, les défenseurs de la communauté, les bénéficiaires de soins
Canal par lequel les données sont accessibles	Bases de données du CLM (telles que Excel ou un autre logiciel de gestion des données) contenant des données brutes.	<ul style="list-style-type: none"> • Accès direct à des ensembles de données nettoyées (via des portails web par exemple) • Partage périodique des données (partage de feuilles de calcul ou d'extraits de bases de données par exemple) • Partage d'analyses préliminaires dans des rapports et des présentations • Question interactive de bases de données 	<ul style="list-style-type: none"> • Présentations • Communications via des listes de diffusion, des médias et des médias sociaux
Mesures de confidentialité et de sécurité des données	Dé-identification et anonymisation des données lors du nettoyage des données	Établissement d'accords écrits pour s'assurer que la propriété des données du CLM revient aux responsables de la mise en œuvre du CLM et pour garantir la confidentialité des données, la sécurité du réseau, l'accès basé sur les rôles et la confidentialité.	Les droits humains et les normes et standards éthiques pour l'encadrement et la mise en valeur des résultats clés.

que l'engagement des autorités décisionnelles, le processus de partage des données, la propriété des données, la confidentialité, la sécurité du

réseau, le calendrier des rapports et des examens des données, et la compatibilité des formats de données (tableau 8).

TABLEAU 8 **Considérations des responsables de la mise en œuvre du CLM lors du partage des données avec les autorités décisionnelles**

- **Impliquer les décideurs dès le début de la processus du CLM et de l'établissement des processus de partage des données:** Afin de permettre et d'encourager les décideurs du secteur public d'utiliser les données du CLM, les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent les impliquer dès le début du processus de conception et de mise en œuvre du CLM et convenir (par le dialogue et des accords formels) de politiques ou de processus de partage de ces données. Un responsable de la mise en œuvre du CLM peut élaborer un accord formel de partage des données ou une plateforme de partage des données du CLM/droits humains avec un ministère de la Santé, une instance de coordination nationale (CCM) du Fonds mondial ou un bureau national du PEPFAR dans le cadre de l'examen des performances des subventions internationales. Un engagement précoce permet également de s'assurer que les décideurs du secteur public peuvent utiliser les données du CLM pour comprendre et répondre aux lacunes programmatiques, et remplir leur responsabilité de rendre des services de santé de qualité disponibles, accessibles, acceptables pour tous, sans stigmatisation ni discrimination.
- **Assurer la propriété des données du CLM, la confidentialité des données, la sécurité du réseau, l'accès basé sur les rôles et les accords de confidentialité:** Lors de la négociation des accords de partage des données, il est important d'établir (par le biais d'un accord écrit) que la propriété des données du CLM revient aux responsables de la mise en œuvre du CLM. Comme indiqué plus haut, il est également essentiel de s'assurer que toutes les informations nominatives, si elles ont été collectées au cours du CLM, sont supprimées de toutes les données partagées en dehors de l'organisation chargée de la mise en œuvre du CLM. En pratique, cela signifie que les données du CLM doivent être dépersonnalisées ou, de préférence, anonymisées, avant d'être partagées. Des protocoles et des technologies doivent être utilisés afin de garantir la sécurité du réseau informatique utilisé lors de la collecte, du stockage, du transfert et du traitement des données du CLM. Il s'agit notamment de politiques de mots de passe forts pour accéder à tout type de données du CLM, d'une authentification multifactorielle pour accéder à tout ordinateur ou dispositif sur le réseau, de contrôles d'accès basés sur les rôles, de logiciels antivirus, de l'utilisation de réseaux privés virtuels pour l'accès à distance au réseau, du cryptage des données pour toutes les données en transit et au repos, et de la segmentation du réseau pour toutes les données sensibles. Pour l'accès basé sur les rôles, les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent désigner des rôles spécifiques avec des fonctions désignées au sein d'une hiérarchie établie, auxquels sont accordées les autorisations d'accès aux données correspondantes. Le principe sous-jacent est de restreindre l'accès au réseau et aux données du CLM, sauf si l'accès est nécessaire pour qu'un rôle spécifique puisse remplir efficacement ses fonctions. Les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent élaborer et faire signer un accord de confidentialité à tout le personnel impliqué dans le projet. Cet accord doit interdire à tout le personnel la divulgation, la communication ou l'utilisation de toute autre manière non autorisée, de toute information recueillie dans le cadre du CLM, sous peine de sanctions disciplinaires ou juridiques, selon la gravité de la transgression.
- **Aligner les calendriers de communication des données du CLM :** Généralement, les données du système national d'information sanitaire sont consolidées et remontées aux niveaux administratifs supérieurs sur une base mensuelle et trimestrielle, dans les quatre à six semaines suivant la fin de chaque période de déclaration. Les données sont ensuite examinées par les programmes nationaux de lutte contre les maladies et d'autres unités, puis communiquées aux partenaires techniques, aux partenaires financiers et autres. Il est utile pour les personnes chargées de la mise en œuvre du CLM de connaître ces calendriers afin de pouvoir rendre les données du CLM disponibles aux bons moments du cycle de gestion des informations sanitaires du pays.

- **Se préparer aux principales instances de révision et d'utilisation des données nationales:** Les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent connaître les principales étapes nationales d'examen et d'utilisation des données et, en particulier, les cas où il serait important de partager les données du CLM. Ces étapes comprennent la préparation des plans stratégiques nationaux, les nouvelles demandes de financement pour le Fonds mondial ou les plans opérationnels nationaux annuels pour le PEPFAR, les examens des programmes nationaux et les évaluations de la qualité des services.
- **Promouvoir la compatibilité des définitions des indicateurs et des formats de données:** Pour que les données du CLM puissent être facilement analysées et utilisées avec d'autres données générées par les systèmes nationaux d'information sanitaire, il est important de s'assurer que les définitions des indicateurs utilisées sont alignées sur les définitions des indicateurs nationaux, afin que les données puissent être facilement triangulées et analysées de manière croisée. Il est tout aussi important que les données du CLM soient recueillies, stockées et gérées dans des formats et avec des noms de champs conformes aux normes nationales en matière de données sanitaires (par exemple, en tenant compte des considérations éthiques et de sécurité des données).
- **Promouvoir la compatibilité dans l'utilisation de la technologie numérique:** L'utilisation de la technologie influence toutes les étapes du parcours des données, à commencer par la collecte, la gestion et le stockage des données, leur analyse et leur utilisation. Par exemple, l'utilisation d'interventions numériques axées sur la communauté, qui permettent aux communautés touchées de signaler directement les problèmes et de fournir un retour d'information à la source, peut contribuer à mobiliser les voix de la communauté en temps réel et aider les responsables de la mise en œuvre du CLM et les premiers intervenants à agir rapidement en fonction des données et des besoins de la communauté. Il est important que les responsables de la mise en œuvre du CLM connaissent les plates-formes de données utilisées par le système national d'information sanitaire de routine afin de s'assurer que les systèmes peuvent être compatibles ou interopérables si nécessaire. Les utilisateurs des données du CLM doivent également avoir accès à la technologie adéquate pour pouvoir accéder aux données CLM et effectuer des analyses. Cela inclut la compatibilité avec les considérations de sécurité des données et les considérations éthiques.

Pour plus d'informations, consultez:

ITPC. Comment mettre en œuvre le suivi par la communauté : Une boîte à outils communautaire. 2021. <https://itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement-community-led-monitoring-toolkit/> (section on Technology Integration, page 22)

Partenariat « Halte à la tuberculose ». Manuel de l'utilisateur sur la confidentialité des données et la sécurité du réseau. 2021 [https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/Training Tools/OneImpact CLM Data Privacy and Network Security User Manual.pdf](https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/Training%20Tools/OneImpact%20CLM%20Data%20Privacy%20and%20Network%20Security%20User%20Manual.pdf)

4.1.3 Manipulation des données (analyse, interprétation, révision)

En quoi consiste cette étape?

Les responsables de la mise en œuvre du CLM interrogent, analysent, interprètent et examinent les données en interne. Cela peut se faire avec le personnel interne ou avec le soutien d'une assistance technique ou de prestataires de services externes. Les autorités décisionnelles qui ont accès aux données du CLM peuvent également effectuer ces analyses elles-mêmes, par exemple, pour trianguler les données du CLM avec celles des rapports des programmes nationaux. Dans ce cas, les analyses doivent être partagées avec les responsables de la mise en œuvre du CLM.

En quoi consiste cette étape?

Une fois les données analysées, les responsables de la mise en œuvre du CLM et les autorités décisionnelles doivent déterminer les mesures à prendre pour répondre aux problèmes soulevés.



LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

ANALYSE:

- ✓ Quels types d'analyses sont nécessaires pour obtenir des informations à partir des données?
- ✓ Avons-nous la capacité (compétences et ressources) d'entreprendre le nettoyage des données en interne? Si non, qui analysera les données? Si des ressources supplémentaires (telles qu'une assistance technique, une formation, l'engagement d'un prestataire de services externe) sont nécessaires, disposons-nous des ressources nécessaires pour obtenir cette expertise?
- ✓ Avons-nous réfléchi aux moyens de renforcer les capacités d'analyse des données au sein de l'organisation chargée de la mise en œuvre du projet CLM?

INTERPRÉTATION:

- ✓ Que nous révèlent les données? Les résultats suggèrent-ils quelque chose de nouveau? Les données sont-elles de qualité suffisante?
- ✓ Les résultats sont-ils liés à d'autres résultats et expériences?
- ✓ Quelles données ou analyses supplémentaires pourraient être nécessaires?
- ✓ Quelles sont les conclusions les plus pertinentes? Comment pouvons-nous conduire le changement? À quel niveau? Quelles actions pouvons-nous entreprendre?

EXAMEN:

- ✓ Avons-nous prévu une réunion pour examiner les données conjointement avec toutes les parties prenantes?
- ✓ Quels décideurs doivent participer à la réunion d'examen des données du CLM? Quel est le moment idéal pour organiser cette réunion? Quelles conclusions seront partagées lors de la réunion?
- ✓ Quels défis anticipons-nous en matière de données ou de questions sensibles et comment pouvons-nous nous préparer au mieux à les gérer?



LISTE DE CONTRÔLE DES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

ANALYSE:

- ✓ Avons-nous affecté des ressources à l'analyse croisée et à la triangulation des données du CLM avec des données provenant d'autres sources?
- ✓ Comment allons-nous partager nos analyses avec les responsables de la mise en œuvre du CLM?
- ✓ Si l'organisation chargée de la mise en œuvre du CLM a besoin de compétences et de ressources supplémentaires pour cela, pouvons-nous soutenir les efforts de renforcement des capacités?

INTERPRÉTATION:

- ✓ Que nous révèlent les données? Les résultats suggèrent-ils quelque chose de nouveau? Les données sont-elles de qualité suffisante?
- ✓ Les résultats sont-ils liés à d'autres résultats et expériences?
- ✓ Quelles données ou analyses supplémentaires pourraient être nécessaires?
- ✓ Quelles sont les conclusions les plus pertinentes? Comment pouvons-nous conduire le changement? À quel niveau? Quelles actions pouvons-nous entreprendre?

EXAMEN:

- ✓ Avons-nous prévu une réunion pour examiner les données conjointement avec toutes les parties prenantes?
- ✓ Sommes-nous au courant de la prochaine réunion au cours de laquelle les résultats des données du CLM seront examinés par les parties prenantes? Considérons-nous les réunions comme une occasion commune d'examiner les principaux problèmes et obstacles rencontrés par les communautés afin de prendre des mesures appropriées à notre niveau?

ANALYSE

Pour mieux comprendre les données, il faut procéder à des analyses afin de découvrir des informations utiles (tableau 9). Il est utile de préparer un plan d'analyse des données pour s'assurer que les « bonnes » informations sont collectées dès le départ et que

les données peuvent être collectées et organisées d'une manière logique tout en tenant compte des conséquences involontaires ou des résultats inattendus qui surviennent pendant la collecte.

TABLEAU 9 Quelques concepts de base liés aux analyses de données

LES ANALYSES DE DONNÉES QUANTITATIVES



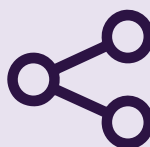
Analyse des tendances: Il s'agit de comparer des données sur une période donnée afin de comprendre les changements ou les tendances dans le temps, par exemple, les tendances dans le temps en ce qui concerne : l'initiation de la thérapie antirétrovirale le jour même ; les temps d'attente pour le diagnostic de la tuberculose ; la disponibilité en temps réel du traitement du paludisme ; et les expériences de stigmatisation et de discrimination pour les populations clés ou les jeunes dans les établissements de santé.



Analyse comparative: Il s'agit de comparer les données par rapport à des normes ou des moyennes établies, afin de comprendre comment les résultats se comparent à ceux d'un autre contexte similaire et de comprendre les écarts de performance. Par exemple, pour une période de référence : analyser les données sur le dépistage du VIH dans une communauté avec la valeur agrégée nationale pour déterminer si les résultats de la communauté sont supérieurs ou inférieurs à la moyenne nationale et explorer les raisons sous-jacentes ; et comparer les données sur la proportion de personnes vivant avec le VIH qui subissent un dépistage de la tuberculose avec l'objectif national pour cette intervention.



Désagrégation: Il s'agit d'analyser les données par catégories de sous-population, telles que le groupe d'âge, le sexe, le genre, l'emplacement géographique, d'autres données démographiques et identitaires, ou d'autres variables pour identifier les différences dans les modèles de disponibilité, d'accessibilité, d'accessibilité financière et de qualité des services. Exemples : analyse du pourcentage de personnes atteintes par les programmes de prévention du VIH pour différentes populations clés ; analyse des obstacles à la rétention dans le traitement de la tuberculose pour différentes populations.



Comparaison avec d'autres sources de données et triangulation: Il s'agit de comparer les données avec d'autres sources de données afin de fournir des informations supplémentaires, de valider les conclusions et d'interpréter les résultats dans un contexte plus large. Un exemple est l'analyse croisée de données sur le nombre de personnes vivant avec le VIH en situation d'échec thérapeutique avec des données sur la disponibilité des stocks de médicaments antirétroviraux pour la même communauté et la même période.



Analyses statistiques avancées: Si les analyses mentionnées ci-dessus sont principalement descriptives, les méthodes d'analyses statistiques peuvent également inclure des types d'analyses plus avancées, telles que les analyses de régression qui permettent de

déterminer comment les changements d'une variable affectent les changements d'une autre. Un exemple est l'analyse de l'impact des variables démographiques ou sociales sur le niveau de connaissance, les attitudes et les pratiques liées au VIH, à la tuberculose ou au paludisme.

LES ANALYSES DE DONNÉES QUALITATIVES



Il s'agit de l'analyse d'informations non numériques, telles que des observations de sites et de services de santé ou des entretiens et des discussions de groupe avec des agents de santé ou des bénéficiaires de soins. Les données qualitatives sont recueillies sous forme de notes, de transcriptions d'entretiens et d'enregistrements. L'analyse de ces observations qualitatives nécessite des méthodes permettant de catégoriser et de coder ces observations, d'identifier des thèmes, des modèles et des relations communs, et de résumer les résultats. Les données qualitatives permettent d'explorer en profondeur les raisons sous-jacentes des questions pertinentes qui apparaissent dans les résultats quantitatifs. Les analyses de données qualitatives peuvent donc être combinées à des analyses de données quantitatives afin de comprendre l'ensemble du tableau.

ANALYSES LIÉES AUX DROITS HUMAINS ET AUX QUESTIONS JURIDIQUES



CLM data can be reviewed and analyzed to identify human rights and legal issues experienced by community members. For example, if users are experiencing stigmatizing treatment in health facilities, an analysis could be done to determine whether this is legal discrimination under applicable national or local law. If community members report concerns around privacy or confidentiality, a legal analysis could determine whether the incidents violate national or local laws protecting privacy or confidentiality of health information.

Pour plus d'informations, consultez:

ITPC. Comment mettre en œuvre le suivi par la communauté : Une boîte à outils communautaire. 2021. <https://itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement-community-led-monitoring-toolkit/> (section « Utilisation des données pour le plaidoyer »)

OMS Analyse et utilisation des données des établissements de santé. Boîte à outils. 2020. <https://www.who.int/data/data-collection-tools/analysis-use-health-facility-data>

MEASURE Evaluation. Demande de données et l'utilisation de l'information dans le secteur de la santé: Structure conceptuelle 2011.

https://www.measureevaluation.org/resources/publications/ms-06-16a/at_download/document





CEE-ONU. Rendre les données accessibles. Quatre guides pratiques. 2009.

<https://unece.org/statistics/making-data-meaningful#:~:text=Four%20practical%20guides%20to%20help, strategies%20for%20improving%20statistical%20literacy>

Avec les différents types d'analyses de données, les responsables de la mise en œuvre du CLM et les autorités décisionnelles interrogeront les données

pour répondre à différents types de questions (tableau 10)

TABLEAU 10 Interrogation des données

1. Les données sont-elles valides et fiables?	
 Les responsables de la mise en œuvre du CLM pourraient se demander:	 Les autorités décisionnelles peuvent se demander:
<ul style="list-style-type: none"> → Ai-je confiance en la source de ces informations? → Mes pairs ont-ils confiance en elle? → Quelle est la qualité des données? 	<ul style="list-style-type: none"> → Quelles sont les sources et les méthodes de données? → Quelle est la qualité des données?
2. Que nous révèlent les données?	
 Les responsables de la mise en œuvre du CLM pourraient se demander:	 Les autorités décisionnelles peuvent se demander:
<ul style="list-style-type: none"> → Quels sont les principaux thèmes et préoccupations qui ressortent des données? → Que nous apprennent les données sur les lacunes des services et les obstacles rencontrés par la communauté? → Que nous apprennent les données sur les droits humains et les questions juridiques ? → Y a-t-il des conclusions nouvelles et convaincantes qui pourraient être pertinentes pour les besoins de ma communauté? 	<ul style="list-style-type: none"> → Quels sont les principaux thèmes et préoccupations qui ressortent des données? → Comment les données du CLM peuvent-elles compléter et expliquer les lacunes dans les objectifs des établissements ou des programmes? → Comment les bénéficiaires visés perçoivent-ils et vivent-ils les services et les programmes? → Y a-t-il des résultats nouveaux et convaincants qui peuvent compléter ce qui est connu à partir d'autres données, par exemple les lacunes dans la cascade de services ou la qualité des services, l'équité dans l'accès aux services par population ou géographie, la stigmatisation, la discrimination et d'autres obstacles structurels pour les cas manquants dans la cascade de soins et la perte de suivi? → Quels sont les besoins et les défis spécifiques rencontrés par les populations clés et les autres populations affectées ?

3. Les résultats sont-ils liés à d'autres résultats et expériences ?



Les responsables de la mise en œuvre du CLM pourraient se demander:

- Ces informations s'alignent-elles sur d'autres informations dans la communauté, y compris l'expérience personnelle ou celle de la communauté?
- Quels sont les points communs entre les expériences des différents types d'utilisateurs de services communautaires?



Les autorités décisionnelles peuvent se demander:

- Comment les résultats du CLM sur les temps d'attente, les frais et la disponibilité des prestataires sont-ils corrélés avec les rapports des établissements de santé ?
- Quelle est la corrélation entre les rapports de rupture de stock du CLM et les données de gestion de la chaîne d'approvisionnement du pays ?
- Quelle est la corrélation entre les effets indésirables des médicaments et les données de pharmacovigilance ?
- Quelle est la corrélation entre les résultats du CLM sur l'utilisation des services communautaires de dépistage et de prévention et les rapports des prestataires communautaires ?
- Comment les résultats de l'enquête du CLM sur l'expérience de la pauvreté, de la malnutrition, du logement, de la violence, de la stigmatisation et de la discrimination fondées sur le sexe ou d'autres données démographiques sont-ils corrélés avec d'autres données sociales et démographiques ?

4. Les résultats sont-ils pertinents et universellement applicables ?



Les responsables de la mise en œuvre du CLM pourraient se demander:

- Ces informations aident-elles à relever les défis ou les besoins actuels de la communauté ?
- Ces informations permettent-elles de comprendre ce que vivent les pairs et la communauté ?



Les autorités décisionnelles peuvent se demander:

- Ces résultats relèvent-ils de ma responsabilité ou de celle de mon département ?
- Ces résultats sont-ils potentiellement pertinents pour les initiatives actuelles visant à améliorer la performance des programmes et des services ?
- Les conclusions sont-elles potentiellement applicables à la gestion et au financement des programmes et du personnel ?
- Sont-elles potentiellement applicables à l'élaboration de lois, de politiques et de lignes directrices ?
- Dans quelle mesure les données sont-elles représentatives de la prestation de services dans la communauté élargie, le district et/ou le pays ?

5. Quelles sont les décisions implicites potentielles ou les priorités de plaidoyer ?



Les responsables de la mise en œuvre du CLM pourraient se demander:

- Quelles parties prenantes devons-nous impliquer pour agir sur ces données?
- Quels types de soutien technique, financier ou autre sont nécessaires pour faire avancer les choses?



Les autorités décisionnelles peuvent se demander:

- Quelles sont les décisions potentielles compte tenu des politiques, programmes et pratiques actuels, des budgets actuels, de la capacité de gestion et de la portée de l'autorité ?
- Que recommande le comité local ou le groupe consultatif (le groupe consultatif communautaire par ex.) ?
- Où le financement et l'assistance technique peuvent-ils le mieux aider le pays à atteindre ses objectifs?

6. Quelles données ou analyses supplémentaires sont requises ?



Les responsables de la mise en œuvre du CLM pourraient se demander:

- Que devons-nous savoir de plus pour pouvoir agir?
- Que devons-nous suivre ou approfondir ?



Les autorités décisionnelles peuvent se demander:

- D'autres analyses ou études sont-elles nécessaires?
- Y a-t-il des questions à ajouter aux évaluations de la qualité des programmes, au suivi des établissements, aux examens des dossiers des patients ou aux enquêtes sur la population du pays?
- Comment les futurs CLM peuvent-ils mieux nous édifier?

INTERPRÉTER LES RÉSULTATS ET EXAMINER LES ACTIONS POSSIBLES

Les responsables de la mise en œuvre du CLM, les autorités décisionnelles et les autres utilisateurs de données interpréteront ensuite les principaux résultats et détermineront les actions qu'ils pourraient entreprendre à quel niveau pour obtenir les améliorations souhaitées. La figure 7 donne quelques exemples de la manière dont

les différentes parties prenantes peuvent utiliser les données pour prendre des mesures. En outre, l'annexe 1 fournit une liste plus complète des types de résultats et d'actions potentielles qui seraient pertinents pour les différentes parties prenantes.

FIGURE 7 Exemples de résultats et d'actions possibles par différentes parties prenantes



**LES PERSONNES
CHARGÉES DE LA
MISE EN ŒUVRE DU
CLM**

Quels résultats pourraient être utiles?

Ex.

- x% des établissements ont signalé une rupture de stock d'un médicament essentiel au cours du dernier trimestre (ou une alerte en temps réel d'une rupture de stock)
- x% des membres des communautés de populations clés ont fait état de stigmatisation et de discrimination dans les établissements de santé

Quels types d'actions pourraient être entreprises ?

Ex.

- ✓ plaider au niveau local pour une action immédiate sur la rupture de stock et la garantie d'un approvisionnement fiable à long terme
- ✓ travailler avec les prestataires de services locaux pour aborder les questions de stigmatisation, et protéger et défendre les droits de humains
- ✓ orienter et organiser les communautés afin d'améliorer la sensibilisation et le plaidoyer
- ✓ documenter la stigmatisation et la discrimination et interpellier



**LA SOCIÉTÉ CIVILE
ET GROUPES
COMMUNAUTAIRES,
Y COMPRIS LES
AVOCATS**

Ex.

- x% de migrants signalent des violations des droits humains dans les établissements de santé (ou alerte en temps réel d'une violation)
- x# rapports qualitatifs d'atteintes à la vie privée ou à la violation de la confidentialité des informations sanitaires reçues

Ex.

- ✓ aider les responsables de la mise en œuvre du CLM et les communautés à documenter les violations des droits humains et à interpellier formellement les institutions ou les autorités en charge des cas de violations des droits par des voies légales ou autres
- ✓ représenter les intérêts des communautés, en protégeant les droits des membres de la communauté



**PRESTATAIRES DE
SERVICES SOCIAUX
ET DE SANTÉ**

Ex.

- x% des utilisateurs de services affirment avoir eu une expérience négative dans l'établissement
- x% d'augmentation des taux d'interruption de traitement

Ex.

- ✓ examiner et ajuster les affectations de personnel et les protocoles afin de fournir des services complets en fonction des besoins des usagers
- ✓ améliorer la coordination et la collaboration entre les programmes et les sites
- ✓ examiner la disponibilité des informations sur la santé et les droits humains dans les langues appropriées.



RESPONSABLES D'ÉTABLISSEMENTS

Quels résultats pourraient être utiles?

Ex.

- x# rapports qualitatifs sur les difficultés d'orientation des services vers les niveaux secondaire ou tertiaire
- x# rapports qualitatifs sur le manque d'informations adéquates et facilement compréhensibles disponibles pour la communauté

Quels types d'actions pourraient être entreprises ?

Ex.

- ✓ adapter les services et la prestation des programmes dans
- ✓ les sites afin de remédier aux disparités identifiées
- ✓ étendre la prestation de services différenciés qui sont adaptés aux besoins des groupes de population
- ✓ améliorer la coordination et la collaboration entre les programmes et les sites
- ✓ dans les propositions et les plans de financement, allouer des ressources pour remédier aux inégalités et améliorer la qualité



LES RESPONSABLES AU NIVEAU DES POLITIQUES ET DES PROGRAMMES

(Y COMPRIS LES EXPERTS DES PROGRAMMES DE SANTÉ ET DES DONNÉES/DU S&E, ET D'AUTRES SECTEURS)

Ex.

- la fluctuation des taux de rétention ou de réussite du traitement entre les sites ou les districts, qui peut être partiellement expliquée par les résultats des données qualitatives de l'enquête du CLM sur la disponibilité des services
- les disparités d'accès en fonction du sexe, de l'âge, de la population clé ou d'autres variables démographiques, qui peuvent être partiellement expliquées

Ex.

- ✓ adapter la prestation des services et les programmes dans les différents sites afin de remédier aux disparités identifiées
- ✓ étendre la prestation de services différenciés qui sont adaptés aux besoins des groupes de population
- ✓ améliorer la coordination et la collaboration entre les programmes et les sites
- ✓ dans les propositions et les plans de financement, allouer des ressources pour remédier aux inégalités et améliorer la qualité



LES PARTENAIRES TECHNIQUES ET FINANCIERS

Ex.

- triangulation des données du CLM avec d'autres sources de données pour obtenir un tableau complet de la qualité et de l'impact des programmes

Ex.

- ✓ fournir un financement et une assistance technique pour soutenir la qualité et l'efficacité des services et programmes existants et pour financer de nouvelles initiatives ciblées visant à combler les lacunes, les disparités et les besoins identifiés de la population.



BÉNÉFICIAIRES DES SOINS

Ex.

- l'expérience individuelle ou communautaire en matière de disponibilité, d'accessibilité, d'acceptabilité et de qualité des services

Ex.

- ✓ prendre conscience des droits des patients en matière d'accès à des services de santé de qualité
- ✓ prendre conscience de ce qui est disponible et chercher d'autres informations et services sur la base de nouvelles connaissances
- ✓ accéder à des programmes et des services dans des lieux différents ou avec une meilleure connaissance préalable pour atteindre les résultats escomptés.

EXAMEN

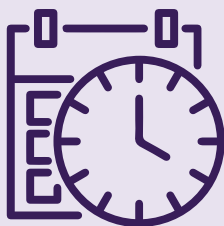
Une fois les principaux résultats évalués, les responsables de la mise en œuvre du CLM détermineront le forum et le processus par lesquels les données du CLM pourront **être examinées, validées et discutées conjointement** (tableau 11). Il est important que ces discussions se déroulent dans un environnement qui favorise le dialogue ouvert et la discussion, y compris des résultats négatifs. Les principaux niveaux de réunions sont les suivants :

- Réunions communautaires
- Réunions au niveau de l'établissement, comme les comités de gestion et les comités consultatifs, y compris les réunions d'examen

des données spécifiques au CLM et les réunions des groupes consultatifs communautaires (GCC)

- Réunions au niveau du district ou de la région avec les responsables gouvernementaux de la santé et les comités consultatifs
- Réunions nationales, y compris les mécanismes de coordination des partenaires, tels que les CCM du Fonds mondial, les plates-formes nationales du partenariat Halte à la tuberculose, les réunions nationales régulières du PEPFAR ou les réunions du OneGroup.²¹

TABLEAU 11 Préparation d'une réunion de révision des données du CLM



Une séquence standard de quatre parties pour l'ordre du jour d'une réunion régulière de 60 minutes peut inclure les éléments suivants:

- **Un rapport de données** par le responsable de la mise en œuvre du CLM, avec les schémas et les limites du résumé
- **Une discussion des résultats** pour noter ce qui pourrait être nouveau, pertinent ou applicable
- **Clarifications et validation des résultats**
- **Discussion des actions, notamment:**
 - les actions locales pour vérifier et résoudre immédiatement les problèmes
 - les prochaines étapes spécifiques à l'initiative du CLM ou à d'autres programmes de suivi et de recherche
 - les prochaines étapes pour davantage partager les données du CLM et les conclusions/recommandations connexes avec d'autres parties prenantes.

(21) Les OneGroups sont définis dans le modèle OnelImpact du CLM comme un réseau national d'experts et de décideurs CLM qui utilisent les données du CLM rapportées pour superviser l'initiative du CLM et fournir des résultats aux partenaires du CLM. Retrouvez le document CLM du partenariat « Halte à la tuberculose » et OnelImpact sur le site : <https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/Conceptual%20Framework/OnelImpact%20CLM%20Conceptual%20and%20Implementation%20Framework%20FN.pdf>

4.1.1 Communiquer les données

En quoi consiste cette étape?

Les responsables de la mise en œuvre de l'initiative du CLM élaborent les messages clés qui ressortent des données et les communiquent aux autorités décisionnelles et à la communauté au sens large, en utilisant des techniques efficaces de visualisation et de communication des données, et en respectant les droits humains et l'éthique.



LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

- ✓ Quels sont les messages clés qui ressortent des analyses de données ?
- ✓ Comment allons-nous les présenter aux autorités décisionnelles concernées pour générer une influence positive ?
- ✓ Quelles normes et quels standards devons-nous utiliser pour encadrer et mettre en évidence les résultats clés, tels que les droits humains, l'éthique et le droit national ?
- ✓ Quelle est l'ampleur de la diffusion des résultats des données du CLM ? A qui et à quelle fréquence ? Quels sont nos objectifs (qu'espérons-nous réaliser ?) en partageant plus largement les données du CLM au-delà des parties prenantes locales et nationales ? Quels sont les problèmes de droits humains et d'éthique qui pourraient se poser et comment les gérer ?



LISTE DE CONTRÔLE DES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

- ✓ Comprenons-nous les principaux résultats et messages qui nous sont présentés ?
- ✓ Disposons-nous de suffisamment d'informations de base pour interpréter ces données dans leur contexte ?
- ✓ À quelle fréquence recevons-nous des mises à jour d'informations de la part des responsables de la mise en œuvre du CLM ?

Pour progresser vers l'utilisation des données pour les décisions et l'action, les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent communiquer efficacement les résultats aux autorités décisionnelles et à la communauté au sens large (tableau 12). Il est important que les utilisateurs de données fassent remonter les données à la

communauté qui a participé au processus du CLM, afin de faire prendre conscience que la participation de la communauté a donné lieu à un suivi et de préparer les communautés à leur engagement auprès des prestataires de services et des autres autorités décisionnelles.

TABLEAU 12 Raconter l'histoire

Afin de faciliter l'utilisation des données, celles-ci doivent être présentées et communiquées d'une manière qui soit significative pour les utilisateurs et qui influencera positivement leur prise de décision. Ceux qui préparent les données pour les présenter aux autorités décisionnelles doivent garder à l'esprit les considérations suivantes:

Le respect des droits humains et de l'éthique: Les données du CLM sont une source d'information puissante pour faire entendre les voix de la communauté, faire comprendre les expériences et amplifier la participation de la communauté. Il est important d'utiliser des outils et des produits de communication qui racontent les histoires des personnes dans les communautés et les obstacles et les défis auxquels elles sont confrontées, mais ces histoires doivent être racontées avec leur consentement éclairé et dans le respect de la protection des droits à la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité. La propriété du matériel créé doit rester aux organisations communautaires avec l'autorisation des communautés concernées.

Adaptation au public: Les différents besoins d'information des différentes catégories d'utilisateurs de données doivent être pris en compte pour garantir que les informations présentées sont adaptées au public, avec le niveau de détail et de complexité approprié - en gardant à l'esprit le rôle de l'utilisateur, son niveau de connaissance préalable, son niveau de maîtrise des données et ses besoins d'information.

Utiliser des formats efficaces pour la présentation et la visualisation des données: Les données peuvent être présentées sous différents formats, notamment des tableaux, des diagrammes ou des graphiques, des cartes et des techniques plus récentes, telles que les infographies et les visualisations dynamiques. L'utilisation de graphiques est toujours un outil de communication efficace. Un graphique efficace doit comporter un message clair et visuel, et les éléments d'un graphique doivent être utilisés de manière cohérente pour faciliter la compréhension de l'utilisateur.

Message: Les résultats et messages clés issus des données doivent être communiqués de manière claire, précise, concise et aussi simple que possible pour avoir un impact maximal. Les résultats et les conclusions doivent être conformes à la portée, à la taille et à la représentativité des données collectées. Par exemple, si les données ont été collectées sur un petit nombre de sites de prestation de services dans une zone géographique, les actions recommandées ne peuvent être proposées au niveau national.

Mettre les données dans leur contexte: Ajouter une narration autour des données avec des exemples, des statistiques de comparaison ou des histoires du monde réel peut apporter une perspective supplémentaire et influencer l'efficacité avec laquelle les données sont absorbées et retenues. Il est également important d'être conscient des questions contextuelles, telles que le rôle, l'expérience antérieure ou les opinions et croyances des autorités décisionnelles, qui peuvent créer des préjugés et influencer la compréhension.

Diffusion des résultats: Les conclusions peuvent être diffusées par différents canaux, tels que des rapports, des briefings, des diaporamas, des articles de presse, des études de cas et des médias sociaux. Il est important d'évaluer et de sélectionner les bons canaux pour atteindre le public souhaité. Il est essentiel que les données soient d'abord communiquées aux membres de la communauté, afin qu'ils puissent participer aux efforts de plaidoyer et de mobilisation et contribuer à créer un élan pour le changement qu'ils recherchent.

Les données du CLM peuvent également être diffusées à un public plus large (tableau 13).

TABLEAU 13 Options de partage plus large des données du CLM

(PAR ORDRE DÉCROISSANT DE LONGUEUR ET DE COMPLEXITÉ)



Rapports de données détaillés, y compris ceux des partenaires universitaires

Rapports succincts

Briefings sur les politiques et la mise à jour des données

Publications de revues à comité de lecture

Diaporamas de présentation

Fiches d'information

Articles de presse Études de cas

Inclusion de résumés de données et de messages clés dans les propositions de financement

Tableaux de bord et captures d'écran

Infographies

Messages réguliers via des applications de téléphonie mobile

4.2 Transformer l'information en plaidoyer et en action

4.2.1 Le plaidoyer

En quoi consiste cette étape?

Les responsables de la mise en œuvre du CLM s'engagent et négocient avec les autorités décisionnaires et plaident pour l'utilisation des données CLM afin de résoudre les problèmes identifiés.



LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

- ✓ Devant qui devons-nous plaider et avec quels objectifs?
- ✓ Avons-nous la capacité (compétences et ressources) de mener un plaidoyer fondé sur des preuves?
- ✓ Si des ressources supplémentaires (telles que l'assistance technique et la formation) sont nécessaires pour renforcer cette capacité, disposons-nous des ressources nécessaires pour obtenir cette expertise ? Avons-nous réfléchi aux moyens de renforcer les capacités au sein de l'organisation chargée de la mise en œuvre du projet CLM?



LISTE DE CONTRÔLE DES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

- ✓ Sommes-nous prêts à nous engager avec les responsables de la mise en œuvre du CLM pour co-créditer des solutions permettant de surmonter les obstacles et les défis identifiés?

Pour stimuler l'action, les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent s'engager auprès des autorités décisionnelles par le biais d'efforts de plaidoyer **fondés sur des données probantes** afin de trouver des solutions communes et de stimuler l'action pour changer les normes, les directives,

les standards, les politiques et les pratiques afin d'améliorer la qualité et l'impact des programmes (Tableau 14). Le plaidoyer est une aptitude spécialisée, et il est important de planifier et de budgétiser le renforcement des capacités de plaidoyer des organisations communautaires.

TABLEAU 14 Utilisation des données du CLM dans le cadre des efforts de plaidoyer

Le plaidoyer est la promotion et la défense actives d'une opinion, d'une cause, d'une politique et/ou d'un groupe de personnes. C'est, par essence, un effort de communication avec les détenteurs du pouvoir et de les influencer. Il s'agit non seulement de créer et de définir des obligations, mais aussi de demander aux détenteurs du pouvoir de rendre des comptes sur ces obligations.

Les données du CLM sont utilisées dans le cadre du plaidoyer de plusieurs manières:

- **Fournir des indications sur les priorités potentielles en matière de plaidoyer.** Par exemple, les données du CLM peuvent documenter les disparités d'accès, les violations des droits humains dans les établissements de soins de santé, le rôle des déterminants sociaux dans l'accès et les améliorations potentielles à apporter à l'accessibilité, au caractère abordable et à la qualité des programmes, ce qui permet de définir les priorités du plaidoyer pour l'amélioration des programmes.
- **Aider à orienter les discussions avec les responsables de la mise en œuvre des programmes.** Par exemple, les défenseurs peuvent assister aux réunions régulières d'examen des données du CLM dans les établissements de santé et utiliser les données du CLM pour travailler avec les agents de santé afin d'améliorer la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité des services.
- **Impliquer les communautés et obtenir le soutien des électeurs sur les questions et les actions.** Par exemple, lorsque les données du CLM révèlent la nécessité d'améliorer les programmes et les services destinés à certaines populations clés et vulnérables, elles peuvent apporter une nouvelle visibilité et de nouveaux alliés aux efforts de plaidoyer.

→ Elles aident à formuler et à soutenir des arguments en faveur de changements dans les politiques et les lois, et peuvent contribuer à convaincre les donateurs internationaux de la nécessité d'un financement accru et ciblé. Par exemple, les défenseurs peuvent utiliser les résultats des données du CLM lors des réunions des programmes de santé nationaux, des groupes juridiques et des droits humains nationaux, et des CCM.

Pour plus d'informations, consultez:

CLAW Consortium. Community Evidence to Create Change. 2022.

<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Advocacy-for-Change.pdf>

ITPC. Comment mettre en œuvre le suivi par la communauté : Une boîte à outils

communautaire. 2021. <https://itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement-community-led-monitoring-toolkit/>

ITPC, EANNASO, Health Gap, and Anglophone Africa Regional Platform. Intégration du suivi communautaire (SC) dans les demandes de financement C19RM du Fonds mondial. 2021.

<https://itpcglobal.org/resource/integrating-communityled-monitoring-clm-into-c19rm-funding-requests>

4.2.2 Prendre des mesures fondées sur le CLM

En quoi consiste cette étape?

Les autorités décisionnelles identifient les solutions potentielles en collaboration avec les autorités du CLM, définissent des actions concrètes et allouent les ressources adéquates pour mettre en œuvre ces actions.



LISTE DE CONTRÔLE POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

- ✓ Quelle est la volonté et la capacité des autorités décisionnelles concernées à utiliser les données du CLM pour des actions concrètes ?
- ✓ Que puis-je faire pour promouvoir l'utilisation des données du CLM de manière régulière et continue ?



LISTE DE CONTRÔLE DES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

- ✓ Quelle est notre volonté et notre capacité à utiliser les données du CLM pour des actions concrètes?
- ✓ A quels obstacles faisons-nous face lors de l'utilisation des données du CLM de manière régulière et continue ? comment les surmonter ?

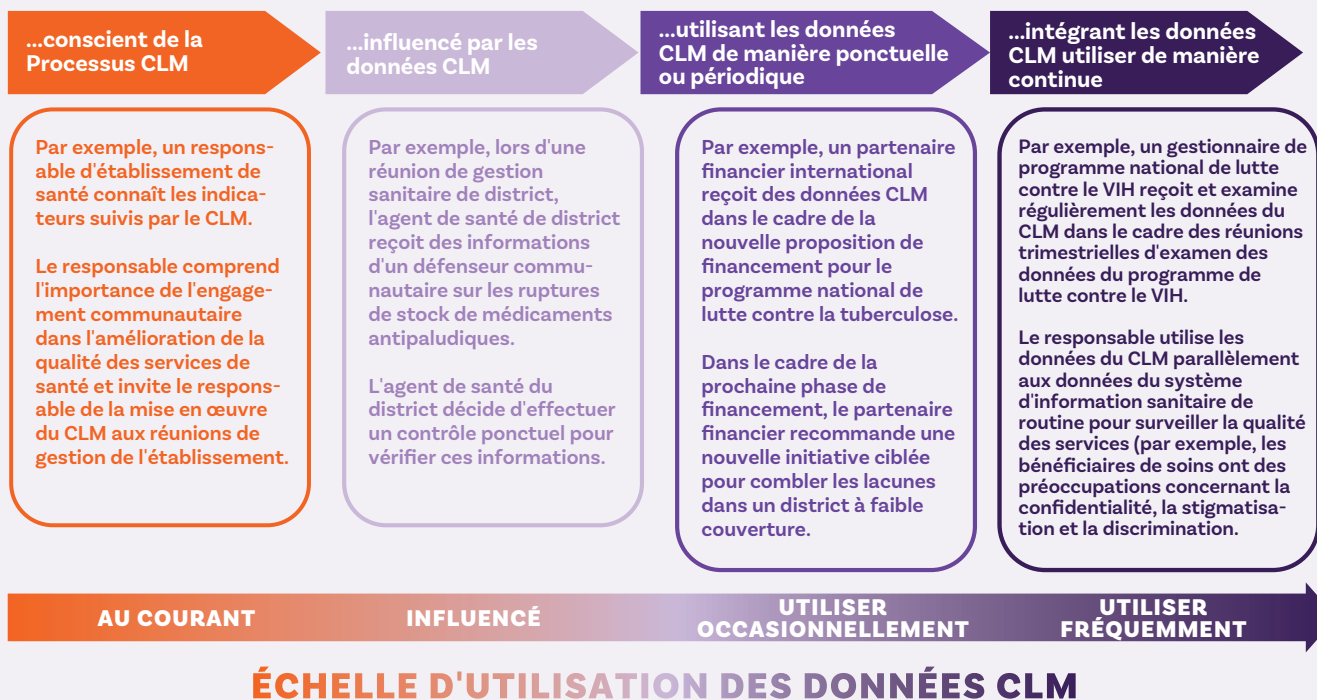
La mesure dans laquelle les autorités décisionnelles utiliseront les données pour agir dépend de leur volonté et de leur capacité à le faire. L'utilisation des données peut être envisagée de manière progressive le long d'un continuum d'utilisation des données (Figure 8). Par exemple, au minimum, les autorités décisionnelles peuvent être simplement informées des données du CLM

et influencées indirectement par le processus du CLM. Plus loin dans le continuum, les autorités décisionnelles peuvent être influencées par les résultats et commencer à utiliser les données du CLM de manière occasionnelle ou périodique, pour finalement intégrer et utiliser les données du CLM dans leur travail de manière régulière et soutenue.

FIGURE 8 Un continuum d'utilisation des données

Application des données CLM le long d'un continuum d'utilisation des données

LES DÉCIDEURS PEUVENT ÊTRE...



Une fois la nécessité d'agir identifiée, les autorités décisionnelles doivent collaborer avec les responsables de la mise en œuvre du CLM pour évaluer les options de la ligne de conduite, et les traduire en une planification et une budgétisation concrètes du temps et des ressources.

Par exemple, pour les gestionnaires de programmes de santé, l'utilisation des données du CLM peut aboutir aux types de décisions suivants :

Affectation des ressources par exemple:

- Ajustements de la prestation de services et de l'exécution des programmes pour améliorer l'engagement, la rétention et les résultats positifs pour les bénéficiaires des soins
- Ajustements des allocations de ressources dans les propositions de financement des pays, telles que les propositions soutenues par le Fonds mondial et le PEPFAR, et plans

visant à améliorer la qualité et l'efficacité des services et programmes existants et à créer de nouvelles initiatives ciblées.

- Réaffectations de fonds et d'assistance technique pour soutenir la qualité et l'efficacité des services et programmes existants et financer de nouvelles initiatives ciblées afin de combler les lacunes, les disparités et les besoins identifiés de la population

Normes de programme, protocoles, éducation et formation, par exemple:

- Réunions des prestataires et des bénéficiaires de services pour aider à résoudre les problèmes identifiés
- Éducation et organisation ciblées des communautés pour améliorer la sensibilisation et l'engagement

- Ajustements des protocoles de dotation en personnel et améliorations de la gestion et des formations du personnel et des programmes pour améliorer les performances en vue d'atteindre les résultats escomptés.
- Améliorations de la coordination et de la collaboration entre les programmes et les sites pour relever des défis spécifiques
- Sensibilisation et formation des prestataires de services pour promouvoir des soins non stigmatisants, sensibles à la culture et au genre, centrés sur la personne, en se concentrant sur les préoccupations soulevées par les membres

de la communauté dans les données du CLM, en particulier pour les populations clés et vulnérables

Les politiques et la recherche, par exemple:

- Ajustements et améliorations du HMIS, du suivi et de l'évaluation, et du suivi mené par la communauté pour mieux informer et conduire les améliorations du programme.
- Réformes et améliorations des lois, des politiques, des programmes et des services afin de combler les lacunes, les disparités et les besoins de la population

4.3 Avoir un impact grâce à la responsabilité conjointe

4.3.1 Suivi de l'utilisation des données du CLM

En quoi consiste cette étape?

Les personnes chargées de la mise en œuvre du CLM et les autorités décisionnelles devraient suivre conjointement les engagements pris par les autorités décisionnelles pour la résolution des problèmes identifiés par le CLM.



QUESTIONS CLÉS POUR LES RESPONSABLES DE LA MISE EN ŒUVRE DU CLM

- ✓ Comment allons-nous suivre si les actions convenues ont été mises en œuvre par les autorités décisionnelles?
- ✓ Comment allons-nous évaluer les résultats et l'impact de ces actions?



QUESTIONS CLÉS POUR LES AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

- ✓ Comment allons-nous vérifier si nous avons mis en œuvre les actions convenues?
- ✓ Comment allons-nous évaluer les résultats et l'impact de ces actions ?

Le suivi de l'utilisation des données du CLM implique de collecter des informations pour savoir si les engagements pris sont mis en œuvre dans la pratique et, une fois mis en œuvre, si ces engagements ont le résultat souhaité (tableau 15). Pour être efficace, le suivi doit être effectué conjointement par

les personnes chargées de la mise en œuvre du CLM et par les autorités décisionnelles compétentes qui sont responsables et redevables de l'action.

Il est utile de suivre l'utilisation des données du CLM à diverses fins :

- Documenter si et comment les données CLM influencent le plaidoyer, les services, les politiques et les programmes
- Expliquer la valeur du CLM en tant que source de données probantes pour le plaidoyer, les services, les politiques et les programmes.
- Suivre la dynamique et les tendances de l'utilisation des données du CLM afin de mieux comprendre comment partager et communiquer les données

TABLEAU 15 **Comment l'utilisation des données du CLM peut-elle faire l'objet d'un suivi ?**

Il existe plusieurs façons de suivre l'utilisation des données du CLM.

- **Contrôler où et comment les données CLM sont partagées :** Les responsables de la mise en œuvre du CLM peuvent contrôler la fréquence à laquelle les données du CLM et les résultats connexes sont partagés avec les autorités décisionnelles et les communautés qui ont fourni les données.
 - **Mesure(s) clé(s), par exemple:**
 - Pourcentage de sites de prestation de services de santé ayant mis en place un mécanisme de suivi*
 - Nombre de rapports de suivi communautaire présentés aux mécanismes de surveillance pertinents (tels que les mécanismes de coordination nationaux)*
- **Surveiller qui et combien ont accédé aux informations :** Les responsables de la mise en œuvre du CLM peuvent également surveiller qui a accédé aux données ainsi que le feedback sur l'utilisation des données (par exemple, en ont demandé plus, se sont inscrits pour en obtenir plus, ont dit avoir appris quelque chose de nouveau, ont été utilisés dans l'éducation, ont été utilisés dans le plaidoyer, ont contribué aux solutions)
 - **Mesure(s) clé(s), par exemple:**
 - Nombre de fora de prise de décision où les données du CLM sont présentées et discutées*
 - Mises à jour automatisées du nombre de personnes ayant accédé à une page web, ayant demandé l'accès à un portail web, un service de liste, ou autre.*
- **Suivi des décisions prises et des actions entreprises suite à l'utilisation des données du CLM:** Les responsables de la mise en œuvre du CLM et les autorités décisionnelles peuvent suivre conjointement les décisions ou les engagements pris, le calendrier et les actions de suivi entreprises. Les organisations communautaires qui font partie des comités et processus nationaux d'élaboration des stratégies de programmes nationaux et des propositions de financement peuvent également veiller à ce que les données du CLM soient prises en compte dans les analyses de ces documents.
 - **Mesure(s) clé(s), par exemple:**
 - Journaux de suivi contenant des informations sur les engagements pris, les rôles et les responsabilités, le calendrier et le suivi*
 - Références aux données du CLM et aux actions correspondantes dans les propositions de financement, les stratégies des programmes nationaux de lutte contre la maladie et les rapports.*
 - L'intégration des données du CLM dans les plans nationaux de S&E, les tableaux de bord des performances des programmes et autres systèmes de suivi*

→ **Suivi des résultats en termes d'amélioration de la qualité et de l'impact du programme:** Les personnes chargées de la mise en œuvre du CLM et les autorités décisionnelles doivent définir conjointement comment le succès de l'action CLM sera mesuré. Cela peut inclure l'amélioration de la disponibilité, de l'accessibilité, de l'acceptabilité et de la qualité des services ; la réduction des obstacles (y compris par une plus grande accessibilité financière, des améliorations des services, des systèmes, des lois, des politiques ou des pratiques qui sous-tendent les problèmes identifiés) ; et l'amélioration de la qualité des programmes de santé et un plus grand respect des droits humains, en particulier pour les populations clés et vulnérables.

→ **Mesure(s) clé(s), par exemple :**

RIndicateurs courants de couverture des services et d'impact, ventilés par âge, sexe et autre variable pertinente, ou études spéciales, enquêtes (telles que les enquêtes de satisfaction et les fiches d'évaluation), ou évaluations.

Comparaisons des preuves générées par les efforts du CLM (tels que les fiches d'évaluation communautaires et les observatoires de traitement communautaires) avec les normes nationales.

Pour plus d'informations, consultez:

Partenariat « Halte à la tuberculose ». Plan du Suivi et Évaluation OneImpact 2020.

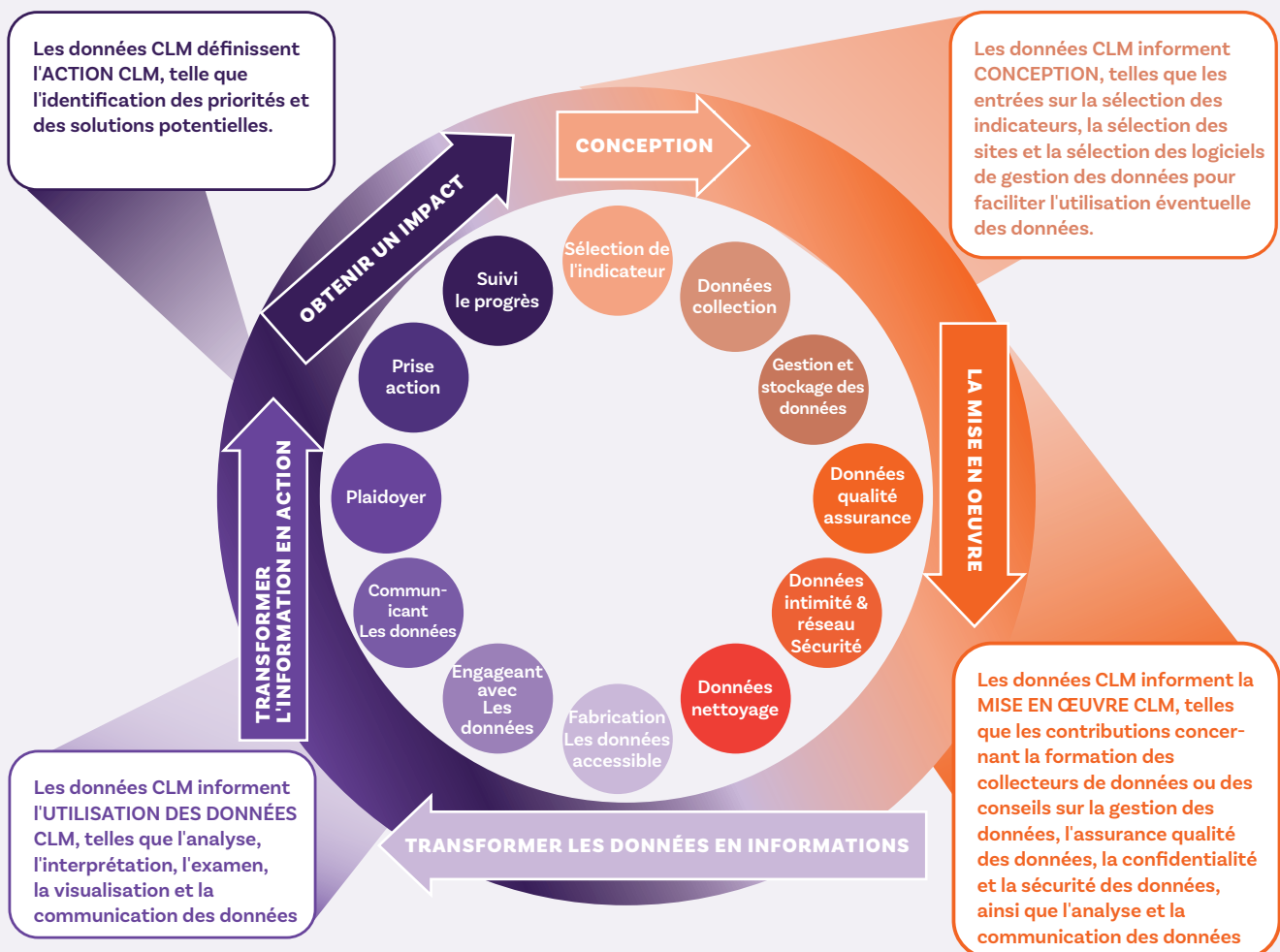
<https://stoptbpartnershiponeimpact.org/resources/M&E/M&E/STP%20CLM%20OneImpact%20M&E%20Plan.pdf>

4.4 Rassembler tout cela

Enfin, les données du CLM permettent non seulement d'améliorer la qualité et les résultats des programmes, mais aussi d'améliorer la conception et l'efficacité de l'approche du CLM tout au long du cycle de mise en œuvre.

Les personnes chargées de la mise en œuvre peuvent utiliser les données du CLM pour améliorer en permanence la conception, la mise en œuvre, l'analyse et l'utilisation des données, et l'action tout au long du cycle du parcours des données CLM (figure 9).


FIGURE 9 Utilisation des données du CLM pour améliorer la mise en œuvre du CLM tout au long du parcours des données



PARTIES TERMINALES



ANNEXE 1 EXEMPLES DE RÉSULTATS ET D' ACTIONS POUR LES UTILISATEURS DE DONNÉES DU CLM

 ORGANISATIONS COMMUNAUTAIRES ET DÉFENSEURS DE LA COMMUNAUTÉ			
UTILISATEUR DES DONNÉES DU CLM	QUELS TYPES DE RÉSULTATS SONT LES PLUS PERTINENTS ?	À QUEL NIVEAU POURRAIENT-ILS	QUELS TYPES D' ACTIONS POURRAIENT-ILS ENTREPRENDRE ?
Les responsables de la mise en œuvre du CLM	<ul style="list-style-type: none"> → Comment les données du CLM peuvent-elles compléter et expliquer les lacunes dans les objectifs des programmes ? Comment peuvent-elles confirmer ou nuancer les données d'autres pays sur les programmes et services ? → Quelles sont les lacunes et les obstacles actuels des programmes et des services ? → Quels sont les problèmes de droits humains auxquels les membres de la communauté sont confrontés ? → Comment les programmes et services peuvent-ils être améliorés pour mieux répondre aux besoins de la communauté ? 	Programme communautaire/ local/ central	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Plaider aux niveaux local et central pour des améliorations spécifiques des programmes et services. ✓ Travailler avec les prestataires de services pour aider à résoudre les problèmes identifiés, y compris les problèmes de droits humains liés à la discrimination, à l'information, à la vie privée et à la confidentialité qui peuvent affecter la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité. ✓ Orienter et organiser les communautés afin de les sensibiliser sur les questions de santé, de genre et de droits humains, et les impliquer dans l'analyse des données et le plaidoyer du CLM. ✓ Demander l'aide d'avocats pour documenter les violations des droits humains ou engager formellement les institutions ou les autorités responsables des violations des droits par des voies
Les avocats, la société civile et groupes communautaires	<ul style="list-style-type: none"> → Quels sont les problèmes juridiques et de droits humains auxquels les membres de la communauté sont confrontés ? → Existe-t-il des lois nationales ou locales protégeant la vie privée ou la confidentialité des informations 	Programme communautaire/ local/ central	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aider les responsables de la mise en œuvre du CLM et les communautés à documenter les violations des droits humains ou à impliquer officiellement les institutions ou les autorités responsables des violations des droits par des voies juridiques ou autres. Represent the interests of communities, protecting the rights of community members, and advocating for programmatic change. ✓ Défendre les intérêts des communautés, en protégeant les droits des membres de la communauté et en plaidant pour un changement de programme.



AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

UTILISATEUR DES DONNÉES DU CLM	QUELS TYPES DE RÉSULTATS SONT LES PLUS PERTINENTS ?	À QUEL NIVEAU POURRAIENT-ILS	QUELS TYPES D' ACTIONS POURRAIENT-ILS ENTREPRENDRE ?
Prestataires de services sociaux et de santé	<ul style="list-style-type: none">→ Comment les bénéficiaires visés perçoivent-ils et vivent-ils les services et les programmes?→ Les femmes ou les personnes issues de communautés vulnérables ou marginalisées ont-elles des besoins et des difficultés spécifiques ?→ Comment les prestataires peuvent-ils améliorer la qualité pour répondre aux besoins et défis identifiés ?→ Des protections suffisantes sont-elles en place pour assurer le respect de la vie privée et la confidentialité des utilisateurs de services, tant au niveau opérationnel qu'au niveau des infrastructures ?	Communauté/ local	<ul style="list-style-type: none">✓ Améliorer la qualité des services au niveau local afin d'éliminer les obstacles immédiats liés à la disponibilité, à l'accessibilité, à l'acceptabilité, à la qualité, au coût et à l'accessibilité financière des services, ainsi qu'aux préoccupations concernant la confidentialité, la discrimination, les violations des droits humains et les questions de genre.✓ Sensibiliser ou former les prestataires de services à des soins non stigmatisants, sensibles à la culture et au genre et centrés sur la personne.✓ Ajuster ou décentraliser la prestation de services et l'exécution des programmes afin d'améliorer l'engagement, la rétention et les résultats positifs
Responsables d'établissements	<ul style="list-style-type: none">→ Comment les données du CLM peuvent-elles compléter et expliquer les lacunes des objectifs au niveau des établissements? Comment peuvent-elles confirmer ou nuancer les données d'autres pays sur les programmes et services?→ Comment les personnes accèdent-elles à de multiples services dans notre établissement et s'y retrouvent-elles ?→ Comment les personnes reçoivent-elles et comprennent-elles les informations sur la santé et les droits humains, telles que les informations fournies par le personnel de l'établissement ou sous forme imprimée ?	Programme/ central	<ul style="list-style-type: none">✓ Ajustez les politiques, les programmes et la prestation de services aux niveaux intermédiaire et central - par exemple, ajustez les affectations de personnel, les formations, les protocoles et la gestion du personnel et des programmes pour améliorer les performances en vue d'une expérience positive des personnes et des résultats escomptés du programme.✓ Sensibiliser ou former les prestataires de services à des soins non stigmatisants, sensibles à la culture et au genre et centrés sur la personne.✓ Améliorer la coordination et la collaboration entre les programmes et les sites.



AUTORITÉS DÉCISIONNELLES

UTILISATEUR DES DONNÉES DU CLM	QUELS TYPES DE RÉSULTATS SONT LES PLUS PERTINENTS ?	À QUEL NIVEAU POURRAIENT-ILS	QUELS TYPES D' ACTIONS POURRAIENT-ILS ENTREPRENDRE ?
Les responsables au niveau des politiques et des programmes (y compris les experts des programmes de santé et des données/du S&E, et d'autres secteurs)	<ul style="list-style-type: none">→ Comment les données du CLM peuvent-elles compléter et expliquer les lacunes dans les objectifs des programmes ? Comment peuvent-elles confirmer ou nuancer les données d'autres pays sur les programmes et services ?→ Sur les multiples sites de prestation de services, où se situent les plus grands défis en matière de disponibilité, d'accessibilité, d'acceptabilité et de qualité des services ?→ Quels sont les sites les plus efficaces et ceux qui nécessitent des mesures correctives ?→ Où les services doivent-ils être étendus, différenciés ou décentralisés ?→ Existe-t-il des disparités et des besoins d'accès ou des besoins spécifiques ventilés par sexe, âge, populations clés et lieux ?→ Les utilisateurs des services sont-ils victimes de violations des droits humains dans les établissements de santé ?	Programme/central	<ul style="list-style-type: none">✓ Dans les propositions et les plans de financement des pays, allouez des ressources pour parvenir à une plus grande équité, qualité et efficacité des services et programmes existants et pour créer de nouvelles initiatives ciblées.✓ Améliorer la coordination et la collaboration entre les programmes et les sites.✓ Développer et mandater des programmes de sensibilisation et de formation pour les prestataires de services afin de garantir des soins non stigmatisants, sensibles à la culture et au genre et centrés sur la personne.✓ Adapter les politiques, les programmes et les services afin de combler les lacunes, les disparités et les besoins de la population.
Partenaires techniques et bailleurs de fonds internationaux	<ul style="list-style-type: none">→ Comment les données du CLM peuvent-elles compléter et expliquer les lacunes dans les objectifs des programmes ? Comment peuvent-elles confirmer ou nuancer les données d'autres pays sur les programmes et services ?→ Comment les données CLM générées par la communauté confirment-elles ou nuancent-elles d'autres données nationales sur les programmes et les services ?→ Comment les cadres et les technologies du CLM peuvent-ils être améliorés sur la base du retour d'information des personnes chargées	Programme/central International	<ul style="list-style-type: none">✓ Fournir un financement et une assistance technique pour soutenir la qualité et l'efficacité des services et programmes existants et pour financer de nouvelles initiatives ciblées visant à combler les lacunes, les disparités et les besoins identifiés de la population.



BÉNÉFICIAIRES DES SOINS

UTILISATEUR DES DONNÉES DU CLM	QUELS TYPES DE RÉSULTATS SONT LES PLUS PERTINENTS ?	À QUEL NIVEAU POURRAIENT-ILS	QUELS TYPES D' ACTIONS POURRAIENT-ILS ENTREPRENDRE ?
Les personnes	<ul style="list-style-type: none">→ Quels sont les services disponibles ?→ Y a-t-il des frais et des temps d'attente ?→ Quelle est l'expérience de la personne et celle de ses pairs en matière de disponibilité, d'accessibilité, d'acceptabilité, de qualité des services, de stigmatisation et de discrimination ?	Communauté individuelle/locale	<ul style="list-style-type: none">✓ Prendre conscience de ses droits en matière d'accès à des services de santé de qualité.✓ Prendre conscience de ce qui est disponible et chercher d'autres informations et services sur la base de nouvelles connaissances.✓ Accéder à des programmes et des services dans des lieux différents ou avec une meilleure connaissance préalable pour mieux s'orienter et atteindre les résultats escomptés.✓ Demandez l'aide d'avocats pour documenter les autorités responsables des violations des droits par des voies légales ou autres. responsables de violations



ANNEXE 2 EXEMPLES D'OUTILS ET DE MODÈLES POUR L'UTILISATION DES DONNÉES DU CLM

1. Rapports et visualisation des données

EXEMPLE 1

Tableau de bord des données de Ritshidze

SOURCE: Stop TB Partnership and OneImpact.

(<https://stoptbpartnershiponeimpact.org/#community-dashboard>)

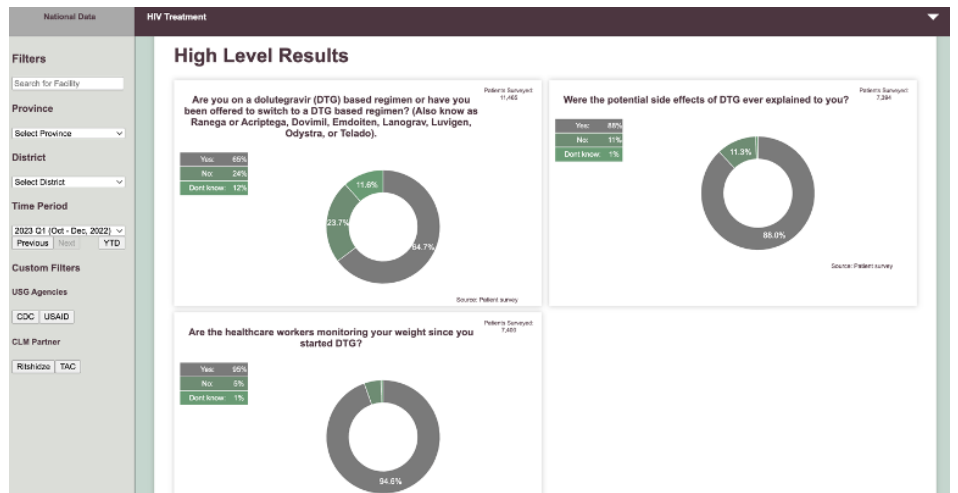


EXEMPLE 2

Tableau de bord des données de Ritshidze

SOURCE: Ritshidze. Data Dashboard.

(<http://data.ritshidze.org.za/ZA/reports?lang=en>)



EXEMPLE 2

Liste de contrôle de la responsabilité communautaire du CLAW Consortium

SOURCE: Community-Led Accountability Working Group (CLAW Consortium). Community evidence to create change. 2022

(<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Advocacy-for-Change.pdf>)

Timing	AREA	Activities	Responsible
	State of the region report		
	Stories / community members to testify		
	Invites		
	Venues		
	AV equipment		
	Decor		
	Program	Get confirmation of participants stories Finalize agenda	
	Presentation	Draft Presentation Rehearse video	
	Comms and media	Photographer booked Compile list of provincial media Outreach other media Outreach Spotlight • Media alert • Report summary • Photos / captions • Press statement • Media messaging • Draft social media content	
	Logistics	Budget breakdown (see template) Transport and logistics Accommodation and briefing venue Transport to venue on day Refreshments (tea on arrival, lunch) Bibs: Make for community, sanitiser, Press stick, Cable ties, Velcro/double sided tape, Bibble wrap	
		Print: Registers, Finance forms for reporting stipends etc., COVID-19 signs, Direction signs, Agenda, Photo Consent forms Pack: banners, gazabo, A4 boards and cards, KP reports, Program, Registers, Photo Consent forms, Signage, COVID signs, numbering system, Masks and sanitiser, Press stick, string, scissors, Finance forms	

Timing	AREA	Activities	Responsible
Day before		Briefing with community members Schedule press statement Presentation on website Summary on website Report on website and on resources page	
On the day: Pre-event		Set up Send video and report links to RSVPs Issue statement, summary, presentation • Send to media • Send to WhatsApp • Send to later	
Day of the event		Social media – Media requests – Transport logistics – Food logistics – Community members arriving – COVID-19 wash (mask usage) – Sanitising – Registration – Presenters/program – National government support off-site – District government support off-site –	
Post event – comms		Media requests – Interviewing community members after event –	
Post event – finance		Reconciling finances – Evaluation meeting – what worked well, what could be better etc.	

EXEMPLE 3

Modèle de protocole de réponse de OnelImpact

SOURCE: Stop TB Partnership and OnelImpact

(<https://stoptbpartnershiponeimpact.org/#community-dashboard>)

OnelImpact CLM - Response Protocol Template				
Challenge Category	Specific Challenge	Timeframe	Response	Resolved
Data quality checks (data validation): 1) (e.g. person is a registered (ID) with health authority) 2) Person is linked to a health facility 3) Person reported the problem once within the articulated timeframe of the expected response				
Barriers to TB Services	There are no TB clinics near where I live		Step 1 Step 2 Step 3 Step 4 Step 5	
Barriers to TB Support Services	There is no information about where I can get mental health services		Step 1 Step 2 Step 3 Step 4 Step 5	
Human rights violations	People in my community found out I have TB or I had TB in the past, but I did not want them to know		Step 1 Step 2 Step 3 Step 4 Step 5	
Stigma	My employer or the people I work with avoid me or treat me differently because I have TB or I had it in the past.		Step 1 Step 2 Step 3 Step 4 Step 5	



ANNEXE 3

ABRÉVIATIONS

AAAQ	Disponibilité, accessibilité, acceptabilité, et qualité
CCG	Groupes consultatifs communautaires
CCM	Instance de coordination nationale
C19RM	Dispositif de riposte au COVID-19
CLM	Suivi dirigé par la communauté
COVID-19	Maladie à coronavirus 2019
RSC	Renforcement des systèmes communautaires
HMIS	Système d'information sur la gestion de la santé
ITPC	Coalition internationale pour la préparation au traitement
S&E	Suivi et Évaluation
ONG	Organisation non gouvernementale
PEPFAR	Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le SIDA
PII	Informations personnelles identifiables
PREP	Prophylaxie préexposition
IST	Infection sexuellement transmissible
TB	Tuberculose
ONUSIDA	Programme commun des Nations unies sur le VIH / Sida
OMS	Organisation mondiale de la santé

REMERCIEMENTS

Le présent document d'orientation a été élaboré avec le soutien du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et a été coordonné par le Partenariat « Halte à la tuberculose », et avec le soutien technique de l'ITPC.

L'élaboration de ce guide a été menée par une équipe centrale, guidée par un groupe consultatif. Il a été testé par les responsables de la mise en œuvre du suivi communautaire et les programmes nationaux de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme. L'équipe centrale tient à remercier tous ceux qui ont soutenu l'élaboration de ce guide.

AUTEURS PRINCIPAUX: Sam Avrett et Parijat Bajjal

ÉQUIPE CENTRALE: Fonds mondial (Isabelle Yersin, Nnamdi Nwaneri, Keith Mienies, Susan Perez), Partenariat « Halte à la tuberculose » (Viorel Soltan, Caoimhe Smyth), ITPC (Nadia Raffif, Ayesha Mago, Helen Etya'ale, Jelena Bozinovski, Jalpa Sha)

GROUPE CONSULTATIF: Roll Back Malaria (RBM), ONUSIDA, Expertise France, l'Agence de coopération internationale allemande pour le développement (GIZ), National Empowerment Network of People living with HIV /AIDS in Kenya (NEPHAK), TBpeople Ukraine, Innovations for Community Health Philippines, Civil Society in Malaria Control Immunization and Nutrition (ACOMIN).

ÉQUIPE CHARGÉE DES ESSAIS PILOTES EN AFRIQUE DU SUD: The Networking HIV and AIDS Community of Southern Africa (NACOSA), Access Chapter 2, Rotanganedza Community Care, Ritshitse/Treatment Action Campaign (TAC), TB/HIV Care, TB Proof, Ubunye Foundation Trust, South African National AIDS Council (SANAC), Beyond Zero, Aids Foundation South Africa (ADSA), Ubunye Foundation Trust, National Department of Health, West Rand Department of Health.

ÉQUIPE CHARGÉE DES ESSAIS PILOTES EN ARÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO: L'Union Congolaise des Organisations des Personnes Vivant avec le VIH (UCOP+), Fondation Femme Plus (FFP), Club des Amis Damien (CAD), Conseil national des ONG de la Santé (CNOS), Réseau National des ONG pour le Développement de la Femme (RENADEF), Ligue Nationale Antituberculeuse et Antilépreuse du Congo (LNAC), Coordination Nationale de Renforcement du Système Communautaire (CNRSC), Word Production, Programme national de la Lutte contre le paludisme, Programme national de Lutte contre le VIH/Sida, Programme National Multisectoriel de Lutte contre le Sida (PNMLS), Programme National de Lutte contre la Tuberculose (PNLT), Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le SIDA (PEPFAR), Médecins Sans Frontières (MSF Belgique), Organisation catholique de secours et d'aide au développement (CORTAID), Soins de Santé Primaires en Milieu Rural et urbain (SANRU Asbl).

CONCEPTION ET ILLUSTRATIONS PAR: Trevor Messersmith / 80east Design

