

Consensus régional sur l'amélioration de la surveillance comportementale et de la sérosurveillance face au VIH:

*Rapport d'une conférence régionale
tenue en Afrique orientale*



Collection ONUSIDA sur les meilleures pratiques
OUTILS FONDAMENTAUX

Ce document a été établi par Elisabeth Pisani en collaboration avec Michel Caraël. L'ONUSIDA remercie les participants : N. Alrutz, G. Asimwe-Okiror, M. Bailey, Baltazar, T. Barton, T. Brown, B. de Zalduondo, K. Fylkesnes, M. Kahindo, O. L. Kaluwa, M. Kayo, E. Kipuyo, R. Kornfield, J. Labeeuw, T. Mboya, C. Msuya, E. Muhondwa, R. Musonda, J. Musunguzi, R. Nxumalo, Omwany-Ojwok, A. Opio, G. Riedner, M. Sichone, K. Stanecki, D. Tarantola, P. Way, T. Zhuwau; ainsi que le Secrétariat de l'ONUSIDA : M. Caraël, J. Carmichael, E. Pisani, B. Schwartländer, G. Tembo.

UNAIDS/98.9 – Traduction : OMS/TRA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, 1998. Tous droits réservés. Ce document peut être commenté, résumé, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, sous réserve que la source soit indiquée. Il ne saurait cependant être vendu ou utilisé à des fins commerciales sans l'accord exprès notifié par écrit de l'ONUSIDA (contacter: Centre d'information de l'ONUSIDA – 20, avenue Appia – 1211 Genève 27 (Suisse). Mél: unaids@unaids.org).

Introduction

Le présent rapport rend compte des travaux d'un atelier régional sur les systèmes de surveillance du VIH tenu à Nairobi, Kenya, du 10 au 13 février 1997. Cet atelier, qui était financé par l'ONUSIDA, a réuni des épidémiologistes, des administrateurs de programmes de lutte contre le SIDA et des spécialistes en sciences sociales venus du Kenya, du Malawi, de l'Ouganda, du Swaziland, de la Tanzanie, de la Zambie et du Zimbabwe, ainsi que des spécialistes de l'ONUSIDA et d'autres institutions partenaires. Le but du groupe était de présenter les données actuellement disponibles et d'élaborer des lignes directrices pratiques afin d'améliorer les systèmes de surveillance du VIH alors que l'épidémie atteint son apogée.

Objectifs de l'atelier

- faire le bilan de la situation épidémiologique actuelle et recenser les forces et les faiblesses des systèmes de surveillance existants dans les pays d'Afrique orientale;
- examiner les rapports entre la sérosurveillance sentinelle et la surveillance comportementale;
- déterminer des moyens d'améliorer la sérosurveillance et la surveillance comportementale;
- favoriser la coopération entre les spécialistes en sciences sociales et les épidémiologistes;
- instituer un dialogue régional sur l'amélioration de la surveillance et obtenir à cette fin un soutien approprié de l'ONUSIDA.

Méthode de travail

L'atelier a débuté par l'examen d'une étude de cas présentée par l'un des pays participants, à savoir l'Ouganda. Ce pays est doté de solides systèmes de sérosurveillance du VIH qui révèlent une baisse des taux d'infection par le VIH dans les groupes d'âge les plus jeunes dans les zones urbaines. Des enquêtes comportementales répétées exécutées dans ce pays montrent toutes que les membres de ces groupes d'âge retardent leur première expérience sexuelle et utilisent davantage le préservatif que dans le passé. Toutefois, ces deux types de surveillance, sérologique et comportementale, n'avaient pas encore été examinés ensemble. Cette étude conjointe des deux séries de données a fourni une illustration graphique de la façon dont la surveillance comportementale peut aider à expliquer les résultats de la sérosurveillance.

L'étude ougandaise a été suivie d'exposés présentés par d'autres pays participants. Les participants ont ensuite été scindés en deux groupes chargés d'étudier respectivement l'amélioration des systèmes de sérosurveillance et celle des systèmes de surveillance comportementale. Leurs recommandations, formulées au cours d'une séance plénière, ont abouti à la formation de groupes de travail nationaux. Les spécialistes en sciences sociales et les épidémiologistes des pays participants ont travaillé ensemble à l'élaboration de

plans nationaux intégrant les recommandations qu'eux-mêmes et leurs collègues avaient formulées au cours de l'atelier en vue de l'amélioration de la surveillance.

On trouvera ci-après un compte rendu des discussions, des problèmes qui ont été recensés et des solutions qui ont été proposées.

Le problème

■ Pourquoi une surveillance est-elle nécessaire ?

Le VIH et le SIDA ont un impact considérable sur les sociétés à tous les niveaux, qu'il s'agisse de la productivité de la main-d'œuvre ou de la stabilité de la cellule familiale. Dans beaucoup de domaines, dont ceux de l'éducation, du travail, de la santé et des finances, les gouvernements et les spécialistes du développement ont besoin de savoir comment progresse l'épidémie, ce qui l'alimente et ce qui pourrait être fait pour en prévenir l'extension. Le fait de suivre l'évolution de l'infection les aide à prévoir l'avenir, à déterminer les maillons faibles de la chaîne de transmission et à apprécier le succès des interventions.

■ Qu'a-t-on fait jusqu'à présent ?

Dans les premières années de l'épidémie, de nombreux pays ont mis en place des systèmes de surveillance pour mesurer les taux de l'infection au sein des groupes sur lesquels étaient déjà effectués des prélèvements de sang à d'autres fins - femmes enceintes, donneurs de sang et malades en traitement pour des maladies sexuellement transmissibles (MST). Lorsque ces échantillons de sang étaient soumis à des épreuves de recherche du VIH, ils étaient généralement identifiés par le sexe et l'âge de la personne. Ces examens de sang donnaient aux responsables de la planification des programmes une idée de la prévalence du VIH, c'est-à-dire le pourcentage de personnes examinées trouvées infectées par le virus. De plus, ils permettaient généralement d'avoir une idée de la prévalence par groupes d'âge de cinq ans. Ces informations étaient précieuses pour déterminer l'extension géographique de l'infection et établir des modèles et des projections de l'impact de l'épidémie. Elles fournissaient aussi un puissant instrument de persuasion pour inciter les décideurs et le grand public à réagir énergiquement.

■ Cela n'était-il pas suffisant ?

Au début d'une épidémie d'une maladie de longue durée, une augmentation continue de la prévalence est due généralement à une augmentation continue des cas nouveaux, de sorte qu'aucune information supplémentaire n'est nécessaire pour expliquer les données issues de la surveillance sentinelle. Mais à mesure que l'infection s'installe comme une maladie endémique, ce qui est de plus en plus le cas dans les pays d'Afrique subsaharienne, les systèmes existants de surveillance sentinelle ne fournissent plus assez de données pour expliquer l'évolution du schéma de l'infection.

- **PREMIÈRE DIFFICULTÉ : LES TAUX DE PRÉVALENCE PEUVENT ÊTRE TROMPEURS**

L'infection à VIH étant incurable, les personnes infectées sont comptabilisées dans les taux de prévalence jusqu'à ce qu'elles meurent ou que, pour une raison ou pour une autre, elles sortent du groupe des sujets testés. Si la prévalence reste stable, cela signifie qu'un cas nouveau est recensé pour chaque personne qui meurt ou qui n'est plus testée. La plupart des tests sont actuellement faits dans des dispensaires qui dispensent des soins prénatals aux femmes enceintes. Il apparaît toutefois que les femmes infectées par le VIH ont moins de chances de concevoir au bout de quelques années. Cette constatation a été démontrée indépendamment de l'association entre le VIH et les autres MST chroniques qui conduisent aussi à une diminution de la fécondité. Ainsi, bien que toujours infectées, ces femmes peuvent ne plus être comptabilisées dans les taux de prévalence car elles ne sont plus enceintes et échappent donc aux tests. De même, une prévalence stable peut signifier que les infections nouvelles progressent au même rythme que les nombreux décès de personnes infectées il y a dix ans au début de l'épidémie.

Les taux de prévalence peuvent donc être trompeurs. Pour savoir si l'infection à VIH recule, il faut déterminer le nombre des cas nouveaux ou taux d'incidence, ce qui est très difficile, à moins que le même groupe (ou la même cohorte) d'individus ne soit testé à intervalles réguliers pendant plusieurs années et que ne soit ainsi établi le nombre d'individus ayant contracté l'infection. De telles études existent, mais elles sont coûteuses et difficiles à réaliser à l'échelle requise pour faire apparaître ce qui se passe dans l'ensemble de la population.

- **DEUXIÈME DIFFICULTÉ : LA SÉROSURVEILLANCE N'INDIQUE PAS POURQUOI EST CONTRACTÉE L'INFECTION**

Les décideurs veulent connaître les taux d'infection par le VIH afin de pouvoir faire face aux conséquences de l'infection. Ils ont aussi besoin de savoir quoi faire pour ralentir la progression du virus et de connaître l'efficacité de leurs interventions passées. Il faut donc savoir non seulement combien de personnes sont infectées mais aussi pourquoi elles le sont. En d'autres termes, il faut pouvoir étudier les tendances de l'infection parallèlement aux tendances comportementales qui exposent à cette infection. Mais il y a toujours eu des barrières entre la communauté médicale, qui assure la sérosurveillance, et les spécialistes en sciences sociales qui étudient les comportements et leurs déterminants, et ces barrières sont difficiles à abolir. Même lorsque des informations existent sur les tendances des comportements, elles sont rarement utilisées de façon systématique pour éclairer et expliquer les données épidémiologiques.

A la recherche d'une solution

Les systèmes de surveillance qui répondaient aux besoins aux premiers temps de l'épidémie doivent maintenant être adaptés et améliorés à mesure qu'augmente notre connaissance de l'épidémie. C'est dans ce but que l'ONUSIDA a parrainé l'atelier de Nairobi. Il a illustré les possibilités offertes par l'exploitation de données comportementales en vue de l'interprétation des tendances sérologiques et suggéré ce que pourraient tenter de faire les pays en matière d'activités de surveillance de « deuxième génération ».

■ Les données les meilleures jusqu'ici

Le moment le plus marquant de l'atelier a été la présentation des données recueillies dans les zones urbaines de l'Ouganda, où un déclin spectaculaire de la prévalence a été observé ces dernières années, en particulier chez les plus jeunes (voir *Evaluation des progrès en Ouganda, Collection Meilleures Pratiques* de l'ONUSIDA - Etude de cas, 1998). Les épidémiologistes avaient consacré beaucoup de temps à des mesures de contrôle de la qualité et des protocoles pour déterminer si ce déclin était réel et non le produit de changements introduits dans les méthodes de mesure ou d'autres biais, mais ils n'avaient pas fait grand-chose, en collaboration avec leurs collègues spécialistes des sciences sociales, pour déterminer si la baisse du taux d'infection chez les jeunes résultait d'un changement des comportements sexuels. Les spécialistes ougandais des sciences sociales ont pu présenter les résultats d'enquêtes sur les comportements sexuels conduites entre 1989 et 1995. Bien que pas tout à fait comparables, ces enquêtes ont donné une idée des modifications intervenues dans les comportements au sein de différents groupes d'âge en milieu urbain. Avec les données recueillies à l'issue de plus de 300 études sociologiques à plus petite échelle, les résultats de l'enquête suggèrent très nettement une augmentation de l'âge lors des premiers rapports sexuels et de l'utilisation du préservatif dans les villes. Ces changements de comportements, et en particulier des comportements qui constituent la norme chez les jeunes, cadraient certainement avec la diminution du nombre des infections nouvelles et l'accroissement de la distribution et de la vente de préservatifs notés ailleurs.

Le fait de constater à la fois une évolution des comportements et une baisse de l'incidence constitue un début encourageant. Dans le cas de l'Ouganda, l'évolution des comportements fait certainement partie des explications les plus probables de la baisse apparente du taux d'infection dans les groupes les plus jeunes. Cela étant, il est extrêmement difficile d'établir des liens de cause à effet entre ces deux séries de données, et cela notamment parce qu'elles n'ont pas été conçues dès le début pour être utilisées ensemble.

Les données présentées par les autres pays participants se sont révélées plus difficiles encore à interpréter. Les données épidémiologiques étaient dans certains cas incomplètes ou incompatibles et très rares étaient les pays qui disposaient de données comportementales pouvant aider à les expliquer. Une augmentation spectaculaire de la prévalence chez les femmes enceintes de tous les groupes d'âge a été observée au Kenya dans certains sites où avait auparavant été enregistré un déclin régulier. Ces résultats pourraient être dus à de mauvais protocoles d'épreuve ou à un biais dans la présentation des données. On pourrait également penser qu'ils sont dus à un changement notable dans la composition de la population locale, dans les comportements ou encore dans les conditions économiques qui contribuent à déterminer les comportements. Si le déclin enregistré et l'augmentation observée ultérieurement sont réels, les responsables de la planification des programmes auront besoin d'en connaître les causes pour concevoir des interventions efficaces. Mais, en l'absence de données démographiques sur la population clinique et d'études de comportement qui les aident à interpréter les données de la sérosurveillance, ces derniers auront nécessairement du mal à expliquer l'augmentation de la prévalence et à déterminer les interventions susceptibles d'être les plus efficaces.

■ Emergence d'un consensus

A mesure qu'étaient présentés les exposés des pays, un consensus s'est dégagé au sujet des principales faiblesses des systèmes existants et des moyens de les résoudre. Les principaux points sur lesquels s'est fait l'accord sont énumérés ici :

■ FAIBLESSE : DE MAUVAISES PROCÉDURES D'ÉPREUVE DONNENT DES RÉSULTATS INCERTAINS

Les spécialistes techniques et politiques participant à l'atelier ont fait savoir que dans de nombreux pays de la région, l'utilité des données issues des systèmes existants de surveillance était compromise par de mauvaises procédures d'épreuve et des contrôles inadéquats de la qualité des épreuves et de leurs résultats. Ces problèmes ont souvent pour origine le manque d'argent ou d'engagement à l'échelon central.

Réponse : garantir la qualité des systèmes existants

Les systèmes existants de surveillance sentinelle constitueront l'ossature des systèmes de surveillance de deuxième génération. Il faudrait donc les renforcer et les doter de ressources suffisantes. Peut-être faudra-t-il pour cela concentrer les ressources sur un nombre restreint de sites pour l'établissement de protocoles et la systématisation du contrôle de la qualité.

■ FAIBLESSE : LES TAUX DE PRÉVALENCE NE RÉVÈLENT PAS GRAND CHOSE DES INFECTIONS NOUVELLES

Quand l'épidémie décolle et en l'absence de traitement efficace, une augmentation de la prévalence correspond forcément à une augmentation de l'incidence. En revanche, dans une épidémie qui a atteint son plein développement, une prévalence stable ou en diminution peut être le résultat de toutes sortes de facteurs. Quand un nombre croissant d'individus infectés au début de l'épidémie entrent dans les groupes d'âge supérieurs, deviennent moins féconds ou meurent, une baisse de la prévalence dans le groupe des adultes sexuellement actifs peut en fait masquer une augmentation de l'incidence chez les plus jeunes. La prévalence concerne aussi bien les infections récentes que les infections qui remontent à de nombreuses années. Si ces dernières sont importantes, elles ne donnent aucune indication sur les changements récents des comportements ou la propagation actuelle du virus.

Réponse : centrer les efforts sur les groupes les plus jeunes

Il est important de continuer à suivre l'infection dans tous les groupes d'âge, mais la courbe de la prévalence dans les pays d'Afrique subsaharienne montre clairement que les infections sont contractées pour la plupart à l'adolescence et au début de l'âge adulte. Dans ces conditions, des tests de dépistage chez les jeunes susceptibles d'avoir récemment contracté l'infection fournissent une image plus exacte des cas nouveaux, c'est-à-dire de l'incidence. Il est vraisemblable que la plupart des activités de surveillance sentinelle resteront centrées sur les femmes enceintes. La focalisation sur ces groupes d'âge présente en outre l'avantage de minimiser le risque de voir une proportion importante de femmes infectées devenir stériles ou décéder. Si les femmes des groupes d'âge soumis au dépistage survivent et continuent d'avoir des enfants, et donc de se présenter dans les dispensaires, il y a davantage de chances que les changements observés dans la prévalence ne soient pas simplement dus à des changements dans le groupe des femmes dépistées.

■ FAIBLESSE : LA VENTILATION PAR GROUPES D'ÂGE DE CINQ ANS PEUT MASQUER DES DIFFÉRENCES IMPORTANTES DANS LES TAUX D'INFECTION

Aux fins des analyses des données issues de la surveillance, la prévalence est généralement donnée pour le groupe 15-49 ans qui coïncide avec la période féconde de la femme ou, au mieux, pour des groupes d'âge de cinq ans. C'est en

partie parce que les échantillons doivent être de dimensions importantes pour donner des résultats statistiquement significatifs et qu'il est souvent difficile d'obtenir de tels échantillons pour une seule année de naissance. Mais le fait est que les comportements sexuels peuvent changer du tout au tout en l'espace de cinq ans, en particulier à l'adolescence. Aussi, le fait de mettre dans le même groupe des jeunes âgés de 15 ans et de 19 ans risque de masquer des différences importantes dans les comportements et les taux d'infection.

Réponse : augmenter la taille des échantillons et analyser les données correspondant aux groupes les plus jeunes pour chaque année de naissance

En augmentant la taille du groupe des jeunes soumis à des dépistages ou à des enquêtes, les chercheurs devraient pouvoir faire porter leur analyse sur des tranches d'âge plus étroites, à l'intérieur desquelles les comportements sexuels sont susceptibles d'être plus homogènes. Par exemple, en séparant les jeunes de 15 ans de ceux de 19 ans, les épidémiologistes et les spécialistes en sciences sociales risquent de détecter des différences importantes dans les comportements et les taux d'infection. Le fait de comprendre ces différences aiderait les responsables de la planification des programmes à adapter les interventions aux besoins des individus les plus vulnérables. Si la taille de l'échantillon est suffisamment importante, il sera peut-être possible de faire porter l'analyse sur chaque âge pris séparément. Sinon, les cas pourraient être groupés en tranches de deux à trois ans pour les plus jeunes, puis de un à deux ans au-delà.

■ **FAIBLESSE : LES RESSOURCES SONT LIMITÉES ET NE POURRONT ÊTRE AUGMENTÉES POUR LA SÉLECTION DE PLUS GRANDS ÉCHANTILLONS**

Les dépenses à engager pour recruter et dépister ou examiner un grand nombre d'individus constituent l'un des premiers facteurs qui limitent actuellement les tailles des échantillons.

Réponse : sélectionner des sites clefs pouvant faire l'objet d'enquêtes à plus grande échelle

Les participants ont noté qu'il était important, pour des raisons épidémiologiques et politiques, de maintenir un grand nombre de sites de surveillance sentinelle. Ils ont cependant estimé que certains sites clefs pourraient être choisis pour la constitution d'échantillons plus grands de jeunes. Dans certains cas, les sites situés dans des régions où les coûts opérationnels sont élevés et le recrutement faible pourraient être sacrifiés afin de permettre une concentration des ressources dans des sites où elles seraient plus utiles.

■ **FAIBLESSE : LA POPULATION SENTINELLE RISQUE DE NE PAS ÊTRE REPRÉSENTATIVE DE LA POPULATION GÉNÉRALE**

La surveillance sentinelle concerne essentiellement les femmes enceintes vues en consultations prénatales, ce qui ne fournit guère d'indications sur la situation de la moitié masculine de la population. Par ailleurs, on ne sait pas exactement quel est le rapport entre les femmes enceintes et les autres. L'infection par le VIH et d'autres MST peut réduire la fécondité, de sorte que les femmes chez lesquelles l'infection est la plus répandue risquent d'échapper à la surveillance sentinelle puisqu'elles ne tombent pas enceintes. D'un autre côté, la grossesse résulte de rapports sexuels non protégés avec pénétration, lesquels favorisent aussi la transmission du virus. Les femmes pratiquant l'abstinence ou l'utilisation systématique du préservatif ne

tombent pas enceintes et ne sont donc pas soumises aux opérations de dépistage. Dans ce cas, la surveillance sentinelle risque de donner des taux de prévalence surestimés pour l'ensemble des femmes. Les données présentées à l'atelier sur la surveillance sentinelle et les enquêtes sérologiques dans la population générale montrent que ces rapports peuvent prendre des directions très différentes selon les stades de l'épidémie et les groupes d'âge.

Pour avoir une idée aussi complète que possible des caractéristiques comportementales des personnes infectées par le VIH et des personnes indemnes, l'idéal serait de recueillir des données comportementales auprès des personnes soumises à des examens de dépistage au titre de la surveillance sentinelle. Mais le principe de la surveillance sentinelle consiste à utiliser du sang recueilli à d'autres fins et testé de façon anonyme, si bien qu'il serait extrêmement difficile de trouver un moyen éthiquement acceptable de recueillir des informations comportementales pouvant être rapportées aux échantillons de sang. Les participants à l'atelier ont par ailleurs jugé peu probable que les femmes enceintes vues en consultation acceptent volontiers qu'on leur pose des questions sur d'éventuels partenaires occasionnels, l'utilisation du préservatif et d'autres aspects de leur vie sexuelle, et estimé que l'on pourrait difficilement se fier aux réponses données à de telles questions.

Réponse : recueillir des données démographiques auprès de la population sentinelle et des données démographiques et comportementales dans la population générale

Les chercheurs ont besoin de savoir comment se définit une population sentinelle par rapport à la population générale afin de saisir les implications des tendances révélées par la surveillance sentinelle au sujet de l'infection à VIH dans la population générale. Les différences dans les caractéristiques comportementales sont essentielles, mais, comme il n'est pas possible de recueillir des données comportementales sur les individus dont le sang est testé, les décideurs doivent faire des déductions comportementales à partir de profils socio-démographiques. Par exemple, des recherches comportementales dans la population générale montreront peut-être que les filles de 17 ans qui ont quitté l'école risquent davantage que les autres de se livrer à la prostitution. Les personnels des dispensaires ne peuvent recueillir des informations sur les partenaires des filles enceintes qui viennent en consultation, mais ils peuvent leur demander leur âge et si elles vont encore à l'école. S'il apparaît que la proportion de filles de 17 ans ayant quitté l'école est beaucoup plus élevée dans les consultations prénatales que dans le reste de la population, les chercheurs pourront en déduire que les taux de prévalence du VIH enregistrés pour ce groupe d'âge dans le site sentinelle sont vraisemblablement plus élevés que dans la population générale.

Les participants à l'atelier ont estimé qu'il faudrait recueillir dans les sites sentinelles des données sur l'âge, l'état civil, le degré d'instruction et, éventuellement, la profession, afin d'obtenir un profil assez précis des personnes vues dans les dispensaires. Des études comportementales devraient alors être faites sur un échantillon de personnes présentant un profil socio-démographique similaire, provenant si possible de la même zone de desserte. Les migrants qui, dans certaines parties de l'Afrique subsaharienne, constituent jusqu'aux deux tiers de la population adulte compliquent encore la situation. Là où il y a beaucoup de migrations, les enquêtes transversales répétées risquent de mesurer des populations très différentes dans le temps. Les participants ont évoqué les moyens de formuler des questions sur le lieu d'origine ou la durée de résidence afin d'obtenir une idée de la mobilité relative des populations locales et sentinelles.

Au sujet de la collecte des données dans les dispensaires, les participants ont noté qu'elle représentait un surcroît de travail pour des personnels déjà débordés et recommandé que les questions soient donc choisies avec soin et maintenues au strict minimum.

Ils ont également recommandé que l'on envisage d'inclure des groupes d'hommes dans les systèmes de surveillance sentinelle. A cette fin, outre les clients des services de traitement des MST, les recrues de l'armée ont également été suggérées.

■ FAIBLESSE : IL N'Y A PAS DE CONSENSUS SUR LE TYPE DE DONNÉES COMPORTEMENTALES À RECUEILLIR

Les relations entre les comportements et l'infection à VIH sont extrêmement complexes et mal connues. Beaucoup diraient que, afin de comprendre la propagation du virus, il faudrait tenir compte non des comportements sexuels particuliers, mais de l'ensemble des facteurs culturels, sociaux et économiques qui conduisent à tel ou tel comportement. Seules des études pointues à petite échelle permettraient de préciser ce tableau socioculturel, mais il est rare que de telles études puissent être généralisées à des populations plus vastes, de sorte qu'elles ne serviraient pas à recenser les comportements dans la population générale.

Réponse : revenir au principe de base – surveiller les tendances des comportements à risque

Il est important de ne pas ignorer les racines sociales et culturelles des comportements à risque, mais cela n'est pas essentiel pour la surveillance sentinelle, qui vise simplement à suivre les tendances de l'infection et la façon dont elle se propage. Quels que soient les facteurs qui déterminent la propagation de l'infection à VIH, celle-ci ne peut finalement se transmettre que physiquement, le plus souvent lors de rapports sexuels non protégés avec un partenaire infecté. Aux fins de la surveillance comportementale, les comportements à étudier sont ceux qui sont le plus susceptibles de conduire à l'infection ou, au contraire, de s'en prémunir. Après en avoir longuement débattu, les participants ont choisi de retenir les facteurs suivants :

- **Age lors du premier rapport sexuel et âge au moment du mariage.** Lorsqu'il y a une augmentation de l'âge lors des premiers rapports sexuels, on peut attendre une diminution de l'infection chez les plus jeunes. Dans la mesure où beaucoup de couples sont monogames ou ont moins de partenaires que les célibataires, le mariage tend à réduire le risque de contracter l'infection. L'écart entre l'âge lors des premiers rapports sexuels et l'âge au moment du mariage peut donner une indication de la durée pendant laquelle un jeune est exposé à un risque relativement élevé.
- **Nombre de partenaires sexuels.** Si les normes individuelles et sociales changent et que les gens commencent à réduire le nombre de leurs partenaires, le risque d'infection devrait également diminuer. Des changements de calendrier peuvent aussi être importants : il semble que des relations simultanées avec plusieurs partenaires aient davantage d'impact sur la propagation de l'épidémie que des relations successives, même lorsque le nombre des partenaires est le même.
- **Caractéristiques des partenaires du point de vue du VIH.** La nature des rapports – les relations entre les partenaires – détermine aussi le risque d'infection par le VIH. Des jeunes femmes qui ont des rapports avec des hommes beaucoup plus âgés risquent davantage de contracter l'infection. Un homme s'exposera davantage avec une prostituée qu'avec la femme d'un autre homme, tandis qu'une femme prendra davantage de risques avec un chauffeur routier qu'avec son mari.

- **Utilisation du préservatif avec différents types de partenaires.** *Le risque majeur ne réside pas dans les rapports sexuels, mais dans des rapports non protégés. Si un groupe de jeunes utilise régulièrement le préservatif lors de rapports à haut risque, l'infection risque moins de se propager aux partenaires réguliers.*

■ FAIBLESSE : LES DÉFINITIONS DONNÉES AUX TYPES DE PARTENAIRE ET AUX COMPORTEMENTS VARIENT SENSIBLEMENT

Afin de surveiller les tendances, il faut pouvoir comparer les mêmes comportements dans le temps. L'idéal serait aussi de pouvoir comparer les comportements dans différentes populations afin d'expliquer pourquoi les schémas de l'infection diffèrent. Pourtant, on ne s'est guère soucié jusqu'ici de veiller à ce que les mêmes questions soient posées dans toutes les enquêtes, en partie parce que des contextes culturels différents exigent des questions différentes, mais aussi par manque de consensus, de coordination et d'encadrement.

Réponse : uniformiser les questions chaque fois que possible, mais rester souple

Certains des comportements qui affectent directement la transmission du VIH concernent davantage certaines sociétés que d'autres. Aussi faut-il parfois poser des questions particulières sans intérêt ailleurs. Cela étant, on pourrait faire beaucoup plus pour concevoir un ensemble de questions «fondamentales» grâce auxquelles de nombreuses données seraient comparables. Les responsables de la collecte des données devraient au moins tenir compte de ce qui a été fait auparavant dans la même population, afin de pouvoir explorer les changements intervenus dans le temps. Il ne manque pas non plus de sujets de questions, l'utilisation du préservatif par exemple, qui pourraient être uniformisés dans toutes les sociétés. Des indicateurs uniformes, que l'ONUSIDA et ses organisations coparrainantes continuent d'améliorer, ont bien été établis dans de nombreux domaines, mais ils sont souvent mal connus au niveau national. Il faudrait faire davantage pour informer les chercheurs d'instituts nationaux et d'ONG de l'existence d'indicateurs uniformes dans des domaines appropriés.

■ FAIBLESSE : LA SURVEILLANCE COMPORTEMENTALE NE CONCERNE PAS DE POPULATIONS CLAIREMENT DÉFINIES

La sérosurveillance sentinelle porte généralement sur des populations bien définies qui déjà donnent du sang. Par contre, il n'existe pas de population bien définie sur laquelle puisse porter la surveillance comportementale. Les enquêtes menées dans la population au niveau national sont coûteuses et longues et ne répondent pas non plus aux besoins de la surveillance, dont le but est de dégager rapidement des tendances dans un environnement parfois en évolution rapide. Des enquêtes dans la population ou auprès des ménages pourraient être plus utiles, à la condition qu'elles soient centrées sur les zones dans lesquelles sont recrutées les personnes soumises à des activités de sérosurveillance sentinelle. Des enquêtes focalisées auprès des ménages pourraient être répétées tous les deux à trois ans afin que puissent être validés les résultats d'activités de surveillance comportementale conduites auprès de groupes plus facilement accessibles.

Réponse : appliquer les principes de la sérosurveillance aux enquêtes comportementales

Les participants à l'atelier ont défini une approche de la «surveillance comportementale» proche de celle de la sérosurveillance sentinelle. Des enquêtes transversales anonymes devraient être faites au sein de populations facilement

accessibles comme les ouvriers d'usine ou les étudiants. Bien que les enquêtes soient répétées dans le temps, elles ne suivent pas des individus, mais des comportements au sein d'une population généralement semblable. Elle permet donc de dégager des tendances concernant des personnes d'âge analogue et peut-être exposées à des conditions socio-économiques analogues.

Ainsi qu'il a été dit, ces enquêtes devront viser à recueillir des données socio-démographiques de base grâce auxquelles on déterminera dans quelle mesure elles correspondent à la population soumise à la sérosurveillance ou en diffèrent. En fait, ces enquêtes pourront être conçues en partie pour recueillir des données sur des femmes présentant les mêmes caractéristiques socio-démographiques que les femmes soumises à la sérosurveillance et sur les hommes susceptibles d'être leurs partenaires sexuels. Il faudra enfin constituer des échantillons suffisamment importants pour que les analyses puissent porter sur des tranches d'âge étroites, du moins chez les plus jeunes.

Vérifier l'hypothèse

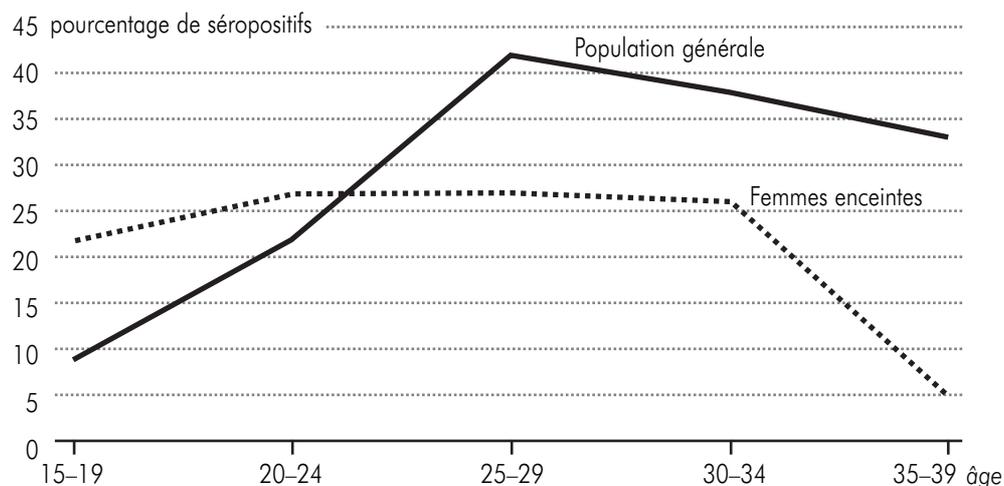
Il est plus facile de s'entendre sur les moyens d'améliorer la surveillance du VIH que de démontrer que les approches nouvelles proposées permettront réellement de mieux comprendre la propagation de l'épidémie. En règle générale, la validité d'une approche nouvelle ne peut être connue qu'après qu'elle ait été testée sur le terrain.

Toutefois, les participants à l'atelier de Nairobi ont pu tester au moins en partie leurs propres recommandations. Knut Fylkesnes et ses collègues de Zambie ont présenté une comparaison des données de la surveillance sentinelle et des résultats d'une enquête sur le VIH dans la population générale, la première pour laquelle aient été testés des échantillons de salive. Comme pour toutes les autres présentations, ces données concernaient des groupes d'âge de cinq ans.

Les résultats, présentés à la Figure 1, illustrent la différence, en matière d'infection par le VIH, entre la population sentinelle et la population générale d'où est issue la première. Dans ce groupe des moins de 20 ans, les femmes enceintes étaient beaucoup plus susceptibles d'être séropositives que leurs homologues de la population générale. La différence était moins marquée chez les 20-24 ans, cependant qu'à tous les autres âges, le taux de séroprévalence était plus élevé dans la population générale que dans le groupe des femmes vues en consultation prénatale, et l'écart était d'autant plus grand que les âges étaient plus élevés. Il a été suggéré que c'était sans doute à cause de l'impact grandissant du VIH sur la fécondité avec le temps, une femme infectée ayant avec le temps de moins en moins de chances de tomber enceinte et d'être donc prise en compte par la surveillance sentinelle.

L'écart entre les taux d'infection chez les jeunes a été jugé comme un signe encourageant, peut-être une indication d'une évolution des comportements. Il a été suggéré que, si les adolescentes de la population générale étaient, semble-t-il, moins souvent infectées que les adolescentes enceintes, c'est parce que la plus grande partie d'entre elles attendaient plus longtemps avant leur première expérience sexuelle. Si tel était le cas, la population sentinelle, composée de femmes enceintes, par définition sexuellement actives, ne serait pas représentative de la population générale dans ce groupe d'âge.

Figure 1: Prévalence du VIH dans la population générale et des populations sentinelles, Zambie



Dans les groupes d'âge inférieurs, la prévalence paraît être beaucoup plus élevée chez les femmes enceintes que chez les autres.

Les participants ayant évoqué les inconvénients d'une ventilation des données par groupes d'âge de cinq ans, les données recueillies en Zambie ont été analysées à nouveau pour chaque âge pris séparément. Les résultats, présentés à la Figure 2, font apparaître une similitude frappante entre la population de femmes enceintes et de la population générale du point de vue du schéma de l'infection; en effet, si les taux d'infection à chaque âge étaient légèrement plus faibles dans la population générale que dans la population sentinelle, la différence était loin d'être aussi grande que ne le laissait suggérer la ventilation par groupes d'âge de cinq ans. Cette différence n'est donc pas le reflet de comportements très différents entre les deux groupes, mais plutôt d'une proportion nettement plus élevée de grossesses dans les âges supérieurs de la tranche de cinq ans pour laquelle le taux d'infection est le plus élevé dans les deux groupes. Une proportion plus élevée de femmes plus âgées dans la cohorte de cinq ans donne par conséquent une proportion plus élevée de cas d'infection et donc des chiffres de prévalence disproportionnés.

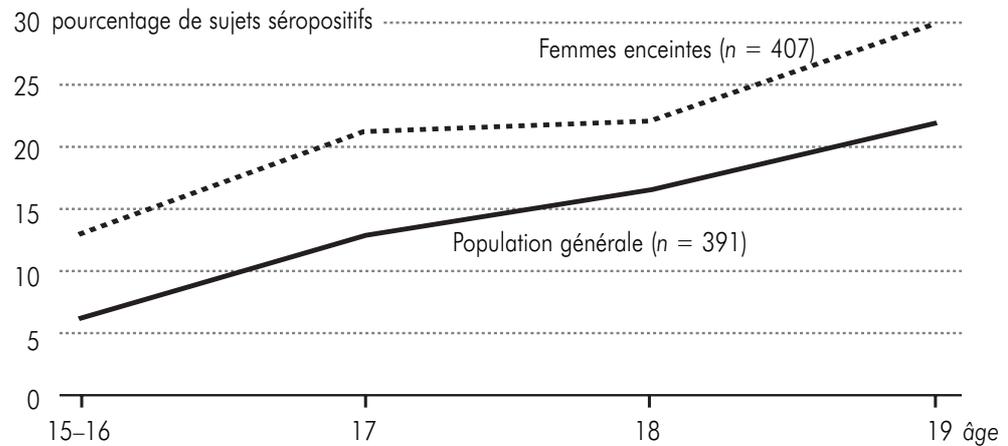
Ces résultats confirment à quel point il est important de prendre chaque âge séparément pour comprendre les tendances de l'infection. Ils montrent aussi qu'il est important de recueillir des données sur les comportements et non de tirer des conclusions de données purement épidémiologiques. Dans ce cas précis, on ne disposait pas de données comportementales, de sorte que les chercheurs n'ont pu vérifier leur hypothèse selon laquelle les différences apparentes dans les taux d'infection étaient dues à des différences de comportement entre les deux groupes. Si des données comportementales avaient été disponibles et n'avaient pas révélé d'augmentation de l'âge lors de la première expérience sexuelle dans la population générale, les chercheurs auraient sans doute été plus prompts à réviser leurs hypothèses pour expliquer les différences entre les taux d'infection présentés par groupes de cinq ans.

Résultats et enseignements de l'exercice régional

En résumé, les participants à l'atelier régional ont :

- recensé les principales limites des systèmes actuels de surveillance ;
- formulé des recommandations pour améliorer les systèmes existants dans les domaines de la surveillance et de la collecte des données ;

Figure 2: Prévalence du VIH dans la population générale et la population sentinelle, Zambie, pour chaque âge pris séparément, 15–19 ans



Les données concernant chaque âge pris séparément révèlent des similitudes frappantes dans les taux d'infection par le VIH.

- défini les principaux éléments de systèmes de deuxième génération ;
- démontré qu'il est important de recueillir des données comportementales pour étayer les données épidémiologiques ;
- établi des plans d'action pour intégrer les conclusions de l'atelier dans des activités de surveillance au niveau national (certains pays participants ont déjà traduit ces plans d'action en propositions de travail concrètes) ;
- contribué à établir des partenariats de travail entre épidémiologistes et spécialistes en sciences du comportement dans les pays d'Afrique orientale.

A la suite de cet atelier, l'ONUSIDA a déjà formulé des lignes directrices pour une deuxième génération d'activités de surveillance. Elles comporteront des recommandations concernant la séro-surveillance sentinelle et la surveillance comportementale et seront diffusées dans tous les pays. Elles devraient être particulièrement utiles pour les pays qui sont confrontés avec une épidémie ayant atteint son plein développement dans des régions déterminées.

Pourquoi cette étude est une étude de cas sur les meilleures pratiques

Cette étude de cas entre dans la Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA car elle fait la démonstration d'une approche du recueil et de l'utilisation des données épidémiologiques et comportementales qui a réussi à persuader les gens du lien qui existe entre la baisse des taux d'infection à VIH et l'adoption d'un comportement plus sûr de la part des individus. Elle répond à quatre des critères relatifs aux meilleures pratiques : efficacité, caractère éthique, pertinence et durabilité.

■ **Efficacité** : Le premier objectif de l'étude de cas était de démontrer qu'il existait réellement un lien entre les données épidémiologiques montrant une baisse des taux d'infection à VIH et des données comportementales montrant l'adoption généralisée de comportements plus sûrs pour ce qui est des rapports sexuels à caractère commercial et de l'utilisation de préservatifs. Cette étude a clairement démontré ce lien.

■ **Caractère éthique** : Toutes les études mentionnées dans le présent document ont reçu l'approbation éthique du ministère de la Santé, du ministère de la Défense (par exemple pour les conscrits) et des comités d'examen éthique de plusieurs universités. Les règles éthiques des lignes directrices de l'OMS sur la surveillance sentinelle banalisée anonyme de l'infection à VIH ont été strictement appliquées en Thaïlande. Lors des enquêtes sur les comportements sexuels et la prévalence du VIH et des MST, une attention particulière a été accordée aux questions de consentement informé et de confidentialité. Les formulaires sous forme de questionnaires, les formulaires de laboratoire et les entrées des bases de données ne contenaient que des numéros d'identité et non des noms.

■ **Pertinence** : L'analyse épidémiologique et comportementale comparative entreprise appuie les principaux objectifs de l'ONUSIDA : elle contribue clairement à la prévention et à la maîtrise du VIH/SIDA ainsi qu'à la réduction de son impact. En permettant de prouver l'effet positif des changements comportementaux sur le cours de l'épidémie, elle constitue un instrument de communication utile pour les futures campagnes de sensibilisation du public à mener partout. Elle appuie également les responsables de la santé publique qui espèrent entreprendre des activités analogues à celles de la campagne Utilisation du préservatif de 100 % et d'autres programmes de prévention dans leur pays.

■ **Viabilité** : Les coûts du maintien de la surveillance du VIH et des études à long terme sur le comportement sexuel sont raisonnables, une fois les mécanismes de base en place. Le système de surveillance du VIH de la Thaïlande fonctionne depuis plus de 10 ans et deux enquêtes nationales sur les comportements sexuels ont été effectuées. Il existe donc au niveau local de nombreuses compétences de grande qualité dans ces deux domaines. Aussi est-il faisable, et même souhaitable, de continuer à chercher le rapport entre comportement et tendances épidémiologiques. Le gouvernement thaïlandais s'est également engagé à poursuivre ces travaux : à l'instar de nombreux organismes internationaux et bilatéraux, il a réaffirmé son soutien.