

Identifier les barrières, motivateurs et capacités dans l'ensemble du système sanitaire influençant la collecte, l'analyser et l'utilisation systématiquement des informations désagrégées par sexe et sexospécifique.

LIVRABLE 4 Juillet 2024

TABLE DES MATIÈRES

<u>Liste d'abréviations</u>	2
<u>I. SYNTHÈSE DE L'ANALYSE</u>	3
<u>II. CONTEXTE</u>	5
<u>III. OBJECTIFS :</u>	7
<u>Objectifs spécifiques :</u>	7
<u>IV. METHODOLOGIE(S)</u>	7
<u>Méthodes des activités 1 :</u>	8
<u>Méthodes des activités 2 :</u>	8
<u>Méthodes des activités 3 :</u>	8
<u>Méthodes des activités 4 :</u>	9
<u>V. Résultats</u>	11
1. <u>Le mot « genre » n'existe pas en Swahili ni en Lingala</u>	11
2. <u>Les données de genre ne peuvent être séparées de l'épidémiologie</u>	12
3. <u>Les obstacles à la collecte, à l'analyse et à l'utilisation des données épidémiologiques ne sont pas spécifiques aux données de genre</u>	13
<u>VI. DISCUSSION : Une mauvaise analyse (du genre) entraîne une mauvaise programmation (du genre) dans le PPR.</u> ..	15
<u>VII. RECOMMANDATIONS ET ACTIONS : recentrer sur une meilleure épidémiologie afin d'obtenir de meilleures données genrées</u>	16
<u>CONTACTS CAI</u>	20
<u>ANNEXE</u>	21

Liste d'abréviations

AIE	Analyses Intégrée des Epidémies
CAI	Cellule d'Analyses Intégrées
COUSP	Centre Opération Urgences Santé Publique
DSE	Direction Surveillance Epidémiologique
ESS	Etablissements de Soins
EIR	Equipe Intervention Rapide
GENPAR	Gender in Preparedness and Response
IDSR	Integrated Disease Surveillance and Response
INSP	Institut Nationale Santé Publique
IOA	Integrated Outbreak Analytics
IT	Infirmière Titulaire
IS	Infirmière Superviseur
MSPHP	Le ministre de la Santé Publique, Hygiène et Prévention
ODD	Objectifs de développement durable
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PPR	Préparation, Prevention et Réponse (PPR)
PFT	Partenaires Financières et Techniques
REDISSE	Regional Disease Surveillance Systems Enhancement
SAGER	Sex and Gender for Health Equity Research
SIMR	Surveillance intégrée des maladies et la riposte
UNICEF	United Nations Children's Fund

I. SYNTHÈSE DE L'ANALYSE

Ce projet visait à **évaluer le processus d'intégration du genre dans la surveillance** (obstacles liés à la collecte des données désagrégées par sexe et sexospécifiques) en utilisant à la fois [l'Analyse Intégrée des Epidémies](#) (via la Cellule d'Analyse Intégrée - CAI) et la boîte à outils [GENPAR](#).

Le projet a **également** restitué les résultats et **codéveloppé les actions** de mitigations à travers la **création d'un espace de conversation de fond et d'analyse critique** sur les définitions et les origines des **concepts de genre dans l'épidémiologie** et surtout comment les stratégies et méthodologies d'évaluation et de l'intégration de genre dans la surveillance et l'épidémiologie dans les contextes humanitaires sont souvent informées par des approches, concepts et priorités qui ne sont pas développés dans, ni pour les pays ou contextes spécifiques ou ils doivent être mis en œuvre.

L'importance des **données genrées** et la nécessité d'améliorer la collecte (et l'accès), l'analyse et l'utilisation de ces données pour **sauver des vies est incontestable**. Ces données sont essentielles pour garantir de meilleurs résultats en matière de santé communautaire. Les **défis** se présentent cependant **lorsque le langage** et les **concepts** (non-adapté au pays ou à l'épidémiologie) entourent les **données de genre** et les **séparent** des autres données épidémiologiques, notamment dans la recherche et l'évaluation.

L'espace créé par la Cellule d'Analyse Intégrée (CAI) et l'approche de l'Analyse Intégrée des Epidémies (AIE¹) a permis de **repenser l'hypothèse (imposée)** selon laquelle le **manque de données sur le sexe ou le genre** est le **résultat d'obstacles spécifiques** à l'analyse et l'interprétation, à l'absence d'outils de transmission ou à l'utilisation de données sur le sexe et le genre.

Ce projet a mis en évidence les **difficultés liées à la déconnexion du genre de l'épidémiologie et de la surveillance**. Alors que le genre est défini comme une construction sociale (communautés et contextes), les positions, les programmes, les analyses et les outils relatifs au genre dans les épidémies semblent ne pas le refléter et privilégient un agenda sexospécifique au détriment de la dynamique de santé communautaire au sens large.

De nombreuses études, recherches et analyses ont **identifié le manque de données désagrégées par sexe** dans la **surveillance**, l'épidémiologie et les épidémies, ainsi que l'**impact négatif de ce manque de données sur la santé des femmes et filles**. GENPAR est l'une des nombreuses ressources développées pour soutenir les acteurs travaillant dans le domaine de la surveillance et de la réponse aux maladies. Cependant, comme d'autres, elle se **concentre sur ce seul manque d'information au sein des systèmes de données et d'informations** plus larges requis pour une bonne surveillance et des analyses épidémiologiques.

Aborder la question du manque de données et d'informations sur le **genre sans comprendre le système de gestion des données et d'informations plus larges**, c'est **partir du principe** que les **raisons de ce manque** particulier sont **liées aux facteurs spécifiques aux données du sexe et genre**. Une analyse qui se concentre sur les obstacles à la collecte de données sexospécifiques a déjà soit supposé que le manque des données est spécifique au genre et sexe, ou soit c'est admettre que ces données sont une priorité (occidentale).

Considérations relatives à l'analyse et à l'orientation de l'intégration des données sur le genre et le sexe dans la surveillance : l'utilisation de l'AIE

L'AIE observe une situation sanitaire (risque) et vise à **comprendre toutes les causes sous-jacentes** (déterminants) pour codévelopper des actions correctrices. Ces causes sous-jacentes (déterminants) sont de plusieurs natures, ils peuvent être

¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34413078/>

liées à l'environnement, aux événements, aux services, aux situations socio-économiques, aux normes et de dynamiques sociales, etc.

Premièrement, au lieu de se concentrer sur le manque de données sur le sexe et le genre, une approche AIE considérerait la situation comme un manque d'informations. En procédant ainsi en RDC, l'AIE a mis en évidence le fait que ce ne sont pas seulement les données sur le sexe et le genre qui manquent mais qu'il y a un **manque de données en général, nécessaire dans la surveillance** et qu'un examen des données de surveillance et l'épidémiologie sont nécessaires.

Deuxièmement, les informations que les équipes de surveillance et les épidémiologistes locaux collectent, analysent et utilisent (et comment ils obtiennent ces informations), comme le propose la boîte à outils GENPAR, est essentiel pour comprendre les données collectées que les acteurs occidentaux de la santé publique considèrent comme des données sexospécifiques. Cependant, ce qui n'est pas proposé ni expliqué dans GENPAR (et dans de nombreuses lignes directrices ou boîtes à outils similaires), c'est que, pour **comprendre précisément les lacunes (et leurs causes profondes), il faut examiner le système de collecte, d'analyse et d'utilisation des données dans son ensemble**. L'AIE en RDC place l'analyse des lacunes en matière de données sur le genre dans le cadre d'une analyse plus générale des données sanitaires et du système de surveillance, qui mettraient en évidence la disponibilité limitée de toutes les données et de tous les outils de surveillance épidémiologique comme le manque de matériel imprimé, l'accès à Internet ou aux ordinateurs pour accéder à tout nouveau matériel développé au niveau national, les faibles niveaux de capacité d'analyse épidémiologique (faibles niveaux de formation, en particulier dans les zones rurales), les outils et l'espace limités (manque de modèles pour communiquer les informations de surveillance collectées de manière qualitative, manque de forum pour présenter toute information). Il est nécessaire de combler ces lacunes pour communiquer efficacement toutes les informations épidémiologiques et de surveillance qui sont collectées.

Troisièmement, GENPAR (comme d'autres lignes directrices sur le genre) ne commence pas par souligner l'**importance de la compréhension des concepts de sexe et de genre** parmi les épidémiologistes et les **équipes de surveillance** au niveau **local**, afin de garantir l'utilisation d'un langage commun lorsqu'il est fait référence aux données de surveillance et d'épidémiologie. L'utilisation d'un langage qui n'est pas adapté ou compris par ceux qui participent à l'analyse peut contribuer à des résultats non-représentatifs de la réalité. L'objectif de GENPAR et d'autres lignes directrices et boîtes à outils sur le genre est de s'assurer que les données sur le sexe et le genre sont collectées, analysées et utilisées. Avant de commencer tout travail, **l'AIE s'assure d'abord que le langage commun et les concepts d'une maladie ou d'un problème sont compris**. En RDC, le mot « genre » n'existe ni en swahili ni en lingala et, par conséquent, les questions portant sur le genre sont rarement comprises et donnent lieu à des réponses axées sur des données désagrégées par sexe. Il en résulte des analyses qui supposent à tort que les données sexospécifiques ne sont pas collectées ou comprises. En revanche, en **changeant de terme** et en se **concentrant sur les données de surveillance et d'épidémie dans la place du terme genre**, les **résultats** trouvent que les acteurs locaux de la santé collectent les informations et comprennent bien l'importance de ces données de genre dans la surveillance et dans la préparation et la réponse aux épidémies.

Ce projet a permis d'**identifier des défis et des limites critiques** et fondamentales dans les **approches appliquées** pour **l'analyse de genre** (y compris les barrières aux données sur le sexe et le genre) **dans le cadre de la Préparation, Prévention et Réponse (PPR)** des épidémies. Plutôt que d'atteindre leur objectif d'amélioration de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation des données relatives au sexe et au genre, ces **défis contribuent à déconnecter la surveillance et l'épidémiologie des programmes, des acteurs et des stratégies de genre**.

Les **résultats** de ce projet proposent **deux recommandations de réorientation stratégique**. Chacune des réorientations stratégiques recommandées propose des actions qui peuvent être prises par différents acteurs à différents niveaux. Les actions cherchent à contribuer aux changements durables pour améliorer la qualité des informations, analyses et leur utilisation dans la surveillance, préparation et réponses aux épidémies.

II. CONTEXTE

Contexte des données désagrégées par sexe et sexospécifiques dans les épidémies

Le sexe et le genre sont des concepts différents mais liés qui jouent un rôle important dans la santé publique, notamment dans la transmission et l'évolution des épidémies de maladies infectieuses. L'intégration des aspects liés au sexe et au genre dans l'analyse et la réponse aux épidémies est essentielle pour identifier les modèles potentiels de transmission en fonction du sexe, les populations affectées et pour concevoir des stratégies de contrôle appropriées. Les normes de genre contribuent aux différences de risques liés aux maladies entre les hommes et les femmes, ainsi qu'aux soins, au traitement et à l'issue de la maladie, en déterminant les différences de comportement entre les sexes, l'accès aux ressources et le contrôle de celles-ci, ainsi que l'influence sur des aspects de la vie tels que la prise de décision et la mobilité. Durant certaines épidémies, les difficultés à maintenir les services essentiels, en particulier ceux liés à la santé maternelle et infantile, a également un impact plus important sur les femmes que sur les hommes. Les situations d'urgence sanitaire peuvent également accroître les risques de violence sexuelle et sexiste pour les femmes. Les femmes peuvent être confrontées à un risque d'infection plus élevé que les hommes lors d'épidémies, car elles constituent la majorité du personnel de santé de première ligne. Dans le même temps, lorsque les femmes ont été impliquées, elles ont joué un rôle important dans la solution.

Les normes et lignes directrices internationales mettent de plus en plus l'accent sur des approches de la santé tenant compte du sexe et du genre. Les objectifs de développement durable (ODD) des Nations unies reconnaissent que l'égalité des sexes est essentielle à la réalisation de tous les ODD.

Le treizième programme général de travail de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comprend une stratégie, une politique et un plan d'action récemment adaptés sur l'égalité des sexes, l'équité en matière de santé et les droits de l'homme, dans lesquels l'OMS s'engage à « intégrer la dimension de genre, ce qui inclut non seulement des données désagrégées par sexe, mais aussi la prise en compte de la dimension de genre dans l'analyse des besoins et la conception des programmes »². L'Observatoire des inégalités de santé de l'OMS comprend des outils permettant de suivre les progrès réalisés en matière d'équité sanitaire par sexe et par genre. Des lignes directrices telles que Sex and Gender Equity in Research (SAGER)³, approuvées par de nombreuses revues universitaires et organisations de recherche, fournissent des procédures complètes pour la présentation de données désagrégées et d'analyses fondées sur le sexe et le genre dans les rapports universitaires, et encouragent l'intégration de ces dimensions dans la conception de la recherche. En outre, il existe des lignes directrices spécifiques à l'inclusion du sexe et du genre dans la réponse aux épidémies et aux urgences de santé publique, telles que le Gender in Preparedness and Response Toolkit (GENPAR)⁴ de la Banque mondiale et le Incorporating Intersectional Gender Analysis into Research on Infectious Diseases of Poverty Toolkit⁵ (Incorporer l'analyse intersectionnelle du genre dans la recherche sur les maladies infectieuses de la pauvreté) de l'OMS.

Malgré ces normes et lignes directrices internationales, des lacunes dans la collection, la disponibilité et l'utilisation de données désagrégées par sexe et sexospécifiques pendant les épidémies et les urgences de santé publique continuent d'être observés, de même que leurs effets négatifs sur la santé communautaire, notamment celle des femmes et des jeunes filles.

² <https://www.emro.who.int/fr/gender/strategy/>

³ <https://reliefweb.int/report/democratic-republic-congo/integrated-outbreak-analytics-ioa-july-2023>

⁴ GENPAR toolkit

⁵ <https://www.who.int/publications/i/item/9789240008458>

Contexte de la République Démocratique du Congo

La RDC a une charge de morbidité infectieuse très élevée et est sujette à des épidémies récurrentes qui nécessitent une meilleure compréhension de leurs dynamiques et une meilleure identification des risques afin de mieux répondre. En 2022, le pays a été confronté à de multiples épidémies récurrentes, notamment **le choléra** (17 866 cas suspects dont 299 décès), **la rougeole** (146 359 cas suspects dont 1 846 décès liés), la peste bubonique (653 cas suspects dont 16 décès) et la **fièvre jaune** (1 022 cas suspects dont 23 décès)⁶. Enfin, la RDC a été confrontée à 5 épidémies de maladie à virus Ebola (MVE) entre 2018-2022. Ces épidémies qui sont des urgences de santé publique surgissent aussi dans un contexte de crise humanitaire et nécessitent une réponse adéquate et bien coordonnée.

Pour répondre de manière efficace et efficiente à ces épidémies, il est essentiel de mieux identifier les multiples facteurs, interconnectés qui contribuent à l'exposition des individus, des communautés et des systèmes sanitaires aux risques, ainsi qu'à leur prévention. Bien que les disparités entre les sexes dans les épidémies varient en fonction de la maladie, du contexte et de la communauté, ces différences jouent un rôle important dans la dynamique de l'épidémie. Ainsi, *l'absence de collecte, d'analyse ou d'utilisation de données ventilées par sexe et spécifiques au genre pendant les épidémies se traduit par des réponses moins efficaces, des effets néfastes différentiels sur la santé, une vulnérabilité accrue de certains groupes et des preuves insuffisantes pour des efforts de prévention et de réponse efficaces.*

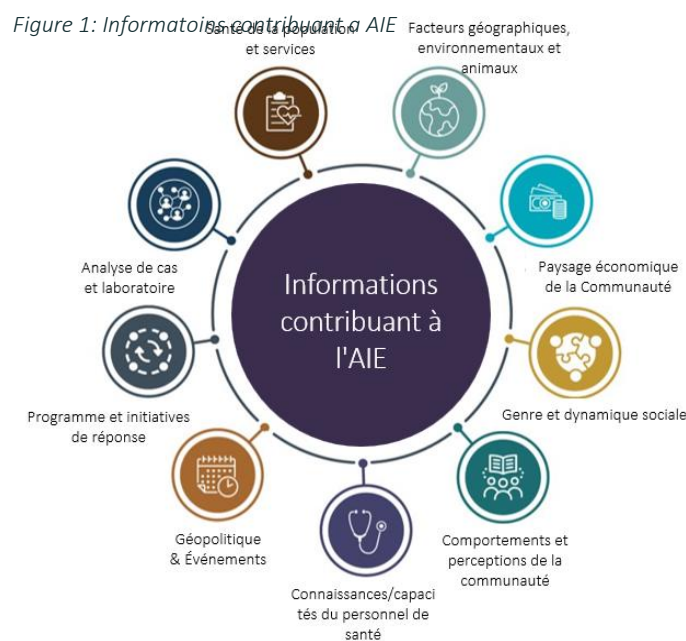
La Cellule d'Analyse et l'approche des Analyses Intégrées (des épidémies) AIE dans la RDC

L'analyse intégrée des épidémies (AIE) a été développée en RDC depuis 2018 durant l'épidémie d'Ebola survenue dans les provinces du Nord Kivu, Sud Kivu et Ituri avec les partenaires OMS, UNICEF, CDC Atlanta, MSF et Épicentre. L'approche préconise une solution de terrain développée par des acteurs multidisciplinaires travaillant ensemble sous l'égide du ministère de la santé lors d'une épidémie, afin de mieux comprendre la dynamique de l'épidémie, son impact sur les communautés en vue d'orienter les actions de réponse pour un résultat plus responsable, plus approprié et plus efficace.

Depuis, l'approche a été modélisée pour être répliquée à travers la surveillance et la réponse aux maladies et différentes situations sanitaires aussi bien en RDC que dans d'autres pays. Cela dans le but d'évaluer et de mieux comprendre les déterminants liés à la persistance, la récurrence et la réémergence de certains phénomènes morbides au sein des communautés afin de proposer des meilleures solutions à y apporter avec l'implication des acteurs de terrain.

Au niveau global, les partenaires clés de l'OMS, UNICEF, CDC, MSF-Epicentre et IFRC ont développé l'initiative AIE sous Globale Outbreak Alerts and Response Network pour assister d'autres pays à répliquer l'approche dans les situations d'urgences sanitaire.⁷

Les informations contribuant à l'AIE (Figure 1) proviennent de différentes sources (données), utilisent différentes méthodes et sont fournies par différents acteurs. Ces informations nous permettent d'avoir une compréhension globale de la situation



⁶ <https://reliefweb.int/report/democratic-republic-congo/rd-congo-tableau-de-bord-humanitaire-prh-2022>

⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34413078/>

Le genre influence, informe et est influencé par des facteurs dans tous ces types d'information

III. OBJECTIFS :

Objectif général : comprendre les facteurs (obstacles et facilitateurs) de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation de données désagrégées par sexe et sexospécifiques dans la surveillance des maladies en RDC et utiliser ces évidences pour soutenir le Ministère de la Santé et les partenaires afin de mieux collecter, analyser et utiliser ces données pour améliorer les écarts de genre dans la situation sanitaire générale.

Objectifs spécifiques :

Dans une approche collaborative ensemble avec le MSP (Direction Surveillance Epidémiologique- DSE). Chaque objectif a été complété avec un livrable sous forme d'un rapport

1. Évaluer l'attention portée actuellement à la collecte et synthèse du sexe, âge et état de grossesse dans le système de surveillance, et la désagrégation des données de surveillance par sexe, âge et état de grossesse (données sexuées) à travers tous les niveaux du système de santé.
2. Identifier et documenter les facteurs (barrières, motivateurs) qui pourraient influencer la collecte, analyses et l'utilisation des données désagrégées par sexe et sexospécifique ainsi que les biais de genre qui pourraient nuire à l'exactitude et à l'exhaustivité des données de surveillance recueillies.
3. Co-évaluer (évaluation participative) la capacité du personnel de surveillance à intégrer le genre dans le système de surveillance de la santé publique.
4. Élaborer avec le ministère de la Santé et les partenaires des recommandations pour améliorer la collecte, l'analyse et l'utilisation de données ventilées par sexe et sans des biais de genre dans la surveillance.

Utiliser la boîte à outils GENPAR :

[La boîte à outils GENPAR](#) a été développée dans le cadre du programme REDISSE pour soutenir les partenaires travaillant dans les programmes de préparation, de prévention et de réponse (PPR) du Groupe de la Banque mondiale et d'autres partenaires nationaux, locaux et internationaux.

Objectif de GENPAR Genre et Surveillance : Un système de surveillance qui intègre pleinement et efficacement le sexe et le genre, et qui est capable d'identifier des modèles et des tendances différenciés selon le sexe et le genre dans différentes épidémies de maladies infectieuses et leur traitement.

IV. METHODOLOGIE(S)

Le projet a quatre objectifs et quatre résultats à atteindre, chaque étape étant liée à la suivante.

Ce rapport final fournit une analyse de toutes les données collectées et des délibérations développées. Il fournit un résumé des méthodes utilisées pour chacun des 4 objectifs spécifiques. Les analyses collaboratives et l'examen des

données et des trois premiers rapports (livrables) ont contribué à l'élaboration des méthodes pour le quatrième sous-objectif et du présent rapport. **C'est à travers ce processus que les analyses ont pu se développer et aboutir à des solutions innovantes proposées pour améliorer la qualité des données de surveillance et des analyses épidémiologiques en RDC.**

Méthodes des activités 1 :

Une analyse documentaire des outils de surveillance intégrée des maladies et de réponse troisième édition (SIMR3) a été menée pour évaluer l'étendue des données sexospécifique et sur le genre dans les outils de surveillance nationaux en RDC. Un fichier Excel IDS a été reçu avec une annexe fournissant un livre de codes et un exemple, ainsi qu'une base de données complétée. Ces données ont été examinées à la recherche de données sur l'âge, le sexe ou le genre (état de grossesse ou d'allaitement). Une analyse des bases de données IDS provinciales a été ajoutée à l'analyse documentaire afin de comparer le dictionnaire aux données collectées et incluses dans les bases de données provinciales. Bien qu'il existe d'autres formulaires d'enquête spécifiques à une maladie, l'examen initial s'est limité à la base IDS. Les résultats ont été présentés et discutés lors de consultations avec les principales parties prenantes au sein du ministère de la santé (au niveau provincial et national) ainsi que lors d'une réunion de partenariat entre l'UNICEF CAI, l'INSP COUSP, la DSE et l'UGPDSS-REDISSE.

Des informations complémentaires sont fournies dans le rapport livrable 1

Méthodes des activités 2 :

Des discussions initiales ont été organisées à distance avec la Division Provinciale de la Santé (DPS) de Mbandaka afin d'expliquer les détails du projet et d'identifier le personnel clé qui devrait être inclus dans l'échantillonnage pour la collecte de données qualitatives dans chacune des zones de santé ciblées.

Une équipe composée d'une spécialiste en santé publique de CAI-UNICEF et de deux cliniciens de CAI-INSP a été déployée de Kinshasa à Mbandaka dans la province de l'Équateur, accompagnée par le Chef de Bureau au Service des Épidémies, Urgences et Catastrophes de la DSE pour entreprendre la recherche sur le terrain, entre le 25 et le 29 mars 2024, avec le soutien à distance des collègues de CAI-UNICEF, INSP COUSP et de l'UGPDSS-REDISSE.

Compte tenu du type d'informations requises, il a été jugé plus utile et plus constructif de se concentrer principalement sur les éléments qualitatifs de la recherche sur le terrain, plutôt que de mener une enquête quantitative. C'est pourquoi l'activité 2.1 a consisté en des entretiens qualitatifs avec des professionnels de la santé et des équipes de surveillance afin d'explorer les obstacles et les facteurs facilitant la collecte et l'analyse des données relatives au genre et au sexe, ainsi que les perceptions concernant le rôle et l'importance de ces données dans le cadre de la surveillance.

Des informations complémentaires sont fournies dans le rapport livrable 2

Méthodes des activités 3 :

À la suite de l'analyse des barrières (2.1 et 2.2), après concertation avec la DES, il a été décidé de reprendre les mêmes questions et dynamiques et de les appliquer à l'épidémie de variole du singe (MPOX) en cours dans la province de l'Équateur pour voir si des informations spécifiques au sexe et au genre sont collectées, analysées et utilisées lorsqu'elles sont demandées, ou si les données sont consultées et discutées sans cibler spécifiquement le langage lié au genre.

Les outils destinés à faciliter les discussions participatives menées au cours de l'activité 3.1 comprenaient des listes linéaires de MPOX provenant de deux zones de santé (Lotumbe et Bolomba), ainsi que des formulaires de narration de cas de MPOX fournis par la DPS.

Pour compléter la démonstration, des questions exploratoires ont été posées pour explorer le niveau d'intégration et de prise en compte du sexe et du genre dans les pratiques quotidiennes des IT, des MCZ et des équipes de réponse rapide (par exemple, lors des consultations, de la communication des données, et de l'analyse.

Des informations complémentaires sont fournies dans le rapport livrable 3.

Leçons apprises et adaptation de la méthodologie entre les activités et objectifs 3 et 4 : l'importance du langage

Durant la préparation pour l'atelier et la revue des résultats des 3 rapports précédents, un des défis les plus courants a été identifié. En effet, le mot genre n'existe pas en swahili ni en lingala. Ce résultat était d'autant plus important que les équipes du MSP et du CAI travaillent ensemble à la compréhension de la dynamique des épidémies depuis plus de quatre ans. Les causes sous-jacentes et les actions développées abordent systématiquement les questions de genre, mais ces mêmes équipes ont également rencontré des difficultés pour étiqueter ou comprendre comment et quoi étiqueter en tant que « genre »

Suite aux enquêtes et entretiens, les préparations ont conclu que les acteurs locaux de la santé et surveillance ont une mauvaise compréhension du genre. Cela aurait pu conduire à des recommandations mal adaptées tels que des formations sur l'importance de l'intégration de la dimension de genre, sans réelle adéquation avec les besoins identifiés.

Seulement en français, le terme genre, est souvent mal compris. Cependant, lorsque l'on interroge les épidémiologistes de terrain, les acteurs de la santé et les équipes de surveillance sur les étapes nécessaires pour identifier les cas et leurs contacts, ainsi que pour assurer le bon déroulement des investigations et du suivi, ils maîtrisent parfaitement les informations à collecter, les méthodes employées, les personnes impliquées à chaque étape.

La préparation de l'atelier a toutefois révélé la persistance de certaines confusions conduisant à des recommandations fondées sur des suppositions, même au sein de l'équipe de recherche (UNICEF, CAI et DSE).

Alors que les rapports 2 et 3 indiquaient que le personnel de santé (IT, IS, MCZ, EIR) était limité à la fois dans sa compréhension du genre et dans sa communication de ces informations, une analyse plus détaillée ainsi que des discussions avec les équipes terrain a démontré qu'il était en fait évident que la majorité des acteurs de sanitaire et épidémiologistes comprenaient pourquoi et comment collecter des données genrées.

Plus précisément, l'analyse des données qualitatives provenant des discussions avec les acteurs de la santé (IT, IS, MCZ etc) recueillaient toujours des données sur l'âge, le sexe, le lieu, la profession. Les narratifs des cas dans des épidémies d'Ebola (2022) et de MPOX (en cours) dans la province ont montré que les actions autour des cas ont aussi intégré des dynamiques spécifiques « genre » comme dans l'identification des sœurs pour réaliser le suivi de contacts des jeunes femmes etc.

Avant de commencer l'activité 4, **le défi du langage et des concepts sur le genre ont été identifiés comme ayant un impact négatif sur la représentation exacte de la capacité et le travail des acteurs de santé.** À la suite de ces discussions avec les partenaires et la direction de la surveillance épidémiologique, un pivot a été fait pour l'atelier final et le développement de la stratégie pour permettre l'espace de discussion sur cette barrière.

Méthodes des activités 4 :

Afin d'élaborer des recommandations avec le ministère de la Santé et les partenaires pour améliorer la collecte, l'analyse et l'utilisation de données ventilées par sexe et sans des biais de genre dans la surveillance, le projet a planifié l'organisation d'un atelier avec les parties prenantes du ministère pour (1) examiner les résultats des activités et analyses précédentes et (2) développer un plan adapté pour éliminer les obstacles, y compris un budget et un ordre de priorité.

Après avoir revu les incompréhensions et utilisations autour du terme « genre », les activités 4.1 et 4.2 ont été ajustées légèrement pour reprendre les concepts de genre et de se concentrer plutôt sur les concepts des informations dans la surveillance et les investigations. La revue des résultats et du développement des plans ont été fait en même temps dans les mêmes sessions. Suite à cela, les recommandations et actions ont été revues au niveau provincial par différents acteurs

dont le point focal de la DSE, UNICEF et OMS CAI pour la rédaction de ce rapport. Les résultats et recommandations ont aussi été soumis à la DSE niveau national pour révision et validation.

Une équipe de 5 personnes ont 4 jours, **4 différentes séances ont été organisées avec 52 participants** de la province au total. Ces séances ont inclus les membres DPS, MCZ, IS et IT et les partenaires IFRC, OMS et UNICEF.

52 participants ont été impliqués durant le processus :

- Partenaire : 11 personnes
- DPS : 12 personnes (CD, CB INFOSAN, 10 membres des Equipe Intervention Rapide EIR)
- Equipe de la zone de santé: 8 personnes de 4 zones de santé (MCZ et IS)
- Aires de santé: 29 personnes dans 6 ESS 6 IT et autres prestataires

Les sessions de revue et de codéveloppement ont été structurées autour de **4 activités** :

1. Comprendre les comportements et normes

L'objectif de comprendre si les informations de genre ont été collectées, quelles informations et comment. À la suite des analyses indiquant le manque de compréhension sur le mot « genre », l'introduction de l'activité et toutes discussions autour n'ont pas parlé du genre afin de ne pas mener les participants à être limiter dans leurs réflexions. Les participants ont reçu un scénario d'une maladie (MPOX ou Ebola) et ont répondu aux questions suivantes :

- *Quelles types d'informations avez-vous besoins de collecter absolument auprès d'un cas au niveau de l'AS? Pourquoi?*
- *Comment allez-vous rapporter ces informations ?*
- *A l'aide de quels outils? Pourquoi? Où sont-elles transmises?*

2. Revisiter les définitions de genre

L'objectif de voir si les informations de genre ont été reconnues en tant qu'informations qui concerne le genre et de pouvoir tester l'hypothèse qu'il y a plutôt un manque de compréhension du mot genre et de sa définition, qu'un manque de compréhension du concept de genre, nécessaires pour réaliser une bonne surveillance et des investigations épidémiologiques correctes.

Les informations et méthodes de collectes qui ont été citées dans l'activité 1 ont été reprises pour l'activité 2. Les groupes ont dû souligner les informations considérées comme des informations de genre et s'il y avait des approches spécifiques genre et pourquoi ils pensaient ou catégorisaient les informations genre ou pas.

3. Discussion et révision des concepts de genre

Les discussions et échanges ont été réalisés autour de ce qui été considéré comme genre ou pas à partir de la définition de l'OMS. L'objectif de cet exercice était de montrer aux participants que les informations considérées comme relevant du genre, selon la définition de l'OMS, ont été collectées. De plus, il était souligné que les approches appliquées ont également pris en compte les dynamiques de genre. Cet exercice a mis en lumière que les différences entre les informations réellement pertinentes et la diversité des méthodes utilisées pour catégoriser le genre étaient plus étendues que ce qui avait été présenté dans les activités précédentes.

4. Identification des Barrières et les Recommandations & Actions à suivre

Sur la base d'une compréhension commune des informations nécessaires à une bonne surveillance (y compris ce que l'on appelle les données relatives au genre), l'objectif de cet exercice était de déterminer :

- Quels sont les obstacles à la collecte, à l'analyse et à l'utilisation de ces informations dans le cadre de la surveillance ?
- Quelles sont les recommandations proposées par les acteurs locaux de la santé, par les ONG et les partenaires des Nations unies, ainsi que par les ministères provinciaux et nationaux de la santé ?
- Quelles actions concrètes pourraient être entreprises ?

L'activité a également abordé ce qui avait été réalisé auparavant ainsi que les outils utilisés dans les situations d'urgence, facilitant ou compliquant la collecte de ces informations.

V. Résultats

1. Le mot « genre » n'existe pas en Swahili ni en Lingala

Le mot genre n'existe dans aucune des quatre langues nationales de la RDC (Kituba (Kikongo), Lingala, Swahili, et Tshiluba). Il n'est donc communiqué qu'en français ou traduit par d'autres mots, et dépend de la compréhension du mot par le traducteur.

L'utilisation du terme genre a été le plus souvent traduite par le mot sexe. Dans ce cas, les réponses et les discussions sur les données de genre se sont limitées au sexe et parfois à l'âge de la personne interrogée. Ce problème a encore été soulevé dans le cadre de la boîte à outils GENPAR, car certaines sections du texte utilisent le mot « genre » au lieu de « sexe » alors que les équipes pensaient qu'il s'agissait de données désagrégées par sexe. Par exemple en Image 2, le quatrième point parle des informations dans un registre par âge, par genre, et par statut de grossesse. Les données des registres ont été prévues pour l'âge et le sexe, ainsi, le mot genre a porté confusion.

Dans certaines situations, le terme genre a été perçu comme étant uniquement axé sur les droits des femmes et l'égalité femme-homme. Dans ces cas, les discussions tournaient autour de l'embauche d'un nombre suffisant de femmes.

Dans d'autres discussions, le mot genre pouvait donner lieu à une réponse indiquant qu'il s'agissait de quelque chose d'exigé par les acteurs de la réponse internationale. Ces discussions contribuent aux analyses indiquant que le genre n'est ni compris ni considéré comme une priorité.

Risques et impacts résultant de l'utilisation du mot « genre »

- L'utilisation des mots non-adaptés peut contribuer à des interprétations erronées selon laquelle le genre n'est pas pris en compte ou compris, parce que les questions sur le genre ne sont pas suffisamment bien comprises pour que l'on puisse y répondre correctement.

Figure 2: Capture d'écran GENPAR boîte d'outils

Plan d'Actions et Outils pour atteindre le niveau 02 (Capacité limitée)

1 Examiner les formulaires de surveillance de la Surveillance Intégrée des Maladies et la Riposte (SIMR) utilisés dans le pays pour identifier les lacunes pour documenter le genre et l'âge.

Il y a très peu de formulaires de Directives Techniques de la SIMR ^{3e édition} qui contiennent un espace réservé pour documenter le genre (Bureau Régional de l'OMS pour l'Afrique 2019a), par exemple :

- ▶ Aucun modèle de formulaire de la SIMR ne comprend d'espace réservé pour documenter l'état de la grossesse ;
- ▶ Le formulaire de déclaration d'alerte communautaire utilisé pour alerter les postes de santé de chaque cas potentiel ou événement inhabituel ne comprend pas d'espace réservé pour noter les observations sur le genre du cas en question ou sur l'événement ;
- ▶ Le formulaire de rapport de laboratoire basé sur des cas (partie 2), c'est-à-dire le formulaire rempli par un laboratoire enregistrant les résultats des tests, n'a pas d'espace réservé pour documenter le genre ;
- ▶ Aucune feuille de registre (« log sheet »), formulaire de rapport sommaire et autres rapports hebdomadaires ou mensuels ne prévoient l'intégration du genre, de l'âge (à partir de -5 ou 5 ans et plus) ou de l'état de grossesse.

Étant donné que chaque pays modifie les formulaires de la SIMR qu'il utilise, votre pays procède peut-être déjà à la collecte des données sur le sexe et l'âge. Ainsi, il faudrait :

- ▶ Modifier les directives techniques de la SIMR utilisées dans le pays pour garantir qu'un espace sera réservé pour intégrer des données sur le sexe, l'âge et l'état de grossesse de chaque cas et décès ;
- ▶ Examiner toutes les modifications apportées aux formulaires des directives techniques de la SIMR dans le pays ; lorsqu'il n'y a pas d'espace réservé pour documenter le sexe, l'âge et l'état de grossesse pour chaque cas et décès, il faudra modifier ces formulaires pour introduire un espace qui sera réservé pour documenter ces caractéristiques.

- Des interprétations et analyses erronées contribuent à des programmes mal-adaptées qui se concentrent sur la formation au genre et la sensibilisation à ce qu'est le genre et à son importance, alors que l'importance des informations définies comme étant le genre est déjà connue.

2. Les données de genre ne peuvent être séparées de l'épidémiologie

2.1 Les définitions dans la formation en épidémiologie

La surveillance est un élément clé de cette investigation épidémiologique. Les acteurs de la santé travaillant dans le domaine de la surveillance et de l'épidémiologie sont formés sur la base d'une définition de l'épidémiologie :

Définition de l'épidémiologie⁸ : l'étude de la **distribution et des déterminants** des états ou événements liés à la santé dans des **populations et groupes spécifiques**, afin de contrôler les problèmes de santé. L'épidémiologie identifie les **facteurs influençant** l'apparition de maladies et d'autres événements sanitaires, en partant du principe que la maladie ne survient pas au hasard mais en présence de certains facteurs de risque ou déterminants.

Cette investigation nous aide à **comprendre** non seulement **qui présente** ou est à **risque pour sa santé**, mais aussi **pourquoi** et **comment** ce risque est apparu chez un ou plusieurs individus ou dans une ou plusieurs régions.

Définition du genre⁹ : le genre fait référence aux **caractéristiques** des femmes, des hommes, des filles et des garçons qui sont **socialement construites**. Cela inclut les **normes**, les **comportements** et les **rôles** associés au fait d'être une femme, un homme, une fille ou un garçon, ainsi que les relations entre eux. En tant que **construction sociale**, le genre varie d'une société à l'autre et peut évoluer dans le temps.

L'investigation épidémiologique cherche les déterminants (tous types) de risques y compris les aspects socio-spécifiques à chaque communauté. Le genre est par définition une construction sociale qui crée des déterminants différents pour divers groupes (sexe/âge etc.). **Le genre en tant que déterminant ne peut ni être enlevé ni intégré dans l'épidémiologie.**

S'il est possible d'intégrer le genre dans l'épidémiologie, cela implique que cette investigation épidémiologique soit faite sans ce qui est défini comme des données sur le genre. Cette investigation épidémiologique serait toutefois incomplète et les personnes travaillant dans le domaine de la surveillance, si elles sont bien formées, auraient été entraînées à comprendre cela. Ils n'auraient toutefois pas été formés pour identifier cette lacune en tant que données définies comme étant de genre.

2.2 Les rôles des hommes et femmes (des groupes spécifiques) dans la collecte d'information sensible au genre dans la surveillance sont compris

Durant les investigations des cas et les narratifs, les **informations définies comme relevant du genre sont collectées au niveau local**. Les narratifs sont souvent disponibles à travers les entretiens avec les équipes de surveillance (les Infirmières Titulaires (IT) ou les Equipes d'Interventions Rapide (EIR)) qui vont connaître les risques spécifiques pour différentes maladies pour différents groupes d'individus. Les IT expliquaient que les jeunes hommes font face à des risques d'attraper le MPOX, mais sont plus rapide à chercher des soins, comparé aux jeunes femmes notamment si elles présentent certains symptômes au niveau de leurs parties génitales car elles vont se sentir plus gênées et risquent de transmettre la maladie par manque de prise en charge. Ces informations sortent des entretiens et de discussions avec les patients, des

⁸ https://archive.cdc.gov/www_cdc.gov/csels/dsepd/ss1978/lesson1/section1.html

⁹ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/gender#:~:text=D%C3%A9finitions,ont%20pas%20une%20identit%C3%A9%20binaire.>

connaissances et comportement observés au niveau des communautés, mais il n'y a pas d'outils pour documenter ces informations.

Cependant, documenter les données quantitatives représente déjà un travail considérable en termes de saisie, ce qui est rare pour toutes les maladies incluses dans la surveillance de routine. **Ajouter une documentation qualitative, qui ne serait pas exploitée, n'est pas réalisable.**

Les équipes de surveillance et EIR, ainsi que les acteurs locaux de la santé, collectent et savent qui est le mieux placé pour collecter ces différentes informations sensibles au genre. Comme il y a souvent plus d'hommes dans les équipes de surveillance et d'épidémiologie, ils désigneront avec agilité une femme de confiance. Par exemple, dans une localité, lorsque trois hommes enquêtaient sur le cas d'une jeune femme, ils ont identifié les risques de stigmatisation et ont désigné une religieuse pour effectuer le suivi du cas et la recherche de contacts. Dans les rapports de suivi des contacts, ce changement ne serait pas documenté car la religieuse n'est pas considérée comme une personne officielle chargée du suivi des contacts et, par conséquent, le déséquilibre dans le ratio hommes/femmes pourrait continuer à être signalé malgré les solutions identifiées et mises en place au niveau local.

De précédentes analyses de la CAI sur les maladies évitables par la vaccination ont également rapporté que, lorsque les membres féminins de la communauté préféraient discuter avec d'autres femmes, mais que les Relais Communautaires (RECO) étaient majoritairement composés d'hommes, elles étaient en mesure de former leurs propres cercles féminins pour le partage d'informations sanitaires y compris la surveillance à base communautaire.¹⁰

Toutefois, lors des entretiens avec les acteurs locaux de la santé, **ces informations, approches de collectes** et manière de faire la surveillance et l'épidémiologie, **ne sont pas considérées comme des données ni approches intégrant le genre**, mais **simplement** comme parti d'une **bonne surveillance** et leur travail.

3. Les obstacles à la collecte, à l'analyse et à l'utilisation des données épidémiologiques ne sont pas spécifiques aux données de genre

En appliquant les guides et outils qui abordent la question sur les barrières ou le manque de données et d'informations sur le **genre sans comprendre le système de gestion des données et d'informations** élargi, c'est **partir des principes (ou suppositions)** que le manque des données du sexe et/ou genre est soit différent des autres données dans le système, soit spécifique au fait qu'ils sont des données de genre et/ou sexe, ou soit c'est admettre que ces données sont une priorité avant autres données.

À l'exception de l'IDSR, tous les outils et fiches de surveillance incluent le sexe, l'âge et l'état de grossesse. Cependant, la plupart du temps, ces outils ne sont tout simplement pas disponibles. Par exemple, le MPOX est présent en RDC depuis 1978 et, en décembre 2022, la RDC a déclaré une épidémie nationale de MPOX, et un système de gestion des incidents est en place depuis février 2023. Malgré cela, en juin 2024, aucune fiche n'était utilisée pour les alertes, l'établissement de listes de contacts ou le suivi des contacts. La fiche d'investigation approuvée contenait des informations sur l'âge, le sexe, l'état de grossesse et la profession. Cependant, cette fiche a été envoyée par email aux ZS et aux AS, ce qui a laissé de nombreuses structures sans fiche car elles n'avaient pas d'imprimante, de cartouche ou d'électricité (ou une combinaison des trois). En conséquence, 22 différents types de listes linéaires de cas MPOX, avec plus de 200 indicateurs documentés différemment dans le pays, ont dû être harmonisés.

Les barrières aux informations de genre et de sexe sur les alertes et les contacts n'étaient pas spécifiques au type de données ni au manque de connaissance de leur importance. Le système d'information sanitaire en RDC est si limité que

¹⁰ <https://reliefweb.int/report/democratic-republic-congo/rd-congo-cellule-danalyse-integree-cai-rapport-annuel-2022>

nous pouvons supposer que s'il n'y a pas de données sur le sexe ou le genre, c'est parce qu'il n'y a pas de données du tout, plutôt que de supposer que la barrière est spécifique aux données sur le sexe et le genre.

Afin de comprendre toutes les causes sous l'approche d'Analyse Intégrée, il faut observer simplement le manque de donnée sanitaire (sans distinction du type). Quand l'**analyse a été restructurée** sur les **barrières** à la collecte, à l'analyse et à l'utilisation de **toutes les informations** dont disposent les acteurs de la surveillance, de l'EIR au niveau des AS, ZS et DPS, les **barrières suivantes ont été identifiées à tous les niveaux et pour tous types de données** :

3.1 Une compréhension limitée par les communautés de ce qu'il est important de partager, et pourquoi, pour la prévention et la réponse aux épidémies : les IT rapportent que les personnes à risque (cas, contacts, parents d'enfants à risque) ne comprennent pas l'importance de partager des informations sur leur âge ou celui de leurs enfants, ou ne veulent pas partager des informations sur leur travail. Après confirmation des rapports des IT, des informations sur le pourquoi et le comment exacts de l'âge, de la profession et d'autres informations clés pourraient être prises en compte dans les activités de communication et d'engagement communautaire pendant la réponse à l'épidémie, mais aussi pendant les séances de santé communautaire (soins pré et postnatals).

3.2 Une capacité limitée de gestion des données (système basé sur le papier) : il y a peu d'outils de la surveillance (fiches d'alertes, investigations, suivi des cas et contacts) fournies ou disponibles au niveau des aires de santé. Par exemple, durant l'épidémie MPOX (avril-mai 2024), les fiches ont été envoyées par courriels mais sur place il n'y a pas moyen de les imprimer. Les fiches disponibles ont un espace limité pour les informations qualitatives qui sont collectées. Lorsque les fiches sont remplies, les sections narratives et qualitatives ne sont pas incluses dans les bases Excel et il n'existe pas d'autre cadre pour compiler les informations des narratifs. Il n'y a donc pas d'enregistrement ni écrits, ni connus des acteurs de la santé des narratifs qualitatifs. Toutes les fiches (alertes, investigations, prélèvement, vaccination etc) sont saisies à la main, souvent avec peu de temps, de compétences et d'équipement (souvent un seul ordinateur par zone de santé utilisé pour toute la surveillance des maladies et tous les rapports d'information sanitaire). Déjà surchargé, le système sanitaire actuel n'est pas en mesure d'accueillir des outils ou des fiches supplémentaires, ni de communiquer des informations additionnelles.

3.3 Une capacité limitée d'analyse des données : quand les données sont saisies dans Excel ou Word, elles ne sont que rarement analysées. Quand elles le sont, elles font face à des barrières dans l'interprétation en raison d'un manque de personnels formés à l'analyse de base d'Excel ou aux analyses qualitatives. Il n'y a pas de bases de données avec des analyses automatisées et la capacité de créer des tableaux croisés dynamiques Excel simples à partir des bases de données IDS ou des listes linéaires est aussi souvent limitée.

3.4 Un manque de forums ou plateformes en dehors des épidémies pour présenter et discuter des narratifs qualitatifs : malgré la quantité considérable d'informations existantes sur le genre et la compréhension des dynamiques liées au genre, ces informations ne sont pas systématiquement intégrées dans le PPR ni diffusées, sauf (1) pendant les épidémies au niveau de la zone de santé, où elles parviennent rarement aux acteurs des niveaux décisionnels supérieurs qui décident de la stratégie, ou (2) dans les rapports de recherche académique, qui parviennent aussi rarement entre les mains d'acteurs autres que ceux qui participent à la recherche.

3.5 Une supposition que ne pas avoir d'informations signifie qu'il y a un manque de données : lors des épidémies, les acteurs de la santé publique (ONG, agences des Nations unies et clusters et piliers soutenus) ont particulièrement tendance à associer le besoin d'information à un manque de données ou d'informations.

Par exemple, entre avril et juin 2024, dans une zone de santé avec un des plus grands nombres de cas et la plus grande proportion de cas parmi les travailleurs du sexe et les communautés minières, 3 acteurs humanitaires différents (ONU/ONG) se sont engagés à collecter des données communautaires (via des enquêtes sur les connaissances, les attitudes et les pratiques (KAP) ou des études anthropologiques). Ces engagements ont été pris en dépit des rapports d'investigation du ministère de la santé (longs narratifs) disponibles depuis le mois d'avril et de deux projets de recherche universitaire existants qui incluent également des recherches en sciences sociales. L'information a été facilement accessible par des appels avec les acteurs locaux de la santé pour fournir un historique riche des cas et des dynamiques entre les zones de santé et au-delà des frontières.

L'accès et l'utilisation des données sur le genre ne demandent souvent qu'un effort pour accéder aux informations existantes, ce qui nécessite d'engager et de discuter avec les acteurs locaux de la santé et de soutenir la diffusion de ces informations en vue de leur utilisation. Cependant, il est souvent dans l'intérêt des acteurs de la réponse de collecter davantage de données. Même lorsque les données sont disponibles et présentées, il y a souvent des arguments selon lesquels elles ne répondent pas aux normes ou n'incluent pas certaines questions. Lorsque des données définies comme genrées sont collectées et analysées séparément sans tenir compte des informations existantes fournies par les acteurs locaux de la santé, cela renforce à la fois la fausse perception qu'il n'y a pas d'informations existantes et contribue à la déconnexion entre les stratégies, les lignes directrices et les recommandations sur le genre, et les équipes de surveillance et d'épidémiologie.

VI. DISCUSSION : Une mauvaise analyse (du genre) entraîne une mauvaise programmation (du genre) dans le PPR

L'importance des **données genrées** et la **nécessité d'améliorer la collecte** (et l'accès), l'analyse et l'**utilisation** de ces données dans la surveillance et PPR pour **sauver des vies est incontestable**.

Malgré les recherches successives prouvant les risques et les résultats sanitaires négatifs résultant d'un manque de données genrées, ces manques continuent d'être identifiés ainsi que leurs impacts négatifs sur la santé communautaire notamment celle des femmes et des jeunes filles.

Outre GENPAR, il existe de nombreuses boîtes à outils et orientations destinées à aider les acteurs du PPR des épidémies à comprendre les barrières et à améliorer la collecte, l'analyse et l'utilisation des données genrées. De même, ce projet visait à comprendre les barrières à l'intégration des données genrées dans la surveillance en RDC, en appliquant une approche holistique et globale (via l'AIE) et en utilisant des outils GENPAR adaptés.

Ce projet a permis d'**identifier des défis et des limites critiques** et fondamentales dans les **approches appliquées** pour **l'analyse de genre** (y compris les barrières aux données sur le sexe et le genre) **dans le cadre de la PPR** des épidémies. Plutôt que d'atteindre leur objectif d'amélioration de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation des données relatives au sexe et au genre, ces **enjeux contribuent à déconnecter la surveillance et l'épidémiologie des programmes, des acteurs et des stratégies de genre**.

Trois défis fondamentaux ont été identifiés dans les approches visant à évaluer ou à intégrer le genre dans la surveillance et/ou la PPR des épidémies en RDC : (1) l'utilisation du mot genre ; (2) la séparation des données définies comme genre des données épidémiologiques ; (3) la séparation des lacunes concernant les données de genre de celles concernant le système sanitaire dans son ensemble.

L'ensemble de ces défis résumant un **manque de compréhension a du contexte de la RDC** (langue, systèmes sanitaires) et des étapes, **méthodes et données utilisées** (et sur lesquelles des formations sont effectuées) dans la surveillance des épidémies (PPR) en RDC.

Ces difficultés se traduisent également par un manque de compréhension, de la part des acteurs de l'épidémie (prévention et réponse), du contexte de la RDC (langue, systèmes d'information sanitaire) et des étapes, méthodes et données utilisées (et sur lesquelles ils sont formés) dans la surveillance de l'épidémie (PPR) en RDC. Lorsque les acteurs travaillant dans la PPR des épidémies ne trouvent pas les informations présentées ou disponibles dans la langue, les termes et les modalités qu'ils attendent, ils supposent que les informations n'existent donc pas.

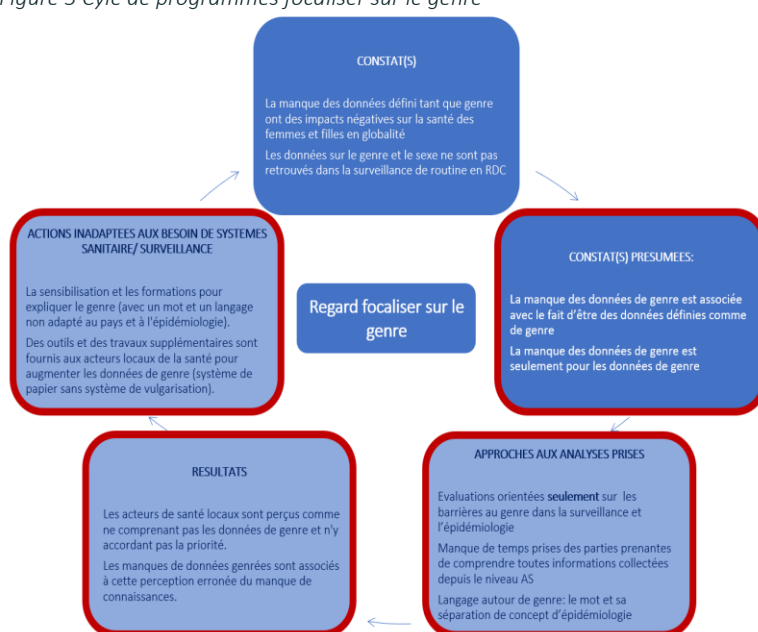
Ces défis mettent également en **évidence un manque de compréhension et de considération des acteurs** de la PPR à l'égard du **personnel de santé** des aires de santé, des zones et des provinces. Ils peuvent indiquer un manque d'intérêt pour comprendre et identifier un langage commun basé sur l'épidémiologie pour parler des données et des approches épidémiologiques (investigation) qui sont, en dehors de la RDC, définies comme étant genrées. Ils peuvent indiquer un manque de compréhension de l'épidémiologie (y compris la surveillance) et des données nécessaires pour assurer une investigation épidémiologique complète. Elles peuvent indiquer un manque de temps passé au niveau de l'aire de santé pour cartographier et noter toutes les données genrées incluses dans les narratifs qualitatifs et la surveillance des risques sanitaires, ainsi qu'un manque d'engagement pour faciliter et soutenir la diffusion de ces informations existantes.

S'il existe de nombreuses formations et sessions visant à améliorer la compréhension du genre des acteurs de la santé et l'épidémiologie, il semble qu'il y en ait **peu pour mieux expliquer toutes les informations (y compris de genre) collectées dans le domaine de la surveillance et l'épidémiologie.**

En raison soit d'un **manque de langage adapté** (le mot genre), soit d'une **séparation des concepts** (retirer le genre de l'épidémiologie), soit d'un **manque de prise en compte de l'ensemble du système sanitaire** d'information et de surveillance (voir les informations collectées à la main dans des narratifs), on **suppose trop rapidement** que les **données de genre non trouvées n'existent pas** et que, par conséquent, **leur importance n'est pas connue**. Ces présomptions résultent dans la priorisation limitée des activités de sensibilisation et de formation auprès des acteurs de santé locaux sur le genre (mot non traduit et concept déjà inclus dans l'épidémiologie).

Cela crée un **cycle de programmation focalisé sur l'intégration de genre, adapté sur la base d'hypothèses et d'analyses erronées**, qui ne renforce pas les systèmes d'information de la surveillance sanitaire et continue donc à présenter des déficiences dans les données définies comme genrées (Figure 3).

Figure 3 Cycle de programmes focaliser sur le genre



VII. RECOMMANDATIONS ET ACTIONS : recentrer sur une meilleure épidémiologie afin d'obtenir de meilleures données genrées

Le codéveloppement des recommandations et des actions a été organisé par la zone de santé au niveau provincial et national. En outre, compte tenu des discussions critiques présentées dans ce rapport, des discussions supplémentaires ont été organisées avec certains points focaux clés de l'AIE sur le genre et aussi avec SAGER, OMS ainsi que MSF-Epicentre.

Sur la base des résultats, **deux recommandations de réorientation stratégique sont proposées**. Chacune des réorientations stratégiques recommandées propose des actions qui peuvent être prises par différents acteurs à différents niveaux.

1. REORIENTATION 1 : adopter un langage inclusif et commun dans l'épidémiologie

But : améliorer la compréhension des informations collectées et des approches utilisées en employant un langage commun. Utiliser des mots et des termes compris dans toutes les aires et zones de santé du pays pour mieux identifier et comprendre les données, les manques qui existent et pourquoi, dans ce qui est défini comme des données sur le genre.

Le mot genre ne doit pas être supprimé de tous les RPP des épidémies, mais l'objectif est de faire en sorte que le plus grand nombre possible d'acteurs comprenne mieux les impacts et/ou les limites que l'utilisation d'un mot français et d'un terme différent de celui appris en épidémiologie pourrait avoir lors d'échanges sur le genre et la surveillance.

Approche : Développer des produits de communication et des sessions d'information (briefing ou formation légère) pour parler de l'épidémiologie et des informations requises pour la surveillance et les investigations épidémiologiques. Les sessions permettront à la fois d'aider ceux qui utilisent et forment au genre à comprendre les défis et les obstacles résultant de l'utilisation de mots et de termes qui ne sont pas connus ou adaptés et d'aider les acteurs de la santé à comprendre comment mieux catégoriser et expliquer les informations dont ils disposent et la manière dont elles sont collectées et utilisées, en utilisant le langage appliqué par les partenaires

Activités pour adopter un langage inclusif et commun pour l'épidémiologie (et genre)

1.1 Note d'information (2-4 pages, français et anglais) : comprenant les études de cas, des tableaux comparant les mots et les concepts ainsi que les données épidémiologiques par rapport aux données de genre.

Audience principale : clusters, acteurs humanitaires et personnes travaillant dans le domaine de la PPR en cas d'épidémie

1.2 Une session d'information et échange (10-15 minutes powerpoint) : comprenant les informations de la note de briefing et comprenant un exercice participatif. La présentation devrait inclure les opportunités d'échange et réflexions et/ou espaces pour le codéveloppement des actions additionnelle.

Audience principale :

- Présenter durant les différents réunions des clusters (nationales et provinciales)
- Présenter dans les groupes de MSPHP, INSP (ex : COUP, PNECHOL) et pour les SGI
- Traduction pour présentation au network AIE (ex « [genre et immunization](#) » et lien avec le projet de l'AIE « SAGER et AIE »).

1.3 Formation (en cascade) sur le mot genre

Les acteurs de la santé dans de multiples positions ont estimé que même si le mot genre n'existe dans aucune langue nationale congolaise, les exercices organisés dans l'atelier ont été les premiers à les aider à classer les informations dont ils disposent dans les catégories de genre attendues par PTF. Il y a eu une forte demande pour s'assurer qu'ils comprennent le langage occidental afin de mieux présenter leur travail et de recevoir un soutien plus adapté.

1.4 Animation de 3 à 5 minutes sur l'AIE (épidémiologie) et le genre :

« Histoire » de l'animation : un acteur local de la santé chargé de déterminer pourquoi il y a des cas d'une maladie dans une partie de la zone de santé. L'acteur ne peut pas le faire seul, et en utilisant l'AIE, qui rassemble de multiples acteurs,

informations (données) et méthodes, il peut comprendre les causes sous-jacentes spécifiques à différents groupes et développer des actions spécifiques pour atténuer les risques. L'histoire mettra alors en évidence toutes les différentes composantes qui sont considérées comme des données de genre, même si, sur les fiches qu'ils remplissent, elles ne sont pas nécessairement étiquetées comme étant de genre. Le personnel de santé peut être dérouté par le terme, et quelqu'un lui expliquera que le terme est moins important, ce qui compte c'est l'information. L'animation se termine en expliquant que de bonnes investigations épidémiologiques et des analyses intégrées ne peuvent être réalisées sans ces informations et que, par conséquent, le genre est automatiquement inclus.

Audience principale :

- Membres du réseau de l'AIE (groupe mondial de plus de 2000 personnes)
- Disponible en anglais, français, espagnol et arabe
- Utilisé comme matériel de formation facile

2. REORIENTATION 2 : Passer d'un plaidoyer pour renforcer les données de genre à un investissement pour le renforcement des systèmes d'informations sanitaire

2.1 Renforcement de système de digitalisation

But : La digitalisation des alertes, des investigations, de la recherche des contacts et des données de laboratoire améliorera considérablement la qualité, l'accessibilité et la compréhension des informations collectées en temps quasi réel.

La digitalisation n'atténuera pas les préjugés sociaux liés au genre et ne fera pas de chacun un bon épidémiologiste. Toutefois, à l'heure actuelle, étant donné qu'il n'existe pas de données autres que celles de l'IDSR/DHIS2, les systèmes d'alerte numériques liés aux fiches d'investigation des cas amélioreront considérablement la compréhension des risques et des tendances en matière d'épidémies. Les données numériques collectées, même dans les alertes, comprennent davantage d'informations sur le sexe et le genre que les fiches papier.

Les informations digitalisées permettront également d'identifier les lacunes spécifiques aux dimensions sexospécifiques des risques d'épidémie (par exemple, si nous avons plus d'alertes concernant des cas féminins, alors que les taux de positivité sont les mêmes pour les hommes et les femmes, cela pourrait indiquer qu'il y a une mauvaise compréhension des symptômes, en particulier chez les femmes).

Approche : Des plans ont été élaborés pour mettre en place l'EWARS dans cinq provinces du pays. L'épidémie actuelle de MPOX (juillet 2024) est l'occasion d'utiliser un financement d'urgence pour soutenir l'extension de l'EWARS qui inclura le MPOX parmi d'autres fiches d'investigation.

Sous-activités pour la digitalisation

- 2.2.1 Élaborer des termes de référence et un budget détaillé pour la mise en place de l'EWARS et de l'investigation des cas de MPOX en Équateur et au South Kivu avec la possibilité d'étendre à d'autres provinces
- 2.2.2 Développer une courte note d'information et une documentation sur les leçons tirées du déploiement de la formation EWARS et de l'ajout de la fiche d'investigation de cas MPOX au milieu de la réponse à l'urgence.

2.2 Renforcement des CAI dans les provinces pour renforcer une plateforme d'échange entre les PTF, clusters, le MSP et les acteurs de la recherche parmi d'autres

But : la CAI est la structure ou plateforme qui assure une collaboration avec tous les piliers opérationnels afin d'identifier les questions critiques permettant d'assurer un suivi intégré durant les modes veilles ainsi que d'assurer les capacités pour suivre et décrire dynamique de l'épidémie et d'ajuster la réponse.

Une analyse approfondie et intégrée tout au long d'une épidémie est essentielle pour s'assurer que la stratégie de réponse fonctionne. L'AIE est l'approche collaborative, multidisciplinaire et multi-acteurs qui permet de mieux comprendre la dynamique des épidémies. Elle est mise en œuvre au niveau local afin de mieux comprendre les moteurs locaux et les facteurs de risque. Cette compréhension globale de la dynamique des épidémies vise à favoriser une réponse plus efficace, plus complète et plus responsable.

La CAI, est le terme utilisé pour la plateforme ou l'espace et les mécanismes de travail entre les partenaires pour réaliser les analyses intégrées. Toutes parties prenantes dans l'analyse intégrée (toutes rôles et responsabilités, acteurs etc) se trouve partie intégrante de la « CAI ». La CAI est l'espace où se trouvent multiples acteurs et disciplines d'une manière opérationnelle pour fournir des explications des tendances dans l'immédiat.

Activités pour la mise en place des CAI provinciales :

- 2.3 Une stratégie pour la mise en place de CAI au niveau provincial (y compris LABO) a été élaborée (juillet 2024) avec Expertise France et la DSE. Cette stratégie doit maintenant être utilisée pour rechercher un financement afin de reproduire la CAI du Nord Kivu.
- 2.4 Compléter l'exercice d'évaluation des coûts pour mieux communiquer les coûts de mise en place et les produits qui peuvent être mis à disposition dans la période identifiée.
- 2.5 Élaborer un budget et un calcul des coûts succincts et renforcer l'appropriation et le leadership par d'autres PTF.
- 2.6 Piloter la nouvelle boîte à outils de l'AIE dans la province du Tanganyika (lieu demandé par l'USAID-BHA) tout en veillant à ce que tous les acteurs aient accès à la boîte à outils et puissent l'utiliser, même sous forme de draft

PLAN DE REORIENTATION & ACTIONS

	ACTIVITES	RESPONSABLE(S)	DATE(S) ATTENDU	BUDGET ESTIMATIF
REORIENTATION 1 : Adopter un langage inclusif et commun dans l'épidémiologie				
1.1	Note d'information	UNICEF Révision par REDISSE, OMS, Epicentre	Septembre 2024	5,000
1.2	Une session d'information et échange	UNICEF Révision par REDISSE, OMS, Epicentre Révision version anglais équipe AIE globale	Septembre 2024	10,000
	Réalisation des sessions	10 sessions réalisées en 2024	Decembre 2024	20,000
1.3	Formation (en cascade) sur le mot genre	UNICEF en soutien aux CAI provinciales (pilote en Equateur)	Octobre 2024	5,000
	Réalisation des formations	Cascade formations par la province	Octobre 2024	15,000
1.4	Animation de 3 à 5 minutes sur l'AIE (épidémiologie) et le genre	UNICEF Révision par REDISSE, OMS, Epicentre, FICR et CDC-Atlanta (validation équipe globale)	Octobre 2024	7,500

REORIENTATION 2 : Passer d'un plaidoyer pour renforcer les données de genre à un investissement pour le renforcement des systèmes d'informations sanitaire				
2.1	Renforcement EWARS digitalisation	UNICEF, OMS, INSP, DSE	Durant 2024-2025	
	Implémentation dans les provinces	Equateur <i>Pas de financement identifié à ce jour</i>	Octobre 2024	250,000
		Sud Kivu <i>Réaliser avec la formation EWARS</i>	Septembre 2024	80,000
2.2	Mise en place des CAI dans les provinces	UNICEF, OMS, CDC, Epicentre en soutien à la DSE et INSP	En cours	100,000 par DPS

Ce produit reste un draft final - après la revue et la validation par l'UGPDSS-REDISSE, l'UNICEF prendra en charge la revue de ce livrable et développera les rapports additionnels plus courts proposés dans le plan de travail.

CONTACTS CAI

LEAD INTEGRATED OUTBREAK ANALYTICS

UNICEF

Simone CARTER :

scarter@unicef.org

UG PDSS-REDISSE IV

PFocal point CAI, Dr John KOMBE

johnkombe171@gmail.com

RESPONSABLE DIRECTION SURVEILLANCE

EPIDEMIOLOGIQUE

Directeur DSE, Aaron Aruna

arunaaaron@yahoo.fr

ÉQUIPE DE TERRAIN DE LA CAI ASSOCIE AU PROJET

- CAI-UNICEF : Fanny MISENGABU - fmisengabu@unicef.org
- CAI-INSP: Dr Fabrice KADIMA : fabrokadima@gmail.com
- CAI-INSP: Dr Alain MUSAKA: musakaalain@gmail.com
- CAI-DSE : Dr Celestin MWANZEMBE drcelestmwanzembe@gmail.com

EQUIPE CAI UNICEF

- Isabel Scott Moncrieff: iscottmoncrieff@unicef.org

ANNEXE

Annex 1 : Mise à jour des activités : livrable 1 (VF)

Rapports%20des%20
livrabl

Annex 2 : Mise à jour des activités : livrable 2 (VF)

24-05_mise%20a%2
0j

Annex 3 : Mise à jour des activités : livrable 3 (VF)

24-05_mise%20a%2
0j