

cohred document 98.3

LA RECHERCHE
NATIONALE
ESSENTIELLE
EN SANTÉ
ET
LA DÉFINITION
DES PRIORITÉS :
LES LEÇONS DE
L'EXPÉRIENCE

Conseil de la recherche en santé pour le
développement
(COHRED)

LA RECHERCHE
NATIONALE
ESSENTIELLE
EN SANTÉ
ET
LA DÉFINITION DES PRIORITÉS :
LES LEÇONS DE L'EXPÉRIENCE

Conseil de la recherche en santé
pour le développement
(COHRED)
septembre 1998*

En 1996, le Conseil du COHRED a recommandé la création d'une Équipe spéciale sur les compétences en RNES, placée sous la présidence de Mary Ann Lansang, membre du Conseil. La présente publication, qui inaugure une série consacrée aux «compétences de RNES», reflète les débats qui ont eu lieu dans le cadre de l'atelier du COHRED sur la définition des priorités de la recherche, organisé à Manille (Philippines) du 13 au 15 mai 1997. Les interventions des participants ont été intégrées et résumées par M. A. Lansang. La couverture et la mise en pages assistée par ordinateur sont dues à Hannelore Polanka, assistante chargée de l'information au COHRED.

*Publié dans sa version originale en anglais sous le titre Essential National Health Research and Priority Setting: Lessons Learned, COHRED document 97.3

Table des matières

<i>Intervenants et participants à l'atelier du COHRED sur la définition des priorités de la recherche, 13-15 février 1997, Manille (Philippines)</i>	4
<i>Préface</i>	5
<i>Résumé succinct</i>	6
INTRODUCTION	9
<i>L'évolution récente de la recherche-développement en santé dans le monde</i>	10
<i>Mettre en œuvre la stratégie de RNES</i>	11
L'INFORMATION ET LA DÉFINITION DE PRIORITÉS	
DANS LA RNES	15
<i>L'analyse de la situation</i>	15
<i>Conclusion</i>	18
<i>L'utilisation de l'information dans la définition des priorités</i>	20
<i>Passer d'un problème de santé à un thème de recherche</i>	21
<i>Quelques techniques et méthodes utiles</i>	22
<i>Remerciements</i>	25
LES PARTICIPANTS À LA DÉFINITION DES PRIORITÉS	27
<i>Remarques générales</i>	27
<i>Définir les mesures propres à chaque pays</i>	28
<i>Les facteurs internationaux qui influent sur la définition des priorités</i>	33
LES CRITÈRES POUR LA DÉFINITION DES PRIORITÉS	36
<i>Le choix des critères</i>	36
<i>Principes directeurs pour le choix des critères</i>	39
<i>L'agencement des domaines de recherche</i>	42
<i>Principes directeurs pour l'agencement des domaines de recherche</i>	43
<i>L'application des critères</i>	44
<i>Remerciements</i>	46
GALVANISER LES PARTICIPANTS	48
<i>Premières mesures pour encourager la participation</i>	48
<i>Méthodes utiles pour définir les priorités en encourageant la participation</i>	50
L'ARTICULATION ENTRE LE NIVEAU NATIONAL ET LE NIVEAU MONDIAL DANS LA DÉFINITION DES PRIORITÉS DE RECHERCHE	59
<i>L'équité dans la recherche en santé à l'échelle mondiale</i>	59
<i>Améliorer l'articulation entre le niveau national et le plan global</i>	61
MEMBRES DU CONSEIL DE LA RECHERCHE EN SANTÉ POUR LE DÉVELOPPEMENT, COHRED	64

Intervenants et participants à l'atelier du COHRED sur la
définition des priorités de la recherche
13-15 février 1997, Manille (Philippines)

Romeo Arca, Jr.	Philippine NGO Council for Population Health & Welfare, Quezon City, Philippines
Peter Figueroa	Ministry of Health, Kingston, Jamaica W.I.
Lennart Freij	Department for Research Cooperation, Swedish International Development Cooperation Agency, Stockholm, Sweden
Wattana Janjaroen	College of Public Health, Chulalongkorn University, Bangkok, Thailand
Mary Ann Lansang	Clinical Epidemiology Unit, College of Medicine - Philippine General Hospital, University of the Philippines Manila, Philippines
Vic Neufeld	Centre for International Health, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada
Yvo Nuyens	Council on Health Research for Development, Geneva, Switzerland
David Okello	Clinical Epidemiology Unit, Department of Medicine, Makerere University, Kampala, Uganda
Remedios Paulino	ENHR Unit, Department of Health, Manila, Philippines
Corazon Raymundo	Tuklas Pangkalusugan Foundation, Inc., c/o ENHR Unit, Manila, Philippines; University of the Philippines, Diliman, Quezon City, Philippines
Chitr Sitthi-amorn	College of Public Health, Chulalongkorn University, Bangkok, Thailand
Charas Suwanwela	College of Public Health, Chulalongkorn University, Bangkok, Thailand
Tessa Tan-Torres	Clinical Epidemiology Unit, College of Medicine - Philippine General Hospital, University of the Philippines Manila, Philippines
Stephen Tollman	Department of Community Health, Faculty of Health Sciences, University of the Witwatersrand, Johannesburg, South Africa

Préface

La définition des priorités est un processus important, indispensable à l'administration des activités de recherche en matière de santé dans un pays, en particulier pour permettre une bonne répartition de ressources humaines et financières bien souvent limitées. Pour que la définition des priorités repose sur des critères rationnels, il s'agit de combiner des informations de base et des capacités d'analyse avec un raisonnement et un jugement solidement étayés. C'est un facteur essentiel pour les activités de recherche nationale essentielle en santé (RNES) menée par les pays. Il en découle que la définition des priorités pour la recherche en santé est un élément crucial du développement de la RNES dans un pays.

Les expériences de définition des priorités continuent à s'accumuler dans le monde entier. Si le cadre théorique de cette activité, ses perspectives et ses modalités pratiques peuvent varier d'un pays à l'autre, son impact est le même partout : la définition des priorités guide les pays dans la planification de leurs programmes de recherche en santé, dans la mobilisation et la répartition de leurs ressources de recherche et dans le renforcement de leurs capacités locales de recherche.

Or, jusqu'ici, les informations sur ces expériences nationales n'avaient pas fait l'objet d'une étude et d'une analyse systématiques. C'est ce qui a poussé le Conseil du COHRED à créer une équipe spéciale chargée de se pencher sur ces expériences et de proposer des procédures et des méthodes améliorées de définition des priorités. Toutes ces démarches sont fondées sur l'objectif primordial du COHRED: l'équité dans la recherche en santé au profit du développement.

Nous espérons que les groupes concernés à tous les échelons - districts, pays et niveau international, trouveront dans cette publication un instrument utile, qui les encourage à s'engager dans un processus scientifique et systématique de collaboration. Marquée par un esprit de transparence, cette conception est guidée par un respect authentique des valeurs et des besoins ressentis par la population.

C'est pour cette raison que je suis particulièrement heureux de présenter cette publication. À n'en pas douter, elle contribuera à la poursuite du dialogue sur cette question cruciale de la définition des priorités.

Au nom du Conseil du COHRED :

CHARAS SUWANWELA, M.D., Président

RESUME SUCCINCT

La recherche nationale essentielle en santé et la définition des priorités : les leçons de l'expérience

Tout processus conçu pour définir les priorités devra toujours tenir compte des questions fondamentales : qui sont ceux dont on entend la voix, qui sont ceux dont les points de vue l'emportent, et, du fait même, qui sont ceux dont les intérêts sont servis.

- Commission sur la recherche en santé au service du développement, 1990 -

Les intérêts des pays en développement en matière de santé n'ont pas recueilli l'appui nécessaire. La proportion des fonds de recherche-développement consacrés à l'échelle mondiale aux problèmes de santé des pays en développement n'a pas augmenté, malgré le lourd fardeau que fait peser la maladie sur ces pays. Cette injustice flagrante exige des mesures correctives, de la part des pays en développement et en faveur de ces pays. La recherche nationale essentielle en santé (RNES) représente à cet égard une stratégie au potentiel considérable, recommandée par la Commission sur la recherche en santé au service du développement.

De nombreux pays ont répondu à l'appel lancé par la Commission, en fixant des priorités à la recherche dans le domaine de la santé et en appliquant une stratégie de base pour le développement de la RNES. Les enseignements que l'on peut tirer de l'expérience acquise par ces pays et la mise au point d'une démarche systématique pourraient améliorer les capacités de définition de priorités. La présente brochure passe en revue les expériences passées et propose des procédures améliorées de définition des priorités. Un grand nombre de leçons utiles ont été retenues :

Premièrement, il est possible de réunir des partenaires différents pour conduire des consultations, instaurer un dialogue et prendre des décisions. Bon nombre des mesures prises en relation avec la RNES ont été marquées par une large participation de divers groupes.

Toutefois, il faut garantir une participation plus importante, en s'attirant en particulier le concours de représentants des communautés, de responsables politiques et du secteur privé, en utilisant des méthodes systématiques de recueil d'informations et de recherche du consensus. Les organismes représentatifs et compétents des pays en développement devraient s'efforcer de nouer des relations de partenariat avec les organisations internationales et les institutions donatrices.

Deuxièmement, l'analyse de la situation sanitaire fait partie intégrante de tout exercice rationnel de définition des priorités. Toutefois, le cadre analytique ne saurait être axé exclusivement sur les connaissances nouvelles, les mesures quantitatives nouvelles ou les nouvelles techniques. Les avancées scientifiques du côté de l'«offre» de santé doivent être équilibrées du côté de la «demande» : analyses des besoins de santé, attentes de la population, tendances qui émergent dans la société.

Troisièmement, la définition des priorités est par sa nature même un processus politique. Les pays doivent faire la part de la rigueur et de la spontanéité, mais il importe de préserver la transparence et des responsabilités clairement définies. Il est possible d'y parvenir par l'ouverture et le respect mutuel, grâce à une compréhension commune des critères, grâce à un consensus sur le processus de sélection et au moyen d'une synthèse et d'une spécification attentive des priorités de la recherche. Étant donné la nature dynamique et changeante des situations de santé et de maladie, les procédures doivent intégrer les notions d'itération et de flexibilité, par un suivi et une réévaluation périodiques du programme de recherche.

Ainsi, sur la base du cadre de la RNES, la définition des priorités de la recherche en santé est un processus itératif d'évaluations systématiques et scientifiques de l'état de santé, des systèmes de santé et des systèmes de recherche en matière de santé, associé à des analyses systématiques et scientifiques des demandes des utilisateurs, des besoins ressentis et des valeurs.

Quatrièmement, une diffusion et une mise en œuvre intensives et imaginatives de programmes nationaux de recherche bien conçus est un impératif, tant à l'échelon national qu'au plan mondial. Les pays eux-mêmes doivent reconnaître que la répartition des ressources locales fait partie intégrante de l'appropriation authentique du processus. Les institutions internationales, quant à elles, devraient accorder davantage d'attention aux priorités de recherche des pays et à leurs besoins de renforcement de capacités. Des intérêts internationaux trop étroitement ciblés, même s'ils s'appuient sur des techniques parfaitement éprouvées, risquent de détourner l'attention et les ressources des intérêts nationaux ou subnationaux.

Cinquièmement, une participation large et active de tous les groupes concernés est aussi importante à l'échelon mondial qu'au niveau national. Grâce à ces interactions, des mécanismes nouveaux devraient voir le jour afin de traiter des questions intéressant la relation entre le plan national et le plan global. Citons, par exemple, la supervision et la redistribution des fonds de recherche-développement dans le domaine de la santé aux niveaux global et national; la gestion de la propriété intellectuelle; l'exode des spécialistes; enfin, les subven-

tions à long terme ou les contrats négociés pour que les prix des produits biomédicaux soient socialement acceptables.

La 'synthèse ascendante' des priorités nationales en matière de recherche à l'échelon mondial est un objectif qui n'est pas hors de portée, mais qui demeure éloigné. Il ne pourra être atteint qu'au moyen d'exercices plus systématiques et plus crédibles de définition des priorités, suivis d'une concertation mondiale et d'un travail approfondi d'analyse et de synthèse des résultats nationaux.

En dernière analyse, un programme mondial de recherche en santé ne peut être fondé que dans un investissement massif dans les pays en développement et dans leur population. Il s'agit de renforcer les capacités internes des divers groupes concernés d'analyser leurs problèmes et besoins de santé, de fixer les priorités, de recueillir des ressources, et de participer sur les plans national et international à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes de recherche et de santé. Telle est la voie qui conduit au développement équitable par la recherche en santé, qui demeure un défi à relever à l'échelle mondiale et qui reste notre objectif.

INTRODUCTION

Mary Ann Lansang

En 1990, la Commission sur la recherche en santé au service du développement appelait les pays en développement à entreprendre des activités de recherche nationale essentielle en santé (RNES), instrument puissant d'équité en matière de santé et de développement. La Commission voyait dans la RNES non seulement un outil d'amélioration de la santé publique, mais encore un moyen d'améliorer la situation économique des pays, grâce à une population plus productive¹. Depuis cette date, de nombreux pays ont répondu à cet appel en définissant des priorités nationales pour la recherche en santé et en appliquant diverses stratégies de RNES, en fonction de leur situation particulière.

Une enquête portant sur neuf de ces pays a permis de dégager des tendances nouvelles dans la définition des priorités: ²

- ouverture à une très large participation (responsables politiques, prestataires de services de santé, chercheurs et représentants communautaires);
- consultations à large assise au moyen de séminaires nationaux et sub-nationaux, ainsi que discussions de groupes sur un thème précis;
- utilisation de données quantitatives et qualitatives;
- supervision par un petit groupe de travail ou comité technique.

En revanche, l'utilisation de critères pour la définition des priorités varie d'un pays à l'autre, allant de l'absence de critères explicites à de longues listes de critères tels que : fardeau de la maladie, urgence, demande perçue, importance des recherches antérieures, faisabilité technique, économique, politique et culturelle; pertinence par rapport au plan de santé national et impact attendu des interventions proposées. Parmi les pays appliquant des critères, rares étaient ceux qui s'étaient dotés de directives explicites sur la manière de les appliquer. En outre, la plupart des pays n'ont pas indiqué par qui les critères avaient été conçus, ni sur quelles bases objectives et morales les décisions avaient été prises.

Ces expériences faites dans divers pays doivent être étudiées et améliorées pour guider de manière systématique les initiatives qui sont et qui seront prises à l'échelon national afin de mettre au point et à d'appliquer des programmes de recherche. Les pays devraient aussi faire valoir leurs expériences et leurs besoins dans le débat international sur la santé, afin de participer à la définition des priorités pour la recherche en santé à l'échelon global.

Ce manuel tire les enseignements des expériences réalisées par les pays ayant utilisé la stratégie de RNES pour définir leurs priorités de recherche. Les éléments efficaces des initiatives prises ont été recensés, les points faibles ont été renforcés afin de formuler des lignes

directrices susceptibles d'aider les pays à concevoir, articuler et mettre en œuvre leur propre programme de recherche.

L'ÉVOLUTION RÉCENTE DE LA RECHERCHE- DÉVELOPPEMENT EN SANTÉ DANS LE MONDE

Les événements importants qui ont marqué le secteur de la santé à l'échelon mondial au cours des cinq dernières années ont exercé, et continueront à exercer une influence majeure sur la répartition des ressources dans le secteur, au niveau mondial comme à l'échelon national. Presque tous les pays en développement et les ministres de la santé ont eu connaissance du Rapport sur le développement dans le monde 1993, publié par la Banque mondiale et intitulé *Investir dans la santé*, et du débat sur la notion d'«années de vie corrigées de l'incapacité» (disability-adjusted life years - DALYs), proposée comme donnée de base pour la définition des priorités. Dans de nombreux pays, une vague de réformes importantes du secteur de la santé est en train de déferler, et les notions de dosage secteur public-secteur privé dans les services de santé, de financement de la santé et de décentralisation sont au cœur des débats.

Dans le domaine de la recherche en santé, l'une des suites les plus importantes du rapport de 1993 sur le développement dans le monde a été le rapport intitulé *Investing in Health Research and Development* publié en 1996 par le Comité ad hoc de l'Organisation mondiale de la Santé sur la recherche en santé concernant les options d'intervention futures. Ce rapport propose une procédure de définition des priorités en cinq étapes, dont les outils de décision primordiaux sont le fardeau de la maladie et le rapport entre le coût et l'efficacité des interventions potentielles ou disponibles. Un mécanisme global a été proposé pour mettre en œuvre et superviser les initiatives découlant du rapport du Comité ad hoc. Par ailleurs, le Comité consultatif de la recherche en santé a lancé, à l'appui du programme renouvelé «La santé pour tous» de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le réseau «PLANET HERES» (Planning Network for Health Research - «réseau de planification pour la recherche en santé»). Il s'agit d'un outil intégré qui fait appel, entre autres, à la logique calculatoire et à des techniques de visualisation pour fournir des données à l'appui de la définition des priorités et de la répartition des ressources.

Ces propositions et recommandations s'inscrivent dans un contexte général de baisse des fonds de recherche-développement en matière de santé consacrés aux problèmes des pays en développement. Ces ressources, qui en 1986 déjà ne dépassaient pas 5% de l'ensemble des investissements dans la recherche-développement, n'atteignaient plus que 4,4% en 1992^{3,4}. Dans le même temps, en 1990, le fardeau de la maladie dans les pays en développement représentait 88,3% du fardeau total⁵ pesant sur eux.

Dans ce contexte général, les pays eux-mêmes doivent tenir compte de ce qui est «essentiel», c'est-à-dire de la recherche en santé dont ils ne sauraient se dispenser s'ils

veulent assurer la santé de leur propre population. Il n'y aura jamais suffisamment de ressources pour répondre aux besoins de santé de chacun, surtout dans les pays en développement. Le fait de concentrer les efforts sur la recherche essentielle permet de faire un meilleur usage des ressources disponibles dans le secteur de la santé, et à long terme conduit à d'avantage de gains de santé par dollar dépensé. Un meilleur état de santé pour le plus grand nombre entraîne à son tour une productivité accrue et un développement économique plus équitable.

METTRE EN ŒUVRE LA STRATÉGIE DE RNES

Le Conseil de la recherche en santé pour le développement (COHRED) a été créé en mars 1993 en qualité de mécanisme à long terme pour mener à bien les activités de la Commission et de son successeur, l'Équipe spéciale de la recherche en santé pour le développement. En 1996, le Conseil du COHRED a demandé que soit réalisée une évaluation intermédiaire du processus de RNES et de la contribution du COHRED. Une équipe extérieure d'évaluation a fortement recommandé que, pour permettre à la RNES de progresser vers l'objectif du développement équitable, le COHRED «rassemble les connaissances spécialisées disponibles» sur les compétences en matière de RNES et développe ces connaissances plus avant pour en faire des outils efficaces et pratiques de promotion de la stratégie de RNES⁶. Au premier rang des compétences nécessaires pour les pays en développement figurent des méthodes systématiques de définition des priorités de la recherche.

Bien qu'il existe quelques publications sur la définition des priorités, les utilisateurs des pays en développement se plaignent souvent du fait que les outils actuels de définition des priorités sont difficiles à comprendre, sans même parler de la difficulté de les traduire en étapes opérationnelles pratiques. Le présent manuel a pour objet de combler ce fossé en aidant les pays à mettre en pratique des principes et des méthodes de définition des priorités.

La renforcement de la capacité des pays en développement de définir des priorités en utilisant la stratégie de RNES pourrait déboucher sur les avantages suivants :

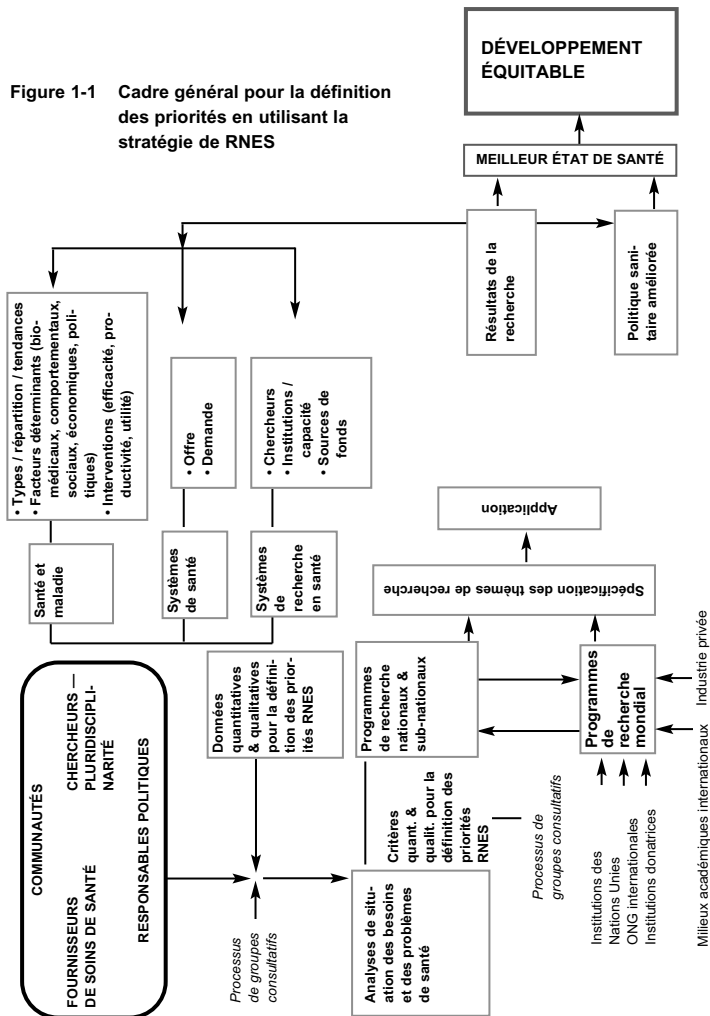
- assistance aux pays pour l'organisation et la gestion de la recherche en santé, dans un contexte marqué par des ressources limitées, par la fragmentation, la duplication et l'asymétrie sur le plan de l'information;
- informations utiles pour la répartition des ressources aux niveaux sub-national et national;
- identification des domaines où les capacités de recherche doivent être renforcées;
- avancement des notions de responsabilité sociale, d'appropriation et de partage des responsabilités dans l'exécution du programme de recherche;
- amélioration de la contribution du pays à la définition des priorités de la recherche mondiale et à leur mise en œuvre;
- contribution au rééquilibrage des relations et des partenariats Nord-Sud.

Il est indéniable qu'une part importante des activités de santé au niveau mondial sont effectuées à l'échelon national; l'élément clé, si l'on veut voir les pays du Sud jouer un rôle plus éminent en matière de santé internationale, n'est autre que le renforcement des capacités de recherche essentielle en santé aux échelons national et sub-national.

Les principes directeurs proposés dans ce rapport se fondent sur un cadre général dont on trouvera l'illustration à la **figure 1-1**, et qui a pour objectif premier la notion d'équité en matière de santé comme en matière de développement. Ce cadre général repose sur une philosophie «axée sur la demande», qui s'articule sur une analyse des besoins de santé, des attentes de la population et des tendances à l'œuvre dans la société, contrairement à une réflexion exclusivement «axée sur l'offre», qui place l'accent sur les connaissances et les techniques nouvelles. Ainsi, les manières de procéder évoquées dans les principes directeurs sont ouvertes, dynamiques, interactives et encouragent la participation. Elles se caractérisent aussi par la participation pluridimensionnelle et à plusieurs échelons de différents groupes concernés.

Ce degré de flexibilité dans la procédure proposée pour la définition des priorités déconcertera peut-être les nombreux partisans des démarches essentiellement fondées sur l'offre. Or, les pays qui ont de lourdes décisions à prendre quant à leurs priorités en matière de recherche et quant à la répartition de leurs ressources ne peuvent faire abstraction de la réalité. On peut malgré tout concevoir un processus systématique. Fondé sur le cadre de la RNES, il s'agit d'un processus itératif d'évaluations systématiques et scientifiques de l'état de santé, des systèmes de santé et des systèmes de recherche en santé, associé à des analyses systématiques et scientifiques des demandes des utilisateurs, des besoins ressentis et des valeurs, avec pour objectif de définir des priorités pour la recherche en santé dans un contexte déterminé.

Figure 1-1 Cadre général pour la définition des priorités en utilisant la stratégie de RNES



References

- ¹La RNES a été décrite comme «une stratégie intégrée d'organisation et de gestion de la recherche (...) [dont] l'objectif (...) est de promouvoir la santé et le développement sur la base de l'équité et de la justice sociale (...) [par] l'emploi de méthodes scientifiques pour analyser les situations, identifier les problèmes et les résoudre.» La RNES comprend : 1) la recherche spécifique à un pays, qui s'attaque aux problèmes de santé locaux au moyen d'instruments et de solutions adaptés au contexte local, et 2) la recherche sanitaire de portée mondiale, qui est effectuée par des pays différents, développés ou en développement, et qui a pour vocation d'identifier des idées et des techniques nouvelles afin de résoudre les problèmes de santé communs. Voir : Équipe spéciale de la recherche en santé pour le développement, *Une Stratégie pour l'Action au Service de la Santé et du Développement Humain*, Genève, 1991.
- ²Niyens Y., «Review of processes, mechanisms and outcomes of priority setting for ENHR», Document COHRED non publié, Genève, 1997. Ce document passe en revue l'expérience acquise en matière de définition des priorités de la recherche dans les pays ou groupes de pays suivants : Afrique du Sud, Bénin, pays des Antilles membres du Commonwealth, Guinée, Kenya, Nicaragua, Ouganda, Philippines et Zimbabwe.
- ³Commission sur la recherche en santé au service du développement, *La Recherche en Santé - élément essentiel d'un développement équitable*, Centre de recherches pour le développement international, Ottawa, 1991.
- ⁴Michaud C., Murray C.J.L., «Resources for health research and development in 1992: a global overview», dans : Comité ad hoc sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures, *Investing in health research and development*, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1996, pages 213-234.
- ⁵Murray C.J.L., Lopez A.D., «Global patterns of cause of death and burden of disease in 1990, with projections to 2020», dans : Comité ad hoc sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures, *Investing in health research and development*, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1996, pages 133-185.
- ⁶Entre autres exemples de ces compétences, on peut citer : les aptitudes au plaidoyer, la «cartographie politique», la capacité d'encourager la participation communautaire, les méthodes de définition des priorités, la mise au point de protocoles de recherche, la gestion de projets de recherche, le développement des aptitudes de direction, les aptitudes propres au travail en réseau, la mobilisation des ressources et les techniques d'évaluation. Tiré de : Neufeld V.N., Dlamini Q.Q., Tan-Torres T., Pruzanski M., *The Next Step: An Interim Assessment of ENHR and COHRED*, Conseil de la recherche en santé pour le développement, Genève, 1996.

L'INFORMATION ET LA DEFINITION DE PRIORITES DANS LA RNES

Stephen Tollman

Cette section a pour objet d'établir un inventaire théorique des types d'information qui sont nécessaires pour définir des priorités dans le cadre de la RNES. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de toutes les sources d'information possibles; une pareille énumération, qui peut être trouvée dans une série de textes et de publications spécialisés, nous écarterait de notre sujet.

Cette section est fondée sur trois principes :

1. L'information est une donnée cruciale.

En d'autres termes, nos décisions en matière de priorités doivent se fonder sur les meilleures informations actuellement disponibles. En tant que praticiens de la RNES, il nous incombe d'encourager toutes les personnes partie prenante au processus de la RNES à consulter, interpréter et faire usage de l'information.

2. Toute information s'inscrit dans un contexte donné.

L'information est souvent spécifique à un contexte précis. Il se peut aussi qu'il y ait des différences dans les informations nécessaires pour fixer des priorités à l'échelon local ou de district, par opposition à l'échelon de la province ou du pays, et par rapport à l'échelon régional ou mondial.

3. L'information doit toucher les questions relatives à l'équité.

Comme la RNES est particulièrement axée sur les personnes vulnérables et désavantagées, l'information doit nous permettre à la fois de mieux comprendre et étudier leur condition et d'agir en leur nom.

L'analyse de la situation

Définir des priorités n'est pas un processus ponctuel, mais bien un processus itératif¹, dans lequel chaque étape est fondée sur les résultats de l'étape précédente. Pour mettre en place une procédure efficace de définition des priorités, il est essentiel de procéder à une «analyse de situation», ou, en d'autres termes, de faire le point. Cette analyse aide tous les partenaires à mieux comprendre la situation, elle fournit un tableau de l'état actuel des choses (qui dans bien des cas ne correspond pas aux attentes des personnes concernées),

et elle pose les fondements des jugements et des décisions qui sont au cœur de la définition des priorités.

Il est donc important d'effectuer un travail de préparation approfondi; les efforts consentis à ce stade porteront largement leurs fruits lorsqu'il s'agira de définir les priorités.

Aspects à couvrir

Il n'existe pas une méthode unique, qui serait la seule correcte, pour entreprendre l'analyse de situation. Toutefois, il est recommandé d'adopter une méthode systématique recourant à trois grandes catégories : situation sanitaire, système de soins de santé et système de recherche sanitaire.

1. La situation sanitaire

Les informations concernant la situation sanitaire utilisent toutes les données à disposition pour décrire le degré de santé, les principaux problèmes sanitaires et les maladies courantes qui touchent un pays (échelon national), une province ou un district (échelon sub-national). Il peut être important d'insister sur des maladies moins courantes mais qui ont des conséquences très graves, ou sur un groupe particulièrement désavantagé, comme par exemple les habitants d'un bidonville, d'un village isolé ou d'un camp de réfugiés.

Il est important par ailleurs de réunir des informations sur les facteurs de risques (ou éléments déterminants) des principaux problèmes de santé. L'hypertension artérielle est un facteur de risque d'infarctus bien connu; la malnutrition est un facteur d'infection chez l'enfant; la surpopulation accroît les risques de contracter la tuberculose; la combustion de charbon à l'intérieur des logements augmente le risque d'infection respiratoire.

L'objectif consiste à rassembler des données descriptives sur les types de maladies, leur distribution et leurs tendances, en accordant toute l'attention nécessaire aux questions telles que géographie, revenu et classe sociale, sexe et classe d'âge (par exemple : nourrissons, adolescents ou personnes âgées). De la même manière, il est important, lorsque faire se peut, d'identifier les facteurs de risque pertinents.

Ce genre d'information peut être recueilli auprès de toute une série de sources, par exemple :

- systèmes d'enregistrement des faits d'état civil;
- enquêtes spéciales;
- registres des dispensaires, des centres de santé ou des hôpitaux;
- avis de personnes bien informées (experts ou profanes).

Ne vous limitez pas, pour recueillir ce type d'information, aux seuls services de santé. Il est d'autres organismes publics - comme par exemple les services de l'éducation, de l'agriculture ou des collectivités locales, ou encore des groupes universitaires, des ONG, voire des sociétés privées - qui peuvent fournir des données extrêmement précieuses.

L'objectif est de décrire les choses sans fioritures, à l'aide d'informations provenant de toutes les sources disponibles. Dans chaque situation ou presque, on dispose de suffisamment de données pour brosser un tableau de la situation sanitaire de la population. Il s'agit d'entamer ce travail sans tarder. L'exercice a une autre vertu : celle de contribuer à identifier les lacunes dans les connaissances, lacunes qui pourront être comblées au cours du processus de la RNES.

2 Le système des soins de santé

Il est nécessaire de décrire l'état actuel du système de soins, puisqu'il s'agit du dispositif responsable de la prestation des soins de santé, grâce au personnel, aux programmes et aux équipements. Les informations sur les lacunes du système de soins de santé - comme par exemple des attitudes problématiques parmi le personnel, des équipements chirurgicaux dont le fonctionnement laisse à désirer, un manque de moyens de transport d'urgence ou de mauvaises pratiques en matière de prescription - sont toutes pertinentes pour le développement d'un programme de RNES².

Il ne suffit pas d'identifier le problème; encore faut-il le décrire. Depuis combien de temps se pose-t-il ? Qui en est victime ? Y a-t-il eu des tentatives malheureuses de le résoudre ?, etc. Toutes ces informations permettront de décider si, en dernière analyse, le problème doit être considéré comme une priorité par les participants au processus de RNES.

Ces remarques concernent le versant «offre» du système de soins de santé. Or il existe aussi un côté «demande», à savoir les utilisateurs du service : les personnes, les familles et les collectivités (voir **figure 2-1**). L'analyse de situation doit se pencher sur les utilisateurs de services particuliers (par exemple : établissements de pédiatrie, services de contraception, soins prénatals, dispensaires pour les personnes atteintes de maladies chroniques, etc.), car des recherches pourraient être nécessaires afin de mieux comprendre qui recourt à tel service et qui n'en fait pas usage, et pourquoi. L'attention à la demande de services de santé permet aussi de déterminer si les responsables et les praticiens prennent bien au sérieux leur responsabilité à l'égard des patients et des collectivités.

Le secteur privé joue un rôle sans cesse croissant dans l'offre de services de santé à la communauté. Il convient de ne pas le négliger dans l'analyse de situation, car ces questions s'appliquent autant aux prestataires de services du secteur privé qu'à ceux du secteur public.

3 Le système de recherche sanitaire

Dans tous les pays, il est important de comprendre le système de recherche sanitaire. La plupart des professionnels de la médecine et de la santé connaissent mal ce domaine. On ne saurait donc attendre du public qu'il en ait une parfaite compréhension. Il n'est pas rare que même les chercheurs ignorent comment la recherche sanitaire est financée en dehors de leur propre domaine d'intérêt très précis. Or, en dernière analyse, les moyens nécessaires pour appuyer la RNES devront venir, pour l'essentiel, des ressources propres du pays.

Les deux grandes questions qui se posent sont les suivantes :

Quelles sont les recherches actuellement en cours ?

Comment sont-elles financées ?

Donner des réponses précises à ces questions exigera de poser des questions supplémentaires :

a) Quelles sont les recherches actuellement en cours ?

Des réponses doivent être trouvées à des questions telles que :

Quels domaines de recherche sont-ils couverts (thèmes, contenu) ?

Qui effectue ce travail (départements universitaires, groupes de recherche, ministère de la santé, instituts privés) ?

Où s'effectue ce travail (quelles institutions, urbaines ou rurales, etc.) ?

b) Comment sont-elles financées ?

Des réponses doivent être trouvées à des questions telles que :

Qui finance la recherche ?

Combien d'argent est alloué aux divers types de recherche ?

Qui prend les décisions, et sur quelles bases ?

Il s'agit là de questions essentielles, qui font partie intégrante du processus de décision. Elles représentaient une partie importante de l'analyse de situation en Afrique du Sud³. Les réponses aideront les participants à la RNES à comprendre le système de recherche. Elles fourniront une référence qui permettra de suivre les changements intervenant dans l'allocation des ressources à l'égard des questions de recherche prioritaires en matière de santé. Elles aideront enfin à faire largement connaître des procédures qui sont souvent connues des seuls « experts », alors même qu'elles représentent des préoccupations importantes pour le grand public.

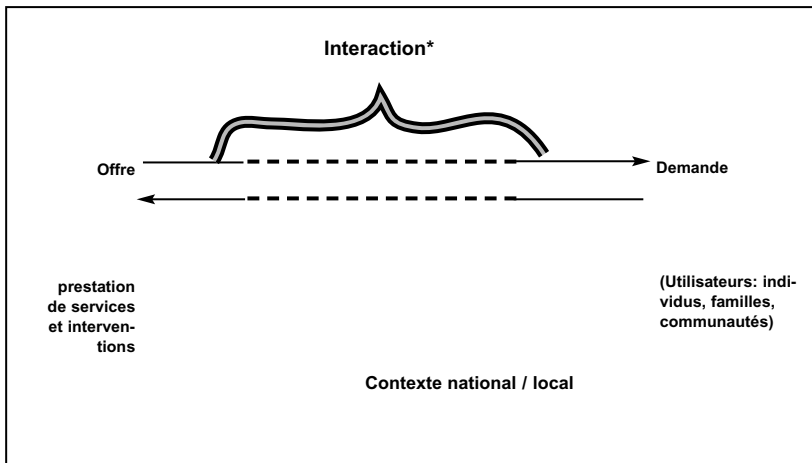
Bien que cet aspect ne soit pas traité en détail ici, l'analyse de situation devrait aussi commenter de manière approfondie les priorités et les capacités touchant la formation des chercheurs dans un pays ou une province donnés.

CONCLUSION

Comme nous l'avons vu, l'analyse de situation doit être mise à jour à intervalles réguliers, et formera une partie importante de la procédure de suivi de la RNES. Il convient en outre d'accorder une grande attention à l'amélioration de la QUALITÉ des informations disponibles et à l'élimination des LACUNES importantes dans la compréhension. C'est là habituellement le type de travail entrepris ou commandé par les responsables du mécanisme de RNES.

Figure 2-1

La prestation des soins de santé: les interactions entre l'offre et la demande



*La relation entre l'offre et la demande peut faire l'objet d'une 'médiation', par exemple par l'intervention d'une autorité de santé à l'échelon du district, dotée de fonds, ou par un organisme d'assurance des soins de santé.

L'utilisation de l'information dans la définition des priorités

Comme l'a établi la Commission sur la recherche en santé au service du développement⁴, le processus de la RNES se fonde sur la coopération entre les chercheurs, les fournisseurs de services et les décideurs et les communautés. Bien évidemment, ces groupes n'appréhendent pas tous l'information de la même manière; il est probable, en particulier, que les membres de la communauté n'aient pas fait des études supérieures. Les protagonistes de la RNES doivent être parfaitement conscients de cet aspect des choses. Ce sont eux qui sont responsables de «structurer le débat» entre les divers groupes de partenaires. La manière dont le débat est organisé peut avoir une influence positive ou négative sur le processus de définition des priorités. Il peut être déterminant pour l'attitude de la communauté, qui choisira de s'engager dans ce processus ou de ne pas y prendre part; il peut aussi déterminer les relations entre les chercheurs et les membres de la communauté : s'agira-t-il ou non de relations d'égal à égal ?

Il est donc important de «marier la rigueur à la spontanéité», c'est-à-dire de reconnaître que les informations, les points de vue ou les sensibilités exprimés par les membres de la communauté, par les ONG, les dirigeants politiques ou même les agents de santé peuvent avoir une influence importante sur le choix des priorités. Les responsables d'activités de RNES doivent «gérer» les relations entre les protagonistes, veiller à ce qu'elles se déroulent dans un climat de respect mutuel des vues de chacun sur les priorités de la recherche, et notamment en matière d'informations spécialisées, s'assurer que les personnes qui n'ont pas de grandes compétences techniques puissent néanmoins saisir leur importance.

Il est non moins nécessaire d'admettre que «le problème n'est pas toujours une maladie», ce qui ressort implicitement des trois dimensions de l'analyse de situation proposées ci-dessus. La question critique est la manière dont le problème est formulé. Certes, le problème est souvent une maladie (tuberculose, SIDA, diabète), mais il peut aussi résider dans le service de santé. À titre d'exemples notables, aujourd'hui, on peut citer le processus de décentralisation, qui est crucial pour la réforme du système de santé dans bien des pays, et qui est en cours, malgré de graves carences dans les systèmes de gestion locaux, ou encore les gros investissements dans des programmes axés sur des maladies précises, qui sont effectués en l'absence de systèmes de suivi appropriés, à l'échelon national ou à l'échelon du district.

Il est particulièrement important de relever les cas où un grave problème de santé - comme par exemple les accidents de véhicules à moteur - concerne plusieurs secteurs (les transports, les routes, la police), et non pas le seul secteur de la santé. Ce type de problèmes, y compris les interventions potentielles, se prêtent particulièrement bien à la méthode de la RNES, qui est par essence globalisante et plurisectorielle.

Passer d'un problème de santé à un thème de recherche

Tous les problèmes de santé n'exigent pas nécessairement davantage de recherche. La recherche peut même dans certains cas être un prétexte ou une excuse pour ne pas affronter une question difficile. Les participants qui forment le noyau de toute procédure bien au point de RNES sont parfaitement placés pour opérer cette distinction et pour exhorter à prendre des mesures appropriées.

Il arrive qu'une formulation attentive du problème de santé suffise à suggérer le type de recherche nécessaire pour le résoudre. Les problèmes des services de santé à l'échelon local ou de district tendent à exiger une forme ou une autre de recherche opérationnelle. Feachem et al. ont décrit la vie d'une femme dénommée Fatmah, et en énumérant dans le détail les problèmes de santé qu'elle avait connus elle-même ou que son enfant avait connus à divers âges, ils ont montré la gamme des questions de recherche touchant la santé génésique et la santé infantile⁵.

Des méthodes utiles ont été conçues pour systématiser l'identification des questions clés de recherche qui sous-tendent des problèmes de santé particuliers⁶. Les sections 4 et 5 décrivent quelques-uns de ces méthodes.

Feachem et al. proposent un système utile pour catégoriser divers types d'activité de recherche (voir **figure 2-2**). Ils distinguent entre :

La recherche sur les problèmes de santé, qui s'attaque au manque de connaissances touchant l'ampleur, la distribution ou les coûts du problème⁷;

La recherche étiologique, qui s'attache à étudier les causes biologiques ou les processus pathologiques⁸;

La recherche sur les interventions, qui a pour but de remédier à l'ignorance des moyens d'intervention efficaces⁹;

La recherche opérationnelle, qui étudie les questions touchant la prestation de services de santé.

Ces mêmes auteurs relèvent aussi qu'en dehors de ces catégories, il existe des travaux de recherche qui se penchent sur le fonctionnement général du système de soins de santé : son organisation, son financement, le processus de définition des grandes orientations, les systèmes de gestion et d'administration, etc. La recherche sur ces questions est généralement désignée sous l'appellation recherche sur les services de santé. [Voir note 5, p. 25]

Ces catégories de recherche ne s'excluent pas mutuellement; elles visent à faciliter la définition des priorités et la tâche de gestion des activités de recherche, de même qu'à contribuer à la formulation d'hypothèses¹⁰. Les catégories peuvent se recouper, et il est probable qu'une procédure de définition des priorités dans un cadre de RNES aboutira à un mélange de priorités relevant de quelques-unes ou de la totalité de ces catégories.

Il faut relever que le terme général «système de santé» est à distinguer de la notion de «système de soins de santé» (ou «secteur des services de santé»). Le premier terme désigne

la totalité des facteurs qui influencent la santé des personnes, des familles, des communautés et des populations. Cette distinction n'est pas absolue, et il est bon qu'elle conserve une certaine perméabilité, mais elle est néanmoins utile dans l'analyse des problèmes de santé, des activités de recherche et d'intervention qui y sont associées, et des positions respectives des groupes concernés.

La recherche essentielle, par définition, distingue entre les recherches à l'échelle d'un seul pays et la recherche sanitaire globale. Cette distinction ajoute une dimension cruciale à l'exercice de définition des priorités. Elle exige non seulement que chaque pays pèse avec soin les ressources qu'il consacre aux problèmes nationaux essentiels, mais aussi qu'il soit bien informé des travaux de recherche internationaux. Ceci lui sera utile pour décider de quelle manière (et dans quelle mesure) il entend apporter sa contribution la plus efficace à l'échelon mondial.

Tous les pays doivent formuler leurs jugements en fonction de ces principes généraux. Il n'est pas inutile de relever, cependant, que les activités de recherche essentielle des pays à revenu moyen, tels que le Brésil, la Malaisie ou l'Afrique du Sud, comprendront sans aucun doute des éléments de recherche de base au même titre que de recherche stratégique.

Quelques techniques et méthodes utiles

Quelle que soit la situation de départ, et indépendamment des ressources disponibles, il faut toujours pour définir des priorités «faire avec ce qu'on a». L'objectif consiste à combiner de manière efficace des données descriptives, analytiques et d'évaluation avec les idées, les points de vue et les éléments les plus importants des participants au processus de RNES, y compris la population dans son ensemble. On trouvera ci-dessous des exemples de méthodes et de démarches possibles qui peuvent être utilisées à des fins diverses, et qui représentent des instruments utiles pour étayer et enrichir la base de connaissances qui soutient la définition de priorités dans un cadre de RNES. Certaines d'entre elles pourraient être introduites dans le cadre des activités concernant l'analyse de situation. Certaines sont complexes sur le plan technique, d'autres sont plus rudimentaires; dans tous les cas de figure, il sera probablement nécessaire de les adapter comme il convient à la situation locale.

Renforcer les mesures quantitatives

1. Méthodes d'enquête par sondage. John Last en fournit une liste utile¹¹.
2. Recensements à petite échelle. Cette méthode est particulièrement utile à l'échelon du sous-district. Elle fournit les informations de base qui sont nécessaires pour décrire une communauté sur le plan quantitatif, pour rendre compte de divers aspects de l'organisation des ménages, ainsi que de la présence et de l'importance de certains groupes vulnérables (femmes en âge de procréer, personnes âgées, etc.). On peut y ajouter une dimension géographique en y joignant des cartes des villages ou des lieux d'habitation.

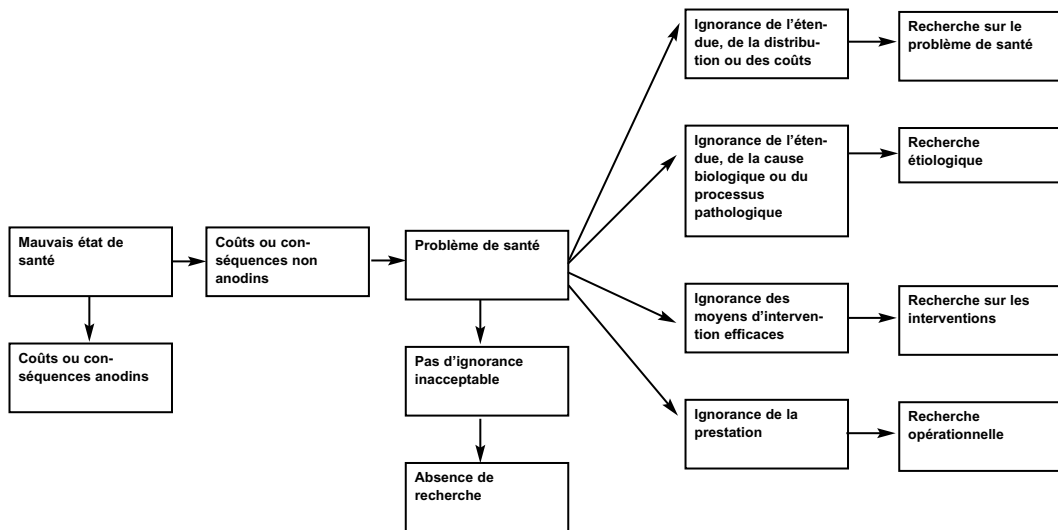


Figure 2-2

Cadre conceptuel pour l'examen d'un problème de santé avec les quatre types de recherche auxquels il peut donner lieu.

Tiré de : Feachem R.G., Graham W.J., Timaeus I.M., 'Identifying health problems and health research priorities in developing countries,' *J Trop Med Hyg*, 1989, vol. 92, page 137.

3 Méthodes d'autopsie verbale. Il s'agit là d'une technique pilote destinée à établir la cause probable des décès à l'échelle d'une population lorsque font défaut les données d'état civil habituellement enregistrées^{12,13,14,15}. Une méthode raisonnablement valide et fiable d'autopsie verbale peut revêtir une grande valeur en tant que telle; elle pourrait aussi fournir une base pour développer l'indicateur «années de vie corrigées de l'incapacité» (DALYs).

4 Mesures génériques des problèmes de santé, comme par exemple la mesure «années de vie corrigées de l'incapacité»¹⁶. Introduite en 1993, cette méthode de mesure n'est pas encore utilisée à grande échelle à l'échelon des pays, alors qu'elle joue un rôle important dans les procédures de définition de priorités et dans les analyses de rentabilité des organisations internationales, y compris l'OMS [voir référence 6, p. 25] et la Banque mondiale¹⁷.

5 Techniques démographiques indirectes. Là encore, ces méthodes sont utiles là où l'enregistrement des faits d'état civil n'est pas bien développé. Elles permettent de quantifier de manière indirecte la mortalité infantile, la mortalité maternelle (méthode des sœurs) et la mortalité chez les adultes (méthode des orphelins). Ces instruments de mesure ne sont généralement appliqués que par des démographes dûment qualifiés; or, ils peuvent jouer un rôle bien plus important que cela n'a été le cas jusqu'ici pour décrire l'état sanitaire de la population, et par là contribuer à la définition des priorités.

Méthodes pour renforcer l'apport de la communauté, les contributions politiques et celles des fournisseurs, ainsi que les autres formes d'apport des experts

1 Techniques spécialisées individuelles ou de groupes. Ces méthodes comprennent les entretiens avec des informateurs (et des participants) clés, les discussions en groupe sur un thème précis, la «technique nominale de groupe» et la technique Delphi¹⁸. Certaines d'entre elles sont décrites, avec des exemples, dans la section 5 de cette publication, consacrée à la participation active.

2 Méthodes de recherche encourageant la participation. Ces méthodes appliquent certaines des techniques énumérées ci-dessus; elles constituent des outils importants dans la pratique de la RNES, et s'appuient sur des travaux antérieurs consacrés aux procédures d'évaluation rapide¹⁹, à l'évaluation participative en milieu rural, etc. De Koning et Martin en donnent une description des plus utiles²⁰.

3 Préparation de scénarios et exercices de prévision. Ces méthodes sont de plus en plus utilisées, et peuvent être appliquées tant à grande échelle (comme pour le récent exercice sur l'avenir de la recherche cardio-vasculaire au Royaume-Uni²¹) que pour des études de portée limitée. L'objectif est de tirer parti de l'expérience et des connaissances d'un large éventail de participants pour concevoir divers scénarios plausibles concernant les politiques, la planification et l'allocation des ressources.

Remerciements

Nous remercions le docteur R.G. Feachem, qui nous a aimablement autorisés à reproduire la figure 1.1 tirée de «Identifying Health problems and Health Research Priorities in Developing Countries», article paru dans *J Trop Med Hyg* 1989, vol. 92, p. 137 (page 23, figure 2-2 dans la présente publication).

References

- ¹La définition des priorités est un processus qui se répète, un peu comme un cycle de planification.
- ²Les problèmes qui, sans être des maladies, n'en sont pas moins des problèmes de soins de santé, ont été remarquablement décrits par Eleuther Tarimo, de la Division du renforcement des systèmes de santé de l'OMS, dans un document de discussion non publié intitulé «The straw men of priority setting in health care», Genève, 1993.
- ³Commission sur la recherche en santé au service du développement, Report of the National Technical Committee appointed by the Minister of Health, Dr N.C. Dlamini Zuna, Département de la Santé, Pretoria, 1995, chapitre 4.
- ⁴Commission sur la recherche en santé au service du développement, *La Recherche en Santé - élément essentiel d'un développement équitable*, Centre de recherches pour le développement international, Ottawa, 1991.
- ⁵Feachem R.G., Graham W.J., Timæus I.M., «Identifying health problems and health research priorities in developing countries», *J Trop Med Hyg*, 1989, vol. 92, pages 133-191.
- ⁶Comité ad hoc sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures, *Investing in health research and development*, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1996.
- ⁷Inclut la recherche sur les causes et les facteurs de risque.
- ⁸Inclut la recherche sur les causes et les facteurs de risque.
- ⁹Inclut la recherche sur les causes et les facteurs de risque.
- ¹⁰Le Comité ad hoc de l'Organisation mondiale de la Santé sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures (6) a mis au point un schéma du même type, fondé sur un nombre plus restreint de grandes catégories, pour décrire les divers types de recherche. Il distingue ainsi la recherche fondamentale (qui est destinée à «générer des connaissances sur des problèmes d'importance scientifique»), la recherche stratégique (qui «créé des connaissances sur des besoins et des problèmes de santé spécifiques (...) tels que conditions sanitaires, facteurs de risque ou encore manque d'efficacité ou d'équité dans les systèmes de santé»), et la conception d'interventions et l'évaluation (qui ont pour objet de «concevoir et d'évaluer les produits, les interventions et les outils des politiques...»).
- ¹¹Taet J.M. (rééd.), *A Dictionary of Epidemiology*, 3e édition, Oxford University Press, New York, 1995.
- ¹²Garenne M., Fontaine O., «Assessing probable causes of death using a standardised questionnaire: A study in rural Senegal», dans : Vallin J., D'Souza S., Palloni A. (rééd.), *Measurement and analysis of mortality - New approaches*, Clarendon Press, Oxford, 1990, pages 123-142.
- ¹³Ross D.A., «Monitoring cause-specific infant and child mortality rates in areas where death certification systems are weak. WHO/UNICEF consultation on the measurement of overall and cause-specific mortality in infants and children», OMS, Genève, 1992.
- ¹⁴Chandranthan D., Maule G., Rodrigues L., Hayes R., «Verbal autopsies for adult deaths: Issues in their development and validation», *Int J Epidemiol*, vol. 23, 1994, pages 213-222.
- ¹⁵Snow B., Marsh K., «How useful are verbal autopsies to estimate childhood causes of death?», *Health Pol and Planning*, vol. 7, 1992, pages 22-29.

- ¹⁶Murray C.J.L., Lopez A.D. (réd.), «The global burden of disease (summary)». Harvard School of Public Health on behalf of WHO and the World Bank, 1996.
- ¹⁷Rapport sur le développement dans le monde 1993, *Investir dans la santé*, Oxford University Press, New York, 1993.
- ¹⁸Abramson J.H., *Survey methods in community medicine*, 4e éd., Churchill Livingstone, Londres, 1990.
- ¹⁹Scrimsaw S.C.M., Hurtado E., *Rapid assessment procedures for nutrition and primary health care*, Université des Nations Unies, Tokyo, UNICEF, UCLA Latin American Centre Publications, University of California, 1987. Comme l'indiquent les auteurs, leur objectif est de «fournir aux agents de santé, aux chercheurs et aux spécialistes des sciences sociales dans des domaines autres que l'anthropologie [c'est moi qui souligne] (...) des principes directeurs pour effectuer des évaluations rapides des comportements visant à préserver la santé et à surmonter la maladie, y compris l'utilisation des services de santé tant traditionnels que modernes.»
- ²⁰De Koning K., Martin M. (réd.), *Participatory research in health: issues and experiences*, Zed Books Ltd, Londres et New Jersey, 1996.
- ²¹Williams N., Anderson J., *The future of cardiovascular research: an opinion survey*. Unit for Policy Research in Science and Medicine, The Wellcome Trust, Londres, 1996.

LES PARTICIPANTS A LA DEFINITION DES PRIORITES

Chitr Sitthi-anom

Peter Figueroa

Wattana Janjaroen

Pour que la définition des priorités aux fins de la recherche implique tous les partenaires intéressés et favorise la participation, il est essentiel de bien comprendre quelles sont les forces qui ont intérêt à voir se réaliser l'objectif de l'équité en matière de santé et de développement. Une analyse de ce type améliorera la planification stratégique en attirant la participation de partenaires clés qui aideront à identifier les besoins en matière de recherche, les capacités techniques et financières, les lacunes et les distorsions en ce qui concerne l'information, le cadre politique et les valeurs morales d'une communauté ou d'une société donnée.

Mieux encore, le fait d'inciter des partenaires clés à participer à la définition des priorités encourage un sentiment de maîtrise du processus et de ses résultats, et facilite l'exercice de la responsabilité dans la mise en œuvre du programme d'action. Le fait de rallier des partenaires à cette cause peut aussi entraîner un partage des coûts de la recherche, non seulement grâce aux organismes internationaux mais aussi grâce aux pays en développement eux-mêmes.

Cette section recense la palette étendue des participants à la définition des priorités, et décrit leurs caractéristiques ainsi que leurs rôles potentiels dans le contexte des différents niveaux de prise de décision.

Remarques générales

L'utilisation de la recherche préoccupe depuis longtemps aussi bien les chercheurs eux-mêmes que les utilisateurs de ses résultats. Les chercheurs se plaignent souvent de ce que les résultats de leur travail ne sont pas appréciés à leur juste valeur, tandis que la majeure partie des utilisateurs potentiels rétorquent que les connaissances ou les techniques issues de la recherche sont dépourvues de pertinence et inutiles. L'une des solutions à ce dialogue de sourds consiste à faire en sorte qu'un large éventail de groupes aient leur mot à dire dans la formulation du programme de recherche.

Les groupes de personnes qui devraient participer à la définition des priorités de la recherche - outre les chercheurs eux-mêmes - sont les utilisateurs potentiels et les personnes concernées par les résultats de la recherche. Il faut donc renforcer la représentation des groupes qui pourraient appliquer ou modifier les recommandations découlant des résultats de la recherche, façonner l'opinion publique, agir en tant que véritables porte-parole pour le public ou, ce qui est non moins important, de ceux qui pourraient empêcher une utilisation efficace des connaissances pour agir.

Les pays qui ont déjà fait l'expérience de la définition des priorités en utilisant des stratégies de RNES ont en général identifié quatre catégories de participants : les chercheurs, les décideurs à divers niveaux, les fournisseurs de services de santé et les communautés. En général, le secteur privé a été insuffisamment représenté (ainsi par exemple des associations professionnelles ou de l'industrie pharmaceutique), au même titre que les parlementaires, les donateurs potentiels et les organisations internationales¹. Pourtant, chacun de ces groupes est intéressé par la recherche.

Il est important d'instaurer le plus tôt possible un dialogue entre ces groupes. S'il n'est pas indispensable de faire participer tous les partenaires à tous les stades de la procédure de définition des priorités, il importe tout au moins de faire un effort délibéré pour attirer les groupes insuffisamment représentés et ceux qui sont accoutumés à une «culture du silence». Ces rencontres doivent être basées sur le respect mutuel, sur une compréhension du caractère et de la motivation propres à chaque groupe, et sur un désir d'encourager des relations de partenariat authentiques. Il est souhaitable d'instaurer un processus interactif et évolutif, afin que le programme de recherche qui en résultera ne soit ni trop rigide, ni trop flexible. On trouvera à la section 5 une présentation de quelques méthodes destinées à renforcer la participation.

Définir les mesures propres à chaque pays

Qui doit définir les priorités en matière de recherche à l'échelon du pays ? Le choix des participants à ce processus dépend des paradigmes existants en matière de décision et des niveaux des systèmes de santé dont il s'agit.

Les modèles de décision comprennent entre autres les modèles biomédicaux et épidémiologiques (en utilisant des données telles que la mortalité et la morbidité), le modèle économique (par exemple les analyses de rapport entre coût et efficacité recourant à l'«espérance de vie corrigée en fonction de l'incapacité» comme mesure commune)², et le paradigme socioculturel et comportemental (comme les croyances concernant les facteurs déterminants de la santé et de la maladie, les pratiques de prévention de la maladie et de promotion de la santé)³. Bien qu'ils fournissent des informations précieuses, chacun de ces paradigmes a ses faiblesses lorsqu'il est utilisé isolément pour identifier les priorités de la recherche.

Ainsi par exemple, les données épidémiologiques dans les pays en développement risquent d'être incomplètes et elles ne concernent généralement que les hôpitaux⁴. En outre, des données nationales incomplètes, en particulier lorsqu'elles émanent de postes sentinelles, peuvent représenter des tendances nationales mais ne pas être utiles pour la planification locale aux niveaux sub-nationaux. Il y a aussi de grandes divergences d'avis entre professionnels de la santé et chercheurs concernant les priorités de la recherche. Un modèle strictement économique de définition des priorités de la recherche, qui mettrait l'accent sur l'efficacité, la production et la prospérité, risquerait de ne pas toujours apporter la sécurité sanitaire et l'harmonie sociale^{5,6,7,8}. Les choix de la collectivité peuvent être façonnés par des faits et des expériences diverses, mais ils sont influencés dans une large mesure par certains de ses membres, dotés de fortes personnalités, ainsi que par les idées reçues et par les capacités diverses de payer les services⁹.

Ainsi, la sélection de participants qui recourent à des modèles de décision différents représente en soi un processus important. Il convient de le conduire avec beaucoup de réflexion et de soin, afin que le programme de recherche soit suffisamment vaste pour bénéficier à un grand nombre de participants, tout en étant assez resserré pour demeurer centré sur des questions significatives et d'une gestion aisée. Les participants sélectionnés pour la définition des priorités auront deux fonctions principales : premièrement, analyser et fournir des informations de leurs secteurs respectifs; et deuxièmement, discuter comment leurs perspectives devraient être pesées à la lumière d'autres points de vue.

Les divers participants peuvent aussi être identifiés en se fondant sur le niveau du système de santé étudié dans le processus de décision. Les informations indispensables à la décision sont nécessaires aux échelons suivants : le public, le système, l'établissement, et les pratiques de soins de santé. Les participants potentiels pour chacun de ces niveaux sont énumérés ci-dessous.

L'échelon du PUBLIC. La définition des priorités de la recherche à l'échelon des politiques publiques vise en premier lieu à encourager l'équité et l'efficacité dans l'offre de services de santé. À cette fin, divers instruments sont utilisés : définition des groupes cibles, schémas de financement appropriés, développement de règles et de règlements appropriés, et planification optimale des installations pour les systèmes de santé. Chacun de ces outils politiques implique un ensemble de protagonistes importants, comme discuté ci-dessous :

Définition des groupes cibles : ces groupes peuvent être classés en fonction de la pauvreté, du sexe, de l'âge, des maladies ou selon des critères géographiques. Avoir des travaux de recherche sur des groupes cibles particuliers, au détriment d'autres groupes, exige des discussions et un consensus parmi les représentants des divers groupes. D'autre part, si des maladies deviennent l'objet central de la recherche, les représentants du secteur public - en particulier ceux qui travaillent dans des programmes de lutte contre les maladies - devraient être des participants

de poids dans la définition des priorités. Toutefois, la plupart des programmes de lutte contre les maladies structurés de manière verticale représentent les milieux épidémiologique et biomédical; or il faudrait aussi encourager la participation d'économistes, de spécialistes du comportement et de questions éthiques.

L'industrie pharmaceutique a aussi un rôle à jouer dans la définition des priorités et dans le financement de la recherche. De la même manière, les institutions des Nations Unies, les organismes d'aide bilatérale, les banques multilatérales de développement et les organisations internationales peuvent participer à cette activité, en particulier si leurs domaines d'intérêt et leurs programmes d'action coïncident avec les groupes cibles définis dans le pays. Pour prendre un exemple, le prix d'un nouveau médicament antipaludique en Thaïlande a pu être réduit de 5 dollars à 0,5 dollar par comprimé, grâce à un accord qui stipule qu'un essai clinique phase III du médicament sera entrepris dans le pays. En Thaïlande toujours, l'Organisation mondiale de la Santé a pu obtenir une réduction importante de coût de bandelettes réactives pour le diagnostic du paludisme, en échange d'une recommandation en faveur de l'utilisation de ce test dans le secteur national de la santé publique.

Financement et fourniture appropriés des services de santé : dans ce domaine, plusieurs options sont possibles, grâce à des combinaisons de financement et de fourniture de soins relevant des secteurs public et privé. Outre le gouvernement (ministères de la santé, des finances, du budget et de l'administration, par exemple) et les parlementaires, il faut pour fixer les priorités de la recherche et de l'action consulter le secteur privé (professionnels de la santé, «HMO» ou réseaux de santé), les chercheurs en biomédecine, les économistes et la population elle-même.

Développement de règles et de règlements appropriés : cette activité est nécessaire pour fixer des normes de soins, harmoniser les relations entre les secteurs public et privé des soins de santé, superviser des changements de fournisseurs de soins de santé entre ces secteurs, et réglementer les forces du marché dans la prestation de soins de santé. De cette manière, les participants à la définition des priorités de recherche dans ce domaine peuvent comprendre le secteur public, des investisseurs privés, des réseaux de santé, des fournisseurs de soins de santé dans des établissements publics et privés, des juristes, des groupes de consommateurs et d'autres représentants de la collectivité.

Planification optimale des installations et décentralisation : la décision de décentraliser dépend de la demande de services de santé, du dosage

actuel et envisagé entre le privé et le public dans la fourniture de services de santé, et de la capacité des collectivités locales de réagir à des services publics élargis. Pour recenser les informations et les recherches nécessaires à guider de telles décisions, il convient de s'attirer la participation de responsables et de fournisseurs de soins de santé à l'échelon des collectivités locales, du secteur privé, des milieux académiques (par exemple : économistes, hauts fonctionnaires), et du grand public.

L'échelon du SYSTÈME. L'objectif premier d'une recherche destinée à encourager une politique à cet échelon est d'améliorer l'efficacité et la qualité du système de soins de santé. Le système de soins de santé englobe les systèmes des fournisseurs pour la prestation des services, les consommateurs des soins de santé, et les systèmes qui influencent les interactions entre les deux. Les fournisseurs de soins de santé peuvent appartenir aux secteurs public et privé, au secteur traditionnel et au secteur populaire, qui ont tous leurs établissements et leurs systèmes propres. Pour améliorer le système de santé dans son ensemble, il faut se préoccuper de l'efficacité dans la répartition des ressources comme de l'efficacité technique.

Bonne répartition des ressources : il s'agit de distribuer les ressources entre les structures, les organisations, les installations et les programmes spéciaux de manière à permettre que les objectifs du système de santé soient atteints de la meilleure manière possible. Toute décision touchant l'allocation des ressources fait nécessairement des «gagnants» et des «perdants». Il est donc nécessaire d'effectuer une analyse approfondie de la situation des divers participants pour évaluer leur soutien et se faire une idée des écueils potentiels. Les acteurs de ces structures - qu'ils soient «gagnants» ou «perdants» - devraient avoir leur mot à dire dans la définition du type d'informations et de recherches nécessaires pour parvenir à une répartition efficace des ressources.

Efficacité technique : l'objectif est ici de réduire les coûts au minimum en organisant de manière optimale un système de santé donné. Les services appropriés doivent être fournis au moment opportun par le personnel de santé à l'échelon le mieux adapté du système de santé. Pour prendre un exemple, les problèmes de santé de base et les vaccinations sont traités de manière plus appropriée dans un centre de soins primaires proche du domicile que dans un établissement de soins intensifs doté d'installations techniques très perfectionnées. Les décisions concernant cette question devraient être prises avec la participation d'un ensemble similaire de «gagnants» et de «perdants» du processus de décision.

L'échelon de l'ÉTABLISSEMENT. Les décisions à ce niveau ont pour objet d'améliorer l'efficacité et la qualité techniques des services fournis par les prestataires de

soins. Certes, il faut nécessairement disposer des connaissances suffisantes pour définir des normes de soins, mais il existe de nombreux autres facteurs qui influencent le comportement des fournisseurs de soins de santé : leurs attitudes, leurs valeurs, leurs motivations et leurs compétences; les rapports entre patients et fournisseurs de soins; les structures sociales qui touchent diverses catégories de fournisseurs et de patients, et enfin le cadre de travail.

L'échelon de la PRATIQUE DES SOINS DE SANTÉ. Les partenaires qui devraient participer à la définition des priorités pour la pratique des soins de santé comprennent : diverses catégories de fournisseurs de soins de santé et de sociétés professionnelles, les administrateurs d'établissements de santé, les patients, et les spécialistes concernés (par exemple : chercheurs en biomédecine, organismes assureurs (tiers payants), épidémiologistes cliniques, spécialistes des questions d'éthique, économistes cliniques et chercheurs en sciences sociales).

L'industrie pharmaceutique exerce une influence importante sur la pratique clinique, non seulement en raison de ses ressources considérables de recherche-développement, mais aussi du fait des informations considérables dont elle dispose sur les médicaments et du fait de ses stratégies de commercialisation. En 1993, par exemple, une société de médicaments de Thaïlande a investi 120 millions de bahts pour faire la publicité d'un seul et unique produit, mais elle a réalisé plus de 3 milliards de bahts de recettes. En revanche, l'agence officielle des médicaments et de l'alimentation dispose d'un budget de 20 millions de bahts pour informer le public au sujet des médicaments. Il conviendrait donc de nouer des relations de consultation et de collaboration plus appropriées et plus étroites avec l'industrie pharmaceutique.

Qui dit pouvoir de décision dit responsabilité sociale, tant il est vrai que la population a le droit d'être bien informée et d'exiger que les autorités et les fournisseurs de soins répondent de leurs actes. Pour que les groupes cibles - et en particulier les patients et les communautés - puissent prendre en mains leur propre destin, il faut effectuer des travaux de recherche sur la diffusion d'informations par les techniques faisant appel aux différents médias (presse, radio, télévision) et développer des mesures à l'échelon communautaire. La définition des priorités de recherche pour la responsabilité sociale devrait associer associations populaires, organisations non gouvernementales, autorités, fournisseurs de soins de santé, réseaux de santé, spécialistes de la communication et autres spécialistes en sciences sociales.

Les facteurs internationaux qui influent sur la définition des priorités

Plusieurs facteurs internationaux exercent une influence sur la recherche dans le secteur de la santé. Chacune de ces forces a ses propres objectifs, ses programmes et ses méthodes en ce qui concerne la définition des priorités de recherche. Il s'agit d'organismes internationaux qui jouent un rôle de poids dans la définition des priorités mondiales pour la recherche en santé, mais qui peuvent aussi exercer un impact important sur les programmes nationaux de recherche en raison des ressources dont elles disposent en matière de recherche, qui sont relativement importantes, et de leurs activités de terrain dans les pays en développement. De plus en plus, ces organismes doivent être considérés comme des partenaires dans la recherche en santé plutôt que comme de simples sources de fonds destinés à la recherche pour des priorités dictées de l'extérieur. Quels sont ces organismes ?

Les organisations internationales. Ces organisations comprennent des institutions de la famille des Nations Unies, comme l'Organisation mondiale de la Santé, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance, le Fonds des Nations Unies pour la population, le Programme des Nations Unies pour le développement; des organismes donateurs bilatéraux et multilatéraux tels que USAID (États-Unis), AusAID (Australie), ACDI (Canada), DANIDA (Danemark), Sida (Suède), la Direction suisse du développement et de la coopération et l'Union européenne; des organisations internationales axées sur la recherche, comme le Centre de recherche pour le développement international (Canada); des fondations internationales, comme la Fondation Rockefeller, la Carnegie Corporation et la Fondation Edna McConnell-Clark¹⁰.

La plupart des organisations internationales ont des objectifs axés sur le développement et la science. Elles diffèrent par la composition de leurs membres et par leur méthode de définition des priorités concernant les problèmes de santé et la recherche. La coordination devrait être renforcée, au plan international comme à l'échelon national.

Les entreprises privées transnationales de la biomédecine. Il s'agit de sociétés qui procèdent à des investissements considérables de recherche-développement pour mettre au point des médicaments et des produits biomédicaux distribués commercialement dans le monde entier. Ces investissements sont concentrés en premier lieu sur des domaines où les marchés potentiels permettent de réaliser des plus-values importantes. Les médicaments, les produits biologiques et les techniques «orphelins» ou non parrainés, qui pourraient être utiles à de nombreuses personnes dans des groupes n'ayant pas accès à des services suffisants, reçoivent généralement moins d'attention de la part de l'industrie, parce qu'ils ne présentent pas des perspectives aussi lucratives en termes de marché. D'autre part, certaines de ces sociétés ont créé des fondations, gérées de manière autonome, qui ont apporté des contributions notables à des travaux de recherche destinés à résoudre les problèmes de pays en développement.

Comme nous l'avons suggéré plus haut, il faudrait chercher à nouer des liens plus étroits avec ces sociétés pharmaceutiques multinationales, en allant de consultations sur des recherches stratégiques sur des vaccins, des médicaments et des biotechnologies jusqu'à

des accords négociés et des associations innovantes pour des médicaments et des produits biologiques «orphelins»¹¹.

Communautés et réseaux scientifiques internationaux. Il s'agit d'organismes professionnels et scientifiques formés en fonction d'objectifs et d'intérêts communs dans un domaine donné de la science et de la technologie. Le Conseil des organisations internationales des sciences médicales, par exemple, a organisé une série de consultations qui ont conduit à la rédaction de principes directeurs internationaux de déontologie de la recherche biomédicale sur les sujets humains^{12,13}. Les réseaux internationaux de recherche sanitaire tels que l'International Clinical Epidemiology Network (INCLEN) [Réseau international d'épidémiologie clinique], le Field Epidemiology Training Program (FETP) [Programme de formation à l'épidémiologie de terrain] et l'International Health Policy Program [Programme international sur les politiques de santé] ont déjà réuni une masse critique de chercheurs qualifiés dans bien des pays en développement. Ils devraient participer activement à la définition des priorités et mettre pleinement à profit leurs capacités pour soutenir des recherches de santé essentielles à l'échelon national¹⁴. Le COHRED, en sa qualité d'organisation internationale non gouvernementale, cherche à soutenir, élargir et renforcer les liens et les compétences de divers participants à l'échelon des pays comme sur le plan international.

Ce tour d'horizon des influences internationales ne représente qu'une introduction. Il y a bien plus d'enseignements à tirer de contacts directs et réguliers avec ces organismes, ainsi que de la connaissance de leurs façons de procéder, de leurs activités et de l'impact qu'elles exercent sur l'équité dans les domaines de la santé et du développement. Pour pleinement produire leurs effets, les liens internationaux doivent se fonder sur une compréhension de la personnalité, du comportement, des valeurs et des styles de gestion de ces organisations. Les chercheurs des pays en développement devraient s'efforcer de connaître les objectifs et les programmes d'action de ces divers groupes internationaux afin de garantir que la recherche internationale soit aussi pertinente que possible par rapport aux besoins nationaux. Il faut aussi, toutefois, que les pays soient encouragés à dégager leurs propres ressources de recherche pour des domaines prioritaires, afin d'éviter de rester éternellement dépendants de l'aide internationale.

References

- ¹Nuyens Y., «Review of processes, mechanisms and outcomes of priority setting for ENHR», Document COHRED non publié, Genève, 1997.
- ²Jamison D.T., Mosley W.H., Measham A.R., Bobadilla J.L., *Disease control priorities in developing countries*, Oxford University Press, Oxford, 1993.
- ³Nichter M., «Illness semantics and international health: the weak lungs/TB complex in the Philippines», *Soc Sci Med*, vol. 38, 1994, pages 649-663.
- ⁴Sitthi-aroon C., «Setting research priorities at the country level», *Bridge*, vol. 12, 1993, pages 1-2.
- ⁵Hodam D.C., «The problem of discrimination in health care priority settings», *JAMA* vol. 268, 1992, pages 1454-1459.
- ⁶Hodam D.C., «Setting health care priorities in Oregon. Cost-effectiveness meets the rule of rescue», *JAMA* vol. 265, 1991, pages 2218-2225. Voir les remarques.
- ⁷Gerard K., Mooney G., «QALY league tables: handle with care», *Health Economics* vol. 2, 1993, pages 59-64. Voir les remarques.
- ⁸Green A., Barker C., «Priority setting and economic appraisal: whose priorities - the community or the economist?», *Soc Sci Med* vol. 26, 1988, pages 919-929.
- ⁹Hodam D.C., «The role of public values in setting health care priorities», *Soc Sci Med* vol. 32, 1991, pages 773-781.
- ¹⁰Pozarico Retreat. *Enhancing the Performance of International Health Institutions*. The Rockefeller Foundation. Social Science Research Council and the Harvard School of Public Health, 1996. Il s'agit d'un examen critique, par 25 experts internationaux des questions de santé, du rôle joué par les principales organisations internationales en matière de santé à l'échelle internationale.
- ¹¹Sur la scène internationale, on constate des signes de collaboration croissante avec l'industrie pharmaceutique en matière de recherche, par des programmes tels que l'Initiative OMS/UNICEF pour les Vaccins de l'enfance, l'Initiative internationale pour un vaccin contre le SIDA, et les activités de mise au point de produits dans le cadre du Programme spécial OMS de recherche et de formation concernant les maladies tropicales.
- ¹²Barkowski Z., Levine R.J. (réd.), *Ethics and Research on Human Subjects: International Guidelines*, Conseil des organisations internationales des sciences médicales, Genève, 1993.
- ¹³Conseil des organisations internationales des sciences médicales, *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies*, Genève, 1991.
- ¹⁴The Puebla Group of Networks Collaborating on Health Research for Development. *An Information Handbook*, 2e éd., 1995. Le «Puebla Group» est un consortium officieux de réseaux internationaux de recherche en santé qui appuie les initiatives de recherche-développement, en particulier dans les pays en développement. Ce manuel donne des informations sur une dizaine de réseaux; certaines données ne sont plus à jour, mais l'ouvrage demeure une référence précieuse pour situer les capacités de recherche dans diverses disciplines.

LES CRITERES POUR LA DEFINITION DES PRIORITES

Tessa Tan-Torres

La définition des priorités exige que soient représentés tous les partenaires concernés et que chacun joue un rôle actif. Mais ces facteurs, pour importants qu'ils soient, ne suffisent pas à eux seuls pour garantir le succès de l'entreprise. Par sa nature même, la définition des priorités est un processus politique. Pour citer la Commission : « tout processus conçu pour définir les priorités devra toujours tenir compte des questions fondamentales : qui sont ceux dont on entend la voix, qui sont ceux dont les points de vue l'emportent, et, du fait même, qui sont ceux dont les intérêts sont servis¹? »

Un processus systématique de définition des priorités augmente les chances d'éviter qu'un groupe de participants plus actif que les autres n'impose sa loi. Un groupe central devrait concevoir une procédure de définition des priorités qui soit transparente et qui impose des responsabilités claires. La question de savoir comment effectuer des choix et des jugements rationnels est l'une des démarches les plus difficiles dans la définition des priorités. C'est essentiellement un processus en deux étapes : le choix des critères, puis le choix des thèmes de recherche dans des domaines prioritaires. La présente section aborde la question des principes qui doivent guider le choix des critères et des domaines de recherche. Il est crucial, dans ces deux secteurs, que les décisions soient prises par consensus entre les participants. Les techniques permettant de susciter un consensus et de spécifier les thèmes de recherche sont abordées dans la section 5.

Le choix des critères

Examen des expériences nationales

Nombreux sont les pays qui ont choisi la RNES comme stratégie de santé et de développement et dont l'une des premières activités a consisté à définir des priorités de recherche. Les pays qui ont indiqué avoir utilisé des critères ont choisi un ou plusieurs critères dans les catégories suivantes :

Quelle est l'ampleur du problème et quel est son degré d'urgence ? Il faut, pour répondre à ces questions, se pencher sur le fardeau que fait peser la maladie ainsi que sur la demande et l'urgence perçues. Le fardeau de la maladie peut être évalué, en particulier, à l'aide des statistiques relatives à la mortalité et à la morbidité, à l'aide de l'indi-

cateur des «années de vie corrigées de l'incapacité» (DALYs), ou grâce à d'autres indices similaires, par l'ampleur «épidémique» d'une maladie, par la mesure dans laquelle elle touche la population et la santé publique, ainsi que par les préjudices économiques et sociaux causés par les problèmes de santé. Ces éléments sont discutés en détail dans la section 2.

Quelles sont les recherches déjà effectuées ? Répéter sans nécessité des études déjà réalisées n'est rien d'autre qu'un gaspillage de temps et de ressources. Les participants doivent donc s'informer sur les travaux de recherche déjà réalisés avant d'estimer dans quel domaine des recherches supplémentaires devraient être effectuées, et dans quels cas ce sont sans doute les interventions existantes et les mesures sanitaires qui s'imposent. La **figure 4-1** décrit un cadre général devant permettre de décider si la priorité doit aller à la recherche ou à l'action, en se fondant sur ce que les participants connaissent ou ignorent du problème de santé. La section 2 indique les types spécifiques de recherche nécessaire lorsque les connaissances acquises n'ont permis de dégager que peu d'outils d'intervention ou n'ont donné naissance qu'à des moyens inefficaces.

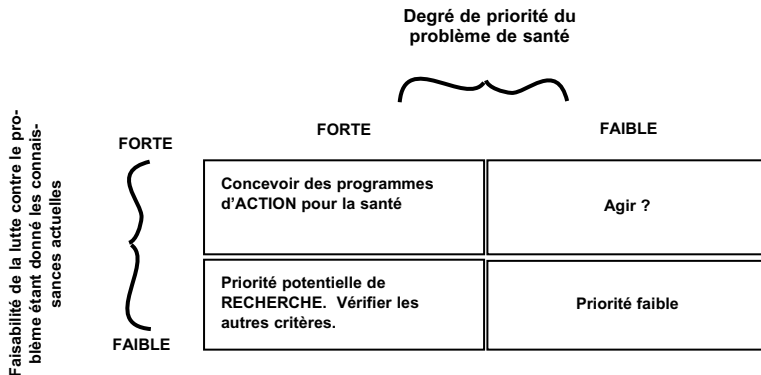
La recherche est-elle faisable ? La mesure dans laquelle les travaux de recherche peuvent réellement être effectués dépend d'une série de considérations pratiques et sociales, telles que : faisabilité technique (capacités humaines et organisationnelles de la communauté des chercheurs); faisabilité économique (coût, en temps et en argent, de la recherche); faisabilité politique (existence d'un climat politique favorable); faisabilité culturelle (mise au point et utilisation de techniques appropriées sur le plan culturel); faisabilité éthique (respect de normes sociales et de principes moraux).

Quel est l'effet attendu de la recherche et quand doit-il se produire ? Les effets directs et indirects de la recherche concernent les questions de coût, d'efficacité, de résultats, d'équité et de couverture. En outre, le calendrier des effets à court terme ainsi que l'impact à long terme des interventions devraient être évalués dans le cadre de l'exercice de définition des priorités.

Ces critères illustrent l'utilisation des principes directeurs sur la définition des priorités proposés par la Commission, et élaborés ultérieurement par l'Équipe spéciale de la recherche en santé pour le développement². Peu de documents ont été élaborés par les pays qui ont adapté ces principes directeurs à la tâche concrète de sélectionner les critères et de les appliquer à l'exercice de définition des priorités. Toutefois, les deux critères les plus fréquemment utilisés ont été le fardeau de la maladie (tel que défini par les statistiques sanitaires ou par les besoins perçus) et l'impact attendu des solutions découlant de la recherche. En revanche, les capacités ou la faisabilité technique, cité par la Commission et l'Équipe spéciale comme un critère non moins important, ne semble pas avoir été utilisé aussi fréquemment.

En ce qui concerne l'échéance de l'impact que l'on attend des résultats, il convient de bien peser les exigences contradictoires de la recherche opérationnelle et de la recherche fondamentale en biomédecine. Plusieurs pays ont fait de l'urgence du problème de santé

Figure 4-1 Un cadre théorique recherche—action pour la définition des priorités



Note : Le critère recherche—action représente un continuum et non une dichotomie. Il peut être nécessaire de l'appliquer plusieurs fois pour résoudre un problème de santé donné.

un critère pour la définition des priorités. Or, cette façon de faire risque de biaiser le programme de recherche en favorisant la quête de solutions de «bricolage» et en négligeant les investissements à long terme qui sont nécessaires pour une recherche stratégique.

Le facteur temps doit aussi servir à faire des projections quand aux besoins de santé futurs. À ce jour, tous les pays qui se sont lancés dans la définition de priorités en utilisant des stratégies de RNES ont recueilli et analysé des données présentes et passées pour décrire le fardeau de la maladie. Très rares sont les pays qui ont tenté de prévoir les tendances en matière de santé et de morbidité dans les dix années à venir ou pour la prochaine génération.

Les pays ont recouru à un dosage de critères quantitatifs et qualitatifs. Selon la commission, «nulle méthode de définition des priorités ne peut reposer exclusivement sur des estimations numériques». En Thaïlande, par exemple, le point de vue de la population sur les problèmes de santé prioritaires s'écarte notablement de la liste des priorités établie à partir des données épidémiologiques et des sources d'information secondaires (voir référence 1, p. 46).

Néanmoins, les données quantitatives et qualitatives ont deux aspects en commun. Premièrement, les deux types de données peuvent être réunies, soit par des voies scientifiques, soit de manière empirique. Il faut à l'évidence encourager un travail scientifique de collecte de données si l'on veut que la définition des priorités soit un processus transparent et crédible. Deuxièmement, les données qualitatives peuvent aussi être quantifiées. Par conséquent, la question cruciale n'est pas de savoir si l'information est quantitative ou qualitative, mais bien plutôt de savoir si les participants ont pu compléter les données «objectives» avec des informations touchant des préférences et des évaluations humaines.

Principes directeurs pour le choix des critères

A. Quels critères utiliser ? Les caractéristiques suivantes devraient être envisagées pour le choix des critères :

1. Déterminer l'objectif de la définition des priorités et l'échelon auquel elle est opérée – échelon mondial, national, de district ou inférieur. À l'échelon mondial, le critère utilisé sera généralement la mesure dans laquelle un problème de santé est commun à un grand nombre de pays (fardeau de la maladie). En pareil cas, la part de recherche stratégique sera probablement trop importante pour les capacités de nombreux pays en développement. D'autre part, les priorités à l'échelon national peuvent considérer comme un critère la pertinence par rapport au Plan national de santé. Si le programme de recherche est pris pour base afin d'obtenir des fonds, il pourrait être important d'inclure entre autres critères (sans en faire le critère principal) la capacité à recueillir un financement de la part des organismes de recherche et des institutions donatrices.

2. Les critères doivent être définis de manière détaillée. Dans la pratique, il est plus facile d'appliquer les critères lorsqu'ils prennent la forme de questions spécifiques. Ainsi par

exemple, la notion de «rentabilité», ou d'efficacité par rapport au coût, peut être interprétée de bien des manières différentes; par conséquent, les participants devraient s'efforcer de concilier les notions et les points de vue divergents en mettant au point une définition commune³. L'étape suivante consiste à formuler des questions précises, par exemple : la recherche apporte-t-elle des résultats en rapport avec les coûts engagés ? Ou encore : les mesures qui découleront probablement de la recherche seront-elles efficaces par rapport à leur coût ? Il s'agit là de deux questions tout à fait différentes.

3 Les critères devraient, dans toute la mesure possible, être indépendants les uns des autres. Par exemple, l'ampleur du problème et son degré d'urgence sont souvent des questions connexes. Il peut arriver qu'un problème de santé réponde à ces deux critères à la fois, mais un examen plus approfondi révélera sans doute que c'est l'ampleur du problème qui amène les participants à chercher des réponses et des mesures urgentes. Autre exemple, le rapport entre l'ampleur du problème et l'impact attendu des résultats de la recherche. Ce deuxième critère pourrait paraître pertinent parce que le succès dans les mesures découlant de la recherche affecterait une proportion importante de la population. Cet effet de «double comptage» peut être réduit dans une certaine mesure en incitant les participants à discuter et à s'entendre sur les définitions et les limites des critères utilisés.

4 Tous les critères exigent une base d'informations, tant qualitatives que quantitatives. Le langage utilisé pour décrire cette base d'information doit être compréhensible pour la communauté, afin qu'elle puisse participer en toute connaissance de cause. La section 2 explicite ces besoins d'information.

5 Il faut disposer de critères qui reflètent explicitement la promotion de l'équité et du développement. C'est en ceci que réside la valeur ajoutée de la stratégie de RNES. Ainsi par exemple, bien que l'ampleur d'un problème de santé soit un critère important, il importe que les participants ne négligent pas les maladies répandues uniquement au sein de groupes marginalisés ou dans quelques localités difficiles d'accès. Si l'on oublie les questions d'équité, ces maladies pourraient ne pas figurer en bonne place sur les listes de priorité, ou pourraient même se trouver mal classées, du fait des effets multiples qu'exerce le fardeau de la maladie sur d'autres critères, tels que impact espéré, urgence et efficacité par rapport au coût.

6 Les critères devraient être ramenés à un nombre de critères indépendants assez réduit pour demeurer d'une gestion aisée. Cette nécessité s'explique par la base d'informations, généralement importante, par le problème du «double comptage» des critères, et par la difficulté que présente l'application de nombreux critères. L'une des manières de procéder consiste à dégager un consensus entre les participants sur les critères essentiels (six ou sept), de mettre à l'épreuve ces critères sur un petit nombre de domaines de recherche, et de déterminer ensuite si l'adjonction de critères supplémentaires amènerait une modification des priorités.

7 Les critères devraient être formulés dans un langage commun, permettant de combiner les critères par addition. On trouvera à l'**encadré 4-1** une proposition de système pour

Pertinence

- 1 = Aucune pertinence
- 2 = Pertinent
- 3 = Très pertinent

Absence de redondance

- 1 = Des informations suffisantes sont déjà disponibles
- 2 = Quelques informations sont disponibles mais des questions importantes ne sont pas couvertes
- 3 = Il n'y a pas d'informations fiables sur lesquelles se baser pour résoudre les problèmes

Faisabilité

- 1 = L'étude n'est pas faisable avec les ressources disponibles
- 2 = L'étude est faisable avec les ressources disponibles
- 3 = L'étude est parfaitement faisable avec les ressources disponibles

Acceptabilité politique

- 1 = Le thème est inacceptable pour les décideurs politiques de haut niveau
- 2 = Le thème est plus ou moins acceptable
- 3 = Le thème est parfaitement acceptable

Applicabilité

- 1 = Les recommandations n'ont aucune chance d'être appliquées
- 2 = Les recommandations ont quelques chances d'être appliquées
- 3 = Les recommandations ont de bonnes chances d'être appliquées

Urgence

- 1 = Le besoin d'informations n'a aucun caractère d'urgence
- 2 = Les informations pourraient être utilisées immédiatement, mais un retard de quelques mois pourrait être toléré
- 3 = Les informations sont nécessaires de toute urgence pour que des décisions puissent être prises

Acceptabilité éthique

- 1 = Le thème présente de gros problèmes sur le plan éthique
- 2 = Le thème présente quelques petits problèmes éthiques
- 3 = Le thème ne pose aucun problème sur le plan éthique

Source : Varkevisser C.M., Pathmanathan I., Brownlee A., «Designing and conducting health systems research projects. Module 3: Identifying and prioritizing problems for research», dans : *Health Systems Research Training Series*, Centre de recherche pour le développement international et Organisation mondiale de la Santé, vol. 2 (partie 1), Ottawa, 1991, p. 34.

classer les thèmes aux fins de la recherche sur les systèmes de santé. L'encadré montre comment on peut appliquer des critères en utilisant des systèmes de notation homogènes, de manière à obtenir un score global⁴.

B Faut-il attribuer aux critères divers facteurs de pondération ? En l'absence de facteur de pondération, les critères auront tous le même poids. Ceci dit, le fait d'attribuer la même importance à tous les critères doit faire l'objet d'une décision explicite, car c'est une manière importante d'exprimer des valeurs et des préférences. La différenciation des facteurs de pondération est une autre possibilité, qui se fonde généralement sur l'importance accordée à tel ou tel critère lors du choix. Là encore, cette option ne devrait être utilisée qu'après que les participants en aient débattu et se soient mis d'accord.

L'agencement des domaines de recherche

Examen des expériences acquises par les pays

Le choix des domaines de recherche demande lui aussi un examen approfondi. Si un domaine de recherche n'est pas inclus dans la liste initiale à laquelle seront appliqués les critères de sélection, il est peu probable qu'il soit retenu dans le programme de recherche. Toutefois, la documentation relative aux expériences réalisées par divers pays en matière de définition de priorités ne donnent pas d'informations sur la manière dont a été dressée la première liste de domaines de recherche. Ces documents ne présentent que la liste finale, c'est-à-dire l'aboutissement du processus.

Bien que le programme final de recherche ne soit pas représentatif de la liste initiale des domaines de recherche proposés, on peut formuler les observations suivantes sur l'expérience réalisée par les pays :

Premièrement, des domaines de recherche très disparates ont figuré dans le processus de classement, mêlant par exemple problèmes sanitaires, maladies, interventions et facteurs de risque. Les programmes de recherche des pays en développement comprennent souvent un groupe hétéroclite de domaines de recherche, tels que : maternité sans risque, VIH/SIDA, recherche sur les services de santé, médecine traditionnelle, modes de vie, cancers et mortalité infantile.

Deuxièmement, rares sont les pays qui ont utilisé des catégories pour assurer une certaine cohérence dans le regroupement et qui ont procédé à des classifications au sein des catégories. Pour prendre l'exemple des Philippines, lors de la mise au point du programme de recherche pour la période 1992-1997, des classements ont été effectués dans cinq catégories, à savoir : organisation du secteur sanitaire, lutte contre les maladies et santé publique, soins de santé personnels, financement des soins de santé, et mise au point de produits de santé. À cette époque, ces cinq catégories étaient les principales composantes du cadre théorique qu'utilisait le Département de la santé.

Principes directeurs pour l'agencement des domaines de recherche

A. Que faut-il classer ? Les caractéristiques suivantes des domaines de recherche devraient être envisagées :

1 La meilleure manière de procéder consiste à définir des domaines de recherche plutôt en fonction des problèmes de santé qu'en fonction des maladies. Cette façon de faire permet d'avoir une définition plus globale de la santé, par opposition à une conception biomédicale plus étroite, qui définit la santé comme absence de maladie. Comme nous l'avons vu dans la section 2, les problèmes peuvent aussi surgir des besoins de services de santé ou des facteurs de maladie. Lorsque l'on se fonde sur les problèmes de santé, l'autre avantage est que l'on est plus proche des besoins réels de la collectivité. Ceci permet en retour aux représentants communautaires de participer sur un pied d'égalité avec les chercheurs et les fournisseurs de soins de santé. Toutefois, le traitement ultérieur des problèmes de santé devrait conduire à définir des domaines pouvant faire l'objet d'un travail de recherche, comme indiqué à la section 5.

2 Les domaines de recherche devraient être regroupés en niveaux qui permettent une bonne gestion et qui soient équivalents entre eux. Chaque domaine de recherche devrait être suffisamment spécifique pour être bien compris et pour faciliter le classement. En outre, les divers domaines de recherche devraient être formulés au même niveau de spécificité afin que le processus de classement se déroule dans des conditions d'égalité. Dans le cas du pays cité plus haut, les domaines de la maternité sans risques et de la recherche sur les services de santé sont des domaines beaucoup plus larges, par comparaison avec des secteurs limités à une seule maladie, tels que la lèpre ou la rougeole. Du fait même de leur étendue et de leur ampleur, les questions plus vastes ont davantage de chances de figurer parmi les priorités dans un programme de recherche.

3 Il faut aussi concevoir des scénarios, des projections ou des modèles permettant d'estimer l'ampleur et les facteurs des problèmes de santé futurs. Cette manière de procéder permet aux participants de préparer des plans stratégiques de recherche et de concevoir une base de recherche à plus long terme afin de faire face aux besoins futurs. Si le critère de l'«urgence» se voit accorder trop de poids, cet aspect des choses risque d'être négligé.

B Comment choisir les domaines de recherche ? Deux méthodes peuvent être utilisées, séparément ou conjointement. La première consiste à définir un «cadre d'échantillonnage» afin de faciliter l'identification des domaines de recherche et surtout d'écarter les éléments manquants. À titre d'illustration, on peut citer la liste de maladies préparée par le Comité ad hoc de l'Organisation mondiale de la Santé sur la recherche en santé dans son estimation des «années de vie corrigées de l'incapacité» (DALYs) pour différents pays⁵. L'avantage de cette méthode est que les critères peuvent être appliqués avec davantage de cohérence, quelles que soient les maladies. Cependant, comme nous l'avons vu plus haut, une méthode fondée exclusivement sur les maladies présente des limites; le Comité ad

hoc a élargi sa liste initiale de domaines de recherche pour y inclure des facteurs de risque tels que la consommation de tabac et la malnutrition.

Par conséquent, il faut utiliser des catégories ou des strates qui sont associées dans un cadre bien défini, et ensuite classer les domaines de recherche dans ces catégories. Il en résultera plusieurs listes de domaines prioritaires pour chaque catégorie, intégrées par le cadre conceptuel. Il faut relever que la définition du cadre général, tout comme celle du cadre d'échantillonnage, ne sont pas exemptes de jugements de valeur; ces choix doivent être discutés et formulés de manière explicite.

La deuxième méthode consiste à utiliser un processus de nomination au moyen duquel les différents groupes et individus peuvent suggérer des domaines potentiels de recherche qu'ils jugent prioritaires⁶. Ainsi, chaque participant a son mot à dire.

Si les limites du cadre d'échantillonnage sont définies dès le départ comme outil essentiel pour le choix des domaines de recherche pouvant être proposés, la spontanéité risque d'en souffrir. Il est préférable de laisser toute latitude pour la formulation des propositions, dans un cadre assez souple. S'il n'y a qu'un petit nombre de domaines supplémentaires qui ne trouvent pas leur place dans le cadre, les participants peuvent passer à l'étape suivante, en identifiant les domaines qui n'ont pas été cités du fait de l'absence de groupe de pression ou de groupement d'intérêts. Des consultations plus larges peuvent permettre de recenser ces domaines. La section 5 suggère des techniques à cet effet, comme par exemple les discussions sous forme de «table ronde».

L'application des critères

Comment appliquer les critères aux domaines de recherche ? Faut-il procéder à une évaluation globale des problèmes de santé en utilisant tous les critères à la fois ? Les critères seront-ils appliqués comme autant de filtres successifs, en éliminant les domaines de recherche qui ne satisfont pas à un seuil d'exigences défini au préalable ? Ou les domaines de recherche doivent-ils se voir attribuer des notes pour chaque critère, afin d'arriver à un score général ?

L'application simultanée de tous les critères est très difficile; il y a en effet une limite à la quantité d'informations que l'esprit peut traiter en parallèle. Une telle technique risquerait de donner des résultats peu fiables, surtout si le groupe recourt à des facteurs de pondération différents selon les critères.

Il est généralement préférable d'opter pour une application successive des différents critères. Chaque fois qu'un nouveau critère est appliqué, les domaines de recherche peuvent être inscrits sur une liste restreinte. Ceux qui restent après l'application du dernier critère seront considérés comme les domaines prioritaires. L'utilisation des critères comme autant de filtres successifs permet ainsi de noter un grand nombre de domaines de recherche. Toutefois, dans cette procédure, l'ordre dans lequel les critères sont utilisés acquiert une

importance considérable. Les participants doivent s'entendre sur cet ordre, qui est généralement déterminé par l'importance accordée aux divers critères.

On peut aussi évaluer chaque domaine de recherche en fonction de l'ensemble des critères retenus. Les participants combinent ensuite les classements obtenus par chacun des critères pour établir un index, ou score total. Les domaines de recherche sont ensuite classés en fonction de leur score moyen. Cette technique est plus fastidieuse, mais elle réduit le risque de fausser l'exercice de définition des priorités par rapport à l'application des «filtres» successifs.

Une variante de cette technique consiste à établir des matrices de priorités en utilisant des procédés tels que la méthode des critères analytiques ou la méthode des critères par consensus. Il s'agit de procédures plus complexes, mais aussi plus systématiques, pour comparer les domaines de recherche par comparaisons de couples de critères, ou par votes et classements pondérés. On trouvera des informations détaillées sur ces grilles de sélection dans *The Memory Jogger* ⁷.

La difficulté majeure consiste à tirer les conclusions finales. Même si les procédures de sélection des participants, des critères et des domaines de recherche sont appliquées de manière systématique, le résultat final demande toujours à être révisé et perfectionné.

Le programme final de recherche ne doit pas nécessairement être une liste uniforme de domaines prioritaires. Les domaines de recherche peuvent être groupés en catégories, comme cela a été fait dans certains pays, selon le degré de priorité : priorité faible, moyenne ou élevée. Cela permet d'éviter une trop grande rigidité dans les classements.

Il est bon de prévoir une procédure formelle de contestation, afin de permettre à toute personne qui se sentirait lésée pendant le processus de définition des priorités, ou qui n'aurait pu prendre part aux délibérations, de faire entendre son opinion. En outre, des bouleversements inattendus de la situation sanitaire, ou des avancées rapides de la science et des techniques, pourraient rendre caducs certains éléments ou créer le besoin de nouveaux domaines prioritaires. Toutefois, s'il faut préserver une certaine souplesse, la procédure d'appel devrait être utilisée de manière judicieuse, afin de préserver la crédibilité et la transparence.

Il faut ensuite que les domaines de recherche retenus soient convertis en programmes et en questions de recherche. La meilleure manière d'y parvenir consiste à créer des groupes techniques. Il est bon, toutefois, de confier à un comité de suivi de la RNES la tâche de veiller à ce que le programme ne soit pas déformé au cours du processus de spécification des problèmes de recherche. On trouvera à la section 5 des méthodes destinées à favoriser une participation active de tous à chacune de ces phases.

La décision la plus importante qui incombe au groupe central est de décider combien de partenaires, et lesquels, participeront à la procédure d'application des critères aux domaines de recherche. Faut-il en faire un processus à large assise, dans le cadre d'une réunion nationale, ou faut-il plutôt créer un comité composé d'un petit nombre de représen-

tants désignés des divers partenaires ? Faut-il prévoir une représentation égale, ou convient-il d'envisager des mesures de «discrimination positive» ? Les décisions à ce sujet doivent être explicitement formulées; elles dépendront du groupe central et des valeurs que défendent les membres.

Enfin, le programme de recherche complet doit être largement diffusé et mis en œuvre avec efficacité. Pour assister le groupe de travail de la RNES dans cette tâche, on peut entreprendre un exercice de «cartographie politique» ('political mapping'). Ce procédé est généralement employé par des décideurs pour appréhender les dimensions politiques d'un train de mesures - en l'occurrence, il s'agit du programme de recherche - et pour agir de manière judicieuse dans un cadre politique donné. Il peut être utilisé à bien d'autres fins : planification stratégique, analyse ou explication.

L'analyste rassemble des données à partir de documents et il s'entretient avec des personnes clés concernées par la politique en question. Les informations sont ensuite analysées en trois grandes étapes : premièrement, «où allons-nous ?» (orientations ou, en l'occurrence, résultats visés); deuxièmement, «où sommes-nous ?» (cartographie du terrain politique, y compris les protagonistes clés et le milieu); enfin, «comment y parvenir ?» (stratégies). Reich et Cooper donnent des informations détaillées sur la «cartographie politique» ainsi que sur ses avantages et inconvénients^{8,9}.

Remerciements

Nous tenons à remercier le Centre de recherche pour le développement international, qui nous a aimablement autorisés à reproduire la page 34 du volume 2 (1re partie) de Health Systems Research Training Series (p. 41, encadré 4-1 de la présente publication).

References

- ¹Commission sur la recherche en santé au service du développement, *La Recherche en Santé - élément essentiel d'un développement équitable*, Centre de recherches pour le développement international, Ottawa, 1991, p. 46.
- ²Équipe spéciale de la recherche en santé pour le développement, *The Stratégie pour l'Action au Service de La Santé et du Développement Humain*, Genève, 1991.
- ³On considère souvent, par erreur, que parler d'«efficacité par rapport au coût» revient à dire «économique» ou «bon marché». Or, le rapport coût-efficacité établit une comparaison entre deux interventions (ou plus) sous l'angle à la fois de leur coût et de leurs effets, ce qui pourrait signifier par exemple davantage de décès évités pour une dépense donnée, ou une dépense moindre pour un nombre donné de décès évités. On se reportera, pour approfondir le sujet, à : Drummond M.F., Stoddart G.L., Torrance G.W., *Methods for the economic evaluation of health care programmes*, Oxford University Press, Oxford, 1987.

- ⁴Vadkevissier C.M., Pathmanathan I., Brownlee A., «Designing and conducting health systems research projects. Module 3: Identifying and prioritizing problems for research», dans : *Health Systems Research Training Series*, Centre de recherche pour le développement international et Organisation mondiale de la Santé, vol. 2 (partie 1), Ottawa, 1991, p. 34.
- ⁵Comité ad hoc sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures, *Investing in health research and development*, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1996.
- ⁶On trouvera plus d'informations sur la «technique nominale de groupe» à la section 5.
- ⁷Brassard M. et Ritter D., *The Memory Jogger*, Methuen, Mass. GOAL/QPC, 1994.
- ⁸Reich M.R. et Cooper D.M., *Political mapping: computer-assisted political analysis*. Newton Centre, Polimap, MA, 1995.
- ⁹Reich M.R., *Political mapping of health policy: a guide for managing the political dimensions of health policy*, 1993.

Vic Neufeld

David Okello

Remedios Paulino

Cette section décrit quelques méthodes et mécanismes qui peuvent être utilisés afin d'encourager la participation active de divers partenaires et groupements d'intérêts au travail de définition des priorités pour la recherche. Il ne s'agit pas ici de classer les méthodes par ordre de préférence, mais simplement de fournir quelques principes directeurs et de poser un certain nombre de questions pour planifier au mieux cette activité. Les réponses apportées par le pays ou le district aux questions posées seront utiles pour définir un dosage de procédures et de méthodes adapté au contexte afin de fixer les priorités de la recherche.

Il importe d'emblée de considérer deux caractéristiques essentielles des stratégies de RNES au regard de la définition des priorités :

La définition des priorités est un processus itératif. Les problèmes sanitaires évoluent; la manière dont la population perçoit les problèmes de santé et dont elle y réagit change; des connaissances et des techniques nouvelles voient le jour; enfin, les enseignements tirés des décisions et des mesures passées s'accumulent. Les programmes de recherche doivent être régulièrement révisés ou élargis afin de réagir aux changements importants qui se produisent dans les domaines de la santé et de la recherche.

La définition des priorités est interactive et transparente. La procédure doit offrir diverses occasions de procéder à des échanges de vues et d'informations. En outre, tous les participants doivent bien comprendre ce que l'on attend d'eux, de quelle manière les décisions seront prises, et qui s'occupera de gérer et de faciliter l'ensemble du travail. La transparence favorise l'engagement de tous et permettra à chacun de s'identifier pleinement au programme de recherche qui résultera de ce processus.

Premières mesures pour encourager la participation

Au stade de la planification, les questions suivantes doivent être posées :

- Qui va planifier le processus de définition des priorités, en assurer la gestion et la continuité ?
- Quelle est la composition du groupe de planification, ou qui y est représenté ?

- De quelle manière les apports des divers participants vont-ils être intégrés ?
- Qui va examiner et approuver les résultats ?

L'expérience acquise dans divers pays indique quelques méthodes utilisées par les groupes nationaux pour définir leurs priorités. Dans certains cas, un groupe de travail intersectoriel et pluridisciplinaire a été mis sur pied par le ministre de la Santé, sous sa dépendance directe. Dans d'autres pays, une convention nationale de RNES a été organisée, avec participation tripartite des communautés des chercheurs, des responsables des programmes de santé et des décideurs, après quoi une équipe spéciale a été créée, avec des décideurs, des chercheurs et quelques représentants des communautés. Dans d'autres cas, un séminaire tripartite de politique a été organisé, suivi par la création d'une commission nationale sur la RNES, de composition semblable; cette commission a créé à son tour un groupe de travail chargé de superviser la préparation d'un programme de recherche. Dans certains pays dotés d'un organisme statutaire national pour la recherche de santé, l'organisation de l'exercice de définition des priorités a été déléguée à un institut de recherche ou à un groupe universitaire. Généralement, le groupe de travail de RNES a conçu et proposé des critères et des procédures pour la définition des priorités, mais un groupe plus important (issu le plus souvent du ministère de la santé ou du conseil de la recherche) s'est chargé d'identifier les principaux partenaires exécutant le processus lui-même.

Le fait d'assurer la participation d'un large éventail de partenaires à la RNES représente un élément clé du travail de définition des priorités. La première étape sur cette voie consiste à connaître les participants : qui sont-ils et où se trouvent-ils, quels sont leurs besoins et leurs intérêts, quelles sont leurs attentes, leurs faiblesses et leurs points forts respectifs, quels sont autour d'eux les facteurs d'appui et les obstacles (voir section 3, «Les participants à la définition des priorités»). Une connaissance préalable des caractéristiques des participants facilite grandement les décisions concernant la formation de groupes pour la réflexion en commun, les débats en petit comité et les groupes de travail.

Ensuite, le groupe central, en consultation avec les participants, devrait définir le degré et la nature de la participation des différents groupes ou individus. Elle peut varier en profondeur et en ampleur. Par exemple :

- Consultations de la population par des discussions en groupe sur des thèmes précis ou par des entretiens;
- Analyse de la situation de la communauté par des recherches axées sur des mesures encourageant la participation;
- Partage des coûts;
- Recherche de consensus sur des thèmes précis;
- Décisions concernant les critères et les priorités de recherche;
- Traduction des domaines prioritaires de recherche en programmes et projets de recherche spécifiques.

Le degré et la nature de la participation dépendent dans une large mesure des intérêts, de la volonté et des capacités des divers participants, des fonds disponibles pour le processus de définition des priorités, et du calendrier de l'ensemble de l'exercice.

Pour les forums ou conférences, le groupe central peut encourager une participation plus active et un dialogue plus large en fournissant aux participants, suffisamment de temps à l'avance, des documents de référence d'une lecture et d'un accès facile. Les membres des groupes de travail émanant de milieux universitaires, en particulier, trouveront sans doute intéressant et stimulant de faire partager leurs connaissances scientifiques de manière claire et concise aux membres de la collectivité et aux responsables politiques. C'est une façon de surmonter l'un des obstacles sur la voie d'une authentique relation d'association entre partenaires égaux. En outre, il peut être riche d'enseignements d'écouter les utilisateurs des soins de santé exprimer leurs besoins et leurs points de vue.

Pour fixer les priorités, la méthode idéale est celle qui part de la base. Il s'agit pour cela d'effectuer une succession d'analyses de situation à l'échelon de la communauté et du district, pour procéder ensuite à une consolidation et une synthèse de ces résultats aux échelons de la province et du pays. Toutefois, dans certains cas, les contraintes temporelles peuvent exiger que l'on procède à des consultations et des analyses parallèles, et non successives, pour les différents groupes et niveaux. Cette manière de faire est admissible, aussi longtemps que la procédure de définition des priorités demeure marquée par la transparence et par un authentique engagement. L'adhésion et l'identification de chacun au programme final de recherche représentent sans doute les meilleurs indicateurs de la participation au processus.

Méthodes utiles pour définir les priorités en encourageant la participation

On trouvera ci-dessous quelques méthodes et démarches permettant d'élaborer un programme de recherche conjoint. Cette liste n'est pas exhaustive; son but est simplement d'énumérer quelques méthodes qui ont été utilement mises en œuvre par divers pays.

Encourager le dialogue avec les groupes concernés

Objectif : recueillir l'avis des groupes concernés (préalablement identifiés grâce aux méthodes décrites plus haut) au sujet des problèmes et des besoins de santé, et au sujet des priorités de recherche sur la santé auprès de certains groupes.

Qui doit participer ? les groupes concernés et leurs représentants, ainsi que les animateurs des débats et les responsables des entretiens.

Méthodes : diverses méthodes ont été utilisées, y compris les «discussions en groupe sur des thèmes précis» (voir l'exemple de l'Ouganda, **encadré 5-1**)

En Afrique du Sud, le service RNES du Département national de la santé a identifié 95 groupes concernés par la recherche en matière de santé. Cette liste comprenait les universités, les ONG, les conseils scientifiques, les associations professionnelles, les «techniciens», les écoles de soins infirmiers, les départements de santé dans les provinces, etc. Un dossier d'information (consacré à la RNES en général, et aux plans de RNES en Afrique du Sud en parti-

culier) a été envoyé à chacun de ces groupes. Une visite a ensuite eu lieu, au cours de laquelle un certain nombre de questions ont été discutées, y compris la nécessité d'organiser un congrès destiné à fixer les priorités. Après cette visite, et pour préparer le congrès, tous les groupes

concernés ont été conviés à présenter une liste de leurs priorités actuelles. Ces listes ont ensuite été synthétisées pour être utilisées lors du congrès lui-même.

Recherche du consensus

Objectifs : susciter un accord général entre une série de groupes concernés au sujet des principaux problèmes qui devraient figurer dans un programme national de recherche en santé; instaurer un climat de respect mutuel entre participants comme fondement de la collaboration future.

Qui doit participer ? les principaux groupes concernés intéressés par la RNES dans le pays, comme discuté plus haut.

Méthodes : il existe de nombreuses méthodes ou stratégies de recherche du consensus, qui ont déjà fait l'objet de publications : méthode Delphi, tables rondes, «technique nominale de groupe», et autres. La

Encadré 5-1

LE DIALOGUE AVEC LA COMMUNAUTÉ

Au moyen de la technique des discussions en groupes sur des thèmes précis

— Un exemple en Ouganda —

Quatre districts (un pour chaque région du pays) ont été choisis pour y mener des consultations concernant la manière dont la communauté perçoit les problèmes de santé.

Toutefois, en raison de l'insécurité dans la région septentrionale, seuls trois districts ont pu prendre part à ces discussions : les districts de

Iganga (est), de Mukono (sud) et de Hoima (ouest).

Un séminaire de deux jours a été organisé dans chaque district, avec la participation du comité de planification de district et de l'équipe de santé locale. Certains des membres du comité de planification étaient des responsables politiques locaux représentant des communautés rurales. Les séminaires ont servi à sélectionner des communautés pour organiser des discussions de groupes ciblés dans le district. Deux ou trois discussions ont eu lieu dans les villages, regroupant à chaque fois entre 15 et 30 participants. Ceux-ci avaient été choisis de manière à mélanger hommes et femmes, jeunes et personnes âgées.

Les discussions en groupes ont révélé l'intérêt très vif des communautés à l'égard d'une discussion ouverte de leurs problèmes de santé. Toutefois, contrairement aux chercheurs, dont les priorités étaient fondées sur le fardeau de la maladie, les membres des communautés avaient une vision plus globale des problèmes de santé.

Toutes les communautés ont exprimé le point de vue selon lequel l'accent ne devait pas être placé uniquement sur les maladies, mais sur les facteurs sous-jacents qui prédisposent à la maladie. Les préoccupations évoquées concernaient par exemple la faiblesse des revenus des ménages, le manque de marchés pour écouler les produits, et la croissance démographique conduisant à la surpopulation. Les villageois se préoccupaient aussi du mauvais état des routes, des pratiques culturelles néfastes et de la répartition peu satisfaisante des installations sanitaires.

Les problèmes sanitaires précis qui préoccupaient la communauté comprenaient le paludisme, la diarrhée et les infections des voies respiratoires. Furent aussi mentionnés la promiscuité comme facteur de SIDA, la tuberculose, les maladies de peau et les parasites intestinaux.

méthode Delphi requiert plusieurs cycles de discussions entre les participants au sujet d'une tâche particulière. Chaque cycle de discussion est «fixé» et résumé, par exemple sur des feuilles de chevalet de conférence. Le processus se poursuit jusqu'à ce que le but visé soit atteint, et il peut exiger plusieurs «cycles» de discussion. Généralement, une personne ou une petite équipe se charge d'organiser la procédure. L'**encadré 5-2** décrit de manière succincte les méthodes de discussion sous la forme de tables rondes. La «technique nominale de groupe»¹ est résumée dans l'**encadré 5-3**.

Les leçons de l'expérience acquise par les pays dans le processus de RNES tendent à montrer qu'il n'est guère aisé de dégager un consensus touchant les priorités de la recherche en santé. C'est au demeurant assez compréhensible, étant donné la grande diversité des groupes concernés : professionnels de la recherche, politiciens, fonctionnaires, dirigeants communautaires et autres. Il faut donc que la procédure suivie et le résultat final permettent l'expression des divergences de vues et autorisent l'extension ou la modification du programme de recherche. La méthode de recherche du consensus doit s'adapter à la situation spécifique et doit être souple sur le plan de la méthode. Il faut aussi noter que quelles que soient les techniques proposées ici, le succès de la recherche du consensus (et des processus connexes) dépend des relations sociales entre les personnes.

En outre, il est important d'intégrer au processus de recherche du consensus des discussions concernant les critères. Tous les groupes participants devraient avoir leur mot à dire en ce qui concerne la sélection et la définition des critères et leur utilisation. Il faut toutefois admettre que la décision finale sur les priorités réelles de la recherche sera vraisemblablement prise par un groupe de travail plus restreint ou par un sous-comité agissant au nom du groupe plus vaste des partenaires concernés.

Synthèse

Objectif : le but général de toute synthèse est de fusionner des composantes distinctes dans une déclaration ou un document unifié. Touchant les priorités nationales de la recherche en santé, une telle déclaration de synthèse devrait énumérer un nombre restreint de thèmes de recherche, par ordre de priorité, et refléter l'accord général atteint au terme d'un exercice de recherche de consensus (tel que décrit plus haut).

Qui doit participer ? cette tâche est généralement déléguée à une personne ou à un petit groupe de travail.

Méthodes : aucune méthode ou technique particulière n'a été évaluée. L'attribution du travail de synthèse à une personne ou à un petit groupe de travail semble quelque peu arbitraire. Il pourrait être possible de combiner les deux méthodes, en demandant à un membre d'un groupe de travail de préparer un projet de synthèse qui serait ensuite amendé par les autres. La personne chargée de la synthèse devrait être une personne crédible, dotée d'une expérience appropriée et d'aptitudes pertinentes.

Le document de synthèse devrait présenter les caractéristiques suivantes :

- concision: probablement 3 à 5 pages au maximum.

Encadré 5-2

LES TABLES RONDES

La technique de la «table ronde», comme son nom l'indique, est utilisée pour amener des personnes ayant des points de vue et des vécus différents à débattre d'un problème ou d'une situation qui leur sont communs. On rassemble généralement un nombre relativement limité de personnes – 20 ou 30

au maximum – qui ne se sont jamais rencontrées auparavant. Pour réunir toutes les chances de succès, les tables rondes sont généralement prévues pour durer deux jours, voire davantage, et elles se déroulent dans un cadre serein et détendu.

Les objectifs portent à la fois sur le fond et sur la forme. Par exemple, s'il s'agit de parvenir à un accord sur les problèmes qui devraient être inclus dans un programme national de recherche en santé, la première partie d'une table ronde sera consacrée à entendre chacun des participants évoquer ses connaissances, son expérience et son opinion au sujet de la tâche à accomplir. Mais la discussion a aussi pour objet de créer un contexte propice au changement, permettant de faire jaillir des intuitions nouvelles à partir de l'expérience collective, de formuler des propositions innovantes pouvant changer la façon dont les individus et les organisations fonctionneront à l'avenir, et de parvenir à un accord sur la manière dont la réflexion et l'action collective pourront progresser.

Pour réussir, les tables rondes exigent une préparation approfondie et une direction avisée. Il est important, par ailleurs, de pouvoir compter sur un rédacteur (ou rapporteur) compétent pour la prise de notes et la rédaction de rapports. Un projet de rapport doit être transmis aux participants à la table ronde, pour recueillir leurs commentaires, peu de temps après la rencontre.

**LA TECHNIQUE NOMINALE
DE GROUPE**

Cette technique permet à un groupe ou à une équipe de dégager rapidement un consensus sur des problèmes ou des questions en procédant à des classements individuels par ordre d'importance et en incorporant ces classements dans une déclaration générale sur les priorités de l'équipe ou du groupe.

Les caractéristiques de cette méthode sont les suivantes :

- 4 elle crée un engagement à l'égard du choix du groupe, par la participation de tous dans des conditions d'égalité;*
- 4 elle permet à chacun de dresser ses classements individuels sans être soumis à la pression des autres;*
- 4 elle permet aux personnes introverties de participer sur un pied d'égalité avec les personnes dotées d'un caractère plus dominant;*
- 4 elle visualise le consensus du groupe, ce qui permet de discuter des grands points de désaccord.*

La procédure comprend les étapes suivantes :

- 1 On établit la liste des problèmes ou des questions à classer par ordre de priorité.*
- 2 La liste est affichée sur un tableau ou un chevalet à feuilles mobiles.*
- 3 On élimine les doublons et on précise le sens à donner aux éléments inscrits.*
- 4 La liste finale des problèmes, des questions ou des affirmations est inscrite (au tableau ou sur un chevalet à feuilles mobiles, ou encore sur des formules dont dispose chaque participant).*
- 5 Chaque participant note les lettres (A, B, C, etc.) attribuées à chaque problème ou question, et les classe par ordre d'importance.*
- 6 Les classements établis par tous les participants sont combinés et affichés. La liste ainsi établie peut faire l'objet d'une nouvelle discussion pour davantage de clarté.*

On peut bien entendu imaginer des variations sur ce canevas, comme la réduction du nombre des problèmes — de 20 à 10, par exemple — avant d'entamer le classement par ordre de priorité.

Encadré 5-4

UN DOCUMENT DE SYNTHÈSE

— Un exemple au Zimbabwe —

L'expérience du Zimbabwe en matière de définition des priorités de la RNES est consignée dans un petit document succinct que les Zimbabwéens appellent «le petit livre rouge». Il s'agit des actes de la convention nationale sur la définition des priorités de RNES qui a été organisée à Nyanga en août 1995. En quelques pages à peine, cette brochure résume les préparatifs de la convention, les travaux des participants pendant la convention elle-même et le produit final de cette activité.

Le processus de préparation de la Convention a commencé à la fin de 1993, lorsque le Conseil de la recherche médicale du Zimbabwe a reçu des fonds d'amorçage de la part du COHRED pour réaliser un travail de définition des priorités en deux phases.

La première phase a consisté en une enquête complète sur les points de vue des participants à tous les échelons du système de santé, au moyen de plusieurs méthodes : une liste de contrôle structurée (remplie par 252 personnes); un total de 112 discussions en groupes sur des thèmes précis, dans 56 districts, et des ateliers à l'échelon des provinces (pour passer en revue les données recueillies), dans sept des huit provinces du pays.

Au cours de la deuxième phase, une analyse des recherches actuelles et récentes réalisées au Zimbabwe a été menée à bien, à partir de la base de données du Conseil de la recherche médicale. Les divers projets ont été classés en quatre catégories selon le type de recherche, puis regroupés et classés par thème.

Lors de la Convention proprement dite, les participants ont d'abord pris connaissance des informations ci-dessus, présentées sous forme résumée. Ils ont ensuite travaillé en petits groupes, en utilisant deux instruments supplémentaires : le premier examinait les composantes pluridisciplinaires de chaque catégorie de problèmes (par exemple : juridique-politique; socio-culturel; médical-recherche, et ainsi de suite). Le deuxième instrument présentait un plan d'action pour chaque problème général, avec des catégories telles que : mesures spécifiques; «acteurs»; sources potentielles de financement; évaluation.

La Convention a permis de dresser une liste de 25 domaines prioritaires. Cette liste a servi de base pour évaluer les mécanismes institutionnels et opérationnels qui sont actuellement en place, ainsi que les implications pour le plan national de RNES du Zimbabwe. Le document utilise des tableaux, des listes et des résumés de façon concise et judicieuse. Il donne en annexe une liste des participants et un résumé du programme de la Convention.

- clarté: les domaines de recherche prioritaires devraient être décrits en termes aisément compréhensibles pour l'ensemble des participants (groupes concernés). Le langage employé ne devrait donc pas être excessivement technique; le document doit par exemple pouvoir être lu par le président du pays ou par un enseignant du secondaire qui l'utiliserait en classe.
- fidélité: le texte doit refléter fidèlement les discussions et le consensus qu'il retrace.
- intérêt: il est toujours souhaitable que le texte de synthèse soit rédigé de manière frappante, afin que les groupes concernés en soient fiers et pour qu'il soit aisément retenu. Il faut aussi accorder de l'attention à la présentation du document, de manière à ce que la première impression produite soit plaisante et mémorable.

Spécification des problèmes

Objectif : à partir des domaines de recherche identifiés par consensus des participants et décrits dans un document de synthèse, concevoir un plan de recherche précis pour chacun des secteurs dans lequel des problèmes ont été identifiés.

Qui doit participer ? une équipe de planification de la recherche pourrait sans doute être constituée pour chacun des domaines identifiés. Cette équipe devrait être pluridisciplinaire (pour refléter l'un des principes de la RNES), et sa tâche consisterait à préparer un plan précis, avec des projets clairement décrits.

Méthodes : pour chaque domaine, le programme de recherche devrait être bien défini en termes de temps et de ressources, orienté vers l'avenir, suffisamment précis pour servir de guide aux donateurs et aux chercheurs; il devrait faciliter le suivi de l'exécution du programme et tirer pleinement parti des points forts et de la spécificité de l'équipe de recherche ou de la (des) institution(s).

Deux catégories de «méthodes» pourraient être étudiées : les aspects techniques et les aspects du travail en équipe. De nombreuses ressources utiles sont disponibles en ce qui concerne les stratégies techniques pour la planification des programmes de recherche et la définition de protocoles de recherche^{2,3,4}.

Plusieurs pays ont recouru à une méthode intéressante de spécification des problèmes en invitant les chercheurs à préparer des «documents conceptuels». Ces documents décrivent des projets de recherche proposés dans des domaines prioritaires spécifiques, tels qu'ils ont été identifiés dans les discussions par consensus avec les groupes concernés. (Voir l'**encadré 5-5** pour un exemple en Ouganda.)

Quant à la procédure de constitution et de fonctionnement d'équipes pluridisciplinaires et regroupant plusieurs groupes concernés, il peut s'agir d'une gageure qui exige en elle-même des aptitudes et une expérience particulières. On trouvera dans les Health Systems Research Training Series de l'OMS et du Centre de recherche pour le développement international des suggestions de procédures pour le renforcement d'équipes de ce genre⁵.

Encadré 5–5

**LA SPÉCIFICATION DES
SUJETS DE RECHERCHE**

— *Un exemple en Ouganda* —

En 1995, le Conseil national ougandais de la science et de la technologie (UNCST) lançait un appel aux chercheurs du pays, en les incitant à présenter des documents de projets consacrés à des thèmes inscrits sur la liste des priorités de RNES (liste préparée lors d'un atelier national de RNES organisé précédemment). Dans ces documents, les chercheurs étaient priés de fournir un descriptif du problème ainsi que les méthodes proposées pour résoudre le problème de recherche. Trente-huit dossiers ont été présentés, concernant les quatre domaines prioritaires déjà identifiés pour la recherche : protection et nutrition maternelles et infantiles; maladies transmissibles, y inclus le VIH/SIDA; eau et assainissement, et enfin politiques de santé.

Un atelier a ensuite été organisé pour permettre aux chercheurs ougandais de débattre des mérites de ces propositions, en compagnie de quelques participants invités : le coordonnateur du COHRED, le Directeur exécutif du International Clinical Epidemiology Network (INCLEN) [Réseau international d'épidémiologie clinique] ainsi que le directeur et l'administrateur de programme du International Health Policy Program (IHPP) [Programme international de politique sanitaire]. Grâce à une initiative de coopération, les trois représentants de programmes extérieurs sont convenus :

- 4 d'aider les chercheurs ougandais à poursuivre le développement de leurs propositions;*
- 4 de trouver des donateurs qui pourraient appuyer les propositions de qualité correspondant à leur mandat;*
- 4 d'aider à trouver d'autres sources d'assistance pour les propositions qui ne correspondraient pas au mandat d'un programme international donné.*

Par la suite, après des entretiens avec diverses institutions donatrices, trois groupes de projets ont été identifiés pour recevoir un appui supplémentaire. Le IHPP a accepté d'accorder son soutien à un jeu de cinq documents sur le financement des mesures de santé; comme les cinq chercheurs avaient des idées similaires sur la recherche consacrée au financement de la santé, une proposition unique et de plus grande ampleur a été préparée conjointement. L'étude est maintenant en cours.

Un autre groupe de sept chercheurs a reçu une réponse positive du Fonds de l'INCLEN pour la santé génésique. Ces propositions sont aujourd'hui en cours de développement, avec un appui méthodologique de l'Unité d'épidémiologie clinique, pour un financement ultérieur. Le troisième groupe de quatre chercheurs, qui avaient préparé des documents concernant le paludisme, ont été encouragés par le Programme spécial de l'OMS de recherche et de formation concernant les maladies tropicales à préparer des propositions plus détaillées. Aucune source de financement n'a pu être identifiée pour les propositions restantes, mais les chercheurs ont néanmoins été encouragés à poursuivre le développement de leurs projets.

References

- ¹Adapté à partir de Brassard M. et Ritter D., *The Memory Jogger*, Methuen, Mass. GOAL/QPC, 1994.
- ²*Health Systems Research Training Series*, vol. 2: «Designing and conducting health systems research projects», Centre de recherche pour le développement international et Organisation mondiale de la Santé, Ottawa, 1991.
- ³*Handbook for Research Proposal Development*, ENR.B Secretariat, Dacca, Bangladesh, 1995.
- ⁴O'Hara-Devereaux M. et Johansen R. : *GlobalWork: Bridging Distance, Culture & Time*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco, 1994. Ce livre comprend un chapitre très utile sur les équipes pluridisciplinaires et multisites.
- ⁵*Health Systems Research Training Series*, vol. 3: «Strategies for involving universities and research institutes in health systems research», Centre de recherche pour le développement international, Ottawa, et Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1991.

L'ARTICULATION ENTRE LE NIVEAU NATIONAL ET LE NIVEAU MONDIAL DANS LA DEFINITION DES PRIORITES DE RECHERCHE

Charas Suwanwela

Mary Ann Lansang

Avec les techniques modernes de communication et le développement des déplacements, la mondialisation de la société a fait des progrès fulgurants. Le secteur de la santé ne fait pas exception à l'interconnexion de plus en plus étroite entre les nations. Le phénomène de l'«interdépendance sanitaire» a gommé les frontières entre la santé à l'échelon national et la santé au niveau global. Les applications des résultats de la recherche en santé et de la biotechnologie ont passé d'un pays à l'autre. Le cadre des praticiens et des chercheurs internationaux en santé se développe, tandis que l'on assiste à l'apparition de l'«entreprise mondiale de recherche en santé».

Dans ce contexte de globalisation croissante, un grand nombre de pays en développement ont entendu la recommandation de la Commission sur la recherche en santé au service du développement les appelant à mettre en œuvre un dosage spécifique selon le pays de recherche en santé nationale et internationale en fonction de leurs propres priorités. Les programmes peuvent être complémentaires, mais il peut aussi y avoir injustice dans les priorités ou les processus. La présente section traite de l'équilibre entre la recherche spécifique à l'échelon du pays et la recherche en santé à l'échelon global.

L'équité dans la recherche en santé à l'échelle mondiale

À de rares exceptions près, les flux d'informations relatifs à la santé ont essentiellement coulé des pays industrialisés vers les pays en développement. Cette orientation essentiellement Nord-Sud peut présenter des avantages lorsque les connaissances, les méthodes et les techniques «internationales» viennent répondre aux questions qui représentent une priorité pour un pays donné. Les répercussions en aval d'un outil neuf, pertinent et approprié peuvent être considérables, comme par exemple avec l'intégration de l'hépatite B dans le Programme élargi de vaccination, intégration aujourd'hui accomplie dans 80 pays au moins. En revanche, les réalités socio-économiques et politiques font que les pays les plus pauvres n'ont pas autant bénéficié de ces progrès scientifiques. Dans certains cas, les plus défavo-

risés sont des habitants des pays mêmes qui ont participé au travail international de recherche et développement¹. Les prix élevés, les monopoles et le dumping de techniques sanitaires inadaptées dans les pays en développement aggravent encore les injustices.

En outre, les différences dans la prévalence des maladies ont faussé l'allocation des fonds disponibles pour la recherche et des autres ressources au profit des problèmes de santé des pays développés et au profit des maladies associées à des médicaments commercialisables. Un petit nombre de programmes ont tenté de combler cet écart : il en est ainsi du Programme spécial OMS/PNUD/Banque mondiale de recherche et de formation concernant les maladies tropicales, ou de l'ancien programme de la Fondation Rockefeller sur les « grandes maladies oubliées ». Pourtant, les fonds disponibles pour la recherche dans des programmes de ce type diminuent régulièrement.

À l'échelon national, le dilemme est bien réel : comment concilier les intérêts nationaux avec l'ordre du jour des donateurs et des organisations internationales, ou de l'industrie pharmaceutique ? Les investissements des pays en développement dans la recherche nationale en santé pèsent jusqu'ici bien peu face aux contributions des organismes bilatéraux et multilatéraux et des autres institutions internationales. Autre facteur clé, l'insuffisance des capacités de recherche dans bien des pays en développement, qui a sévèrement limité leur participation et leur possibilité d'assumer un rôle de premier plan au niveau mondial.

Plusieurs tentatives ont été faites pour fixer des priorités mondiales à la recherche en santé. La plus récente d'entre elles, que l'on doit au Comité ad hoc de l'Organisation mondiale de la Santé sur la recherche en santé, a introduit une nouvelle conception des « meilleures chances à saisir » pour la recherche-développement, en quantifiant le fardeau de la maladie ainsi que les coûts et les effets des interventions potentielles. C'est une manière utile et systématique de disposer d'informations précieuses pour l'allocation des ressources de recherche².

Des experts des pays en développement ont été invités à participer à ces forums. Toutefois, faute de données et de consultations suffisantes avec les représentants de ces pays, les possibilités de produire une synthèse, à l'échelon global, des priorités nationales sont restées limitées. Les facteurs politiques et sociaux n'ont retenu que peu d'attention, tandis que l'aspect de l'offre (les nouveaux outils et produits, par exemple) se taillait la part du lion. Il est intéressant de relever que la recherche en politiques de santé s'est vu récemment accorder une place de choix à l'ordre du jour mondial. Toutefois, plus encore que dans la recherche biomédicale, le succès des activités internationales dans ce domaine dépendra du caractère adéquat des initiatives de recherche aux niveaux national et sub-national.

En outre, une attention excessive portée aux priorités mondiales pourrait avoir des effets indésirables, tels que la redistribution des ressources de recherche au profit d'experts internationaux (venant pour la plupart de pays industrialisés), la négligence des problèmes potentiels et existants en aval, la dépendance des pays en développement à l'égard des résultats de la recherche internationale, ou encore l'aggravation de l'exode des spécialistes.

La citation suivante de la Commission sur la recherche en santé au service du développement – qui date de 1990 mais qui n'a rien perdu de sa pertinence – montre bien quel est l'objectif primordial de la définition de priorités à l'échelon global :

«Les priorités internationales de la recherche doivent refléter les priorités nationales (...) pour aider les pays qui éprouvent les plus grands besoins et qui disposent du moins de ressources. Par conséquent, tout processus conçu pour définir les priorités devra toujours tenir compte des questions fondamentales : qui sont ceux dont on entend la voix, qui sont ceux dont les points de vue l'emportent, et, du fait même, qui sont ceux dont les intérêts sont servis.³»

La question de l'équité en matière de recherche en santé et de développement demeure un défi planétaire et reste notre objectif.

Améliorer l'articulation entre le niveau national et le plan global

Une large participation et une participation active de tous les partenaires concernés sont tout aussi importantes à l'échelon global qu'au niveau national. Elles exigent des contacts et des consultations à large assise avec les pays en développement, les groupes défavorisés, les organisations non gouvernementales, les spécialistes universitaires de niveau international, les organisations bilatérales et multilatérales et les banques, ainsi que l'industrie pharmaceutique.

Grâce à ces interactions, de nouveaux mécanismes pourraient être mis en place afin de traiter de questions importantes pour la relation entre le plan national et le plan global. Par exemple : supervision et réallocation des fonds de recherche-développement dans le domaine de la santé aux niveaux global et national; gestion de la propriété intellectuelle; exode des spécialistes; subventions à long terme ou contrats négociés afin de maintenir à des niveaux raisonnables les prix des produits biomédicaux.

Les pays en développement peuvent apporter une contribution de poids en effectuant une synthèse ascendante des priorités nationales à l'échelon global. À court terme, une participation concrète aux équipes spéciales internationales qui se consacrent à des initiatives spécifiques pourrait améliorer cette articulation entre les niveaux national et global. La participation de représentants des pays en développement à ces équipes spéciales devrait se fonder sur des initiatives de recherche du même ordre, dans le droit fil de leurs priorités nationales de recherche. Il conviendrait d'offrir aux pays qui en ont le plus besoin des possibilités de formation à court et à long terme et des possibilités de recherche dans des activités ana-

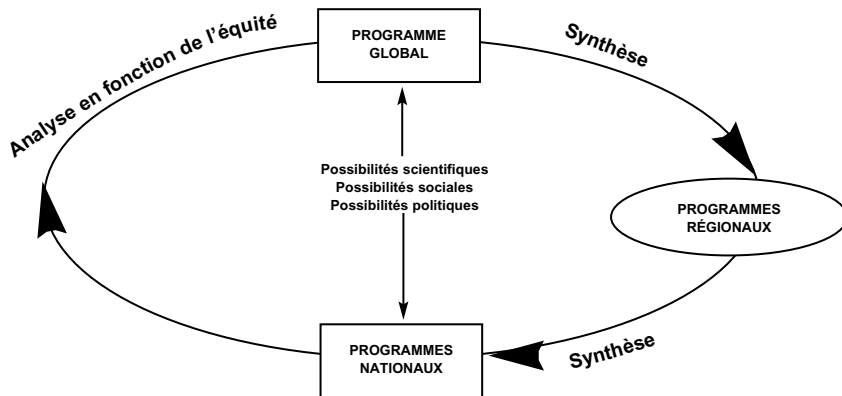


Figure 6-1 Le rapport mutuel entre le niveau global et le niveau national dans la définition des priorités

lytiques, comme par exemple la quantification et la modélisation des fardeaux des maladies ou encore la recherche sur les politiques de santé.

À long terme, la tâche la plus ardue consistera à renforcer sans relâche la capacité interne des pays d'analyser leurs propres problèmes et besoins de santé, de fixer les priorités, et de concevoir, mettre en œuvre et évaluer les programmes de recherche et de santé. L'analyse à l'échelon global pourrait alors être améliorée de manière continue par les contributions émanant des pays et fondées sur des données. Comme le montre la **figure 6-1**, le cycle synthèse-analyse est un processus en boucle qui devrait régulièrement renforcer les capacités méthodologiques et analytiques des pays en développement de débattre des problèmes de santé sur un pied d'égalité avec leurs interlocuteurs de la communauté internationale.

Dans cette quête de longue haleine du renforcement des capacités, les organisations internationales et les institutions donatrices ont un rôle de premier plan à jouer. La coordination par les instances internationales, aux échelons mondial, régional et national, améliorerait considérablement l'efficacité des ressources internationales de recherche au niveau des pays, en particulier si ces instances internationales encourageaient les initiatives de définition des priorités axées sur les besoins locaux et si elles reconnaissaient les priorités de recherche ainsi identifiées. Les pays, quant à eux, n'obtiendront une telle reconnaissance que si leurs priorités sont fixées au moyen de procédures scientifiques, systématiques, ouvertes et encourageant la participation.

References

- ¹L'exemple le plus frappant est l'absence d'un programme de vaccination contre l'hépatite B dans de nombreux pays où le PIB par habitant est inférieur à 500 dollars, et dont certains avaient participé aux essais du vaccin sur le terrain. Voir le tableau illustrant cette injustice dans l'article «Hep B: more haves, but too many have-nots» dans : *Vaccine & Immunization News* No. 2, octobre 1996.
- ²Comité ad hoc de l'Organisation mondiale de la Santé sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures, *Investing in health research and development*, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1996. Le Comité a identifié quatre domaines essentiels pour les mesures de recherche-développement : 1) les tâches qui restent à accomplir dans le domaine de la santé maternelle et infantile; 2) les menaces microbiennes en constante évolution; 3) les maladies non transmissibles et les blessures; et 4) la recherche et la formation en matière de politiques de santé. Les initiatives de recherche dans ces domaines ont été élargies depuis.
- ³Commission sur la recherche en santé au service du développement, *La Recherche en Santé - élément essentiel d'un développement équitable*, Centre de recherches pour le développement international, Ottawa, 1991, p. 46.

MEMBRES DU CONSEIL DE LA RECHERCHE EN SANTÉ POUR LE DÉVELOPPEMENT, COHRED

Prof. Charas Suwanwela
The College of Public Health
Chulalongkorn University
10th Floor, Institute Building 3
Chulalongkorn Soi 62, Phayathai Road
Bangkok 10330
THAILAND
Phone: +662-218 81 80; (h) (+662) 391 23 20
Fax: +662-255 60 46
E-mail: <charas@md2.md.chula.ac.th>

Dr Raphael Owor
Professor of Pathology
Faculty of Medicine
Makerere University
PO Box 7072
Kampala
UGANDA

Phone: 256-41-234 579 or 530 022
at UNCST, Health Research for Development,
Coordination Office, 76 Buganda Rd, UNCST
Annex,
POB 6884
Phone 256-41-250 499 or 250 431
Fax: +256-41-234 579 or (+256-41) 530 022
E-mail: <uncst@starcom.co.ug>

Dr Mohamed Said Abdullah
Chairman
The National Health Research and Development
Centre
PO Box 20707
Nairobi
KENYA
Phone: +254-2-740 607
Fax: +254-2-747 417; (direct) 254-2-246 426
E-mail: <nhrdc@ken.healthnet.org> or
<abdullah@AfricaOnline.co.ke>

Professor Wagida Abdel Rahman Anwar
Director, Molecular Epidemiology Unit
Faculty of Medicine
Ain Shams University
Abbassya
Cairo
EGYPT
Phone: (w) 202-837 888 or 283 7862
(h) 202-241 2418
Fax: (pref) 202-355 3966; 202-837 888 or
283 7862
E-mail: <mheapop2@idscl.gov.eg>

Dr Enis Baris
Health Sciences Division
IDRC
PO Box 8500
Ottawa K1G 3H9
CANADA
Phone: +1-613-236 61 63
Fax: +1-613-567 77 48
E-mail: <ebaris@idrc.ca>

Dr S.K. Chandiwana
Director
Blair Research Laboratory
Ministry of Health and Child Welfare
Josiah Tongogara Ave./Mazowe Street
PO Box CY 573
Causeway, Harare
ZIMBABWE
Phone: +263-4-792 747/9
Fax: +263-4-792 480; 703 585
E-mail: <chandiwana@healthnet.zw>

Dr Sadia A. Chowdhury
Coordinator, ENHR,B and Director
Health and Population Division
c/o BRAC

75 Mohakhalai C.A.
Dhaka 1212
BANGLADESH
Phone: +880-2-884 180-7 or (+880-2) 600 164
Fax: +880-2-883 542 or (+880-2) 883 614
E-mail: <hpd@bdmail.net> or
<sadia@nc11.com>

Dr F. Binta T. Diallo
205 Longtin
#206 Laprairie
Québec J5R 5E2
CANADA
Phone: (phone/fax) 1-514-444 1860
Fax: 1-514-343 7770
E-mail: <diallobi@ere.umontreal.ca>

Dr J. Peter Figueroa
Chief Medical Officer (Epidemiology)
Epidemiology Unit
Ministry of Health
2 King Street
Kingston
JAMAICA W.I.
Phone: (w) +1-876-967 1100/1/3/5/7
(private line) 1-876-967 1628
Fax: +1-876-967 1324
E-mail: <epidem@uwimona.edu.jm>

Dr Lennart Freij
Senior Research Adviser, Health Sciences
Department for Research Cooperation, SAREC
Swedish International Development Cooperation
Agency
S-105 25 Stockholm
SWEDEN
Phone: +46-8-698 53 91
Fax: +46-8-698 56 56
E-mail: <lennart.freij@sida.se>

Dr Matthias Kerker
Scientific Advisor
Human Resources / Health
Federal Ministry of Foreign Affairs
Swiss Agency for Development and Cooperation,
SDC
73, Eigerstrasse
CH-3003 Bern
SWITZERLAND
Phone: +41-31-322 3340
Fax: +41-31-323 0849 or 324 8741
E-mail: <healthdev.consult@bluewin.ch> or
<matthias.kerker@deza.admin.ch>

Professor Gunnar Kvåle
Director
Centre for International Health
University of Bergen
Armauer Hansens Building
N-5021 Bergen
NORWAY
Phone: +47-55-974 980
Fax: +47-55-974 979
E-mail: <cih.adm@cih.uib.no>

Professor Mary Ann D. Lansang
Clinical Epidemiology Unit, College of Medicine
University of the Philippines Manila
P. Gil St.
Ermita
Manila 1000
THE PHILIPPINES
Phone: (w) +632-525 4098 / 526 4265
(h) (tel/fax) 632-843 3708
Fax: (w) +632-522 3235
(h) (tel/fax) 632-843 3708
E-mail: <mlansang@kulog.upm.edu.ph> or
<mlansang@pacific.net.ph>

Ms Mina Mauerstein-Bail
Senior Coordinator
Bureau for Programme Policy and Support Services,
EPSS
United Nations Development Programme
One United Nations Plaza
New York, NY 10017
USA
Phone: 212-906 6349
Fax: 212-906 6350
E-mail: <mina.mauerstein-bail@undp.org>

Dr Carlos M. Morel
President
Oswaldo Cruz Foundation
Ministry of Health of Brazil
Av. Brasil 4365 - Manguinhos
21045-900 Rio de Janeiro, RJ
BRAZIL
Phone: +5521-270 51 41 or
270 24 96 or 290 75 49
Fax: +5521-260 67 07 or +5521-247 29 68
(h) or 5521-590 34 95
E-mail: <morel@fiocruz.br> or
<cmorel@ax.apc.org>

Professor Susan Reynolds Whyte
Professor of Anthropology
Institute of Anthropology
University of Copenhagen
Frederiksholms Kanal 4
DK-1220 Copenhagen
DENMARK
Phone: (dir) 45-35-323 477; 45-35-323 464
Fax: 45-35-323 465
E-mail: <susan.reynolds.whyte@anthro.ku.dk>

Dr Jaime Sepúlveda
Director General
Instituto Nacional de Salud Pública
Ave. Universidad No. 655 - 20.Piso
Cbl. Sta. Ma. Ahuacatitlán
62508 Cuernavaca, Mor.
MEXICO
Phone: +5273-11 20 97 or 17 57 34
Fax: +5273-11 24 72
E-mail: <jsepulveda@insp3.insp.mx>

Dr Agus Suwandono
Director
Center for Health System Research
National Institute of Health Research &
Development, NIHRD
Ministry of Public Health
Jl. Percetakan Negara No. 23A
Jakarta Pusat 10560
INDONESIA
Phone: 62-21-424 3314, 421 1013
Fax: 62-21-421 1013, 424 3933
E-mail: <agus-p4k@surabaya.wasantara.net.id>