Evaluer le travail de prévention des associations

Michael Wright

Deutsche AIDS-Hilfe, The Free University (Berlin)

Ces dernières années, il y a eu, à l'échelle internationale, un intérêt grandissant pour l'évaluation des interventions de prévention en matière de VIH/sida. Dans les pays industrialisés, cet intérêt se manifeste dans le cadre des mesures de réforme des soins de santé, destinées à améliorer la qualité des services tout en maîtrisant les coûts. Dans les pays en développement, l'accent est mis sur l'identification des interventions ayant fait leurs preuves, dans des cadres variés, afin d'utiliser au mieux des ressources limitées en mettant en place des stratégies de prévention. La question centrale est de savoir comment évaluer les actions de prévention, de manière à ce que les principaux effets, positifs ou négatifs, de chacune d'entre elles puissent être mesurés ? Il s'agit ensuite de déterminer comment le processus d'évaluation peut-être organisé de manière à avoir un impact direct sur l'amélioration des diverses interventions ?

En dépit des innombrables études sur la prévention dans le domaine du VIH/sida, réalisées depuis presque vingt ans, la question de l'efficacité de la prévention continue de se poser à l'occasion des principales conférences internationales. La raison en est qu'un scepticisme tenace gagne les politiciens et les médecins, concernant l'efficacité des interventions psychosociales dans la prévention de la maladie. A cet égard, l'attitude défensive de la santé publique est parfaitement illustrée par les titres des deux premières présentations orales sur le sujet : " La prévention marche ! "1 et " Le succès en matière de

contrôle du HIV : réalité ou fiction ? "2. Les auteurs de ces interventions, P. Lamptey et R. Anderson, ont présenté des données épidémiologiques en provenance d'un grand nombre de pays montrant, sans surprise, que des stratégies de prévention adéquates, mises en place à un stade précoce et sur le long terme, sont efficaces pour réduire et stabiliser les taux de nouvelles contaminations.

Au cours de la conférence de Durban, le soutien de la communauté médicale aux initiatives de prévention s'est néanmoins accru Ceci est étroitement lié aux nouvelles décevantes en matière de vaccin ; ce dernier ne devant, en effet, pas être disponible avant de nombreuses années, et au fait que les traitements actuels n'empêchent pas forcément la transmission du virus et que de nombreux antirétroviraux occasionnent des effets secondaires graves et durables^{3,4,5}. " La prévention est le meilleur traitement " devient le leitmotiv, contrastant singulièrement avec la croyance optimiste en une solution médicale, apparue lors de la conférence de Vancouver en 1996, lorsque les traitements antirétroviraux hautement actifs (HAART) en étaient à leurs débuts.

Comment prouver l'efficacité des interventions spécifiques ?

Malgré le fait qu'il semble maintenant y avoir un consensus en matière de prévention du VIH/sida au niveau des preuves de son efficacité générale, une grande disparité d'opinions sur la meilleure façon de mesurer l'impact des interventions spécifiques demeure. Les associations de lutte contre le sida continuent d'être appréciées pour leur travail ; néanmoins, un manque de clarté considérable sur ce qui est efficace à l'heure actuelle persiste. Cette lacune est le résultat de problèmes non résolus tant au niveau de la pratique que de la théorie.

L'aspect théorique du problème repose sur le manque de théories compréhensives, s'appuyant sur des bases pratiques, capables de décrire la variété des différents aspects de l'épidémie qui sont communiqués par les associations. Beaucoup d'intervenants ont remarqué que la plupart des explications en matière de risque VIH et de prévention sont fondées sur des théories psychologiques limitées aux comportements individuels, ignorant de ce fait de nombreux facteurs politiques et sociaux déterminants quant à la vulnérabilité d'un individu^{6,7,8,9,10}. A l'occasion d'un débat concernant le rôle de la théorie des sciences sociales dans la prévention du VIH/sida, Paula

Treichler¹¹ a renouvelé cette critique et a continué à mettre au défi les auditeurs de développer une métathéorie sur l'épidémie VIH qui prendrait en compte tous les facteurs psychologiques et sociaux et fournirait ainsi, une base théorique pour la mise en pratique.

Des concepts variés ont été proposés durant la conférence afin d'élargir l'image du risque VIH ; la " violence structurelle "¹², composée par les effets combinés de la pauvreté et de l'exploitation économique, du genre et de l'oppression sexuelle, du racisme et de l'exclusion sociale ; le " cadre de communications sur le VIH "¹³, qui comprend les politiques gouvernementales, les statuts socio-économiques, la culture, les relations entre hommes et femmes et la spiritualité ; le " renforcement du pouvoir des femmes "¹⁴ qui va au-delà de l'aide directe, mais tient également compte des conséquences de la spécificité des sexes et de son impact sur les comportements à risque, tant pour les hommes que pour les femmes, à un niveau individuel et collectif ; le " concept de prévention structurelle " de l'association Deutsche AIDS-Hilfe, la fédération nationale des associations allemandes de lutte contre le sida, qui établit des liens entre changements politiques et comportementaux^{8,15}.

Les aspects pratiques qui menacent les travaux de recherche sur l'évaluation sont la capacité limitée des associations à évaluer leurs propres activités et l'absence de concepts permettant le recueil de données et l'analyse qui soient réellement significatifs pour les associations elles-mêmes. Citons la déclaration de C. Mac Lure⁷ : *" La community-based research (CBR) est une tendance grandissante dans le domaine de la recherche sur le VIH, encouragée par des fonds de soutien et demandée par les associations communautaires, souhaitant jouer un rôle de plus en plus important dans l'identification des domaines de recherches et dans la production de connaissances aux niveaux pratique et politique. Cependant, l'intérêt de ce type de recherche est freiné au niveau des capacités et du savoir-faire : les organisations communautaires manquent souvent du temps et des compétences nécessaires dans le domaine de la recherche, alors que les chercheurs universitaires pêchent par leur inaptitude à collaborer en dehors de leurs cadres habituels de recherche. Il existe actuellement un besoin pressant en matière de modèles et de discussions portant sur les problèmes et les stratégies de la recherche communautaire, abordée dans des perspectives variées. "*

Le problème de la capacité limitée est reflété par le manque de

structure, au niveau des associations, qui permettraient le recueil et l'analyse nécessaires pour améliorer la pratique de la prévention. A ceci s'ajoute une carence de ressources financières pour soutenir les activités d'évaluation dans le secteur non gouvernemental^{16,17,9,18,10,19}.

Le manque de concepts applicables est dû à la diversité, et jusqu'à un certain point à la concurrence, des approches d'évaluation en matière de prévention du VIH.

D'un côté, on trouve les partisans des essais cliniques randomisés, *randomized clinical trials* (RCT), considérés comme " la référence " en matière de recherche sur les interventions. Cette approche est issue d'un discours de l'" *evidence-based medicine* ", pour laquelle les RCT sont reconnus comme constituant le point de référence primaire pour le traitement. Un des partisans de cette méthode, Steven Hyman²⁰, directeur de l'Institut national de santé mentale (NIMH) aux Etats-Unis, a déclaré : " *Nous devons appréhender cette recherche en matière d'évaluation de la même manière que nous le ferions pour des essais sur les médicaments (...). Il n'y a pas tant de différences que cela entre les études que nous faisons pour les traitements et celles que nous menons sur les comportements.* " Le postulat qui se trouve à l'origine de ce point de vue est que le modèle expérimental fournit la preuve la plus fiable de l'influence d'une intervention particulière sur un comportement à risque.

Le point de vue opposé a été énoncé par Gary Dowsett⁹ : " *L'engagement d'une recherche sociale communautaire est plus fort aux niveaux des principes que de la pratique. La recherche sociale en matière de VIH est dominée par des études de surveillance de comportements et par des essais d'intervention expérimentaux. Il est bien rare que les besoins en matière de recherche de la communauté VIH bénéficient des ressources nécessaires ou attirent suffisamment d'intérêt scientifique, afin de produire des connaissances réellement utiles pour les acteurs du secteur associatif, leur permettant d'entreprendre leur travail sur une base plus fiable*".

Selon G. Dowsett, les modèles expérimentaux ne sont pas suffisants pour mesurer ce qui est réalisé par les associations dans leurs efforts pour combattre la maladie. Il plaide pour une diversité des méthodes avec comme buts principaux l'implication directe des associations dans la conception, la mise en œuvre et l'interprétation de la recherche entraînant la

possibilité de produire des résultats ayant un intérêt direct pour le travail mené au quotidien par les associations de lutte contre le sida. Une collaboration entre chercheurs et associations, associée à la flexibilité des collectes de données et des procédures d'analyse, permettrait aux associations de mettre en œuvre un processus de réflexion continu. Ce dernier pourrait conduire à une amélioration des services aussi bien qu'au développement de théories applicables en corrélation directe avec l'activité des associations^{18,9,8,21,10}.

Dans la littérature sur le sujet, on rencontre également une critique croissante des essais cliniques randomisés considérés comme " la référence " en matière de mesure des effets de la prévention VIH. Selon l'argument de Jean-Claude Manderscheid²², les modèles destinés aux mesures préventives de santé doivent, de manière générale, refléter les questions et les besoins immédiats. Selon lui, les modèles expérimentaux peuvent être utiles dans l'étude du mécanisme d'une intervention particulière, mais ils ne sont pas destinés à répondre à des questions qui touchent à la généralisation, l'acceptation et la faisabilité. T. E. Mertens et M. Carael²³ décrivent cette différence comme étant celle entre *efficacy* (savoir si une intervention a un impact significatif), pour laquelle des modèles expérimentaux peuvent être utiles, et *effectiveness* (savoir si une intervention agit dans une situation spécifique) qui peut être étudiée à l'aide de différentes méthodes. D'autres auteurs discutent de ces problèmes en établissant un parallèle entre la façon dont les médicaments affectent les individus, chimiquement et biologiquement, et comment les interventions, en matière d'éducation, influencent les communautés, ces dernières étant déterminées par des facteurs sociaux spécifiques complexes qui agissent sur la manière dont un message est traité et approprié^{24,25,26}.

Comment évaluer le travail des associations ?

Sur un plan d'utilité à long terme, le moyen le plus raisonnable d'évaluer le travail de prévention des associations semble être une approche communautaire. Il s'agit de mettre l'accent sur un processus continu de collecte des données et d'analyse sur le terrain, ainsi que sur l'utilité des données obtenues pour le développement de la recherche communautaire, à l'aide de divers modèles de recherche, dont les modèles expérimentaux. Dans cette perspective, le nouvel *International Network for Community-based Research on HIV/AIDS* (INCBR) a fait ses débuts sur la scène internationale à la conférence de Durban.

Cette collaboration entre scientifiques et groupes communautaires du monde entier a présenté plusieurs principes qui pourraient servir à l'édification d'une nouvelle activité dans ce domaine. Cela pourrait être résumé ainsi : recherche en adéquation avec les besoins des associations afin de produire un bénéfice direct au niveau communautaire en soutenant les associations dans leur capacité à long terme à collecter et analyser les données provenant de leurs propres champs d'activité. Cela nécessite une collaboration continue entre chercheurs et associations, où chacun est reconnu comme partenaire à parts égales. Les initiatives de recherche doivent inclure toutes les parties concernées. Les méthodes ainsi que le langage utilisé doivent être clairs et compréhensibles par toutes les personnes impliquées, et non pas juste par les chercheurs. Enfin, le but d'une recherche communautaire est de renforcer le pouvoir des associations afin qu'elles établissent de manière systématique leur propre plate-forme de connaissances et contribuer ainsi à élargir le discours sur la prévention du VIH/sida et les soins.

Le défi, pour tous les chercheurs et les associations, est d'ériger l'approche communautaire comme modèle des pratiques d'évaluation, comblant ainsi le fossé entre la science et la communauté, et de produire des connaissances qui soient le reflet des intérêts et besoins des plus vulnérables de la société.

-
- 1 - Lamptey P., " Prevention does work ! ", WeOr59.
 - 2 - Anderson R., " Successes in HIV control, fact or fiction ? ", MoOr3.
 - 3 - Liu M., " An AIDS vaccine by 200è, myth or reality ? ", ThOr86.
 - 4 - HO D., " Rountable : Living with HIV ", TuOr35.
 - 5 - Fauci A., " Rountable : Living with HIV ", TuOr36.
 - 6 - Altman D., " Debate : Social theory offers solutions and understanding of the HIV epidemic ", MoOr14.
 - 7 - Mc Clure C. et al., " Exploring the health work of people living with HIV/AIDS through community-based research ", WeOrD513.
 - 8 - Wright M., " The importance of NGOs developing a theoretical basis for their work ", abstract n° AF28E.
 - 9 - Dowsett G., " Community-based HIV social research : possibilities, difficulties and potentials ", WeOrD512.
 - 10 - Paiva V. et al., " Training community leaders to evaluate their initiatives on HIV/AIDS prevention in Brazil ", TuOrE339.
 - 11 - Treichler P., " Debate : Social theory offers solutions and understanding of the HIV epidemic ", MoOr13.
 - 12 - Aggleton P., Track D - Social Science : Rapporteur's report. Plenary session, 14th July 2000.
 - 13 - " Communications framework for HIV/AIDS ", Geneva, UNAIDS, 2000
 - 14 - Gupta G., " Gender, sexuality and HIV ", WeOr60.
 - 15 - Etgeton S., " Structural prevention : The basis for a critical approach to

- health promotion ", In : R. Rosenbrock & M. Wright, Partnership and Pragmatism : Germany's response to AIDS prevention and Care, London, New York, Routledge, p.73-81.
- 16 - Thomas J., Presentation on the ethical aspects of community-based research as part of the International Network for Community-Based Research on HIV/AIDS (INCBR), meeting 10th July 2000.
- 17 - Worth H., Presentation on the purpose of the INCBR as part of the International Network for Community-Based research on HIV/AIDS (INCBR), meeting 10th July 2000.
- 18 - Vargo S., " Embedding research in community-based outreach ", WeOrD510.
- 19 - Floyd L., " Measuring results : A monitoring and evaluation system for the intersectoral HIV/AIDS programme in Gauteng ", TuOrE338.
- 20 - Hyman S., " Symposium : Effects of HIV interventions ", WeOr78.
- 21 - International Network for Community Based-Research on HIV/AIDS (INCBR), 2000, Communities creating knowledge : A consensus statement on community-based research. INCBR : www.hiv-cbr.net
- 22 - Manderscheid J.C., " Quelles recherches pour l'éducation et la santé ? ", Revue Française de Pédagogie, n°114, p. 53-65.
- 23 - Mertens T.E., Carael M., 1997, " Evaluation of HIV/STD prevention, care and support : an update on WHO approaches ", AIDS Education and Prevention, 92, p. 133-145.
- 24 - Kippax S., Van de Ven, " An epidemic of orthodoxy ? Design and methodology in the evaluation of the effectiveness of HIV health promotion ", Critical Public Health, vol. 8, p. 371-386.
- 25 - Van de Ven P., Aggleton P., " What constitutes evidence in HIV/AIDS education ? ", Health Education Research, 1999, vol. 14 (4), p. 461-471.
- 26 - International Union for Health Promotion and Education (IUHPE), " The evidence of health promotion effectiveness : Shaping public health in a new Europe ", IUHPE, 2000, Vanves, France.