



INTRODUCTION ET GUIDE D'UTILISATION DE LA BOÎTE À OUTILS

Cette introduction vous guide en huit étapes à travers l'origine, la logique et l'utilisation de cette boîte à outils — des **fondements conceptuels des observatoires communautaires VIH** jusqu'**aux modalités pratiques d'utilisation de ce document méthodologique**.

1. **Quel est le contexte de cette boîte à outils ?
Qu'est-ce qu'un observatoire communautaire VIH ?**
2. **Quelles sont les différentes parties prenantes d'un observatoire communautaire VIH ?**
3. **Comment s'articule la théorie du changement dans un programme d'observatoire communautaire ?**
4. **Quels sont les effets du programme FORSS (2018-2026) ?**
5. **Quel est le contenu de cette boîte à outils ?**
6. **Comment utiliser cette boîte à outils ?**
7. **Comment a-t-elle été conçue ?**
8. **Remerciements**

1. QUEL EST LE CONTEXTE DE CETTE BOÎTE À OUTILS ?

Cette boîte à outils a été élaborée afin de soutenir la mise en place d'observatoires communautaires VIH dans la région Moyen-Orient et Afrique du Nord (MENA).

QU'EST CE QU'UN OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE VIH ?

Les observatoires communautaires VIH reposent sur la participation active des personnes directement concernées par l'épidémie : les populations clés et les personnes vivant avec le VIH (PVIH).

Pourquoi impliquer les communautés ?

L'OMS recommande la participation significative de ces personnes — ainsi que des organisations communautaires — dans la mise en place, la délivrance et le suivi des services VIH. Cette implication a un double bénéfice : elle améliore la qualité des services et renforce l'empowerment des communautés tout en luttant contre les discriminations et la stigmatisation.

Quel est le rôle concret d'un observatoire communautaire ?

Il vient compléter les données produites par le système de santé, en apportant un regard différent sur deux types d'indicateurs :

- **Qualitatifs** : adéquation des services aux besoins des patient-es, satisfaction des usager-ères, etc.
- **Quantitatifs** : disponibilité des produits et services, accessibilité financière, accès à la couverture médicale universelle, etc.

En résumé, mettre en place un dispositif de veille communautaire, c'est vérifier la qualité de l'accès aux services dans un pays donné, tout en plaçant les membres des communautés au cœur du processus.



LES ENSEIGNEMENTS DES OBSERVATOIRES FORSS PEUVENT-ILS INSPIRER D'AUTRES DISPOSITIFS DE VEILLE COMMUNAUTAIRE ?

Par la diversité et la complexité des publics qu'il implique, le domaine du VIH constitue un terrain d'apprentissage particulièrement exigeant et rigoureux – les méthodes et enseignements développés dans cette boîte à outils, pensés pour les observatoires communautaires VIH, sont néanmoins transposables à d'autres contextes et thématiques de veille communautaire.

Cette boîte à outils vise à accompagner les associations communautaires, les OSC et les acteurs de santé dans la structuration, la mise en œuvre et la valorisation d'observatoires capables de documenter l'accès aux services VIH et d'améliorer la qualité et l'efficacité de la riposte à l'épidémie.

Cette ressource est le fruit d'un travail de capitalisation mené dans le cadre du programme FORSS – Former, Suivre, Soutenir – co-piloté depuis 2018 par Solidarité Sida et ITPC-MENA avec le soutien de l'Initiative-Expertise France. Ce programme innovant est élaboré avec des associations nationales partenaires implantées dans cinq pays de la région MENA : AGD en Mauritanie, RdR-Maroc, ATL en Tunisie, Marsa au Liban et El Shehab en Égypte*.

Ces partenaires mettent en œuvre des observatoires communautaires VIH destinés à documenter le vécu des populations clés et à améliorer leur accès aux services de santé.

Entre 2018 et début 2026, le programme a permis de collecter

+ DE 11 000

questionnaires, produisant des données essentielles dans des contextes où les obstacles d'accès aux soins restent peu documentés.

Ces dispositifs de veille communautaire, bien que précieux, ont soulevé des défis communs : comment collecter des données fiables dans des contextes contraignants ? Comment les transformer en leviers de plaidoyer ? Comment assurer l'impact et la durabilité de ces observatoires en impliquant différentes parties prenantes ?

La boîte à outils s'inscrit dans une démarche de partage d'expériences et de renforcement des capacités. Elle vise à transformer les pratiques développées par les équipes nationales en repères méthodologiques transférables, tout en tenant compte des réalités institutionnelles, communautaires et sanitaires propres à la région MENA.

Les expériences et pratiques issues de ces contextes variés ont été analysées et formalisées pour produire des outils concrets et directement opérationnels.

UNE INITIATIVE DE



EN COLLABORATION AVEC



AVEC LE SOUTIEN DE



* L'association El Shehab a participé à la première phase du programme FORSS ainsi qu'au début de la seconde phase, contribuant ainsi au travail de capitalisation engagé durant ces deux périodes. N'ayant cependant pas poursuivi sa participation jusqu'à l'achèvement de la phase 2, au cours de laquelle cette boîte à outils a été finalisée, les informations relatives spécifiquement à l'Égypte n'y figurent pas.

2. QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES PARTIES PRENANTES D'UN OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE ?



1. POPULATIONS CLÉS (BÉNÉFICIAIRES DES STRUCTURES DE SOINS)

Personnes les plus exposées au VIH et prioritairement ciblées par les services de santé : personnes vivant avec le VIH, travailleur·ses du sexe, usager·es de drogues, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), personnes transgenres, etc. Elles sont à la fois au cœur du dispositif de veille et actrices de sa mise en œuvre.



5. CENTRES DE SOINS (ÉTATIQUES ET COMMUNAUTAIRES)

Structures où sont dispensés les services VIH (dépistage, traitement, suivi). Ils constituent les points d'observation principaux de l'observatoire et sont à la fois sources de données et destinataires des recommandations d'amélioration.



2. COMITÉ ÉTHIQUE (EXPERTS VIH, POPULATIONS CLÉS)

Instance de gouvernance qui veille au respect des droits, de la confidentialité et de l'éthique dans la collecte et l'utilisation des données. Il garantit que la démarche ne nuit pas aux communautés et que les résultats sont utilisés dans leur intérêt.



3. ÉQUIPES PROJETS (CHEF-FE DE PROJET, CHARGÉ-E DE PLAIDOYER, STATISTICIEN)

Noyau opérationnel qui pilote l'observatoire au quotidien : coordination des activités, analyse des données, production de rapports et portage des résultats auprès des décideurs et bailleurs via le plaidoyer.



4. COLLECTEUR·RICES ET SUPERVISEUR·ES (ISSUS DES POPULATIONS CLÉS)

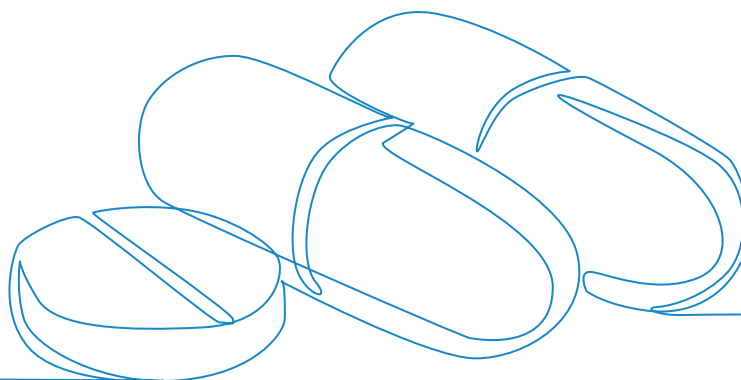
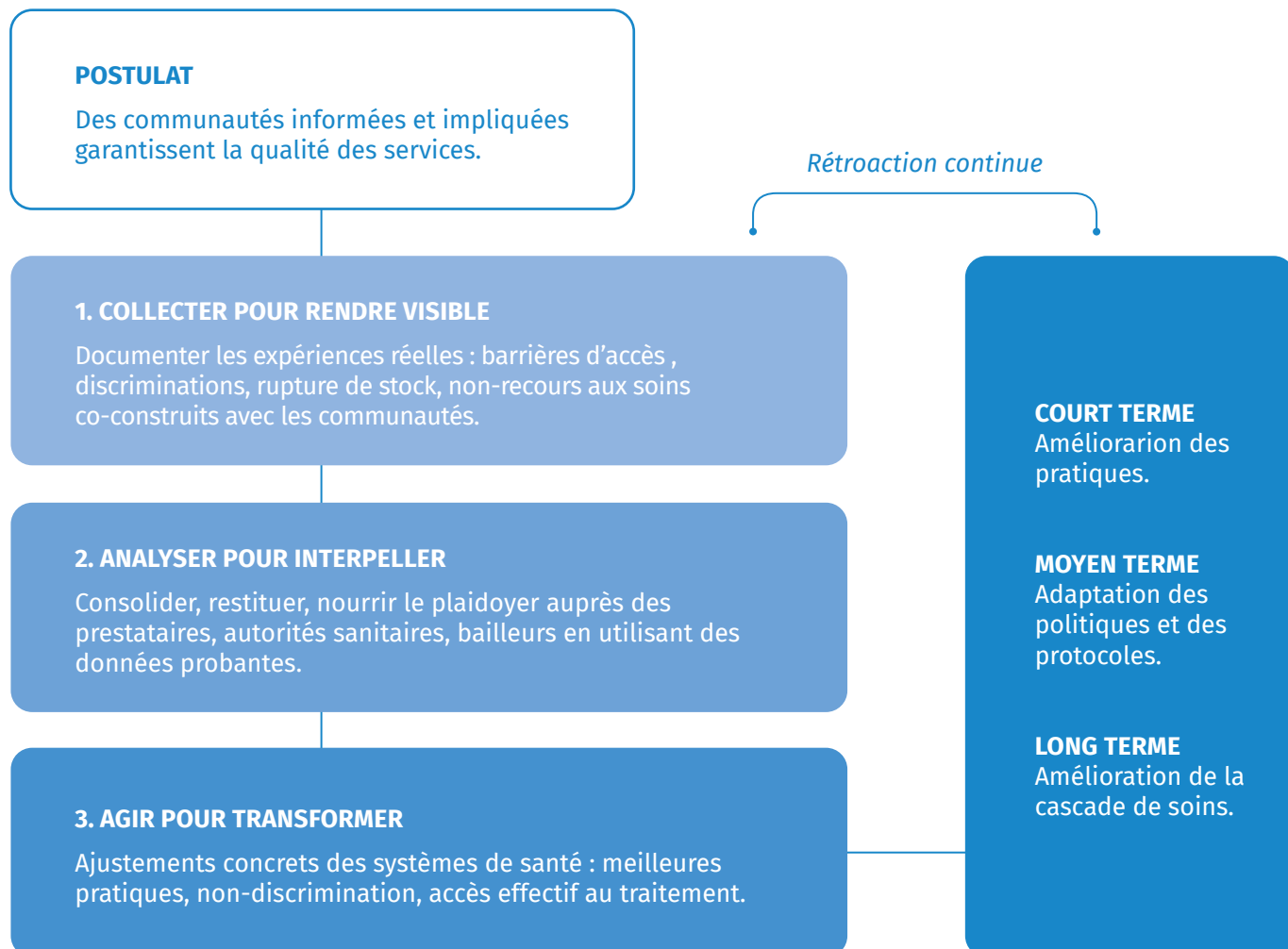
Enquêteur·rices de terrain, eux-mêmes membres des communautés, qui recueillent les données auprès des bénéficiaires. Leur appartenance aux populations clés facilite la confiance et la qualité des échanges. Les superviseur·es encadrent et contrôlent la qualité de la collecte.

LES POPULATIONS CLÉS AU CŒUR DES OBSERVATOIRES COMMUNAUTAIRES

Dans la région MENA, l'épidémie de VIH affecte de manière disproportionnée certaines populations clés, notamment les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), les travailleur·euses du sexe (TDS), les usager·ères de drogues injectables (UDI), les personnes migrantes ainsi que les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). En raison de facteurs structurels tels que la stigmatisation, la criminalisation, les discriminations et les barrières d'accès aux services de santé, ces populations sont souvent les plus exposées au risque d'infection et les moins susceptibles d'accéder à des services de prévention, de dépistage et de traitement adaptés.

Les observatoires communautaires ont été conçus en plaçant ces populations au cœur du dispositif. Elles ne sont pas uniquement bénéficiaires, mais actrices à part entière du processus. Elles ont été impliquées à chaque étape de la mise en œuvre : de la finalisation des questionnaires en passant la valorisation des résultats. Les membres issus de ces communautés ont également été intégrés au sein des équipes de collecte, permettant de renforcer la qualité des données recueillies, d'améliorer l'accès aux répondant·es et de garantir une approche plus éthique, inclusive et ancrée dans les réalités du terrain.

3. COMMENT S'ARTICULE LA THÉORIE DU CHANGEMENT DANS UN PROGRAMME D'OBSERVATOIRES COMMUNAUTAIRES VIH ?



4. QUELS SONT LES EFFETS DES OBSERVATOIRES FORSS (2018-2026) ?

En huit ans le programme FORSS a prouvé que la veille communautaire ne se limite pas à produire des données : elle génère des changements réels. Au Maroc, en Mauritanie, en Tunisie et au Liban, les résultats des

observatoires ont directement nourri des décisions des autorités sanitaires — améliorant la qualité des soins, réduisant la stigmatisation et renforçant le maintien des patient-es dans leurs parcours de soins.

	Mauritanie	Maroc	Tunisie	Liban
ACTION	Délocalisation du CTA, gratuité des tests VIH à Rosso, nouvelle salle de dépistage à Nouadhibou	Données des observatoires utilisées par le PNLS pour certifier les centres de soins	Suppression de la mention obligatoire du statut VIH dans les dossiers médicaux	Référencement de psychothérapeutes en collaboration avec le PNLS
IMPACT	Dépistage renforcé = diminution des diagnostics tardifs	Meilleure qualité des soins = réduction des coûts liés aux échecs thérapeutiques	Moins de stigmatisation = diminution des pertes de suivi et des complications coûteuses	Réduction des décompensations psychiatriques = meilleur engagement dans les soins

POUR ALLER PLUS LOIN

En complément des travaux menés dans le cadre des observatoires communautaires, **une étude spécifique a été conduite afin d'analyser les barrières d'accès aux services de prévention, de dépistage et de traitement du VIH pour les femmes dans la région MENA.** Cette étude met en lumière les multiples obstacles auxquels les femmes sont confrontées, qu'ils soient d'ordre social, culturel, économique ou institutionnel. Parmi ces obstacles figurent notamment les normes de genre restrictives, la dépendance économique, la peur de la stigmatisation, ainsi que des systèmes de santé parfois peu adaptés à leurs besoins spécifiques.

L'étude souligne également que certaines femmes appartenant aux populations clés – notamment

les travailleuses du sexe, les femmes usagères de drogues ou les femmes migrantes – cumulent plusieurs formes de vulnérabilité, aggravant encore davantage les difficultés d'accès aux services. Face à ces constats, elle met en évidence la nécessité de développer des approches sensibles au genre, intégrées aux dispositifs existants, et de renforcer la prise en compte des besoins spécifiques des femmes dans les observatoires communautaires. Ces éléments viennent enrichir la compréhension globale des barrières d'accès et orienter les actions de plaidoyer en faveur de services de santé plus inclusifs et équitables.

Pour en savoir plus, [cliquez ici](#).

5. QUEL EST LE CONTENU DE CETTE BOÎTE À OUTILS ?

La boîte à outils est organisée en six chapitres thématiques, chacun correspondant à une étape ou dimension clé de la mise en place et du fonctionnement d'un observatoire VIH. Chaque chapitre suit la même structure (décrite ci-dessous), ce qui permet une lecture modulaire selon les besoins du lecteur.

01. CONSTITUER UN COMITÉ ÉTHIQUE

Mettre en place les fondations éthiques et de gouvernance nécessaires au bon fonctionnement de l'observatoire.

02. CRÉER DES QUESTIONNAIRES

Concevoir des questionnaires harmonisés à l'échelle régionale tout en tenant compte des réalités locales, et mobiliser les populations clés comme actrices de la conception des outils pour mieux documenter les barrières d'accès aux soins VIH.

03. DÉTERMINER LE RÔLE DES COLLECTEURS ET DES SUPERVISEURS

Clarifier les responsabilités et renforcer les capacités des acteurs de terrain.

04. COLLECTER ET VALIDER LES DONNÉES

Assurer la rigueur et la fiabilité des données collectées auprès des populations clés.

05. MOBILISER LES PARTIES PRENANTES

Engager les acteur·rices institutionnel·les, communautaires et techniques autour des résultats de l'observatoire.

06. VALORISER LES DONNÉES

Transformer les données brutes en leviers de plaidoyer opérationnel et stratégique.

07. MODÉLISER LES COÛTS DES OBSERVATOIRES COMMUNAUTAIRES

Prévoir les coûts nécessaires pour le fonctionnement d'un observatoire communautaire.

6. COMMENT UTILISER CETTE BOÎTE À OUTILS ?

À QUI S'ADRESSE-T-ELLE ?

Cette boîte à outils s'adresse en priorité aux équipes des associations et organisations communautaires souhaitant mettre en place ou étant impliquées dans la gestion d'un observatoire VIH. Elle est également utile pour :

- Les **chef-fes de projet** souhaitant structurer ou améliorer leur dispositif de collecte et de valorisation des données ;
- Les **coordinateur-rices de programmes régionaux ou nationaux** à la recherche d'outils pratiques et d'exemples contextualisés ;
- Les **professionnel-les de santé et acteur-rices communautaires** souhaitant mieux comprendre les enjeux des observatoires et leur rôle dans le dispositif ;
- Les **acteur-rices institutionnel-les** comme les ministères de la santé ;
- Les **bailleurs et organisations de soutien** intéressés par les méthodes veille communautaire et de plaidoyer basé sur les preuves.

UNE LECTURE MODULAIRE SELON VOS BESOINS

Vous n'avez pas besoin de lire cette boîte à outils de manière linéaire. Chaque chapitre est conçu pour être consulté de manière indépendante, selon vos priorités du moment. Si vous démarrez la mise en place d'un observatoire, nous vous recommandons toutefois de commencer par le Chapitre 1 (Comité éthique) avant de passer aux suivants.

Structure commune à tous les chapitres :

- Définition et cadrage du thème : de quoi parle-t-on ?
- Questions-réponses pratiques issues du terrain
- Recommandations du terrain
- Témoignages des équipes et partenaires
- Exemples pays (Mauritanie, Maroc, Tunisie, Liban)
- Check-list des ressources humaines, financières et matérielles
- Ressources pour aller plus loin

COMMENT ADAPTER LE CONTENU À VOTRE CONTEXTE ?

Les recommandations et exemples contenus dans cette boîte à outils ont été produits dans des contextes spécifiques. Ils sont à considérer comme des sources d'inspiration plutôt que comme des prescriptions. Chaque organisation devra adapter les outils et méthodes proposés à son environnement, à ses ressources et aux caractéristiques de son public.

En particulier, nous vous encourageons à :

- **Tenir compte des contraintes légales et sécuritaires** propres à votre pays lors de la mise en œuvre des recommandations ;
- **Impliquer les collecteur-rices, superviseur-es et représentant-es des populations clés** dans l'adaptation de tout outil ou démarche ;
- **Documenter vos propres pratiques** pour enrichir dans le temps ce corpus de capitalisation régionale.



7. COMMENT CETTE BOÎTE À OUTILS A-T-ELLE ÉTÉ CONÇUE ?

UN PROCESSUS DE CAPITALISATION PARTICIPATIF

Cette boîte à outils a été construite à partir de l'expérience concrète des équipes de mise en œuvre dans les quatre pays partenaires. La méthode retenue est celle de la capitalisation d'expérience au fil de l'eau : un processus structuré permettant d'extraire, d'analyser et de formaliser les savoirs produits par la pratique.

Le travail a été réalisé en plusieurs étapes :

- **Co-construction de la méthodologie de capitalisation** : la démarche de capitalisation a été définie collectivement avec les associations partenaires. Cette étape a permis de préciser les objectifs de la capitalisation, les outils à mobiliser, les modalités de collecte des informations ainsi que les thématiques prioritaires à documenter.
- **Collecte des données de terrain** : chaque équipe nationale a documenté ses pratiques, ses réussites, ses difficultés et ses innovations à travers des ateliers participatifs, des entretiens avec les équipes de collecte et les différentes parties prenantes au processus d'observatoire communautaire.
- **Analyses croisées** : les données remontées par chaque pays ont été analysées de manière comparative afin d'identifier les points de convergence, les spécificités contextuelles et les bonnes pratiques transférables.
- **Rédaction collaborative** : les fiches thématiques ont été rédigées sur la base des travaux des équipes nationales, avec un aller-retour entre les rédactrices et les membres du COPIL pour valider le contenu.
- **Revue et validation** : le document final a été relu et validé par le COPIL incluant les équipes de terrain, la coordination Solidarité Sida et ITPC-MENA et des deux consultantes accompagnatrices, Marion Junca et Marie Pessiot.

UN DOCUMENT ANCRÉ DANS LES RÉALITÉS DE LA RÉGION MENA

La région MENA présente des caractéristiques spécifiques qui ont profondément influencé la conception de cette boîte à outils : contextes législatifs restrictifs pour certaines populations clés (HSH, personnes usagères de drogues, travailleuses du sexe, etc.), accès limité aux données officielles sur ces populations, enjeux de stigmatisation et de sécurité pour les participants-es aux observatoires, et diversité des systèmes de santé et des contextes politiques d'un pays à l'autre.

Ces réalités ont conduit à intégrer dans chaque chapitre des recommandations contextualisées, des stratégies d'adaptation et des exemples tirés directement de l'expérience des associations partenaires.



8. REMERCIEMENTS

Cette boîte à outils n'aurait pas vu le jour sans l'engagement et la générosité de l'ensemble des équipes de terrain qui ont accepté de partager leur expérience, leurs réussites et leurs difficultés. La coordination Solidarité Sida et ITPC-MENA tient à remercier chaleureusement :

- Les équipes de l'association AGD
- Les équipes de RdR-Maroc
- Les équipes de l'ATL en Tunisie
- Les équipes de Marsa au Liban
- Les équipes de El Shehab en Egypte

Merci à toutes les personnes qui ont grandement contribué à l'élaboration de cette boîte à outils, notamment, Marion Junca et Marie Pessiot.

Merci également à l'Initiative-Expertise France pour leur confiance et leur soutien.

Nous adressons enfin une pensée particulière à toutes les personnes — usager·ères des services, collecteur·rices, superviseur·es, professionnel·les de santé — dont la parole et l'expérience constituent la matière première de cette boîte à outils.

“ ***C'est une mine d'or que vous avez là...
Il n'y a jamais eu d'études aussi larges
sur le vécu des populations clés.*** ”

Partenaire international (OMS) à propos des observatoires FORSS





INTRODUCTION

LES INDISPENSABLES POUR UN OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE VIH



THÈME

Cette fiche met en évidence les conditions clés qui permettent de transformer un dispositif de collecte de données en un véritable levier de changement social.

L'expérience FORSS montre que l'impact des observatoires ne repose pas uniquement sur des outils techniques mais sur un ensemble de leviers complémentaires :

- **Accès & légitimité** : Accéder au terrain et être reconnu comme un acteur légitime
- **Équipes** : Garantir la qualité et la continuité du dispositif
- **Éthique & confiance** : Assurer la crédibilité, la sécurité et l'acceptabilité
- **Données & impact** : Transformer les données en actions concrètes

Ces leviers, issus des différentes fiches thématiques, ont été regroupés afin de proposer une lecture transversale et directement opérationnelle du modèle.



RECOMMANDATIONS CLÉS

01

RENFORCER LES ÉQUIPES

- Former les collecteur·rices à la fois sur les aspects techniques et relationnels (écoute, empathie, confidentialité).
- Renforcer leurs connaissances sur le VIH/IST.
- Professionnaliser l'analyse des données avec des profils qualifiés.
- Mettre en place des temps réguliers de formation et de remise à niveau.

02

SÉCURISER L'ACCÈS AU TERRAIN

- Positionner l'observatoire comme un outil d'amélioration de la qualité des services.
- Impliquer les responsables de sites dès la planification.
- Développer des relations institutionnelles solides.

03

CONSTRUIRE UN CADRE ÉTHIQUE ADAPTÉ

- Adapter les outils et le protocole aux réalités locales.
- Choisir des instances éthiques pertinentes et accessibles.
- Maintenir un dialogue continu avec ces instances.
- Impliquer les communautés dans les processus éthiques.

04

CONSTRUIRE LA CONFIANCE AVEC LES USAGER·ÈRES

- Garantir anonymisation et confidentialité.
- Créer un espace d'échange sécurisé.
- Restituer les résultats aux communautés.
- Mettre en place une boucle de redevabilité.

05

RENDRE LES DONNÉES UTILES

- Simplifier les résultats (formats visuels, messages courts).
- Adapter les supports aux contextes locaux.
- Transformer les données en messages actionnables pour le plaidoyer en utilisant des messages clairs et concrets.



CHAPITRE 1

CONSTITUER UN COMITÉ ÉTHIQUE



THÈME, DÉFINITION & CADRAGE

Thème traité par ce chapitre :

Activer un comité éthique pour un observatoire communautaire VIH.

Qui seront les professionnel·les intéressé·es ?

- Chef.fe.s de projets
- Acteur.ices communautair.e.s, surtout dans les associations communautaires
- Responsables de sites de collecte RHS
- Personnel de santé ou/ Responsable de sites étatiques

Les observatoires communautaires FORSS ne sont pas considérés comme des études biomédicales et ne s'inscrivent donc pas dans le cadre de la déclaration d'Helsinki. Il s'agit d'études socio-sanitaires. Cette qualification est essentielle pour faciliter la validation.

De quoi parle-t-on ?

La mise en place d'un observatoire communautaire nécessite une **validation éthique pour garantir le respect des droits, de la sécurité et du bien-être des participant·es**. Le comité éthique est défini comme un groupe de réflexion et de validation, constitué soit au sein d'une structure existante, soit formé spécifiquement pour répondre aux exigences d'un projet ou programme particulier.

Ce comité a pour **objectif de mener un examen approfondi des protocoles, afin d'assurer leur conformité avec les standards éthiques et scientifiques, ainsi que la rigueur méthodologique des démarches proposées**. La validation apportée par le comité éthique garantit la fiabilité des données et des analyses, les protégeant de toute remise en question future. Cela représente ainsi une valeur ajoutée scientifique de premier ordre, renforçant la crédibilité et la qualité des recherches menées.

Sa formation, son activation, et sa validation sont alors des piliers primordiaux afin d'assurer le succès d'un observatoire communautaire.



DESCRIPTION

du thème

Quel rôle joue un comité éthique pour un observatoire communautaire de santé ?

Un comité éthique protège les droits, la sécurité et le bien-être des participant·es à l'observatoire en exprimant une opinion sur le protocole de collecte ainsi que sur les méthodes et les documents à utiliser pour informer les participant·es et obtenir leur consentement éclairé.

Plus spécifiquement, le comité éthique :

- **Valide les protocoles de collecte** de données et les questionnaires,
- **Vérifie le respect de la confidentialité** et de l'anonymat des participant·es,
- **S'assure de la clarté des formulaires de consentement** éclairé,
- **Examine les mécanismes de protection** des populations vulnérables,
- **Apporte une légitimité institutionnelle** au dispositif.

Comment créer et activer un comité éthique ?

La création et l'activation d'un comité éthique peuvent prendre plusieurs formes selon le contexte : recours à un **comité préexistant** (universitaire ou ministériel), mise en place d'un **comité ad hoc**, validation par un **expert reconnu** ou **validation ministérielle** directe.

Chaque option présente des avantages (légitimité, rapidité, flexibilité) et des contraintes (procédures longues, légitimité à construire, lourdeur administrative).

En l'absence de structure adaptée, **la création d'un comité ad hoc implique d'identifier 3 à 5 membres aux profils complémentaires**, sans conflit d'intérêt, disponibles et reconnus, puis d'organiser des réunions formelles aboutissant à une validation écrite et signée.

Il est **essentiel d'anticiper ce processus, qui constitue souvent le premier obstacle au démarrage de la collecte**, et de prévoir un **délai minimum de 4 à 6 mois** dans la planification du projet.

Quels sont les éléments à faire valider par le comité éthique ?

- ☐ Protocole de collecte de données
- ☐ Tous les questionnaires (versions finales)
- ☐ Formulaires de consentement éclairé
- ☐ Procédures de confidentialité et d'anonymisation
- ☐ Modalités de stockage et de traitement des données
- ☐ Mécanismes de protection des participants

Comment cette validation se passe concrètement ?

La validation peut prendre différentes formes, adaptées aux besoins du projet :

- **Validation après réunions et échanges**

Des rencontres entre les membres du comité et l'équipe projet mènent à une réunion finale de validation au cours de laquelle une signature officielle est apposée pour confirmer l'approbation.

- **Validation par signature de documents**

Les membres du comité signent des documents attestant leur accord avec les protocoles et les procédures du projet. Cette signature peut être recueillie par email.

- **Validation ministérielle**

Dans certains cas, c'est le Ministère de la Santé lui-même qui émet un courrier officiel de validation, donnant ainsi une légitimité institutionnelle maximale au projet.



RECOMMANDATIONS

issues du terrain

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

01

QUALIFIER CORRECTEMENT L'ÉTUDE (SOCIO-SANITAIRE VS BIOMÉDICALE)

Éviter la qualification "biomédicale" qui bloque l'accès aux comités universitaires classiques. Par exemple au Maroc, les 3 comités universitaires ont refusé car ils considéraient l'observatoire comme "étude biomédicale". La requalification en "socio-sanitaire" a permis la validation ministérielle directe.

02

CHOISIR UN COMITÉ ADÉQUAT

En sélectionnant des expert-es directement liées au domaine du projet, capables d'apporter une expertise ciblée et pertinente, en s'assurant que les membres sont compatibles avec le projet sur les plans éthique et d'intérêts et en privilégiant des individus réputés et reconnus dans leur domaine, renforçant ainsi la crédibilité et la légitimité du comité.

03

VÉRIFIER QUE LE COMITÉ EST ACCESSIBLE, DISPONIBLE ET RÉACTIF

Pour garantir un suivi régulier et une prise de décision rapide. Avant de solliciter officiellement un comité, effectuer une prise de contact informelle pour évaluer sa disponibilité et sa pertinence.

04

CONTACTER LE COMITÉ DE MANIÈRE CONTINUELLE ET DÉTAILLÉE

Avec plusieurs canaux de communication (courrier électronique, téléphone, partenaires communs), partager des mises à jour périodiques pour informer le comité de l'avancement du projet et maintenir un contact régulier avec le président du comité (si applicable) ainsi qu'un suivi rapproché pour assurer l'engagement et la réactivité tout au long du processus, surtout durant la phase de validation.

"Il nous arrive de passer quelques coups de fil au comité pour accélérer le processus. [...] Il faut avoir un contact déjà en amont avec ces différentes parties prenantes."

Chef de projet, Mauritanie



RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES SUITE

05

DÉVELOPPER DES RELATIONS INSTITUTIONNELLES SOLIDES

Le renforcement de la légitimité et de la transparence de l'observatoire repose sur des partenariats stratégiques.

06

ADAPTER LE TYPE DE COMITÉ SELON LES CONTRAINTES LOCALES

Face aux refus universitaires, privilégier :

- i) Validation directe Ministère de la Santé ou
- ii) Comité ad hoc avec experts société civile VIH ou encore
- iii) Expert individuel reconnu

"Il n'y avait pas de comité éthique au Liban, donc premièrement, on a pensé à voir s'il y avait un comité dans une université [...] Mais on savait qu'on n'allait pas avoir la réponse très vite, donc on a créé un comité ad hoc, plutôt qu'un comité éthique."

Cheffe de projet, Liban



RECOMMANDATIONS ISSUES DE L'EXPÉRIENCE D'UN OBSERVATOIRE VIH/SIDA



INCLUSION DES PVVIH ET POPULATIONS CLÉS DANS LA VALIDATION ÉTHIQUE

L'un des enseignements majeurs du programme FORSS est l'importance d'impliquer directement les populations clés dans le processus de validation éthique des observatoires communautaires de santé. Cette approche se distingue des processus classiques où seul·es des expert·es "externes" valident les protocoles.

COMMENT CONCRÈTEMENT ?

- **Dans la composition du comité de validation**

Exemple Liban : Le comité ad hoc est composé de 4 membres issus d'organisations VIH majeures.

- **Dans la validation des questionnaires**

"Pour le démarrage de FORSS 2, après la conception des questionnaires, les questions ont été partagées avec toutes les collecteur·ices et superviseur·es pour avoir leur avis et leur validation. C'est sur la base de leurs retours qu'on a complété et qu'on a conçu les questionnaires."

Coordinateur national, Maroc

- **Dans les tests de terrain**

Plusieurs pays ont organisé des pré-tests des questionnaires avec des participant·es volontaires issu·es des populations cibles, permettant d'ajuster encore davantage les outils avant validation finale.



TÉMOIGNAGE

"Le comité éthique est basé au niveau du ministère de la Santé et c'est un comité dormant. Il faut écrire au secrétaire général du ministère de la Santé pour qu'ils puissent convoquer le comité."

Chef de projet, Mauritanie

EXEMPLES DU TERRAIN

MAROC :

Un refus initial oblige à adapter la stratégie, pas à abandonner.

RDR Maroc a d'abord sollicité trois comités éthiques universitaires, qui ont refusé de valider le protocole en le considérant comme une étude biomédicale hors de leur champ. Face à ces refus, l'équipe a requalifié l'observatoire en étude socio-sanitaire et engagé un plaidoyer direct auprès du Ministère de la Santé, avec l'appui d'un partenaire reconnu (ALCS). Le Ministère a finalement validé le protocole, les questionnaires et le dispositif de consentement.

Le processus a duré plus de six mois, mais a permis d'obtenir une légitimité institutionnelle forte et de faciliter l'accès aux sites étatiques.

LIBAN :

Le comité ad hoc de la société civile VIH

Au Liban, faute de comité éthique accessible rapidement, Marsa a créé un comité ad hoc composé de quatre acteur·rices de la société civile expérimenté·es dans le domaine du VIH. Les membres ont examiné les protocoles, questionnaires et formulaires de consentement, et ont soulevé plusieurs points : formulation de certaines questions, risques de duplication avec d'autres projets, et enjeux de confidentialité.

L'équipe a répondu par des clarifications écrites et verbales, en insistant sur la complémentarité du projet, avec l'appui de la coordination régionale. La validation a été formalisée par écrit (3 signatures sur 4, un membre s'étant abstenu pour éviter un conflit d'intérêt).

Un comité ad hoc, bien composé et transparent, peut offrir une validation solide lorsque les circuits institutionnels ne sont pas adaptés.



MAURITANIE :

Réveiller un comité ministériel «en dormance»

En Mauritanie, AGD a dû réactiver un comité éthique existant au Ministère de la Santé, qui ne se réunit que sur convocation officielle du Secrétaire Général. Le processus a impliqué un courrier formel, l'examen des documents par un panel institutionnel, puis plusieurs allers-retours avant validation.

Entre la phase 1 et la phase 2, le changement de composition du comité a obligé à reprendre toute la procédure. Des relances régulières et des contacts en amont ont permis d'accélérer le processus.

Lorsqu'un comité est "dormant", il faut anticiper des délais longs et adopter une stratégie proactive de relance et de mobilisation institutionnelle.

Pays	Type de comité	Durée	Principal défi	Facteur de succès clé
Maroc	Validation ministérielle (après refus de 3 comités universitaires)	6+ mois	Qualification biomédicale vs socio-sanitaire	Requalification du projet + appui de la LCS
Liban	Comité ad hoc (4 membres société civile VIH)	Long (non précisé)	Préoccupations sur duplication avec autres projets	Expertise VIH reconnue des membres + flexibilité
Tunisie	Expert individuel (Chef service infectieux)	Non documenté	Non documenté	Expertise reconnue nationalement
Mauritanie	Comité ministériel "en dormance"	4+ mois minimum	Renouvellement composition entre phases + lenteur administrative	Relances téléphoniques + relations institutionnelles



CHECK-LIST

RESSOURCES HUMAINES

- | | |
|--|---|
| ☐ Un·e chef·fe de projet | ☐ Un·e collecteur·rice |
| ☐ Un comité éthique préexistant | ☐ Des parties prenantes pertinentes au domaine du projet |

RESSOURCES FINANCIÈRES

- | | |
|--|--|
| ☐ Budget pour les réunions et communications avec le comité | ☐ Budget pour les frais de validation du comité (si applicable) |
|--|--|

ESSENTIELS :

- ☐ Protocole de collecte détaillé (15-30 pages)
- ☐ Questionnaires (toutes langues)
- ☐ Formulaires de consentement éclairé
- ☐ Note de présentation (2-3 pages)
- ☐ Lettres d'appui partenaires
- ☐ Note argumentaire qualification "socio-sanitaire"

SUIVI :

- ☐ CR des échanges avec le comité
- ☐ Calendrier de relances



POUR ALLER PLUS LOIN

RÉFÉRENCES ÉTHIQUES INTERNATIONALES

- **Déclaration d'Helsinki de l'AMM** : Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains (1964, amendée 2013).

Note : Bien que les observatoires FORSS ne soient pas des études biomédicales, cette déclaration reste une référence utile pour les principes éthiques généraux.

- **Lignes directrices éthiques internationales pour la recherche en santé** : Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) en collaboration avec l'OMS.

GUIDES MÉTHODOLOGIQUES VIH ET POPULATIONS CLÉS

- **Guide OMS : Considérations éthiques dans la planification et l'examen de protocoles de recherche** : Organisation Mondiale de la Santé.
- **ONUSIDA : Considérations éthiques dans la recherche biomédicale sur la prévention du VIH** : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida.
- **Ethical Guidelines for Good Research Practice** : The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria.

EXPÉRIENCES DE CAPITALISATION SIMILAIRES

- **Boîte à outils Médecins du Monde - Réduction des Risques (Côte d'Ivoire)** : Capitalisation incluant une approche éthique pour les populations usagères de drogues. *Contact : Médecins du Monde France*
- **Guide ITPC-MENA sur la recherche communautaire éthique** : International Treatment Preparedness Coalition - Middle East and North Africa. *Contact : ITPC-MENA*

ARTICLES SCIENTIFIQUES

- "Community-based participatory research and ethics review in low- and middle-income countries" - Dans: Global Bioethics
- "Ethical challenges in community-based HIV research with key populations" - Dans: Journal of the International AIDS Society



POUR EN SAVOIR +
FLASHEZ LE QR CODE



CHAPITRE 2

CRÉER UN QUESTIONNAIRE POUR L'OBSERVATOIRE



THÈME, DÉFINITION & CADRAGE

Thème traité par ce chapitre :

Concevoir et structurer l'outil d'enquête pour documenter l'accès aux soins.

Qui seront les professionnel·les intéressé·es ?

- Chef·fes de projets et chargé·es de suivi-évaluation.
- Analystes de données et statisticiens.
- Superviseur·ses et collecteur·rices (pairs ou agents communautaires)

De quoi parle-t-on ?

La réalisation du questionnaire est l'étape de conception méthodologique qui précède la collecte. Il s'agit de l'élaboration d'un outil de mesure standardisé capable de saisir la cascade de soins complète (prévention, dépistage, prise en charge) ainsi que la dimension environnementale (aspects légaux, sociaux et stigmatisation). Cette étape est déterminante : un questionnaire mal conçu peut introduire des biais, générer des données inexploitable ou passer à côté de réalités terrain essentielles – comme le refus de répondre à certaines questions sensibles, ou la confusion entre des concepts mal définis.



DESCRIPTION du thème

Qui a rédigé le questionnaire au départ ?

Les grandes étapes de conception :

1. Revue de littérature
2. Définition des thèmes
3. Rédaction initiale
4. Implication communautaire
5. Test pilote
6. Validation éthique
7. Finalisation

La rédaction initiale du questionnaire a été assurée par l'équipe de coordination du programme (Solidarité Sida et ITPC-MENA), avec l'appui d'un consultant méthodologique externe.

Ce travail a permis de poser une base commune structurée autour des objectifs du programme et des standards méthodologiques en matière de collecte de données sur l'accès aux services VIH.

Dans un second temps, chaque association partenaire nationale a procédé à une révision et une **adaptation du questionnaire pour intégrer les spécificités locales**, notamment : les **contextes légaux** (ex. criminalisation de certaines pratiques ou populations selon les pays), les **réalités sociales et culturelles** (stigmatisation, normes sociales, acceptabilité des questions), la **terminologie utilisée**, afin de garantir une bonne compréhension et éviter les formulations inappropriées.

Y avait-il un questionnaire existant de FORSS I comme base ? Qu'est-ce que vous avez gardé, changé, ajouté ?

La conception du questionnaire de FORSS II s'est appuyée sur les enseignements de la première phase. Le socle des indicateurs validés a été conservé, tandis que les questions redondantes

ou insuffisamment renseignées – caractérisées par un taux de non-réponse élevé en phase I – ont été supprimées. Le questionnaire a par ailleurs été enrichi de dimensions nouvelles, notamment des données qualitatives recueillies auprès du personnel de santé hospitalier. Enfin, le périmètre de la collecte a été élargi à des populations jusqu'à absentes ou sous-représentées : les personnes transgenres, les femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes (FSF), ainsi que les personnes migrantes et réfugiées.

Quand et comment avez-vous défini les thèmes à mesurer (prévention, dépistage, prise en charge, environnement) ?

La définition des thématiques a été initiée dès la phase de conception du programme en 2018, à partir d'une revue de la littérature scientifique – notamment les études de baseline sur les barrières d'accès aux services VIH dans la région MENA – et d'échanges avec les équipes terrain et des consultants nationaux.

Le cadre retenu s'articule autour des 6 dimensions classiques de l'accès aux soins identifiées dans la littérature : accessibilité géographique, disponibilité, adéquation aux besoins, accessibilité financière, acceptabilité et information. Le projet FORSS y ajoute une 7ème dimension, propre à son approche, relative aux effets de l'environnement sur l'accès aux soins – facteurs légaux, sociaux et liés à la stigmatisation. Ces 7 dimensions couvrent l'ensemble de la cascade de soins, de la prévention à la prise en charge.

Ce cadre commun constitue la valeur ajoutée de l'approche régionale : il permet la comparaison entre pays, tout en laissant une marge d'adaptation locale pour chaque indicateur.



Est-ce que les communautés / populations cibles ont été impliquées dans la conception ? Si oui, comment ?

Bien que la rédaction initiale soit souvent assurée par la coordination, les communautés interviennent lors de trois moments charnières :

1. Les formations initiales (reformulation des questions)
2. Le test pilote (identification des malaises ou confusions)
3. Les remontées terrain au cours de la collecte

Ces apports ont permis des ajustements concrets (vocabulaire, ordre des questions, clarté), améliorant directement la qualité des données.

Quelles sont les limites de cette co-construction ?

La co-construction a été réelle mais elle présente plusieurs limites :

- 1) Une implication tardive : les collecteur·rices sont intervenu·es en réaction à un outil déjà conçu, et non dès la définition des thématiques et indicateurs,.
- 2) Un processus peu formalisé : les contributions ont surtout eu lieu dans des espaces informels (formations, débriefs), sans toujours être systématisées.
- 3) Des variations selon les contextes : le niveau de participation dépendait des dynamiques locales et de la capacité des collecteur·rices à exprimer leurs retours.

En perspective, une implication plus précoce et structurée des communautés permettrait de renforcer encore la pertinence, l'appropriation et la qualité des outils.

Comment travailler la "Traçabilité des apports communautaires" ?

Assurer la traçabilité des apports communautaires **consiste à ne pas seulement intégrer les retours du terrain, mais à les documenter de manière structurée.**

Cela passe d'abord par la **tenue d'un journal de bord, dans lequel sont consignées les reformulations proposées par les collecteur·rices pairs** – en particulier celles qui émergent lors des formations. Ces ajustements, souvent liés au vocabulaire ou à la sensibilité des questions, contribuent directement à améliorer la qualité des données. Il est également important de **formaliser les débriefings du test pilote en documentant systématiquement les raisons des modifications apportées** – incompréhensions, malaises ou refus – ce qui renforce la traçabilité et la solidité méthodologique des choix effectués. Enfin, **les signaux faibles observés pendant la collecte, tels que les questions systématiquement évitées, mal comprises ou jugées trop longues, doivent être identifiés et consignés afin d'alimenter les révisions futures du questionnaire.**

Comment avez-vous distingué ce qui allait en question fermées (quantitatif) vs questions ouvertes (qualitatif) ?

Nous avons réservé les **questions fermées aux données quantifiables et comparables** – fréquence d'accès, coût, délais, disponibilité des ARV – et les **questions ouvertes aux expériences vécues, aux perceptions et aux situations de discrimination.** Cette distinction n'est pas seulement méthodologique, elle est aussi philosophique : les chiffres disent *quoi*, **les récits disent pourquoi**. En pratique, trouver le bon équilibre entre les deux a nécessité plusieurs itérations.



Combien de temps a pris la phase de conception ?

La phase de conception du questionnaire s'est étalée sur environ **4 à 6 mois**, incluant la revue de littérature, les échanges entre partenaires, les premières versions de l'outil et les ajustements préalables au test pilote. Ce délai, relativement long, était nécessaire pour aboutir à une version suffisamment robuste, à la fois sur le plan méthodologique et contextuel.

Est ce que le questionnaire a été adapté aux différents profils de répondants (PVVIH vs populations clés vs population générale) ?

Oui, cette adaptation est structurelle dans FORSS : elle repose sur une architecture modulaire. **Le questionnaire s'organise autour d'un tronc commun**, administré à l'ensemble des répondant·es, qui couvre les dimensions transversales de l'accès aux services – accessibilité, disponibilité, connaissances. **À ce socle s'ajoutent des modules spécifiques, activés selon le profil du répondant** (PVVIH, populations clés, etc.), afin de capter des réalités et des expériences différenciées.

La principale limite concerne les profils multiples, très fréquents dans les populations suivies. Certain·es répondant·es cumulent plusieurs réalités (par exemple : PVVIH, travailleur·euse du sexe et usager·ère de drogues injectables), ce qui pose plusieurs défis :

Dans FORSS, **la réponse pratique a été de permettre l'activation de plusieurs modules simultanément** pour un·e répondant·e, avec une adaptation par le/la collecteur·rice selon le profil déclaré en début d'entretien. Cette souplesse n'était cependant pas sans contraintes : elle allongeait la durée d'administration et nécessitait des collecteur·rices d'être capables de naviguer entre plusieurs modules sans perdre le fil de l'entretien ni mettre le/la répondant·e en situation de malaise.



RECOMMANDATIONS

issues du terrain

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

01

IMPLIQUER LES COMMUNAUTÉS DÈS LE DÉPART ET COMME CO-AUTEUR·RICES

Associer les communautés dès la phase de conception (et pas uniquement en validation) permet : d'éviter des ajustements tardifs, de renforcer la pertinence des questions, de favoriser l'appropriation des outils. La participation doit être précoce, structurée et reconnue.

02

PRIVILÉGIER LA CONCISION ET ALLÉGER LE QUESTIONNAIRE

La tentation de "tout mesurer" conduit à des outils trop longs et difficiles à administrer. Pour éviter la fatigue des répondant·es et des taux de complétion partielle, limitez la longueur, privilégiez des questions essentielles et bien formulées. Mieux vaut moins de questions, mais mieux ciblées.

03

MAINTENIR UN CADRE COMMUN AVEC DES ADAPTATIONS LOCALES

Préserver un socle commun de dimensions est un élément structurant du modèle : il garantit la comparabilité des données entre pays, tout en laissant une marge d'adaptation locale pour tenir compte des réalités contextuelles. C'est précisément cet équilibre entre standardisation et flexibilité qui constitue la valeur ajoutée de l'approche FORSS.

04

SÉCURISER LA VALIDATION ÉTHIQUE.

La validation éthique doit être sécurisée en amont, selon les dispositifs disponibles dans chaque pays : comité national (Mauritanie), comité universitaire (Tunisie), ou instance ad-hoc (Liban, Egypte). Quelle que soit la forme retenue, cette étape est indispensable pour protéger à la fois les organisations impliquées et les répondant·es.

CHECK-LIST



RESSOURCES HUMAINES

- ☐ **Équipe de coordination et consultant-e méthodologique** pour la rédaction initiale et le cadrage scientifique
- ☐ **Collecteur·rices et superviseur·es pairs** : indispensables pour la phase de reformulation (traduction technique vers le langage communautaire) et le test pilote.
- ☐ **Représentant·es communautaires (co-auteur·rices)** : pour définir les indicateurs dès le départ et éviter une implication uniquement "réactive".

RESSOURCES TECHNIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

- ☐ **Architecture modulaire** : prévoir un "tronc commun" et des "modules spécifiques" activables selon le profil des répondant·es.
- ☐ **Grille de débriefing du test pilote** : pour noter systématiquement les questions provoquant confusion, malaise ou refus.
- ☐ **Supports visuels (images)** : pour clarifier les questions complexes ou taboues (genre, orientation sexuelle) et réduire le malaise.

SÉCURITÉ ET ÉTHIQUE (CÔTÉ CONCEPTION)

- ☐ **Protocoles d'anonymisation** : intégrés dès la conception du formulaire électronique.
- ☐ **Formulations non-binaires** : pour les questions d'identité de genre afin d'être inclusif

POUR ALLER PLUS LOIN

- **UNAIDS - "Global AIDS Monitoring" (GAM)** :
- [Les questionnaires FORSS.](#)



POUR EN SAVOIR +
FLASHEZ LE QR CODE



CHAPITRE 3

DÉTERMINER LE RÔLE DES COLLECTEUR·RICES ET SUPERVISEUR·ES



THÈME, DÉFINITION & CADRAGE

Thème traité par ce chapitre :

Recruter et accompagner le capital humain de l'observatoire pour garantir leur engagement dans la durée.

Qui seront les professionnel·les intéressé·es ?

- Chef·fes de projets et chargé·es de suivi-évaluation.
- Analystes de données et statisticiens.
- Superviseur·ses et collecteur·rices (pairs ou agents communautaires).

De quoi parle-t-on ?

Le succès d'un observatoire repose sur ses équipes. Ce thème englobe le recrutement stratégique (profils pairs ou militants), la formation continue (techniques de communication, connaissances VIH) et la supervision de proximité. L'enjeu est de transformer une mission ponctuelle en un engagement collectif solide, capable de résister au turn-over et à l'usure émotionnelle liée aux réalités du terrain.



DESCRIPTION du thème

Quel est le rôle du/de la collecteur-riche ?

Le/la collecteur-ice identifie les "gaps" (manques) dans les services et joue un rôle de référent-e : **le/la collecteur-ice n'est pas qu'un-e enquêteur-riche ; il/elle offre souvent des "Premiers Secours Psychologiques" lors d'entretiens.** Il/elle peut être formé-e à l'écoute active pour mieux orienter les répondant-es vers des services spécialisés quand un besoin est détecté durant l'entretien.

Quel profil privilégier pour le recrutement des collecteur-rices et superviseur-es ?

Pour beaucoup ce projet est une première expérience professionnelle dans la collecte de données. Le modèle FORSS a privilégié le **recrutement des personnes issues de la société civile ou des populations clés (pairs) qui maîtrisent déjà les codes communautaires et la thématique du VIH.** Un-e collecteur-riche qui possède un vécu similaire aux répondant-es crée plus facilement un lien de confiance. Il est conseillé de sélectionner des collecteur-rices et superviseur-es ayant une reconnaissance préalable des structures associatives locales pour faciliter l'approche des bénéficiaires.

Comment les collecteur-rices et superviseur-es ont été formés sur la méthodologie de collecte et de supervision ?

Les collecteur-rices et superviseur-es ont suivi un **parcours de formation structuré, alternant théorie et pratique.** Au-delà de la formation initiale de 3 jours, des sessions régulières de recyclage ont permis de renforcer la maîtrise des outils, la posture éthique et la qualité de la collecte. **Les jeux de rôle, simulations et échanges d'expériences ont été particulièrement appréciés, notamment pour gérer les situations sensibles sur le terrain.** La présentation des résultats

d'analyse a également renforcé la motivation des équipes, en valorisant l'impact concret de leur travail. Enfin, l'adaptation des concepts techniques au contexte local (langue, culture, tabous) a constitué un levier clé d'appropriation de la méthodologie.

Quel est le mode de rémunération le plus adapté ?

Le modèle FORSS repose sur le **paiement par questionnaire "validé"**. Cela signifie qu'un-e collecteur-riche n'est payé-e que par questionnaires réalisés et si le travail est techniquement et éthiquement irréprochable. Au Maroc par exemple, cela correspond à environ 12€ (130 DH) par questionnaire, incluant les frais de transport et de connexion.

Comment gérer l'iniquité du paiement au questionnaire sur des sites à faible fréquentation ?

L'expérience libanaise montre que le paiement à la tâche n'est pas adapté pour les collecteur-ices affecté-es à des sites peu fréquentés où ils perdent du temps et de l'argent en transport sans arriver à trouver des personnes prêtes à répondre aux questionnaires. Dans ce cas, il **peut-être envisagé de prévoir des salaires fixes ou des indemnités journalières** plutôt pour garantir une présence constante sans pénaliser les collecteur-rices. Il est aussi recommandé de **prévoir la collecte sur les jours de forte affluence pour optimiser le temps des collecteur-rices, plutôt que d'imposer un calendrier fixe.**

Quel est le rôle du/de la superviseur-e ?

Le ou la superviseur-e s'assure du **respect du protocole de collecte** par le/la collecteur-riche. Il/elle est également **un-e facilitateur-riche.** Il/elle doit assurer un soutien émotionnel (débriefings sur la santé mentale), résoudre les bugs logistiques (tablettes, connexion) et servir de courroie de transmission entre le terrain et la coordination.



Quel est le ratio idéal entre superviseur·es et collecteur·ices ?

Les expériences varient selon le nombre de sites, allant d'un·e superviseur·e pour deux collecteur·rices par ville jusqu'à un ratio de un pour six selon la complexité géographique.

Quels mécanismes de sécurité mettre en place pour les collecteur·rices ?

Dans des contextes de forte stigmatisation ou d'instabilité, il faut définir un **droit de retrait clair et des protocoles de communication** (groupes WhatsApp) pour signaler tout risque immédiat.

Comment s'est passé la prise en main de l'outil de collecte (tablette numérique) ?

L'outil de collecte numérique (**KoboToolbox/ KoboCollect**) est globalement considéré comme **pratique, moderne et facilitant le travail**, notamment grâce à la transmission rapide des données et aux fonctions de contrôle – telles que la géolocalisation (GPS) et la durée des entretiens – utiles pour la supervision. Toutefois, **plusieurs difficultés techniques ont été signalées**, notamment des **bugs et des contraintes liées à la connexion internet**. Pour y remédier, des **solutions alternatives** peuvent être mises en place, comme l'utilisation de questionnaires papier ou de **clés 4G**.

Comment aborder les participant·es en salle d'attente et minimiser les refus de répondre ?

Pour protéger la confidentialité des personnes (notamment les PVVIH), il est recommandé **d'utiliser l'approche du « camouflage »** : aborder les patient·es de manière générale sur la « qualité des services » en salle d'attente. **L'objet réel de l'enquête n'est précisé qu'une fois dans un espace privé et confidentiel.**

Le **consentement éclairé** doit être systématiquement obtenu, et il faut souligner

que le questionnaire est anonymisé. Rappeler systématiquement aux répondant·es qu'ils ont le droit de ne pas répondre aux questions qu'ils jugent trop délicates. Enfin, pour gérer les attentes et prévenir les abandons en cours d'entretien, il est impératif d'annoncer clairement dès le départ la durée de l'entretien et de préciser que la participation n'est pas rémunérée.

Une « règle d'or » consiste à consacrer 10 à 20 minutes à une discussion informelle sans outil numérique pour créer un « lien familial » et transformer l'enquête en une rencontre humaine sincère.

Débat : Faut-il rétribuer d'une manière ou d'une autre les participant·es ?

La question des incitations reste un sujet éthique complexe que le programme FORSS n'a pas encore tranché de manière uniforme, chaque structure partenaire ayant mené ses propres débats internes sans parvenir à un consensus définitif.

D'un côté, certains soutiennent que ces motivations – sous forme de bons d'achat, de collations ou de kits alimentaires – sont essentielles car elles appuient directement les personnes vulnérables, ce qui s'inscrit dans la mission sociale des associations, tout en offrant une juste rétribution pour le temps consacré à l'enquête, qui s'ajoute souvent à un long temps d'attente médical. Elles agissent également comme un levier pour motiver les personnes à répondre sincèrement et à aller jusqu'au bout du questionnaire.

À l'inverse, d'autres acteur·rices soulignent les risques de biais de sélection importants, arguant que l'intérêt matériel ne devrait pas être le moteur de la participation. Des enjeux éthiques se posent également : certains participant·es peuvent se sentir implicitement obligés de répondre, et des risques de fraude ont été identifiés. C'est notamment le cas au Maroc, où il a été constaté que des personnes se faisaient passer pour des patients séropositifs afin d'obtenir des kits ou des bons de transport.



RECOMMANDATIONS

issues du terrain

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

01

LA FORMATION ET LES SESSIONS DE «RECYCLAGE» SONT UNE NÉCESSITÉ

Les ateliers de remise à niveau réguliers permettent d'harmoniser les pratiques entre anciens et nouveaux·elles et de corriger les erreurs de saisie récurrentes. Ces ateliers permettent également de faire remonter les difficultés, et trouver des solutions communes aux problèmes de terrain.

"Le recyclage de la formation a créé une nouvelle dynamique. Il·elles comprennent qu'ils ne travaillent pas de façon isolée."

Superviseure (Tunisie)

"Cela m'a appris à approcher quelqu'un vivant avec le VIH sans le blesser et à poser des questions sans impact négatif"

Collecteur (Liban)

02

ADAPTER LE QUESTIONNAIRE À LA FLUIDITÉ DE L'ÉCHANGE

Plutôt que de lire les questions mécaniquement, le/la collecteur·ice doit connaître parfaitement le questionnaire en amont pour éviter d'être bloqué·e ou de paraître robotique. Les collecteur·ices doivent mémoriser les réponses données spontanément par le/la participant·e pour éviter les répétitions lassantes et réduire la durée de l'entretien.

03

LA SUPERVISION EST UN LEVIER DE BIEN-ÊTRE

Au Liban, la présence quasi constante du superviseur·e sur le site (Marsa) est citée comme un facteur majeur de motivation et de soutien pour les collecteur·ices.



04

PRÉVOIR UN BUDGET TRANSPORT POUR LES COLLECTEUR·RICES

L'absence ou le retard dans le remboursement des frais de transport est la première cause de démotivation et d'abandon identifiée par les collecteur·rices sur le terrain. Ce budget doit être planifié et versé de manière prévisible avant ou pendant la campagne de collecte, et non en remboursement différé. Le coût de transport peut être également inclus directement dans la rémunération comme c'est le cas au Maroc.

RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES AU DOMAINE DU VIH/SIDA



01

FORMER SUR LE «FOND» (VIH/IST) ET NON SEULEMENT SUR L'OUTIL

Les collecteur·rices doivent avoir un bagage solide sur la santé sexuelle pour répondre aux inquiétudes des participant·es en fin d'entretien.

02

ANTICIPER LES BESOINS EN SANTÉ MENTALE DES AGENT·ES

Les collecteur·ices sont exposé·es à des récits de vie difficiles. Il est recommandé d'organiser des séances de débriefing émotionnel régulières (ou un groupe WhatsApp dédié) et de donner un droit de retrait si la situation sécuritaire ou psychologique devient trop lourde.

"J'ai remarqué un changement dans l'attitude des patients après l'entretien ; je les trouve plus engagés dans leur prise en charge. D'habitude, ils se contentent de consulter, de prendre leur traitement et de quitter le service mais suite à ma conversation je les ressens plus entrepreneurs à leurs prises en charge. Plusieurs participants m'ont déclaré qu'ils vont poser certaines questions à leur médecin."

Collecteur (Tunisie)



EXEMPLES DU TERRAIN

Mauritanie : Laisser du temps à l'informel.

Le/la collecteur·rice s'impose alors une règle d'or : consacrer dix à vingt minutes à une discussion informelle pour simplement « voir ce que la personne a dans la tête ». Au lieu de sortir immédiatement sa tablette, il/elle s'installe aux côtés d'un·e participant·e potentiel·le. En prenant ce temps préalable, il/elle transforme une procédure d'enquête en une rencontre humaine, permettant à la participant·e de se sentir assez à l'aise pour entamer une discussion sincère.

Cette approche va bien au-delà d'une simple technique d'entretien ; elle vise à créer un « lien familial » ou d'amitié. L'impact de cette empathie est tel que certains collecteur·rices racontent recevoir des messages de participant·es, même en dehors des périodes de collecte, leur demandant simplement : « Quand est-ce que tu reviens nous voir? ».

Liban (Marsa) : Un binôme spécifique pour le PNLS.

Face à la difficulté d'accès aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH), Marsa a recruté du personnel interne du Programme National de Lutte contre le Sida comme collecteur·rices, tout en renforçant la supervision externe pour éviter tout biais de réponse. L'expérience libanaise montre que l'observatoire peut devenir un levier de reconnaissance institutionnelle. En impliquant le personnel du National AIDS Program (NAP) dans la collecte, Marsa a non seulement accédé à une file active de PVVIH, mais a aussi renforcé ses liens avec le Ministère de la Santé, positionnant l'association comme un partenaire de référence pour le contrôle qualité des services.

"Quand il s'agit de questions délicates, je leur rappelle [aux répondant·es] qu'ils peuvent ne pas répondre."

Collecteur (Libie)

Tunisie (Sfax) : Le suivi digitalisé en temps réel.

À Sfax, la superviseuse utilise un fichier Excel partagé en ligne pour documenter quotidiennement les avancées, les obstacles rencontrés par le collecteur et les besoins immédiats des répondant·es, assurant une réactivité totale



CHECK-LIST

RESSOURCES

- ☐ **Termes de référence clairs** incluant le mode de rémunération et les frais de transport.
- ☐ **Tablettes configurées**
- ☐ **Guide de collecte** (papier et chargé sur la tablette).
- ☐ **Indemnité forfaitaire de transport** garantie, indépendamment du nombre de questionnaires remplis.
- ☐ **Kits de formation, grilles de supervision et rapports types** pour les superviseur·es.

POUR ALLER PLUS LOIN

- **Management Sciences for Health (MSH)** - Supportive Supervision Guidelines.



POUR EN SAVOIR +
FLASHEZ LE QR CODE



CHAPITRE 4

COLLECTER ET VALIDER LES DONNÉES DE L'OBSERVATOIRE



THÈME, DÉFINITION & CADRAGE

Thème traité par ce chapitre :

Transformer les données brutes en évidences scientifiques (quantitatives et qualitatives)

Qui seront les professionnel·les intéressé·es ?

- Chef.fe.s de projets et chargé·es de suivi-évaluation
- Analystes de données et statisticiens.
- Superviseur·ses et collecteur·rices (pairs ou agents communautaires).

De quoi parle-t-on ?

La collecte et la validation constituent le moteur technique de l'observatoire. Il s'agit de **transformer le vécu des usager·es des services de santé en données probantes** via une méthodologie mixte : les questionnaires quantitatifs collectés mesurent la qualité des services et les barrières d'accès aux soins, tandis que les focus groupes permettent de collecter de la donnée qualitative, en expliquant les causes profondes par des récits de vie. Ce processus exige une **rigueur technique stricte** et une **posture éthique forte** (anonymat, discrétion, safe spaces) pour opérer souvent dans des contextes de forte stigmatisation.



DESCRIPTION

du thème

Comment construire un partenariat avec les centres de collecte ?

La collecte repose sur des **protocoles d'accord** avec les responsables de sites, **définissant les conditions de collecte** comme par exemple la mise à disposition d'une salle privée pour la conduite des entretiens.

La **relation de confiance avec le personnel d'accueil** est un levier majeur pour orienter les usager-es vers les collecteur-ices, même si ce n'est pas toujours ce personnel qui assure l'orientation vers les collecteur-ices.

Pour pérenniser le partenariat, il est conseillé de **présenter les résultats des rapport par site auprès du personnel des centres** avant leur publication. Cela permet premièrement de renforcer les liens entre acteur-ices communautaires et le système de santé formel, tout en favorisant l'analyse collective des données, l'identification des décalages entre la couverture santé déclarée et l'accessibilité réelle et ainsi co-construire des recommandations.

Comment garantir la sécurité des personnes et des données pour maintenir la confiance des communautés ?

La **sécurité est le socle de la confiance indispensable à la mobilisation des usager-ères**, particulièrement dans des contextes de forte stigmatisation ou de criminalisation.

Au niveau technique l'ouverture de la tablette et l'accès à l'application de collecte doivent être **verrouillés par un mot de passe robuste**. Les données doivent être **envoyées** immédiatement **vers un serveur sécurisé** afin de limiter le temps de présence d'informations sensibles sur l'appareil mobile.

Si des questionnaires papier sont utilisés, ils doivent être conservés dans un coffre-fort ou une armoire fermée à clé sur le site de collecte. À la clôture du projet, tous les supports papier originaux doivent être détruits pour garantir qu'aucune fuite de données ne puisse survenir dans le futur.

Aucun nom ni document d'identité n'est collecté. Les **questionnaires sont remplis de façon anonyme**. Souvent issus des communautés, les collecteur-ices peuvent aussi être vulnérables. Il est important de pouvoir **anonymiser les noms des collecteur-ices sur les tablettes** (remplacement par un matricule).

Le/la participant-e doit être informé-e dès le départ qu'il/elle peut arrêter l'entretien à tout moment sans justification, et le/la collecteur-ice dispose d'un droit de retrait s'il/elle sent sa sécurité menacée.

Lors des missions de contrôle organisées, le/la superviseur-e ne doit pas prendre de notes ni de stylos pour rassurer le/la répondant-e sur la confidentialité totale de ses propos.

Comment améliorer la méthode de remplissage des questionnaires pour avoir un impact positif sur la qualité des données ?

L'amélioration de la qualité des données commence par la **posture du collecteur-ice** et sa maîtrise de l'outil et des questions, la **formation** des collecteur-ices **est ainsi essentielle**.

Annoncer clairement la durée de l'entretien et préciser que la participation n'est pas rémunérée permet également de gérer les attentes et d'éviter les malentendus ou le désengagement en cours de route.



Comment réduire la durée des entretiens sans perdre en qualité ?

Avec une **bonne appropriation** des questions par les collecteur·ices et **l'utilisation du dialecte local**, le temps d'entretien peut être réduit à 7-8 minutes pour les questionnaires les plus complets.

Comment certifier techniquement la validité d'un questionnaire ?

Le/la chargé·e de projet valide chaque questionnaire sur KoboToolbox en vérifiant deux indicateurs clés : la **localisation GPS** (qui certifie que le collecteur était bien présent sur le site) et la **durée de l'entretien** (un questionnaire complété en moins de quelques minutes ou étalé sur une journée entière est systématiquement rejeté). Ce contrôle préalable – qui **sépare les questionnaires approuvés des questionnaires rejetés** – conditionne la scientificité des rapports finaux et leur crédibilité auprès des autorités sanitaires.

Comment maintenir la collecte en période de crise majeure (guerre, insécurité) ?

Lorsque l'accès aux sites physiques est impossible, l'observatoire doit **devenir mobile et numérique**. Au Liban, des questionnaires simplifiés ont été diffusés via des liens sur Instagram pour maintenir la veille sanitaire auprès des populations isolées.

Pourquoi est-il crucial de croiser le quantitatif et le qualitatif ?

Le quantitatif révèle des pourcentages (ex: 14% d'usage du préservatif), mais ne dit pas "pourquoi". Les focus groupes permettent aux participant·es de partager des expériences personnelles ou des barrières réelles (peur, refus du partenaire) que les cases à cocher ne peuvent capturer et permet ainsi de **mieux capturer les causes profondes** des difficultés rencontrées.

Quelle est la fréquence de la supervision ?

La fréquence de supervision doit permettre un équilibre entre le contrôle de la qualité technique et le soutien humain, sans surcharger les équipes. Par exemple au Maroc, l'objectif était de trois missions de supervision par ville tous les mois.



RECOMMANDATIONS

issues du terrain

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

01

PROFESSIONNALISER L'ANALYSE

Privilégier un profil de statisticien ou de chargé de suivi - évaluation maîtrisant des outils avancés comme R Studio ou SPSS pour produire des croisements de données fins (genre/site) que les outils basiques ne permettent pas.

02

ADOPTER UNE POSTURE DISCRÈTE

Dans les hôpitaux, aborder les patients de manière générale sans mentionner le VIH en salle d'attente pour respecter la confidentialité, puis préciser l'objet réel de l'enquête uniquement en espace privé.

03

FORMER LES COLLECTEUR·ICES

Non seulement à la conduite de l'entretien, mais surtout à la gestion de la confidentialité et à l'empathie, pour transformer chaque entretien en un véritable safe space.

"Certaines personnes venaient pour la première fois à Marsa et c'était la première fois qu'elles remplissaient le questionnaire. Ce dernier les a aidées à établir une relation de confiance avec le centre, car il montrait que l'objectif était de s'améliorer."

Responsable de site (Liban)

"On apprend à être plus intuitive par rapport aux données alarmantes qui doivent être mises en lumière. C'est précieux ce qui se passe (pendant les focus groups)... les personnes se sentent tellement confiantes qu'elles partagent des expériences qui sont vraiment choquantes."

Chargée de projet (Tunisie)



04

IMPLIQUER LES RESPONSABLES DE SITES DANS LA PLANIFICATION DES ACTIVITÉS DE COLLECTE

Le protocole de planification conjointe (contact préalable, choix des jours d'affluence, préparation des enquêtes) fonctionne efficacement.

05

ANTICIPER LE TURN-OVER DES ÉQUIPES

Il est conseillé de former le double de l'effectif nécessaire (ex: former 16 personnes pour 8 postes) pour pallier aux départs fréquents liés au caractère ponctuel des missions.

06

POUR LE MAROC, L'INSTALLATION DU LOGICIEL R STUDIO

L'installation du logiciel R Studio n'a pas été facile et a nécessité l'intervention d'un consultant pour le configurer sur les ordinateurs. Ce logiciel est privilégié pour produire des statistiques plus fines que les données brutes fournies par KoboToolbox. Si la saisie sur KoboToolbox peut être apprise via des formations internes, l'installation et l'exploitation de logiciels statistiques plus puissants (R Studio, SPSS) demandent quasi systématiquement un appui technique spécialisé pour garantir la scientificité des résultats



RÉCOMMANDATIONS

issues du terrain

RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES AU DOMAINE DU VIH/SIDA



CONFRONTER LES DONNÉES COMMUNAUTAIRES AUX DONNÉES OFFICIELLES

Utiliser l'observatoire pour révéler les écarts entre la couverture santé déclarée et l'accessibilité réelle (ex: identifier des frais illégaux là où les tests devraient être gratuits).

Suivre les indicateurs de "qualité de vie" : Au-delà des ARV, documenter l'accès à la PrEP, à la charge virale et à la santé bucco-dentaire, souvent négligés.

"J'ai créé un lien familial, un lien d'amitié. Même quand je ne suis pas en phase de collecte, des gens m'envoient des messages pour savoir quand je reviens."

Collecteur (Mauritanie)



EXEMPLES DU TERRAIN

LIBAN : Résilience et agilité en temps de crise

En période de guerre ou d'instabilité sécuritaire rendant les centres physiques inaccessibles, Marsa a transformé son mode de collecte. L'association a créé des questionnaires simplifiés diffusés sur Instagram. Cette flexibilité a permis de maintenir une veille et de documenter des besoins persistants, comme l'accès au vaccin HPV, même en plein conflit.

MAURITANIE : Le debriefing régulier comme outil de fidélisation des équipes

Face au turn-over récurrent des collecteur·ices – l'un des principaux défis opérationnels identifiés – AGD Mauritanie a construit une réponse qui ne repose pas uniquement sur le recrutement, mais sur l'accompagnement continu des équipes en place.

La première décision stratégique a été de **former systématiquement le double de l'effectif nécessaire** : là où 8 collecteurs sont requis, 16 sont formés. Cette logique de réserve permet d'absorber les départs sans interrompre la collecte et sans improviser en urgence.

Mais la véritable innovation d'AGD réside dans **l'organisation de séances de debriefing à chaque fin de campagne de collecte**, impliquant collecteurs et superviseurs. Ces moments sont des espaces de parole où chaque équipe peut remonter les difficultés rencontrées, les situations qui l'ont mise mal à l'aise, les problèmes techniques ou relationnels survenus sur le terrain. L'objectif est **d'identifier les obstacles avant qu'ils ne s'accumulent** et ne provoquent un décrochage silencieux.

Dans un programme où les collecteur·ices sont souvent des pairs issus des communautés ciblées, l'engagement ne se maintient pas par la rémunération seule. Il se nourrit du sentiment d'être écouté, reconnu, et d'avoir une place dans le système. Le debriefing joue précisément ce rôle – il transforme une tâche ponctuelle en appartenance à un collectif.



CHECK-LIST

RESSOURCES HUMAINES

- ☐ Un binôme collecteur·ice/superviseur·e
- ☐ Un·e statisticien·ne
- ☐ Un pool de réserve (stratégie du doublement)
- ☐ Formation des collecteur·ices autant sur l'utilisation technique des tablettes que sur la posture et l'éthique

RESSOURCES TECHNIQUES

- ☐ Tablettes
- ☐ Application **KoboCollect**
- ☐ Lien numérique (type Google Form/Instagram) pour les situations d'urgence

RESSOURCES LOGISTIQUES

- ☐ Salle privée sur site
- ☐ Budget transport pour les collecteur·ices (point de vigilance majeur car le manque de frais de transport est une cause de démotivation)

AUTRES (OUTILS ET MATÉRIELS)

- ☐ **Logiciels d'analyse** : licences ou accès à **R Studio**, **KoboToolbox** ou des syntaxes **SPSS** pré-établies pour automatiser le traitement des données.
- ☐ **Outils de méthodologie qualitative** : guides d'entretien pour les focus groups et grilles d'analyse des récits de vie.
- ☐ **Accès internet et tablettes** : pour la consultation en temps réel des données remontées et le partage rapide des rapport
- ☐ **Protocoles d'accord signés avec les sites (salle privée garantie).**



POUR ALLER PLUS LOIN

- **BetterEvaluation (Site web)** : Une plateforme collaborative qui propose des outils pour choisir les meilleures méthodes de collecte (quantitatif/qualitatif).
- **IPTC global** : [Data for a difference](#)
- IPTC global : **Community-Led Monitoring of Health Services**
- **KoboToolbox Help Center** : Pour aller au-delà de l'usage basique mentionné dans les sources, leur centre d'aide propose des tutoriels avancés sur la gestion des formulaires complexes, la gestion des données hors-ligne et la sécurisation des serveurs.



POUR EN SAVOIR +
FLASHEZ LE QR CODE



CHAPITRE 5

MOBILISER LES PARTIES PRENANTES



THÈME, DÉFINITION & CADRAGE

Thème traité par ce chapitre :

Mobiliser et fédérer les parties prenantes (acteur·rices communautaires, professionnel·les de Santé, autorités et médias) pour transformer les constats de l'observatoire en leviers de changement institutionnel et social.

Qui seront les professionnel·les intéressé·es ?

- Chef·fes de projets et chargé·es de suivi-évaluation
- Analystes de données et statisticiens.
- Superviseur·ses et collecteur·rices (pairs ou agents communautaires)

De quoi parle-t-on?

La mobilisation des parties prenantes est le processus politique, relationnel et citoyen indispensable pour que l'observatoire communautaire soit accepté, légitime et efficace. Il ne s'agit pas seulement de collecter des chiffres, mais de rassembler les usager·ères du système de santé, les acteur·rices communautaires (AC), les ressources humaines en santé (RHS) et les autorités décisionnelles autour d'un objectif commun : l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins VIH en passant de la prévention jusqu'à la prise en charge.



DESCRIPTION

du thème

Pourquoi la mobilisation est-elle le premier "chantier" de l'observatoire ?

La mobilisation ne sert pas seulement à informer, elle est indispensable pour **garantir la légitimité institutionnelle** et **sécuriser l'accès au terrain**. Sans un travail de conviction en amont, les équipes se heurtent à des blocages administratifs ou à des contestations. Elle permet de passer d'une simple collecte de chiffres à une culture de la redevabilité où les services publics et communautaires acceptent d'être observés pour s'améliorer.

Les collecteur·rices peuvent-être perçu·es avec méfiance par le personnel de santé. Bien que cette méfiance ait été surmontée, elle révèle d'un enjeu de communication institutionnelle qui doit être anticipé lors du déploiement sur de nouveaux sites. Il faut mener un travail de communication pour transformer cette image de "police des soins" en une **image d'outil de "Contrôle Qualité" au service de l'amélioration de la prise en charge du centre**.

Comment choisir entre un site étatique et un site communautaire ?

Le site étatique (ex: CHU, centres de référence) est indispensable pour documenter la prise en charge médicale et accéder à la file active des patients sous traitement antirétroviraux (Questionnaire B). C'est là que se joue le plaidoyer pour la qualité des soins biomédicaux.

Le site associatif/communautaire est quant à lui crucial pour la prévention et le dépistage (Questionnaire A). Il offre un "safe space" aux populations clés (HSH, PS, UDI) qui craignent la stigmatisation dans les structures publiques.

Il est recommandé de **mixer les deux types de sites pour couvrir l'ensemble des besoins**.

Il est également important de sélectionner des sites aussi représentatifs que possible de l'expérience des usager·ères, en identifiant des **centres situés en zones urbaine, périurbaine et rurale**.

Comment assurer que les usager·ères restent mobilisé·es sur le long terme ?

C'est ce qu'on appelle la boucle de redevabilité. Les usager·ères doivent voir que leur participation produit des changements. Les bonnes pratiques incluent :

- **Traduire** les rapports complexes en messages courts et en dialecte local.
- **Partager les "petites victoires"** (ex: rétablissement de la gratuité d'un test) directement avec les participant·es avant de commencer un nouvel entretien.
- Utiliser, si le contexte le permet, les **réseaux sociaux** (Instagram, TikTok) pour toucher les communautés isolées et leur restituer les résultats.

Comment mobiliser et impliquer les parties prenantes pour renforcer l'ancrage et la légitimité de l'observatoire ?

Mobiliser les responsables de sites est un levier clé car ils peuvent être des relais de plaidoyer très importants auprès des autorités. Cependant, l'ancrage de l'observatoire passe par la **mobilisation d'allié·es au-delà du secteur de la santé**.

L'implication précoce en Mauritanie des leaders religieux a par exemple été un facteur clé pour favoriser l'acceptation sociale et lever les résistances culturelles liées aux thématiques taboues tandis que la formation de journalistes a permis de valoriser



les données et éviter un traitement sensationnaliste pour devenir des relais de plaidoyer puissants. A noter que le **recrutement de collecteur·rices issu·es des populations clés facilite la confiance** et limite la méfiance.

Quels sont les facteurs de succès pour un partenariat durable ?

La pérennisation du dispositif repose sur une culture de la transparence et de l'utilité partagée entre les associations coordinatrices et leurs partenaires de mise en œuvre. Il faut **impliquer les centres dès la conception du projet** et non seulement lors de la collecte. La formalisation par des protocoles d'accord clairs (définissant les accès aux salles privées et la gestion des données) et la planification conjointe de la collecte évite les malentendus logistiques sur le terrain. Le succès durable passe aussi par des "revues conjointes de données" où le **personnel de santé et les acteur·rices communautaires analysent ensemble les barrières identifiées pour co-construire des solutions**.

Comment convaincre les autorités d'ouvrir un observatoire dans un site étatique ?

L'accès aux structures publiques est souvent le défi le plus complexe. Organiser des réunions d'information avant le début du projet pour

exposer les bénéfices concrets pour le système de santé local permet de réduire la réticence initiale des prestataires.

Nous avons pour FORSS utilisé trois stratégies :

- **La requalification stratégique (Socio-sanitaire vs Biomédical) :** Pour lever les blocages administratifs ou éthiques, il ne faut pas présenter l'observatoire comme une étude biomédicale (souvent sujette à des délais de 6 mois ou des refus), mais comme une étude socio-sanitaire portant sur le droit d'accès à la santé et la qualité des services.
- **L'argument de la "Certification Qualité" (Exemple du Maroc) :** Un levier de conviction majeur est de positionner l'observatoire comme un appui au processus officiel de certification des centres de référence. Le ministère devient alors demandeur des données pour évaluer ses propres prestations.
- **L'intégration institutionnelle (Exemple du Liban) :** Collaborer directement avec le Programme National de Lutte contre le Sida (NAP/PNLS) et utiliser leur propre personnel comme collecteur·rices (sous supervision externe) permet de sécuriser l'accès aux files actives de patients tout en renforçant la reconnaissance de l'association par l'État.



RECOMMANDATIONS

issues du terrain

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

01

PRIVILÉGIER LE DIALOGUE À L'ORDRE ADMINISTRATIF

Même si une note de service ministérielle facilite l'accès aux sites, il est crucial d'organiser des **rencontres régulières avec les directeur·rices d'hôpitaux et le personnel de santé** pour qu'ils se sentent impliqués et non simplement "observés". Il est également crucial de partager avec eux les rapports d'analyse par site avant leur publication pour renforcer le climat de confiance.

"La validation éthique est accompagnée d'une note de service. On pourrait dire "l'ordre vient de là-haut, donc on exécute", mais nous privilégions le dialogue car on veut qu'ils se sentent impliqués et surtout concernés."

Chef de projet (Mauritanie)

02

POSITIONNER L'OBSERVATOIRE COMME UN OUTIL DE "CONTRÔLE QUALITÉ"

Pour convaincre les autorités, présentez l'observatoire comme un appui à l'amélioration des services (ex: aide à la certification des centres de référence au Maroc) plutôt que comme un outil de surveillance.

03

CIBLER LES "PETITES VICTOIRES" LOCALE

Ne visez pas immédiatement des changements législatifs nationaux ; mobilisez les parties prenantes pour des changements concrets et rapides (élargissement d'horaires, gratuité réelle des tests sur un site spécifique) pour maintenir la dynamique.

04

FORMALISER LES PARTENARIATS PAR DES MOUS (PROTOCOLES D'ACCORD)

Signez des accords clairs avec chaque site de collecte définissant les obligations mutuelles (salle privée, confidentialité, partage des rapports).



ASSURER LA “BOUCLE DE REDEVABILITÉ”

Pour que les usager·ères restent mobilisé·es, les collecteur·rices doivent leur restituer les résultats (même oralement en dialecte local) avant chaque nouvel entretien, prouvant ainsi que leur parole produit un impact.

“Pour les collecteur·rices, ils s’occupent du partage des informations avec les personnes interrogées... avant de commencer, ils discutent avec elles sur les données du dernier semestre pour leur montrer l’utilité du projet.”

Chef de projet (Maroc)



GARANTIR UNE ANONYMISATION TOTALE

Aucun nom n’est collecté pendant le questionnaire et il est également recommandé d’anonymiser les noms des collecteur·ices sur les tablettes par un code ou matricule.

RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES AU DOMAINE DU VIH/SIDA



POSER DES QUESTIONS AUX USAGER·ES

Les chefs de site observent un changement que les collecteur·ices ne voient pas forcément : les patient·es, après avoir été interrogés, deviennent plus engagés et “entrepreneurs” de leur propre prise en charge. Le simple fait de poser des questions aux usager·es renforce leur sentiment d’être écoutés et pris en considération, ce qui améliore indirectement la qualité du suivi médical.



EXEMPLES DU TERRAIN

MAURITANIE :

La mobilisation des leaders d'opinion comme levier d'acceptation

En Mauritanie, l'association AGD a identifié que le succès de l'observatoire reposait sur sa capacité à lever les résistances culturelles et religieuses initiales. Durant la première phase, il était difficile d'obtenir un engagement complet des prestataires de santé, souvent réticents à discuter ouvertement des besoins des populations clés. Pour surmonter ce blocage, l'association a misé sur la **mobilisation précoce des leaders religieux et des journalistes spécialisés en droits humains**. En informant et formant des alliés stratégiques en amont, l'AGD a favorisé une meilleure acceptation sociale du projet. Cette approche a abouti à la signature symbolique d'une charte d'engagement lors d'ateliers de synergie, où soignant-es et acteur-rices communautaires se sont mis d'accord sur des priorités communes de plaidoyer, comme l'amélioration du dépistage mobile en zone rurale.

TUNISIE :

L'optimisation de la mobilisation via les événements associatifs

À Sfax, l'association partenaire a développé une stratégie de mobilisation agile pour optimiser le temps des usager-ères et des équipes. Plutôt que de solliciter les participant-es uniquement pour l'enquête, l'association profite de ses **événements internes (formations juridiques, débats, sessions de documentation) pour inviter le/la collecteur-riche à intervenir**. Cette technique permet de mobiliser les participant-es dans un cadre déjà sécurisé et familier, augmentant ainsi le taux de réponse. En complément, pour atteindre les populations plus jeunes et isolées, l'ATL Tunis a mis en place une méthode de validation communautaire des messages : avant de lancer une campagne sur les réseaux sociaux (TikTok, Instagram), un sondage est mené auprès des communautés pour identifier les formats les plus engageants, garantissant ainsi que la communication est adaptée et efficace.



CHECK-LIST

RESSOURCES HUMAINES (CAPITAL RELATIONNEL)

- ☐ **Cartographie des alliés et cibles**
- ☐ **Points focaux identifiés dans les structures de santé**
- ☐ **Réseau d'acteur·rices communautaires :**
Leaders d'opinion ou membres de populations clés pour faciliter l'entrée sur les sites et briser la méfiance

OUTILS DE LÉGITIMITÉ ET FORMALISATION

- ☐ **Protocoles d'accord (MoU) signés avec chaque site :** Précisant la mise à disposition d'une salle privée, les garanties de confidentialité et les règles de sécurité.
- ☐ **Notes de service ministérielles ou autorisations administratives :** Documents officiels facilitant l'accès aux structures étatiques (CHU, centres de référence).

RESSOURCES FINANCIÈRES SPÉCIFIQUES

- ☐ **Budget de restitution et de redevabilité**



CHAPITRE 6

VALORISER LES DONNÉES



THÈME, DÉFINITION & CADRAGE

Thème traité par ce chapitre :

Transformer les données en levier de plaidoyer et d'amélioration des pratiques.

Qui seront les professionnel·les intéressé·es ?

- Chef·fes de projets et et chargé·e·s de plaidoyer.
- Professionnels de santé (RHS) et acteurs communautaires (AC).
- Organisations souhaitant répliquer un dispositif de veille sanitaire.

De quoi parle-t-on ?

La valorisation des données est le passage de l'information brute à l'évidence actionnable. Elle consiste à **transformer les données brutes** en "données probantes" (preuves) capables d'alimenter des arguments de plaidoyer **pour influencer les politiques de santé et combler le manque de données sur les populations clés**. Elle ne se limite pas à la rédaction de rapports, elle est l'outil qui permet de structurer un plaidoyer conjoint (notamment avec les acteur·ices communautaires, et les ressources humaines en santé) pour améliorer l'accès, l'accueil et la qualité des services VIH. Elle assure la **"boucle de redevabilité"** : les informations remontées par les usager·es leur reviennent sous forme d'actions concrètes et d'améliorations de services.



DESCRIPTION

du thème

Comment rendre les données complexes convaincantes pour les décideur·euses ?

L'expérience montre qu'il faut utiliser le **plaidoyer "par la preuve"** : croiser les statistiques locales (ex: taux de rupture de stock) avec des **histoires réelles** (témoignages anonymisés). Un format efficace pour une note de plaidoyer est le "3-2-3" : 3 constats chiffrés + 2 verbatims + 3 recommandations concrètes.

Comment transformer une masse de données brutes en arguments de plaidoyer percutants ?

Le passage des données brutes aux données probantes (preuves) nécessite **l'utilisation d'outils d'analyse robustes** (logiciels R Studio ou SPSS) pour générer des statistiques fiables et des graphiques précis. La connaissance du terrain permet ensuite de prioriser et ainsi isoler les indicateurs "alarmants" (ex: taux de rupture de stock, faible connaissance de la PrEP) pour construire un argumentaire inattaquable.

Comment transformer un simple constat en demande de changement ?

Il est recommandé de suivre une chaîne logique de message :

Problème > Conséquence > Solution > Demande précise.

Par exemple, ne pas dire seulement "il y a de la stigmatisation", mais proposer une solution telle qu'une formation obligatoire sur le non-jugement pour le personnel d'accueil.

Comment impliquer le personnel de santé sans qu'il se sente pointé du doigt ?

La clé réside dans le **plaidoyer co-porté** et la création de synergies entre les Acteurs Communautaires (AC)

et les Ressources Humaines en Santé (RHS). Plutôt que de dénoncer les dysfonctionnements de manière unilatérale, il est recommandé d'**organiser des revues conjointes de données où AC et RHS** analysent ensemble les barrières identifiées pour **co-construire des solutions** et de leur partager les rapports de site avant leur publication.

"Mettre les agents de santé et les acteurs communautaires ensemble pour analyser les barrières... permet de concevoir des solutions ensemble."

Acteur terrain

Comment garantir que l'observatoire soit utile sur le long terme ?

Il faut viser des "petites victoires immédiates" comme par exemple un changement de pratiques au niveau d'un centre afin de maintenir la motivation des équipes, tout en travaillant à intégrer les données de l'observatoire dans les outils de pilotage nationaux (ex: certification des centres au Maroc).

Comment valoriser des données sensibles sur des populations criminalisées dans la région MENA ?

Dans un contexte législatif contraignant, la stratégie de valorisation doit privilégier une **approche "socio-sanitaire"** axée sur le droit à la santé publique plutôt que sur des revendications politiques directes. Pour les populations clés (HSH, usager·es de drogues, TS), il est recommandé de **cadrer** les messages en fonction des **documents stratégiques nationaux** déjà en vigueur pour faciliter l'adhésion des autorités.

Selon les contextes, il peut être intéressant d'identifier des allié·es stratégiques (médecins influents, journalistes spécialisés en droits humains) capables de porter ces messages sans exposer directement les communautés.



RECOMMANDATIONS

issues du terrain

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

01

STANDARDISER POUR COMPARER

Utiliser des structures de rapports uniformes entre les sites pour permettre des comparaisons et des analyses nationales plus fortes.

02

PLANIFIER LE TEMPS D'ANALYSE

La rédaction et l'analyse sont des tâches lourdes ; il est conseillé de bloquer des périodes dédiées sans autres activités pour garantir la qualité des rapports.

03

SIMPLIFIER POUR DIFFUSER

Savoir transformer des données statistiques en visuels simples (infographies, messages courts en dialecte local) pour être compris par tous·tes, y compris les usager·es analphabètes.

04

CONVAINCRE PAR LA CLARTÉ ET LA PROXIMITÉ

L'expérience des équipes au Maroc (RDR-Maroc) et en Tunisie (ATL) montre que pour être efficace auprès des décideur·euses et des communautés, le plaidoyer doit être issu de rapports techniques qui présentent les données de manière synthétique, claire et en dialecte local.

05

SÉCURISER LES TÉMOIGNAGES

Dans le plaidoyer pour les populations clés, il est impératif d'assurer une anonymisation totale pour protéger les participant·es contre la stigmatisation ou d'éventuels risques légaux.



RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES AU DOMAINE DU VIH/SIDA



CIBLER LES BARRIÈRES D'ACCÈS AUX NOUVEAUX TRAITEMENTS

Valoriser le manque de connaissance sur la PrEP ou le TPE (parfois seulement 11% des usager-es connaissent ces options) pour justifier des campagnes de communication.

Les données des observatoires sont une "mine d'or" car elles documentent le vécu de populations (HSH, travailleuses du sexe, usager-es de drogues) souvent absentes des statistiques officielles. La valorisation doit **mettre en avant leurs besoins spécifiques** (ex: besoin de vaccins HPV même en période de crise) pour influencer les politiques de santé publique.

TÉMOIGNAGES

"Le rapport nous a aidé pour avoir un support... pour montrer que le coût du vaccin HPV est un obstacle pour les personnes."

Chargée de projet, Liban

"C'est une mine d'or que vous avez là... il n'y a jamais eu d'études aussi larges sur le vécu des populations clés."

Partenaire international (OMS)

"Pour moi, la baguette magique serait que les observatoires soient un outil directement intégré à la stratégie nationale de lutte contre le sida, un dispositif pérenne et modélisable pour n'importe quelle structure souhaitant améliorer la réponse nationale."

Chargé de projet (Maroc)



EXEMPLES DU TERRAIN

Liban :

La valorisation des données a permis de répondre avec agilité aux besoins nés du contexte de crise et de guerre

En analysant les retours des usager·es, l'observatoire a identifié un besoin urgent d'accès au **vaccin HPV**, même en période de conflit, alors que le coût constituait un obstacle majeur. Pour valoriser ce constat, l'association Marsa a produit des **brochures d'information** incluant un tableau précis des tarifs et des lieux de vaccination, facilitant ainsi l'accès réel au soin. De même, pour combler un manque identifié par le Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS), les données ont servi à créer une **liste de référence de psychologues** avec leurs coûts, rendant l'orientation des PVVIH plus opérationnelle.

Le programme FORSS montre deux manières complémentaires d'influencer le système de santé à partir des données :

Mauritanie :

La valorisation a ciblé les dysfonctionnements locaux par site pour obtenir des résultats immédiats

En utilisant des rapports synthétiques présentés directement aux responsables des structures, l'association a obtenu l'**élargissement des jours de consultation** à l'UPEC de Nouadhibou (passant de 1 à 3 jours par semaine) et le rétablissement de la **gratuité réelle des tests** à Rosso, là où des frais indus étaient facturés. L'approche est ici celle d'une résolution de problèmes de proximité.

Maroc :

La valorisation des données s'inscrit dans une dynamique d'institutionnalisation à l'échelle nationale.

Le ministère de la Santé et de la Protection sociale a sollicité les données issues de l'observatoire afin de les intégrer au processus de certification des centres de référence. Dans ce contexte, les rapports de l'observatoire ne servent plus uniquement à mettre en évidence les insuffisances, mais deviennent également des indicateurs de qualité reconnus pour évaluer les prestations de santé au niveau national.

Tunisie :

La valorisation des données est jugée unique

La valorisation des données produit des statistiques inédites sur des populations clés souvent invisibles. La spécificité tunisienne réside dans l'utilisation intensive des **focus groupes** pour expliquer les chiffres. Par exemple, alors que les données quantitatives montraient un taux d'utilisation systématique du préservatif de seulement **14%** chez les PVVIH à Tunis, les focus groupes ont permis de comprendre les barrières réelles (peurs, stigmatisation) que le questionnaire seul ne pouvait expliquer. Cette méthode permet d'humaniser les constats pour rendre le plaidoyer plus percutant auprès des décideur·euses.

CHECK-LIST



RESSOURCES HUMAINES

- ☐ **Le binôme de coordination :** Un·e **Chef·fe de projet** pour superviser le cycle global et un·e **Chargé·e de plaidoyer** dédié·e à la transformation des constats en actions politiques.
- ☐ **Un·e analyste de données ou statisticien·ne** (maîtrisant idéalement des logiciels comme R Studio ou SPSS).
- ☐ **Les collecteur·rice·s et superviseur·e·s** pour valider les tendances analysées et fournir les récits de vie (verbatim) qui humanisent les chiffres.

RESSOURCES FINANCIÈRES

- ☐ **Budget de restitution :** Fonds pour l'organisation d'ateliers avec les autorités (location de salle, hébergement, restauration, indemnités de transport).
- ☐ **Budget de mobilisation qualitative :** Frais pour l'organisation des focus groupes (frais de transport des participant·es et collations).
- ☐ **Budget de communication et production :** Fonds pour la création de supports (brochures sur le vaccin HPV, newsletters, rapports synthétiques).
- ☐ **Budget de suivi-évaluation :** Moyens dédiés spécifiquement au suivi des indicateurs de plaidoyer pour mesurer l'impact réel de la valorisation.

AUTRES (OUTILS ET MATÉRIELS)

- ☐ **Logiciels d'analyse :** licences ou accès à **R Studio**, **KoboToolbox** ou des syntaxes **SPSS** pré-établies pour automatiser le traitement des données.
- ☐ **Outils de méthodologie qualitative :** guides d'entretien pour les focus groups et grilles d'analyse des récits de vie.
- ☐ **Supports de plaidoyer formatés :** modèles de notes synthétiques facilitant une lecture rapide par les décideurs.
- ☐ **Matrice des acteurs :** cartographie à jour des alliés et des cibles de plaidoyer classés par degré d'influence et d'intérêt.
- ☐ **Accès internet et tablettes :** pour la consultation en temps réel des données remontées et le partage rapide des rapport



POUR ALLER PLUS LOIN

- **Guide de Plaidoyer (Constanza de Toma)**: conseils sur la façon de plaider pour un environnement plus favorable à la société civile.
- **Planification des projets de santé, promotion de la santé et action humanitaire** (Sybille Gumucio, 2015).
- **Guide technique OMS, ONUDC, ONUSIDA (2009)**: destiné aux pays pour la définition des objectifs nationaux pour l'accès universel à la prévention, au traitement et aux soins en matière de VIH.



POUR EN SAVOIR +
FLASHEZ LE QR CODE



CHAPITRE 7

MODÉLISER LES COÛTS D'UN OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE



DESCRIPTION du thème

De quoi parle-t-on?

La modélisation des coûts consiste à **estimer les ressources humaines, logistiques et financières nécessaires à la mise en œuvre d'un observatoire communautaire**, en particulier pour les activités de collecte et de supervision des données.

Dans le cadre du programme FORSS, un outil de modélisation sous forme de tableau a été développé afin d'aider les équipes à planifier la collecte de données et à anticiper les besoins budgétaires associés. **Cet outil permet d'estimer les coûts sur une période donnée** (par exemple une année de collecte) en tenant compte de plusieurs paramètres : taille de la population suivie, volume de questionnaires, organisation des équipes de collecte et fréquence des activités.

L'objectif est de **faciliter la planification opérationnelle d'un observatoire**, tout en rendant plus lisibles les besoins en ressources pour les organisations partenaires et les bailleurs.

Questions à se poser avant d'utiliser l'outil

- Quelle est la **taille de la population suivie par le site** (file active) ?
- Combien de **questionnaires doivent être administrés** pour obtenir un échantillon représentatif ?
- Combien de **collecteurs et de superviseurs** sont nécessaires pour réaliser la collecte ?
- Quelle sera la **fréquence des missions de collecte et de supervision** ?
- Quelles sont les **ressources financières nécessaires** pour mettre en œuvre ces activités sur une année ?



POURQUOI C'EST UTILE?

01

ANTICIPER LES RESSOURCES DÈS LA CONCEPTION DU DISPOSITIF

La planification financière est un élément clé pour assurer la faisabilité et la continuité d'un observatoire communautaire. La modélisation permet d'identifier en amont les ressources nécessaires.

02

ADAPTER LE DISPOSITIF À LA TAILLE DE LA POPULATION SUIVIE

Le volume de questionnaires et les moyens humains doivent être proportionnés à la taille de la population cible afin d'assurer une collecte de données représentative et réaliste.

03

CLARIFIER LES BESOINS EN RESSOURCES HUMAINES

La modélisation aide à déterminer le nombre de collecteur·ices et de superviseur·es nécessaires et à planifier leur mobilisation dans le temps.

04

FACILITER LE DIALOGUE AVEC LES PARTENAIRES ET BAILLEURS

Un outil de modélisation permet de présenter de manière transparente les coûts associés à la collecte de données et de justifier les besoins financiers du dispositif.



COMMENT UTILISER l'outil de modélisation

L'outil de modélisation se présente sous la forme d'un tableau Excel permettant de simuler différents scénarios de mise en œuvre.

SON UTILISATION SE FAIT EN PLUSIEURS ÉTAPES :

- 01 | **RENSEIGNER LES PARAMÈTRES DU SITE DE COLLECTE**, NOTAMMENT LA TAILLE DE LA POPULATION SUIVIE.
- 02 | **ESTIMER LE VOLUME DE QUESTIONNAIRES À ADMINISTRER** AFIN D'OBTENIR UN ÉCHANTILLON REPRÉSENTATIF.
- 03 | **DÉFINIR L'ORGANISATION DES ÉQUIPES**, EN PRÉCISANT LE NOMBRE DE COLLECTEURS ET DE SUPERVISEURS MOBILISÉS.
- 04 | **PLANIFIER LES ACTIVITÉS DE COLLECTE ET DE SUPERVISION** SUR LA PÉRIODE CONCERNÉE.
- 05 | **ANALYSER L'ESTIMATION BUDGÉTAIRE GÉNÉRÉE PAR L'OUTIL**, AFIN D'AJUSTER LE DISPOSITIF SI NÉCESSAIRE.

POUR ALLER PLUS LOIN

- [Un outil de modélisation des coûts des observatoires communautaires](#) est disponible.



POUR EN SAVOIR +
FLASHEZ LE QR CODE