

Composante communautaire dans l'évaluation des programmes de lutte contre la Tuberculose

Cette note d'orientation sur la composante communautaire dans l'évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose a été élaborée dans le but de permettre une meilleure compréhension de cet aspect dans le contexte de la tuberculose et d'optimiser la contribution des communautés, des organisations de la société civile et des principales populations affectées (KAP'S) pour une réponse efficace à la tuberculose. Plutôt que d'être un ensemble d'instructions, cette note a été conçue pour stimuler et renforcer la réflexion sur le rôle important et significatif que les communautés doivent jouer dans la lutte contre tuberculeuse. Elle met également en exergue la nécessité d'explorer la façon dont les communautés sont prises en charge dans le plan national de riposte d'un pays contre la tuberculose pour un plus grand impact.

Qu'est-ce qu'une évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose?

Le but d'une telle évaluation est d'examiner l'élaboration d'un programme de lutte contre la tuberculose, d'assurer le suivi des progrès réalisés dans le cadre de la mise en œuvre des recommandations de la précédente évaluation des programmes de lutte contre tuberculose, et d'identifier les défis inhérents au processus pour pouvoir les contrer plus efficacement. Les évaluations de la TB visent à formuler de nouvelles recommandations sur les plans, les voies et approches opérationnelles avec comme objectif d'alimenter les plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose qui ont pour vocation de contribuer à la stratégie globale d'éradication de la tuberculose en 2050. Les domaines techniques couverts dans une évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose varient, mais portent essentiellement sur:

- Intensification du dépistage de la tuberculose (ICF) à travers la mise en œuvre de la notification des cas de tuberculose et l'amélioration des systèmes de surveillance;
- Diagnostique et mis en place de réseaux de laboratoires et de laboratoires périphériques de microscopie;
- Renforcement et maintien d'une gestion programmatique de haute qualité des services liés à la tuberculose pharmaco-résistante ;
- La tuberculose infantile ;
- Plaidoyer et communication;
- Implication communautaire;
- Collaboration TB/VIH et les modalités de mise en œuvre des activités conjointes entre les soins et la prise en charge du VIH/SIDA ainsi que l'application du DOTS (Traitement de Brève Durée sous Surveillance Directe);
- Stratégies novatrices visant l'engagement du secteur privé pour la réalisation de l'accès universel;
- Fourniture d'une assistance technique à moyen et long terme et d'une stratégie de coordination de la lutte contre la tuberculeuse.

Les informations obtenues grâce aux évaluations des programmes de lutte contre la tuberculose sont souvent utilisées pour informer ce qui suit:

- Le plaidoyer en faveur des efforts de mobilisation des ressources aux niveaux national et international;
- La préparation de l'analyse situationnelle, la définition des priorités et l'élaboration de plans de travail pour les notes conceptuelles du Fonds mondial ou les propositions consolidées de la phase deux des renouvellements du Fonds mondial;

- Evaluation des progrès réalisés dans le cadre des OMD liés à la tuberculose et du Partenariat Halte à la tuberculose ainsi que des objectifs nationaux de lutte contre la tuberculose.

Ce qui manque souvent dans ce vaste plan d'évaluation c'est le volet communautaire. Sans cette composante, toute évaluation présentera une image incomplète avec des recommandations basées sur des données incomplètes ; ce qui aura pour conséquence une réponse qui ne prend pas en charge tous les besoins d'un pays en matière de lutte contre la tuberculose.

Quelle est la valeur ajoutée des communautés dans la lutte contre la tuberculose?

Les communautés jouent un rôle important dans la lutte contre la tuberculose pour le simple fait que ce sont elles qui connaissent la réalité vécue d'être touchés par la tuberculose. Ce rôle est de plus en plus important en raison de l'évolution dans la compréhension de la nécessité d'une programmation et d'une prestation intégrée - pas seulement le côté biomédical des services de santé, mais aussi les services sociaux, éducatifs et juridiques ainsi que l'impact du soutien économique à l'accès aux services de lutte contre la tuberculose. Les organisations et les réseaux communautaires ont donc un rôle essentiel à jouer dans l'élaboration de ces approches intégrées et axées sur la communauté pour assurer les soins. Dans ce contexte, il existe de nombreux services et activités que les communautés offrent et pour lesquels elles adoptent des approches novatrices en ce qui concerne:

- **Le plaidoyer:** Une fonction souvent mal comprise et perçue par les gouvernements et les décideurs comme étant négative et conflictuelle. Cependant, le plaidoyer joue un rôle prépondérant dans la mise en évidence de la tuberculose et sa visibilité parmi les nombreuses priorités concurrentes. Il est également primordial dans la promotion de réformes législatives visant à lever les barrières qui empêchent certaines populations clés affectées d'accéder convenablement et en toute sécurité aux services de lutte contre la tuberculose ; essentiels dans le contexte global de la santé publique. La fonction de «chien de garde»/surveillance, si souvent entreprise par les communautés, en particulier en matière de qualité des services de lutte contre la tuberculose, d'achats et de ruptures de stock (de médicaments antituberculeux), l'atténuation de la stigmatisation et de la discrimination reste un canal important et précieux pour l'évidence basée sur la réalité qui peut guider la planification nationale de la tuberculose dans le cadre de l'amélioration des services.
- **L'expérience vécue:** l'expérience quotidienne des communautés en matière de lutte contre la tuberculose leur permet une meilleure compréhension de ce qui va et ce qui ne pas marcher. Les Communautés comprennent mieux «comment» s'y prendre pour une prestation efficace des services de lutte contre la tuberculose mais aussi une meilleure atteinte des groupes de population marginalisés et cachés. Par exemple, dans certaines régions, ce sont les femmes qui souffrent plus des conséquences de la tuberculose que les hommes, même si cette maladie affecte autant d'hommes que de femmes. Les femmes sont souvent les dernières à obtenir des soins médicaux et il y a des barrières culturelles et sociales qui ont un impact négatif sur l'accès des femmes aux services de lutte contre la tuberculose. Les groupes communautaires qui sont dirigés par des femmes ou qui travaillent en étroite collaboration avec les femmes jouent un rôle primordial dans la mise au point d'interventions qui tiennent compte et prennent en charge les besoins spécifiques des femmes atteintes de tuberculose.
- **Reddition de comptes des programme:** Il existe des **systèmes communautaires** qui s'emploient pour que les services de lutte contre la tuberculose soient comptables, par exemple au Pérou, et dans d'autres pays il y a des groupes communautaires qui se réunissent pour fournir des conseils aux services de lutte contre la tuberculose tels que les Conseils consultatifs communautaires qui sont actifs autour des nouveaux médicaments antituberculeux, de l'évaluation des plans pour les essais cliniques, de la supervision de la

recherche et du plaidoyer pour la réduction des prix. Au niveau sous-régional, il y a des Comités de santé communautaires qui se mettent l'accent sur l'accès au traitement contre la tuberculose.

- **Fourniture directe de services de santé:** Les communautés fournissent également de nombreux services à la fois individuellement et en collaboration avec les services de santé. Les communautés participent à des programmes de dépistage de la tuberculose, notamment en soutenant les efforts de dépistage intégré de santé chez l'enfant. En outre, elles soutiennent la poursuite des programmes de traitement, y compris l'appui au suivi des traitements, et elles sont au-devant de la scène dans les efforts d'atténuation de la stigmatisation et servent souvent de catalyseurs pour le changement d'attitudes et de pratiques. Elles facilitent l'accès des populations aux services; elles sont flexibles et adaptées aux besoins et sont des facteurs importants par rapport à ce qui se passe au-delà des murs de la clinique. Les communautés assurent le continuum des soins – dès le diagnostic, à travers le traitement, les soins et un soutien continu. Surtout, elles diffusent les mesures de prévention de la tuberculose et les informations relatives à la réduction des préjudices dans un langage simple et facile à comprendre et permettent aux gens d'être plus conscients par rapport à la tuberculose, en particulier les populations les plus affectées.

Avec les communautés qui entreprennent tout ce travail, il est essentiel que la composante communautaire soit incluse dans les évaluations des programmes de lutte contre la tuberculose. Il est important que ces évaluations soient équilibrées et qu'elles prennent en compte les services de santé ainsi que les services communautaires qui soutiennent, renforcent et comblent les lacunes que les services classiques ne parviennent pas à couvrir.

Implication des communautés dans les évaluations des programmes de lutte contre la tuberculose

- **Les communautés en tant que partie intégrante du processus d'évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose:** La meilleure approche consiste à inclure un représentant communautaire dans toutes les équipes chargées de faire l'évaluation. Par exemple, s'il y a six équipes, il devrait y avoir un représentant communautaire dans chacune d'elles. Cela permettrait de prendre en compte les enjeux communautaires clés tout au long du processus et de veiller à ce que les composantes communautaires soient prises en considération par chaque équipe. Il serait également utile de sensibiliser les équipes d'évaluation sur enjeux communautaires en vue de faciliter «l'acceptation» de l'importance de la composante communautaire. Une collaboration étroite entre les organisations communautaires / Société Civiles, le Bureau pays de l'OMS et le Programme national de lutte contre la tuberculose aiderait les communautés à sécuriser une place dans les équipes d'évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose.
- **L'engagement communautaire doit être pris en compte dans l'élaboration du budget et** plus de considération devrait être accordée à la capacitation des experts communautaires pour leur permettre de mieux comprendre le processus d'évaluation et de s'assurer que leur participation soit effective. Cela pourrait se faire à travers un atelier de formation d'une journée par exemple, tout en veillant à ce que tous les évaluateurs soient sensibilisés sur l'importance de la composante communautaire.
- **Les termes de référence** des chefs d'équipe devraient inclure la nécessité de soutenir l'implication effective des représentants communautaires dans le processus d'évaluation.
- Il est essentiel de veiller à ce que les Experts Communautaires au sein des équipes d'évaluation soient impliqués à chaque étape du processus : pré-évaluation, planification et préparation, collecte de données, conclusions, recommandations et réponse.
- En outre, il est important de mettre au point des méthodologies d'évaluation adéquates car les discussions des patients et des acteurs communautaires dans les cliniques peuvent

souvent avoir l'effet inverse; en d'autres termes plutôt que de promouvoir un plus grand engagement, elles peuvent contribuer à isoler et à stigmatiser les membres de la communauté. Par conséquent, le processus serait renforcé par l'évaluation des méthodologies les plus favorables, selon le contexte. Par exemple, l'implication des groupes de discussion de patients peut être la meilleure approche dans certains milieux en Afrique et en Asie, alors que des entrevues individuelles des patients peuvent être l'approche privilégiée dans certains contextes.

Ce sont là des actions simples et relativement explicites qui permettraient de garantir l'implication des communautés dans tout le processus d'évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose et leur renforcement en modifiant les directives relatives à la méthodologie pour la prise en compte de ces actions.

Cerner les questions de la composante communautaire

Si la meilleure approche demeure l'implication des experts communautaires en matière de TB dans les évaluations des programmes de lutte contre la tuberculose, comprendre le travail que les communautés sont en train d'abattre dans chaque domaine de la lutte contre la tuberculose ne devrait pas seulement être l'apanage des experts communautaires, mais doit être systématiquement étendu à tous les autres experts impliqués dans le processus. En définitive, chaque domaine d'activité de la tuberculose devrait se pencher sur la contribution communautaire, le cas échéant.

Cette dernière section examine donc les types de questions qui devraient être considérées au moment d'entreprendre l'évaluation dans son ensemble pour une meilleure intégration du volet communautaire. Ce n'est pas une liste normative, et toutes les questions peuvent ne pas être pertinentes pour tous les pays. Elle a été conçue pour stimuler la réflexion sur le type d'informations à recueillir et permettre une compréhension claire de la portée et de l'efficacité de la composante communautaire dans la lutte contre la tuberculose.

NB: Les questions ci-dessous doivent être considérées, même si un représentant de la communautaire ne peut faire partie de l'équipe technique.

- Les Experts communautaires devraient veiller à ce que des questions précises soient posées et les informations recueillies soient relatives aux principales populations affectées.
- Les principales populations affectées sont-elles identifiées et par quel processus le sont-elles?
- Les principales populations affectées sont-elles au centre des interventions des programmes de lutte contre la tuberculose?
- Quels sont les plans envisagés pour répondre aux besoins spécifiques des principales populations affectées?
- Ces plans ont-ils été élaborés en consultation avec les principales populations affectées et les organisations travaillant avec elles?
- L'environnement est-il propice pour l'inclusion des principales populations affectées dans la planification et la mise en œuvre de programmes de lutte contre la tuberculose ; si oui à quel niveau?
- Comment la prestation des soins liés à la tuberculose sera-t-elle mesurée et contrôlée parmi les groupes de population les plus affectées?
- Il y a plusieurs domaines supplémentaires à considérer pour l'inclusion des composantes communautaires ; toutefois, les *questions ci-dessous relatives à la composante communautaire* sont fournies à titre indicatif dans les domaines prioritaires de prévention, d'intensification du dépistage de la tuberculose, de Diagnostic et Traitement et de Co-infection TB/VIH.

Prévention

- Existe-t-il des programmes communautaires de contrôle des infections?
- Est-ce qu'ils atteignent suffisamment les groupes de populations affectés, difficiles d'accès ou cachés ?
- Quelles sont les activités de prévention de la tuberculose mises en place au niveau communautaire?
- Quelles sont les activités au niveau des communautés et des ménages et qui les réalise?
- Les organisations de lutte contre le VIH sont-elles actives dans les initiatives de prévention de la tuberculose?
- Y a-t-il un budget spécifique pour les activités communautaires liées au domaine général de prévention?

Intensification du dépistage de cas

Pour cette section, les questions devraient se focaliser sur la portée de l'implication communautaire ?

- Quelles activités relatives à l'intensification du dépistage de cas y a-t-il au niveau communautaire et des ménages et qui les réalise?
- Quel est le niveau de connaissance des symptômes de la tuberculose, surtout chez les principales populations affectées?
- Où et comment le dépistage de cas se fait-il et quels sont les obstacles au dépistage effectif de cas?
- Y a-t-il des services spécialisés ciblant les principales populations affectées difficiles d'accès ou cachées ?
- Les organisations de lutte contre le VIH font-elles le dépistage de la tuberculose? Les programmes d' intensification du dépistage de cas sont-ils intégrés, par exemple, avec des programmes de réduction des risques ou des programmes liés au VIH et à la santé de la mère et des nouveau-nés?
- Y a-t-il un budget pour les activités communautaires dans cette section?

Diagnostic

- L'évaluation devrait mettre l'accent sur l'accessibilité des services de diagnostic, en particulier pour les principales populations affectées?
- L'existence d'un système formel ou informel communautaire de référence pour les principales populations affectées?
- les outils de suivi et d'évaluation sont-ils disponibles pour capturer le nombre de références communautaires? Le personnel de santé est-il suffisamment sensibilisé/outillé pour prendre en charge adéquatement les principales populations affectées?
- Y a-t-il une formation adéquate sur la collecte des crachats et quel rôle jouent les organisations communautaires dans la collecte des crachats?
- Quel est le processus de communication autour des résultats de laboratoire et quels sont les délais associés à ce processus?
- Des systèmes efficaces d'aiguillage, de suivi et de rétroaction sont-ils mis en place?
- La contribution des organisations communautaires est-elle mesurée et capturée?
- Y a-t-il un budget spécifique pour les activités communautaires liées au diagnostic?

Traitement

Il est important de voir s'il y a des obstacles à l'accès équitable au traitement de la tuberculose:

- Quels sont les obstacles?
- Qui a le plus de mal à accéder à un traitement de la tuberculose?
- Ya-t-il des plans en place pour surmonter les obstacles?

- Parmi les obstacles figure l'emplacement des centres de traitement ; par conséquent il serait important de savoir où est ce que le traitement est dispensé et s'il y a des programmes de traitement au sein des organisations communautaires?
- Les autres domaines à prendre en considération doivent porter sur la disponibilité de points de distribution communautaires de médicaments?
- Quel est le niveau de sensibilité et de réceptivité des services de traitement aux modes de vie des principales populations affectées, tels que la convenance des horaires d'ouverture etc.?
- Y at-il des services spécialisés ciblant les principales populations affectées qui sont difficiles d'accès ou cachés?
- Les services sont-ils intégrés, par exemple, avec des programmes de réduction des préjudices ou des programmes liés au VIH et à la santé de la mère et des nouveau-nés?
- Les organisations de lutte contre le VIH font-elles le dépistage de la tuberculose?
- Quel est le niveau d'implication de la communauté dans l'appui au suivi des traitements, quels autre type de soutien est fourni et par qui?
- Quels sont les services disponibles au niveau communautaire et des ménages et qui les fournit?
- Il faudrait envisager d'évaluer le temps d'attente pour initier le traitement de la tuberculose pharmaco/multi-résistante et de voir si des services décentralisés de traitements de la tuberculose pharmaco/multi-résistante sont disponibles?

Il faut comprendre que ce type d'analyse mise sur la compréhension des lacunes en termes de traitement, comment ces lacunes peuvent être comblées et par qui?

Compte tenu des difficultés particulières liées à la tuberculose infantile, il serait important de déterminer quel soutien est disponible pour les parents ayant un enfant sous traitement antituberculeux et qui fournit ce soutien?

- La Thérapie Préventive par l'Isoniazide (TPI) est-elle disponible pour les contacts de l'enfant?
- Quels sont les obstacles à l'accès au traitement pour les enfants?
- Y at-il un budget spécifique pour les activités communautaires liées à au domaine de traitement?

Co-infection TB/VIH

- La tuberculose est la plus grande menace supplémentaire pour la santé des personnes vivant avec le VIH. Il est donc important de comprendre comment les services de prise en charge de la tuberculose et du VIH sont liés pour mieux soutenir ceux qui sont co-infectés?
- Qui fournit ce soutien et quels sont les obstacles à l'efficacité du traitement, des soins et de l'appui?
- Y at-il des services spécialisés ciblant les principales populations affectées difficiles d'accès ou cachés?
- Qui fournit les services de conseil et de dépistage du VIH pour les patients tuberculeux?
- Quel est le niveau d'appui au suivi du traitement et qui le fournit?
- Y at-il un budget spécifique pour les activités communautaires liées à la co-infection TB/VIH?

Conclusion

Les évaluations des programmes de lutte contre la tuberculose sont un outil important qui permet mieux «Connaître votre épidémie de tuberculose» et de comprendre la portée et l'efficacité des efforts actuels de riposte contre la tuberculose. En outre, elles permettent aussi de connaître qui fait quoi et de mettre en évidence les lacunes à combler et les domaines à renforcer. Cependant, les résultats tirés de ces évaluations ne pourront être mis à profit de façon optimale que si les contributions des acteurs à la base sont prises en compte ; raison pour laquelle l'intégration et l'exploration de la composante communautaire est essentielle.