

Les inégalités entre le local et le national : le cas de l'évaluation qualitative de la lutte communautaire contre le VIH/sida au Québec

Hélène Laperrière

Volume 28, numéro 3, 2009

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1086781ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1086781ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Association pour la recherche qualitative (ARQ), Université du Québec à Trois-Rivières

ISSN

1715-8702 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Laperrière, H. (2009). Les inégalités entre le local et le national : le cas de l'évaluation qualitative de la lutte communautaire contre le VIH/sida au Québec. *Recherches qualitatives*, 28(3), 89–112.
<https://doi.org/10.7202/1086781ar>

Résumé de l'article

Les agences de l'État comptent sur l'engagement de groupes communautaires pour l'implantation de leurs programmes au niveau local. Toutefois, la capacité d'adaptation de ces programmes est limitée par des inégalités entre les centres d'expertise de production des connaissances et les agents de leur implantation, sources fréquentes d'incompréhension dans les partenariats. Cet article décrit les résultats d'une pratique réflexive collective avec divers membres de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. Utilisant leurs outils d'évaluation communautaire, les résultats de cette recherche qualitative permettent de mieux comprendre les facteurs pouvant influencer la faisabilité de l'évaluation d'un programme national de santé publique en partenariat. L'engagement social du chercheur en recherche qualitative s'accomplit par une prise de position politique en faveur de la société civile populaire, travaillant ensemble pour une cause sociale avec des populations négligées, en favorisant leur voix dans l'évaluation de leurs propres actions.

Les inégalités entre le local et le national : le cas de l'évaluation qualitative de la lutte communautaire contre le VIH/sida au Québec¹

Hélène Laperrière, Ph.D.

Université d'Ottawa

Résumé

Les agences de l'État comptent sur l'engagement de groupes communautaires pour l'implantation de leurs programmes au niveau local. Toutefois, la capacité d'adaptation de ces programmes est limitée par des inégalités entre les centres d'expertise de production des connaissances et les agents de leur implantation, sources fréquentes d'incompréhension dans les partenariats. Cet article décrit les résultats d'une pratique réflexive collective avec divers membres de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. Utilisant leurs outils d'évaluation communautaire, les résultats de cette recherche qualitative permettent de mieux comprendre les facteurs pouvant influencer la faisabilité de l'évaluation d'un programme national de santé publique en partenariat. L'engagement social du chercheur en recherche qualitative s'accomplit par une prise de position politique en faveur de la société civile populaire, travaillant ensemble pour une cause sociale avec des populations négligées, en favorisant leur voix dans l'évaluation de leurs propres actions.

Mots clés

ÉVALUATION, RECHERCHE COMMUNAUTAIRE, PRATIQUE RÉFLEXIVE COLLECTIVE, COALITION, SANTÉ PUBLIQUE, VIH/SIDA

Les pratiques d'évaluation participative et en partenariat d'un programme de santé publique : des tensions entre l'état et la société civile

L'étude du partenariat en tant que système complexe incluant une variété d'acteurs (Bernier, Rock, Roy, Bujold & Potvin, 2006) permet de souligner les facteurs sociaux qui influencent l'évaluation d'un programme sociosanitaire.

RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 28(3), 2009, pp. 89-112.

CONTRIBUTION DE LA RECHERCHE QUALITATIVE À L'ÉMANCIPATION DES POPULATIONS NÉGLIGÉES

ISSN 1715-8702 - <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>

© 2010 Association pour la recherche qualitative

Le fonctionnalisme souligne un point valide : les « systèmes » sont des organisations de réalités complexes. Les systèmes peuvent être physiques, biologiques et sociaux — qu'ils soient « concrets » (une compagnie, un service), agrégats (groupes communautaires) ou postulés (société civile populaire) (von Bertalanffy, 1968).

La gouvernance État/Société civile situe le partenariat dans un discours d'égalité des partenaires et d'autonomie de l'action communautaire (Gouvernement du Québec, 1992; 1995; 2001; 2003). Les grandes agences prescrivant le partenariat en santé publique ne tiennent cependant pas compte des facteurs sociaux et politiques qui définissent les rapports entre les acteurs, du moins dans leurs discours publics (World Health Organisations, 1986; 2006; UNAIDS/PNUD/Banque mondiale, 2005, 2006; Agence de Santé Publique du Canada, 2006a, 2006b).

Plusieurs expériences des organismes communautaires démontrent les difficultés de la réalité d'un partenariat respectueux des conditions locales et des formes participatives d'organisations (International Council of AIDS Services Organisations, 2004, 2006; Analyse et renforcement des pratiques évaluatives auprès des organismes communautaires, ARPEOC, 2005). Le Conseil international des organisations communautaires contre le sida (ICASO) mentionne plusieurs contraintes à l'espace participatif (ICASO, 2004). D'abord, l'instance gouvernementale peut être dominée par des représentants gouvernementaux qui ne comprennent pas ou ne reconnaissent pas la valeur de l'implication de la société civile populaire. Ensuite, certains dirigeants gouvernementaux contrôlent la sélection des membres, l'ordre du jour des réunions ainsi que les prises de décisions, même si plusieurs représentants de la société civile y siègent.

Dès les années 1990, les membres de la Coalition des organismes québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida) tentent de démontrer qu'ils n'appartiennent pas aux structures de l'État et qu'ils constituent des organisations autonomes (Jalbert, Pinault, Renaud & Zúñiga, 1997). En 2005, ils soutiennent qu'une « évaluation résolument participative » suppose que tous les membres du groupe communautaire (usagers, bénévoles, intervenants, directions, partenaires, conseil d'administration) contribuent à l'action commune et donc participent à son évaluation (Zúñiga & Luly, 2005, p. 12).

L'évaluation joue un rôle capital comme mécanisme officiel de dialogue et de mise en œuvre d'un contrat de coopération entre les partenaires. Les facteurs sociaux et politiques entourant l'évaluation participative et en partenariat deviennent donc des informations pertinentes dans le processus d'évaluabilité. Comment ces facteurs influencent-ils la faisabilité des

évaluations participatives et en partenariat avec les groupes communautaires dans un programme de santé publique? L'étude tente de rendre plus intelligibles les tensions et les écarts dans cet espace sociosanitaire entre les prescriptions et les pratiques d'évaluations participatives et de partenariat au niveau local (Friedberg, 2005; March, 2004a; 2004b).

Le dispositif de recherche se réalise ici par l'expérimentation d'un processus collectif d'analyse de la faisabilité des évaluations participatives et en partenariat. Il postule que cette faisabilité doit tenir compte des conditions influençant le partenariat et qui sont particulièrement significatives pour les groupes communautaires (partenaires de la société civile populaire). La recherche s'incarne dans le contexte des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida reliés à la coalition provinciale (COCQ-sida), qui est partenaire des programmes de santé publique de lutte contre le VIH/sida au Québec (Canada). Le regard porte sur l'identification par les acteurs communautaires d'espaces d'inégalités dans leurs rapports avec les agences gouvernementales de santé publique, tels que l'autonomie relative des paliers de décision, la participation à une négociation des objectifs et des critères de réussite, l'impact des inégalités dans les stratégies d'implantation et la diversité culturelle des milieux de vie locaux et micro-locaux.

Une méthode qualitative et communautaire

La méthodologie de recherche qualitative et collective s'inspire de la production collective d'un texte « hybride », à laquelle j'ai participé, destinée à faciliter l'expression verbale et écrite chez les organismes communautaires de leurs actions et la manière de l'évaluer. Les outils de « Savoir-dire et Savoir-faire : un guide d'évaluation communautaire » visent à « développer la conscience collective des organismes quant à leur mission, leurs activités et les changements qu'ils induisent, mais aussi à répondre adéquatement aux engagements contractuels et aux appuis financiers » qui définissent les objectifs des programmes subventionnés de santé publique (Zúñiga & Luly, 2005, p. 7).

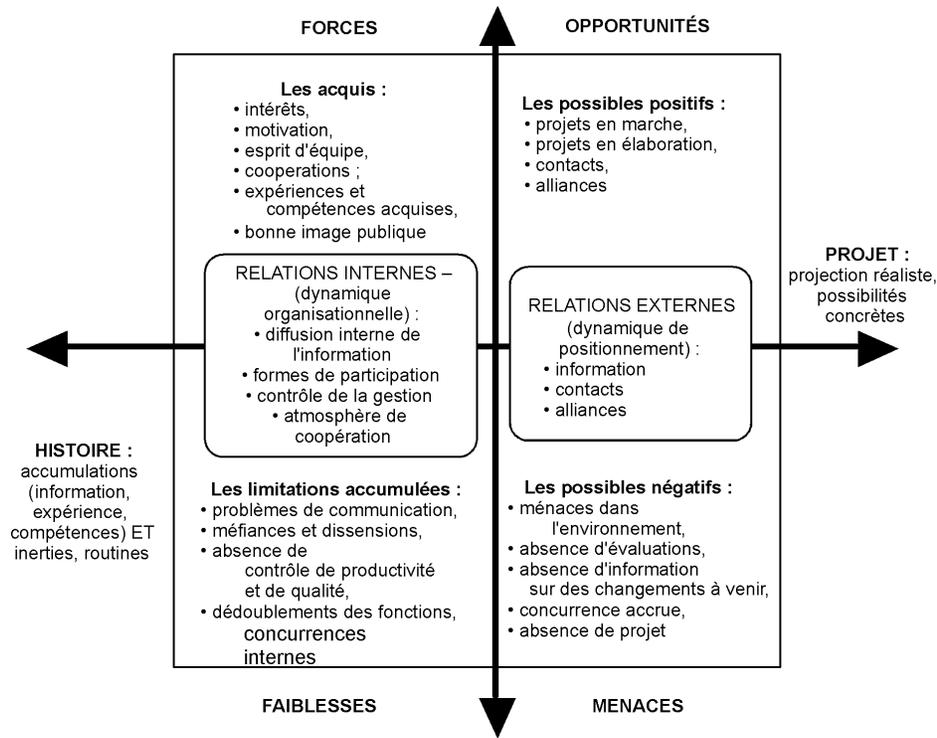
La recherche formelle s'échelonne sur deux années avec un engagement volontaire soutenu auprès des personnes vivant avec le VIH (2005-2007). En 2004, la Coalition m'invite à participer au Comité de travail de Savoir-dire et Savoir-faire. Les premières formulations de questions pour la thèse émergent des discussions avec les participants de ce comité. Les échanges me conduisent à visiter quelques milieux communautaires de la province. C'est lors de l'Assemblée de la Coalition en 2005 que je présente mes intentions de poursuivre une recherche doctorale en lien avec les préoccupations énoncées par les groupes communautaires sur l'évaluation communautaire. À l'automne, je commence une période d'insertion dans deux groupes communautaires qui

acceptent ma participation à leurs activités quotidiennes (visites hebdomadaires et bihebdomadaires).

En plus des deux groupes communautaires, trois autres groupes se joignent à l'étude pour la diversité de leurs milieux de pratique. Les cinq groupes participent aux entretiens collectifs et sont identifiés comme : (1) Urbain – région; (2) Métropolitain; (3) Semi-urbain – région; (4) Urbain-rural et (5) Métropolitain (toxico, pauvreté). Au total, 47 personnes sont directement impliquées dans 13 groupes d'appréciation partagée (GAP). Le recueil et l'analyse des données qualitatives se réalisent en partenariat et sur une même période. L'utilisation de la métaphore sert de tactique de réduction rapide des données. En pratique, je place une phrase ou un titre évocateur devant les paragraphes d'un rapport de 2-3 pages qui regroupe des informations recueillies en GAP. Durant le GAP, un rapport des données est remis aux participants. Les thèmes peuvent ensuite être discutés en groupe et modifiés.

Parmi les possibilités offertes par « Savoir-dire et Savoir-faire », l'outil de l'analyse stratégique des forces et des faiblesses (Zúñiga & Luly, 2005) est ici choisi comme déclencheur de la pratique réflexive collective (Figure 1). Sa stratégie est de regarder le futur à partir de l'expérience accumulée, de profiter des « évaluations » quotidiennes (« ce qui marche bien ou pas »), des difficultés rencontrées et des pistes prometteuses pour le groupe communautaire. L'exercice vise à identifier collectivement « ce qu'on peut savoir d'un futur », souvent imprévisible, mais duquel on a aussi des pistes de changements qui se produisent, des fragilités dans les ressources et des modifications dans l'évolution des clientèles.

L'outil vise à se remémorer les moments collectifs importants qui sont survenus durant l'année dans l'organisme. Quelques questions thématiques sont considérées comme importantes pour les participants de l'équipe. Celles-ci tournent autour de : « Quelles sont les possibilités pour l'avenir (contacts, moyens additionnels pour nos activités)? » et « Quelles sont les difficultés, les menaces potentielles (financement, réglementations, conflits internes, difficultés de contact avec les participants, les usagers, les partenaires)? ». Ensuite, je demande : Si vous aviez à présenter « ce qui est important pour vous » à l'Assemblée de la COCQ-sida ou à un autre public externe (lors d'une évaluation, par exemple), comment le feriez-vous et qu'est-ce que vous diriez? Pour synthétiser rapidement les intuitions évaluatives, les participants sont alors invités à les présenter sous forme d'un « slogan », d'un « bon souvenir », d'un « dégonflement » [une situation qui a démobilisé l'équipe] à l'aide d'illustrations (affiche et dessin) ou de récits oraux.



La STRATÉGIE : penser évaluativement une situation en termes de **facteurs internes et externes, positifs et négatifs, présents** (passé inclus) et **futurs**, pour développer les forces, neutraliser les faiblesses, profiter des opportunités et surmonter les menaces

Figure 1 : L'outil d'analyse collective des forces et des faiblesses (Zúñiga & Luly, 2005, p. 119)

Une mise en commun des appréciations partagées permet de refaire une liste ordonnée des priorités et de décider lesquelles sont plus pertinentes d'abord pour le groupe communautaire et ensuite pour le partage avec les autres groupes communautaires de la Coalition. Le travail collectif se fait en trois étapes selon l'outil de « La mise en commun de nos appréciations » (Zúñiga & Luly, 2005, p. 121), soit (1) par la mise en commun des appréciations (nos impressions sur notre travail actuel), par (2) la vérification des fondements des appréciations (identifier les fondements ponctuels des appréciations et le degré de consensus dans l'interprétation) et par (3) la planification communautaire (comment organiser nos actions futures).

Les résultats de la pratique réflexive collective : l'analyse stratégique des forces et des faiblesses de l'histoire de l'action collective

Les résultats présentent les thèmes générateurs significatifs qui émergent des groupes d'appréciation partagée. Les informations représentent l'intégral des analyses collectives élaborées ensemble. Cette partie est écrite dans un langage commun, même parfois colloquial, accessible à tous les participants (groupes communautaires et chercheure). Analysés qualitativement et collectivement, les thèmes et sous-thèmes sont répartis en quatre catégories les reliant à la question de recherche, soit (1) l'autonomie relative des paliers de décision, (2) la participation à une négociation des objectifs et des critères de réussite, (3) l'impact des inégalités dans les stratégies d'évaluation et (4) la diversité historique des milieux organisationnels de partenariat. Ces résultats proviennent de l'intégral des discussions en groupes d'appréciation partagée, tels qu'ils sont présentés dans les rapports remis aux groupes participants. Pour des raisons pratiques, toute cette partie des résultats n'est pas placée entre guillemets, toutefois ces paragraphes devraient être lus comme des citations collectives résultant de la cueillette et de l'analyse effectuée ensemble. L'abréviation PVVIH signifie « personne vivant avec le VIH ». Bien qu'il soit de genre féminin, dans le langage courant des groupes communautaires de la Coalition, on dit fréquemment « un » PVVIH qui rappelle le terme « usager ». Étant donné que ces résultats proviennent de l'intégral des échanges, le langage courant des groupes communautaires est ici respecté bien que je sois consciente que la règle grammaticale est erronée.

L'autonomie relative des paliers de décision

Les enjeux de l'évaluation à partir d'objectifs préétablis bien à l'avance soulèvent plusieurs questionnements. Comment évaluer à partir des objectifs préétablis lorsque la situation change au cours des événements et des années? Comment pouvons-nous poursuivre ces objectifs et les évaluer, lorsqu'en cours de route nous constatons que la situation change et que les objectifs ne sont déjà plus adaptés aux réalités actuelles des personnes vivant avec le VIH? Il y a cinq ans, des objectifs d'action avaient été planifiés dans un PACS Soutien [Programme d'action communautaire sur le Sida] pour orienter les activités auprès des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Par exemple, lors des rencontres antérieures, les objectifs écrits il y a cinq ans visaient à offrir un lieu de partage d'informations sur des thématiques liées au sida (médication, soins, etc.), maintenant les PVVIH ont d'autres intérêts. Comment évaluer un objectif lorsque les définitions des résultats escomptés diffèrent de leur formulation initiale?

Un des objectifs est d'aider la personne à réintégrer le milieu social. Cependant, nous découvrons que le terme réintégration possède différentes définitions selon les intervenants, les besoins exprimés par les personnes à partir de leur vécu, leur trajectoire, leur changement de situation... Comment évaluer à partir de ces différentes définitions? Comment évaluer l'évolution dans le temps? Nous avons tendance à évaluer « ce qu'il est possible d'évaluer » et à mettre de côté « les choses difficiles à évaluer ». Faudrait-il quantifier « l'évolution » d'une personne lorsqu'elle se transforme et change sa situation? [On voit des transformations], lorsque la personne intègre le marché du travail, trouve un logement, commence à sortir de l'isolement en participant à des activités sociales ou se protège en utilisant un condom, ou bien ne change pas. Il y a des indicateurs de progrès ou de stagnation qui permettent de prévoir les résultats vers lesquels on s'achemine. En fin de compte, quand on évalue « l'évolution de la trajectoire » et les changements de comportements des personnes; c'est « leur vie qu'on évalue ». Comment évaluer si les personnes ont trouvé un emploi? Nous avons constaté que « les personnes qui ont un emploi ne veulent pas être identifiées en venant ici ».

Lorsque, en raison des contraintes de temps ou pendant la période estivale, il faut écrire la soumission d'un projet sous pression, il est difficile de bien déterminer les besoins réels en nombre et en temps. Comment définir les objectifs : à partir de la théorie ou de la « science-fiction »? Les bailleurs de fonds envoient souvent leurs appels d'offres durant la période estivale lorsque l'organisme doit planifier les congés de vacances en conséquence. Dans des délais très courts de trois semaines, l'équipe doit solliciter les lettres d'appui et préparer les partenaires en même temps qu'offrir les services directs auprès de ses usagers. Il n'y a pas de salaire spécifique de la réalisation d'un projet écrit, cette tâche fait partie des responsabilités de l'organisme – il est à noter que les bailleurs de fonds prévoient des budgets destinés à l'évaluation, mais ignorent le travail réel de la production des demandes de renouvellement et de création des projets.

« La réalité est différente de la théorie ». Ce n'est pas évident de rassembler le nombre d'usagers qu'on avait prévu dans un projet d'abord imaginé. Il aurait fallu « vérifier de manière qualitative » auprès des organismes si les objectifs à atteindre étaient réalistes. Cela nécessite une démarche préalable beaucoup plus longue auprès des partenaires que les trois semaines de délai laissées par les bailleurs de fonds. « Prévoir est difficile ». On constate que les « usagers sont surtout en état d'urgence dans les groupes communautaires partenaires ». Les populations ciblées que l'on désire rejoindre par le projet subventionné ne se sentent pas toujours visées par la prévention. Dans un état d'urgence ou de violence, la prévention du sida n'est pas la

première préoccupation de vie des populations ciblées de certains de nos organismes partenaires. Par conséquent, bien que la prévention soit importante, les groupes communautaires partenaires ont leurs propres critères d'urgence liés à une mission particulière autre que le sida.

L'intervention communautaire est perçue comme une affaire de cœur qui se confronte aux exigences des bailleurs de fonds. Ces tensions vécues aux niveaux supérieurs se transmettent comme par un effet « domino » aux niveaux des intervenants, des bénévoles et enfin des usagers. On sent que « les gens nous écoutent ». Cependant, les modes de fonctionnement des bailleurs de fonds sont imposés. Par exemple, lors de l'accord pour le PACS, ce sont eux qui définissent les délais de réponse et d'envoi des demandes de subventions. Le « fonctionnalisme » [fonctionnement social imposé hiérarchiquement] est plutôt une relation employeur/employé. On peut se sentir comme des « marionnettes », car les tensions provoquées par ce mode de fonctionnement des bailleurs de fonds provoquent à leur tour des tensions au sein de l'administration de l'organisme pour imposer des délais aux intervenants. Faut-il « harmoniser le langage des bailleurs de fonds » avant d'avoir notre propre langage? On a observé à plusieurs reprises que les usagers PVVIH et bénévoles sont également préoccupés par les dimensions de financement et de contraintes des bailleurs de fonds.

Les employés permanents des organismes communautaires vivent une précarité des conditions de travail qui est une menace constante. Ils demeurent impuissants devant les propres précarités du financement de l'organisme à but non lucratif (par exemple, le refus des instituts financiers d'offrir une marge de crédit ou d'assurer le local et le bâtiment). Pour arriver financièrement, il faut maintenant soustraire des employés et offrir les mêmes services de qualité. Les intervenants se retrouvent donc avec deux ou trois affaires à gérer en même temps. Il y a des pressions pour déléguer les tâches aux bénévoles et aux usagers participants. « Il y a les défis qu'on donne aux usagers et aux bénévoles pour prendre en charge la responsabilité de l'organisme. »

La participation à une négociation des objectifs et des critères de réussite

L'évaluation de l'organisme communautaire avec des bénévoles pouvant être eux-mêmes des usagers vivant avec le VIH/sida pose également plusieurs dilemmes. Comment pourrait-on évaluer la contribution des valeurs dans l'action de lutte contre le sida d'un organisme communautaire? On constate beaucoup de générosité, d'entraide et d'amour. Par exemple, ces valeurs mobilisent une cinquantaine de bénévoles (dont la moitié seraient PVVIH) à participer aux objectifs de la mission globale de lutte contre le sida. Un participant commente que si l'on comptabilisait toutes les heures de travail

offertes par les bénévoles par année, cela équivaldrait au travail d'un employé et demi. Dans le cas de l'hébergement, on souligne l'importance des valeurs de respect, de l'accueil et de la joie du milieu de vie. L'hébergement permet de recréer des liens entre les PVVIH et un réseau d'entraide pour une population souvent isolée et marginalisée. Les valeurs et le sens donné à ce que l'on fait sont des dimensions importantes pour motiver et travailler. Les effets de cette « spiritualité » sont toutefois ignorés dans notre société (Taylor, 2007).

À propos des demandes de subventions, il faut toujours bâtir [recommencer]. Il y a des inquiétudes chaque année puisqu'il faut « valider nos projets aux 18 mois ». C'est une tâche qui demande du « 150 % » et qui est « difficile pour la force vive de l'équipe ». Les bailleurs de fonds ne financent pas un projet déjà entamé, même s'il fonctionne bien. Il faut toujours « un côté novateur » pour écrire et penser les projets. Le dossier Santé Canada est perçu comme un tiroir ouvert en permanence qui sollicite de manière récurrente. L'exigence d'écrire et de penser les projets se réalise dans des « conditions précaires » (délais courts, peu de ressources matérielles et humaines) et foment ce contexte précaire. Par exemple, l'organisme a dû « construire 6 projets en 3 ans ». Cette situation crée une insécurité constante auprès des membres de l'équipe.

La question de l'exigence d'un évaluateur externe semble être une « inside joke » au sein du groupe [terme de la chercheure]. Cela soulève des rires et des commentaires plutôt sarcastiques. L'évaluateur est plutôt là pour nous aider à rédiger la reddition de comptes de nos projets et non l'organisme en tant que tel. La difficulté principale découle du fait que plusieurs des interventions et des résultats ne sont pas quantifiables ou même expliqués en mots. Le budget alloué pour l'évaluateur externe est de 10 % du montant total offert pour le projet financé. Ce montant, même minime, est un montant important et même disproportionné pour une petite organisation comme un groupe communautaire – surtout si on insiste sur le travail exigé pour la préparation des projets et le rassemblement des informations à donner à l'évaluateur externe. La proposition de 10 % provient des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé pour le ministère canadien de la Santé. Il n'est pas adapté à la réalité locale et aux conditions précaires des organismes communautaires qui fonctionnent avec des bénévoles et des ressources limitées.

L'évaluation des besoins se réalise autant lors des rencontres formelles d'appréciation partagée que lors des contacts informels avec les PVVIH. Les informations sont alors recueillies quand on « est à l'écoute » des commentaires et des besoins exprimés par les PVVIH à la réception, au bureau,

lors des activités sociales, etc. On peut évaluer d'autres besoins, comme les « préjugés », en écoutant les commentaires des PVVIH « dans les jases ». C'est en faisant partie de leurs réseaux qu'on crée une ouverture pour les conversations et les échanges. « L'organisme est une place où il [l'utilisateur] peut dire qu'il a le VIH ». Ces évaluations au quotidien peuvent se transformer en indicateurs communautaires de la réussite d'une action de lutte contre le sida réalisée par les groupes communautaires.

« On regarde ce qui se passe » et « le visage qui change » pour orienter notre plan d'action. Même s'il n'y a pas de mots préétablis pour décrire des résultats non quantifiables, quelques indicateurs communautaires sont significatifs pour les membres de l'organisme communautaire. Comment voit-on les transformations et les changements? Par exemple, lorsqu'on voit « les yeux brillants » d'un usager qui vient de traverser une période difficile, on sait qu'il y a eu une évolution pour le mieux. Les projets changent également en cours de route pour différentes raisons : (a) on observe évidemment que les personnes « vivent » avec le VIH; (b) les PVVIH ont moins envie de parler de VIH, ils veulent parler d'autre chose; (c) il faut tenir compte du cas par cas (nouveaux infectés vs anciens); (d) les nouveaux projets découlent des besoins exprimés par les usagers; (e) il y a une évolution de leur pensée par rapport au VIH; (f) les PVVIH guident la mission de l'organisme; (g) les informations recueillies dans les Comités de la COCQ-sida permettent de se sensibiliser aux autres besoins particuliers.

Le Groupe d'appréciation partagée (GAP), un outil du guide d'évaluation communautaire de la Coalition, nécessite des conditions préalables aux rencontres de partage. Le GAP des usagers a lieu une fois par année. Mais il faut regrouper les conditions préalables pour rassembler les participants, comme celles d'une fête, un 4 à 7 avec un repas. Avant de les inviter à se réunir, il faut réfléchir à la période de l'année, au moment du mois et aux frais de déplacement. En plus de fortifier le lien d'appartenance, cette occasion permet de faire « un retour sur l'année, pour l'année suivante ». La participation des PVVIH signifie que chacun « peut mettre son grain de sel ». D'autres GAPs sont organisés avec le comité aviseur et le comité de travail. Dans l'évaluation communautaire, le GAP est un moyen de rencontre et de discussion pour partager et découvrir « Comment travaillons-nous en tant qu'équipe? » (Zúñiga & Luly, 2005, p. 17, Outil Les regards sur notre action). Les GAPs, dans le quotidien des permanents, se rencontrent dans plusieurs espaces de partage, soit autour du café (salle à café, café du matin comme moment de partage d'info du quotidien), dans les réunions, à l'heure du dîner (avec les autres gens du communautaire, pour parler d'une rencontre). Le GAP

peut se réaliser dans le quotidien et non seulement lors d'une rencontre officielle des acteurs impliqués.

L'impact des inégalités dans les stratégies d'évaluation

L'évaluation doit englober toute la sphère de l'action collective de l'organisme pour placer les « petits bouts » dans l'action intégrée de l'organisme. Les bailleurs de fonds (par ex. PACS) demandent des évaluations exclusivement par projets bien définis, déterminés et limités dans le temps. Toutefois, ils oublient qu'un projet fait partie d'une totalité, d'une mission globale et qu'il affecte directement ou indirectement l'ensemble des usagers, des bénévoles, des intervenants, de la coordination, des partenaires d'un organisme communautaire. C'est un défi de développer des projets selon les priorités du gouvernement (GAP, 27/02/2007).

L'évaluation doit souligner l'évolution des pratiques de première ligne dans le temps, pour ne pas limiter sa lecture aux résultats mesurés à un seul moment précis. Le choix des indicateurs par l'organisme communautaire est capital pour mieux comprendre une situation et mieux la défendre devant un public externe, y compris les bailleurs de fonds, mais également les PVVIH, les bénévoles, le CA, etc. Le réajustement des pratiques mène à une remise en question et un repositionnement rapide pour mieux répondre aux besoins changeants des usagers. Une saine évolution est meilleure qu'une réaction non réfléchie. Par exemple, une photo prise fin décembre peut être bien différente de celle prise en février. Il y a des moments où on apparaît disgracieux, d'autres on est à son avantage. L'analogie vaut pour un organisme communautaire. C'est pourquoi la prise unique de résultats dans une évaluation annuelle ne montre pas le processus, les efforts soutenus, enfin l'évolution des interventions pour répondre aux besoins changeants des usagers, du contexte, des politiques de santé...

L'évaluation doit tenir compte des « écarts » et des « failles » par rapport aux objectifs comme des ajustements, des sauvegardes du sens et des valeurs, malgré les apparences de « déviation des buts ». Il y a des imprévus lorsqu'on réalise un projet, toutefois les sommes d'argent doivent être dépensées avant le 31 mars. Comment l'évaluation par objectifs/résultats pourrait-elle tenir compte de ces imprévus? La démocratie, ça prend du temps. Le comité ne peut pas prendre les décisions en fonction du temps. Il y a les enjeux de négociation. L'évaluation peut arriver au moment où l'organisme connaît une situation critique. Les membres de la coordination peuvent avoir l'impression de se trouver sur des « plaques tectoniques » en constante mouvance... D'une certaine manière, l'équipe des intervenants se sent « brassée par les réalités ». D'abord, par les transformations reliées à l'évolution du VIH/sida lui-même

(les changements du virus, des traitements, des moyens de prévenir, des conditions de travail des PVVIH), les mots pour définir l'intervention par les transformations sociales (les travailleuses du sexe qui quittent la rue pour travailler dans des espaces fermés; la pauvreté; les multiproblématiques des usagers) et les transformations politiques (changements du réseau de la santé, des contacts, des partenariats, des formes de financement et de définition du territoire). L'organisme couvre à lui seul tout le territoire de la région et se retrouve dans une position frontière (c'est la lutte des mots et de leur légitimation).

Le mode experimenting : une planification par objectifs dans le quotidien et l'incertitude

Les définitions pour caractériser les pratiques, les milieux et le partenariat diffèrent selon les contextes des groupes communautaires. Cette situation pose également des questionnements pour l'évaluation participative et en partenariat de manière universaliste et entre les partenaires différents (partenariat entre les organismes communautaires de la coalition et avec les agences de santé publique).

Une équipe interprète son travail comme un mode « *experimenting* » dans lequel l'intervention se formule à partir des situations vécues et des différents usagers qui viennent cogner à la porte. Ce mode d'intervention ne repose pas nécessairement sur une littérature théorique, mais fait plutôt appel aux expériences antérieures des intervenants et les occasions qui se présentent au moment de la situation d'intervention. Le schéma de la systématisation d'expériences (outil 15) a aidé à placer les morceaux du poster dans une logique d'intervention de ce mode (Zúñiga & Luly, 2005, p. 111).

Dans les termes des intervenants communautaires de première ligne, la logique du mode « *experimenting* » se compose (a) d'une « transformation du grand bagage comme but global » et (b) du pont comme une analogie à la transition de l'utilisateur dans un partenariat avec l'intervenant. On voit l'utilisateur arriver à l'organisme avec un lourd bagage « émotionnel » - son fardeau - et il repart avec un autre bagage, celui de conseils et d'outils pour mieux affronter la vie à l'extérieur du groupe communautaire. C'est grâce à ce contact avec nous qu'il se transforme et crée des liens plus durables pour s'insérer ensuite dans le Public. Les usagers font des expériences collectives qui ne sont pas jugées trop menaçantes. La transformation de ce fardeau en trousse à outils est un changement prévu et un objectif global du mode *experimenting* (voir Tableau 1).

Tableau 1

La logique du client et celle des programmes : modes *experimenting* et gestion

Mode « <i>experimenting</i> »	Mode gestion
Imprévu, au fur et à mesure des événements	Organisé
Flou et confus	Délimité
Essai	Plus planifié
Valeurs dans l'intervention quotidienne	Valeurs dans l'ensemble de la mission globale de l'organisme
Intervention au quotidien	Action collective à future
Idées mélangées à éclairer	Idées organisées à transmettre et défendre
Côté émotionnel	Côté rationnel
Relations internes (travail de terrain directement avec les usagers)	Relations externes (dynamique de positionnement pour l'extérieur – information, contacts, alliances, partenaires)
L'organisme en termes d'histoire (expériences et compétences accumulées)	L'organisme en termes de projet (projection future)

La logique du pont est le passage vers un changement concret et réaliste pour l'utilisateur. C'est le transfert ou la transformation d'un état transitoire de crise et de nécessité vers un état meilleur. Ce peut être la transition à une autre façon de penser (Zúñiga & Luly, 2005, p. 55). Le but du changement réalisé par l'intervention est décidé en partenariat avec l'utilisateur. Le processus de ce GAP a également souligné les dimensions complémentaires de l'action dans l'organisme (voir Tableau 2), soit une vision de travail (exogène) et une vision de gestion (endogène).

Tableau 2
Les visions internes et externes du travail collectif à réaliser

Dirigé vers la communauté	Dirigé vers le social
Vision de gestion en termes d'organisation	Vision de travail en termes de projets
Endogène	Exogène
Portion des opportunités est moindre	Portion des contraintes est moindre
Les défis viennent de l'intérieur; la force est avec le monde extérieur	Les défis viennent de l'extérieur; la force c'est nous-autres à l'intérieur
Réalisme	Idéalisme

Vie associative : une perspective démocratique

Le travail de groupe dans l'organisme communautaire est également une forme de « vie associative » qui inclut « repos », « formation » et « rencontre d'équipe ». La lutte pour la justice sociale, la gestion et les activités pratiques du quotidien sont là pour renforcer cette vie associative. La vie associative de l'équipe inclut également celle des usagers et des PVVIH. Cette vie associative crée un sentiment d'appartenance pour les usagers, et aussi pour les bénévoles qui les côtoient. Des activités au cours desquelles les PVVIH bénévoles aident à la réalisation d'un repas communautaire ou à rendre un service à leurs pairs, permettent d'illustrer ce sentiment d'appartenance.

Le Tableau 3, que j'ai construit, résulte d'abord des principaux thèmes échangés par le GAP d'une équipe. Il présente une synthèse des principaux éléments qui surgissent dans la discussion collective. La représentation graphique facilite la délibération collective des thèmes « empiriques » importants et leur analyse en groupe. Il respecte le langage (par exemple, commercial) et la façon dont les participants parlent de leurs actions et de leurs organisations. Ce tableau ainsi que tous les précédents font partie des résultats empiriques bruts. Il illustre la manière dont nous avons construit des connaissances ensemble par des échanges, des délibérations et des partages de langages (communautaires, promotion de la santé, sociologie des organisations)] (commentaires de la chercheure).

Tableau 3
Les modes public et communautaire de culture organisationnelle

TENSIONS DANS LES CULTURES ORGANISATIONNELLES		
<i>CRITÈRES</i>	Mode Public	Mode Communautaire
<i>Conception de la Santé</i>	Commerciale	Humaniste
Relations de travail et de service	Limitée à une relation temporaire selon les services offerts avec les usagers appelés clients. Ce sont des payeurs de taxes. Fonctionne par projets ponctuels et cas.	Établissement d'une relation à long terme dans une équipe et avec les usagers.
Travail d'équipe	Hiérarchique, limité aux fonctions spécifiques, fonctionnalisme	L'équipe collabore à l'orientation, l'organisation, l'accueil, la réponse aux besoins d'informations des nouveaux et à l'aide pour développer son travail.
Intervention	Professionnalisation, hyper formé, critères « plus élevés » et très délimités, par projet spécifique	Contacts, occasions d'explorer d'autres moyens de faire, antibureaucratie. Bénévolat, engagement
Conception de l'intervention dans le temps	Planifiée à l'avance, sans marges d'adaptation aux circonstances	Planification flexible, acceptant les Imprévus.
Identité personnelle	Intervention et action dépersonnalisée, standardisée	Intervention et action personnalisée, prête à s'adapter aux besoins prioritaires pour la personne desservie.
Conception de l'usager	Un client, un usager de l'action incarnée dans un service très délimité	Une personne, un participant à l'action, qui est une collaboration entre l'intervenant et l'usager.
Mode d'interprétation de l'usager	Par codes, un dossier	Une personne. S'il y a un dossier pour faire le suivi, on inscrit le prénom pour les visites à domicile. Les informations sont limitées à des notes évolutives.
Définition d'agent de transformation	Transformation programmatique	Transformation sociale non programmatique

Discussion autre : le politique dans la pratique réflexive et collective

Le cas de la coalition

En parlant de la pratique réflexive et collective, Greenwood (1991, p. 105) affirme que quel que soit le lien entre réflexion et action, il y a une dimension politique. La pratique de la réflexion collective en groupes d'appréciation partagée permet de mieux visualiser le modèle d'organisation ou de société qui influence cette pratique. La construction d'un mode participatif et communautaire qui permet d'évaluer est venue d'un cri d'autonomie de la part des organismes communautaires. L'usager et le bénévole devaient être au cœur du communautaire et aidaient à donner le sens de l'action à l'organisme (Jalbert, Pinault, Renaud & Zúñiga, 1997).

Nous avons analysé une verticalité à partir d'acteurs non mentionnés dans l'organigramme officiel (Laperrière & Zúñiga, 2006). Ces acteurs agissent à l'extérieur de l'espace participatif formel entre les partenaires et influencent les acteurs de l'organigramme, qui négocient dans cet espace de pratique réflexive collective. Il y a également un niveau de dangerosité pour les acteurs participant aux espaces participatifs (coalition, table de concertation, etc.). Selon un des participants, il ne fallait pas tout dire dans l'espace participatif; car cela aurait pu avoir des conséquences sur notre financement ou sur nos relations extérieures. Les informations dites et partagées dans l'espace participatif débordent ses murs et se propagent vers d'autres acteurs d'influence sur la vie économique des organismes communautaires. Cette dimension avait également été soulevée lors d'une assemblée antérieure lorsqu'un participant avait même utilisé le terme « d'espion » dans la salle. Dans ce même concept de verticalité, nous avons appris que les décisions, prises entre moi (volontaire et chercheure) et la direction d'un organisme communautaire, ne sont pas toujours transmises aux intervenants subalternes tout comme les décisions entre les intervenants et moi-même. L'étonnement survient lorsque, au cours d'une réunion, je présente un protocole qui n'a pas l'appui direct de la direction.

Que faire avec les structures profondes et les actions non programmatiques?

Les résultats illustrent ici la signification des actions communautaires de lutte contre le sida et la manière dont les participants peuvent les évaluer au niveau des organismes locaux. Friedberg (2005) appelle structures « profondes » celles pour lesquelles le caractère clandestin est en dehors de l'organigramme formel et du programmatique. L'expérimentation de la pratique réflexive collective ou du processus d'autoévaluation démontre que la participation et le partenariat sont des défis d'abord à l'interne, puis à l'externe dans la communication officielle avec les bailleurs de fonds. La participation décisionnelle (Zúñiga & Laperrière, 2006), non pas seulement consultative et délibérative, ne provient

pas d'acquis octroyés par les instances gouvernementales et de coalition, mais de conquêtes (Demo, 2001).

Quel langage devrait être utilisé pour décrire ce que nous considérons comme important et significatif? Sans le savoir et avant d'avoir été placés dans cet espace de pratique réflexive collective, nous pensions pouvoir nous exprimer librement. C'est en discutant ensemble, en relisant les informations émanant des groupes d'appréciation partagée que nous nous sommes rendue compte de l'effet de colonisation interne au sein du communautaire.

Nous avons reconnu les défis sociaux et politiques pour négocier dans l'évaluation en partenariat d'abord entre les membres de la coalition et ensuite avec les agents du programme de santé publique. Parmi ces défis qui étaient déjà présents lors de la construction du deuxième guide d'évaluation, nommons la difficulté de l'écriture, du savoir-dire et d'une tradition d'intervention professionnelle qui ne développe pas un discours explicite apte à faciliter la mise en commun, la description de l'intervention et l'imputabilité des actions. Bien que les actions communautaires de lutte contre le sida puissent se dérouler la porte fermée (pour garder la confidentialité), elles demeurent publiques dans leur organisation et leur soutien social auprès des personnes vivant avec le VIH. Il y a un dialogue inévitable des actions financées par les partenaires et agences gouvernementales de santé publique.

L'arrière-plan des cultures locales : le sens commun... mais commun à qui?

L'expérimentation de la pratique réflexive collective souligne la complémentarité dans la diversité des significations et des intérêts. Les membres d'un groupe attribuent une signification collective à leurs expériences et aux nouvelles connaissances qu'ils acquièrent ensemble. Le sens commun a été une contribution précieuse des anthropologues (voir notamment Geertz, 1983). La cohérence dans le discours (mission globale d'un organisme communautaire) vient du sens commun donné à des actions collectives pour tous les membres du groupe. Les structures profondes (culture d'une organisation, les négociations quotidiennes) relèvent du faire, de la praxis des acteurs à tous les niveaux de l'organisation (Friedberg, 2005) dans des contextes d'incohérence à la mission globale. Même si ces pratiques ne ressortent pas dans les discours formels, les acteurs gardent le sens commun de leurs praxis dans ce contexte particulier (par exemple, à l'aide d'un humour basé sur des sous-entendus ironiques). Ils peuvent échanger là-dessus autour d'un café, dans le corridor, en dehors des réunions formelles.

Contrairement à l'hypothèse initiale de différence culturelle (anglophone, francophone, ethnique, régionale), l'histoire collective des partenariats permet d'entrevoir la complémentarité et la spécificité des groupes

communautaires dans la Coalition. Cette diversité historique restreint toutefois la possibilité de reconnaître un « groupe communautaire membre ». La Coalition se compose de groupes dont les significations et les pratiques sont distinctes les unes des autres. Dans ce sens, non seulement les dynamiques organisationnelles de pratiques (prévention, accompagnement, bénévolat) sont distinctes, mais également les pratiques réflexives collectives. L'affirmation d'une égalité des acteurs dans l'évaluation d'un programme est en tension avec la diversité. Sans ce présupposé de comparabilité, la recherche et l'évaluation quantitatives s'avèrent impossibles.

L'entonnoir vers le soulier chinois du langage scientifiquement correct

L'appauvrissement de l'information sur laquelle se bâtissent les constructions scientifiques ne peut pas surprendre. La science n'ouvre pas ses écluses à toute information, mais seulement à celle qu'elle juge appropriée, qui répond à ses critères de pertinence et même de réalité. Une première réaction est celle de s'insurger et d'attirer l'attention sur ce qu'on voit comme partie intégrale de la réalité, qui est en train d'être oubliée. Le problème est qu'il ne s'agit pas d'un oubli, mais d'une exclusion voulue, justifiée par des critères apparemment rigoureux qui agissent comme un appareil de filtrage.

Indépendamment de leurs sources, les « données » deviennent très vite des « faits ». Les faits ne sont pas des « tranches de vie palpitantes », mais des traductions vers un langage stéréotypé, qui va plus loin que « dire ». Il s'agit de les dire dans les termes acceptés et permis, comme le mentionnait plus spécifiquement un des groupes participants. Si les faits ne rentrent pas dans ce soulier chinois, « ils n'existent pas » ! (voir UNAIDS/PNUD/Banque mondiale, 2006). Une réalité peut être identifiée comme faisant partie du répertoire possible. Un filtrage est toutefois nécessaire pour rejeter les données jugées non pertinentes et « anecdotiques ». C'est dans ce sens que Beaudry et Gauthier (1992, p. 426) croient en une évaluation qui élimine les informations intuitives de la réalité.

L'information jugée pertinente au niveau local, parce qu'utile et conforme au programme prescrit, demandera toutefois une traduction dans un langage officiel (Latour, 1993). Ce mécanisme fonctionne pour tous les sens. Ce que les groupes communautaires produisent passe à travers ces processus de filtration et d'interprétation. Ce mécanisme transforme ces données en faits, qui sont des interprétations — et aux « faits dignes de mention » parce que cohérents avec les usages scientifiquement acceptables et directement pertinents à l'intérêt qui guide la recherche » (Latour, 1993). À ce processus, s'ajoute le filtrage opportuniste — l'évitement de ce qui pourrait nous créer des problèmes par le seul fait d'avoir démontré qu'on s'était rendu compte de son

existence. L'envie de changer un tel état des choses est une vertu nécessaire à l'avancement des connaissances. Les moyens pour le faire sont limités. Au fond, en termes généraux, les moyens seront d'identifier les filtres sociaux qui réduisent l'information conservée pour comprendre les dynamiques sociales qui les génèrent, les maintiennent et les transmettent.

Le silence comme signe d'une colonisation interne

La participation peut avoir des dimensions d'aveu dans l'évaluation en partenariat. L'aveu est une obligation éthique et intellectuelle par rapport à l'évaluateur externe et au chercheur. Tous deux sont des acteurs puissants. Des incidents significatifs sont survenus au cours de cette recherche. À l'occasion d'une conférence, un agent d'administration publique en santé s'assoit à mes côtés pour m'indiquer de manière inquisitrice qu'il connaît un des groupes participant à ma recherche. Le danger évident est que l'information sera servie comme incriminante contre la personne et le collectif. La participation des agents institutionnels dans l'évaluation participative et en partenariat posséderait alors une fonction de contrôle.

Marsch (2004a, 2004b) parle de l'importance de l'occultation des informations de la part des praticiens de première ligne comme forme de survie dans un système hiérarchique. C'est seulement par la participation ethnographique engagée que cet évènement vient relativiser les résultats et les placer dans une perspective nouvelle. Demo (2002) rappelle que les études évaluatives posent un regard centré sur la fréquence des incidents. Il nous invite à prendre davantage conscience du non-dit qui peut apporter plus de lumière ou du moins poser d'autres questionnements. Ce qui est le plus pertinent dans les entretiens pour comprendre une situation est peut-être justement ce qui n'a été cité qu'une seule fois ou même ce qui n'est pas mentionné ouvertement (Demo, 2002, pp. 70-71). Il faut savoir lire ce « silence ».

Conclusion : des inégalités à pouvoir se dire dans un partenariat

Le point de départ de cette recherche qualitative était l'identification par les acteurs communautaires d'espaces d'inégalités dans leurs rapports avec les agences gouvernementales de santé publique. Elle cherchait à rendre la dimension sociopolitique plus explicite pour diminuer les ambiguïtés des rapports entre des acteurs institutionnels. La pratique réflexive collective démarre avec l'analyse stratégique des forces et des faiblesses de l'action des groupes communautaires participants. Cet exercice en groupes d'appréciation partagée provenant de différents endroits au Québec permet alors une récupération de chacune des « petites histoires collectives ».

Les espaces d'inégalités sociopolitiques vont apparaître graduellement dans ces histoires, telles que l'autonomie relative des paliers de décision, la participation à une négociation des objectifs et des critères de réussite, l'impact des inégalités dans les stratégies d'évaluation et la diversité historique des milieux organisationnels de partenariat. Les entretiens collectifs renforcent les résultats de l'étude de Paicheler (2004), à savoir que l'expertise du communautaire est fondée sur le vécu et l'expérience intime faisant valoir un cadre de référence autre qui est relié au symbolique, à l'émotionnel en plus du cognitif.

En regard de ces résultats, il y a plusieurs chemins de lecture. Nous pouvons nous questionner sur la manière dont les données ont été recueillies, incluses, échantillonnées ou honnêtement exprimées (mon défi comme chercheure). Nous pouvons argumenter que les groupes communautaires et leur coalition sont inaptes à produire des connaissances sur l'évaluation participative et en partenariat ou bien inadéquats pour analyser leurs rapports interorganisationnels avec les centres d'expertise en santé publique (leur problème comme participants).

L'analyse de la pratique réflexive collective fait émerger des incongruités et des défis à concevoir les résultats comme une totalité sociale, unifiée, structurée et simple. Que faire avec les structures profondes et les actions non programmatiques? Où placer les résultats dans le cas de la Coalition? Comment présenter les données suffisamment détaillées pour les saisir lorsqu'elles passent par l'entonnoir du soulier chinois d'un langage scientifiquement correct? Pouvons-nous développer un sens et un langage totalement commun entre les participants, entre les groupes communautaires, entre la coalition et les agences gouvernementales, avec les chercheurs?

Enfin, le silence s'avère la porte de sortie pour éviter de tenter d'exprimer publiquement en mots cohérents des actions collectives qui découlent de divers facteurs. Lors de la présentation de ces résultats à la Conférence de l'Association canadienne de Santé Publique à Ottawa (Ontario), une participante d'une agence gouvernementale VIH/sida me remercie d'avoir présenté « de manière plus détaillée », « ce qu'ils savent déjà » - mais qui est nullement écrit et publié. Comme Umberto Eco l'explique, les résultats peuvent être considérés comme étant des données « objectives », car les participants présentent publiquement leur point de vue, même si ces données s'avéraient non véridiques (Eco, 2000, p. 30). Les inégalités entre les centres d'expertise et les groupes communautaires apparaissent justement lorsque les facteurs sociaux et politiques de la participation et du partenariat, incluant les structures informelles et profondes, sont pris en compte « publiquement ».

Les experts scientifiques ne sont souvent pas en mesure de conseiller véritablement des actions politiques qui dépendent d'autres contraintes que la connaissance (Paicheler, 2004). Dans ce sens, un discours cohérent et reconnu scientifiquement demande l'occultation des actions non programmées et des structures informelles dans l'évaluation. Les groupes communautaires doivent à la fois tenir compte de ces facteurs sociaux et politiques dans leurs évaluations internes afin d'être capables de placer en actes leurs actions, mais doivent aussi occulter les actions non programmées pour préserver la cohérence exigée par les bailleurs de fonds. Cette recherche reproblématise la situation : les groupes communautaires ont des compétences en évaluation participative que les centres d'expertise ne possèdent pas. Ils ont toutefois plusieurs défis pour faire entendre leurs voix dissidentes au sein du partenariat et de la participation État/Société civile populaire. Le premier est celui de transcender le silence en permettant au langage communautaire de s'exprimer, ce que la recherche qualitative et collective possède comme potentiel.

Note

¹ Cette recherche a été rendue possible grâce à une bourse de recherche (#IPD – 78574) du Programme de recherche VIH/sida, Institut d'infection et immunité, Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ainsi qu'à une bourse complémentaire du Programme Analyse et Évaluation des Interventions en Santé (AnÉis) de l'Université de Montréal. Je remercie tous les participants des groupes communautaires membres (personnes vivant avec VIH, intervenants, coordination, partenaires) ainsi que la Direction de la COCQ-sida pour leur appui au projet. J'aimerais également souligner la contribution de Louise Potvin, Chaire Approches communautaires et Inégalités en santé (CACIS), et de Ricardo Zúñiga, École de Service social, Université de Montréal, pour leur apport critique dans la réalisation de la recherche.

Références

- Agence de Santé Publique du Canada – ASPC (2006a). *Le programme d'action communautaire sur le sida*. Document consulté le 8 août 2006 de http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/vih_sida/initiative_federale/communautaire/programme_action.html.
- Agence de Santé Publique du Canada – ASPC (2006b). *L'initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada. Renforcer l'intervention fédérale dans la réponse du Canada au VIH/sida*. Document consulté le 8 août 2006 de http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/vih_sida/initiative_federale/initiative/if/index.html.

- Analyse et renforcement des pratiques évaluatives auprès des organismes communautaires – ARPEOC (2005). *Analyse des pratiques d'évaluation dans les organismes communautaires*. Montréal : Services aux collectivités de l'UQAM.
- Beaudry, J., & Gauthier, B. (1992). L'évaluation de programme. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (pp. 425-452). Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Bernier, J., Rock, M., Roy, M., Bujold, R., & Potvin, L. (2006). Structuring an inter-sector research partnership : a negotiated zone. *Soz Praventiv. Med.*, 51, 335-344.
- Bertalanffy, L.V. (1968). *General system theory*. New York : George Brazilien.
- Demo, P. (2001). Algo de teoria e prática da participação. Dans P. Demo, *Participação é conquista* (5^e éd.) (pp. 81-157). São Paulo : Cortez.
- Demo, P. (2002). *Mitologias da avaliação : de como ignorar, em vez de enfrentar problemas* (2^e éd.). Campinas : Editora Autores Associados.
- Eco, U. (2000). *Como se faz uma tese* (15^e éd.). Sao Paulo : Editora Perspectiva.
- Friedberg, E. (2005, Avril). *Qu'apporte la sociologie au management des organisations?* Séminaire présenté au Centre Humanismes, Gestions et Mondialisation, HEC, Montréal.
- Geertz, C. (1983). Common sense as a cultural system. Dans C. Geertz, *Local knowledge. Further essays in interpretive anthropology* (pp.73-93). New York : Basic Books.
- Gouvernement du Québec (1992). *L'évaluation appliquée aux organismes communautaires. Première partie : énoncé de principes*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité ministériel sur l'évaluation.
- Gouvernement du Québec (1995). *L'évaluation des organismes communautaires et bénévoles. Une évaluation respectueuse des organismes communautaires et bénévoles implique un processus de négociation*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité ministériel sur l'évaluation.
- Gouvernement du Québec (2001). *L'action communautaire, une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*. Québec : Direction des communications.

- Gouvernement du Québec (2003). *Programme de soutien aux organismes communautaires, 2004-2005*. Québec : Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Greenwood, D.J. (1991). Collective reflective practice through participatory action research : a case study from the Fagor cooperatives of Mondragon. Dans D.A. Schön (Éd.), *The reflective turn. Case studies in and on educational practice* (pp. 84-107). New York : Teachers College Press.
- International Council of AIDS Services Organisations – ICASO. (2004, Juin). *Le Fonds mondial : Perspectives des ONG*. Rapport préparé par le Conseil international des ONG de lutte contre le sida (ICASO). Toronto : ICASO.
- International Council of AIDS Services Organisations – ICASO (2006). *Participation communautaire à la surveillance et à l'évaluation de la mise en oeuvre de la Déclaration d'engagement de l'UNGASS*. Document consulté le 18 août 2006 de <http://www.icaso.org/index.html>.
- Jalbert, Y., Pinault, L., Renaud, G., & Zúñiga, R. (1997). *Guide d'auto-évaluation des organismes communautaires*. Québec : COCQ-sida.
- Laperrière, H., & Zúñiga, R. (2006). Sociopolitical determinants of an AIDS prevention program : multiple actors and vertical relationships of control and influence. *Policy, Politics and Nursing Practice*, 7(2), 125-135.
- Latour, B. (1993). *Petites leçons de sociologie des sciences. Et autres leçons d'un amateur des sciences*. Collection Points, Sciences 114. Paris : La Découverte.
- March, J.G. (2004a). Le carcan de la rationalité : Laisser coexister des logiques différentes. Dans E. Friedberg (Éd.), *La décision*. [Ouvrage multimédia]. Paris : Banlieues Media Editions.
- March, J.G. (2004b). On ne sait pas ce qu'on veut : Comment gérer l'instabilité des préférences : l'hypocrisie. Dans E. Friedberg (Éd.), *La décision*. [Ouvrage multimédia]. Paris : Banlieues Media Editions.
- Onusida/Programme des Nations Unies pour le développement/Banque mondiale (2006, Août). *Multisectorial & Local responses : moving from implementation to measuring results*. Session de capacitation en anglais avec facilitateur R.Smart. Présenté par le Programme commun des Nations-Unies sur le sida/Programme des Nations-Unies sur le Développement/Banque Mondiale, XVIe Congrès international sur le sida, Toronto, Canada.

- Paicheler, G. (2004, Décembre). *Formes d'expertise et action politique : le cas du sida*. Conférence GRASP, Université de Montréal, Montréal.
- Taylor, C. (2007). The age of mobilization. Dans Taylor, C., *A secular age* (pp. 423-472). Cambridge : The Belknap Press of Harvard University Press.
- UNAIDS/PNUD/Banque mondiale (2005). *Integration du VIH/sida dans les secteurs & programmes. Un guide pour la mise en oeuvre de ripostes nationales*. Programme commun des Nations-Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). Site internet : <http://www.unaids.org>.
- World Health Organisations (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Genève : Organisation mondiale de la santé (OMS). Document consulté le 11 novembre 2009 de http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=french
- World Health Organisations (2006). *The Bangkok charter for health promotion in a globalized world*. Genève : Organisation mondiale de la santé (OMS). Document consulté le 11 novembre 2009 de http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok_charter/en/print.html.
- Zúñiga, R., & Laperrière, H. (2006). A avaliação comunitária : conflitos verticais e ambiguidades metodológicas. Dans F. Mercado, & M.L. Bosi, *Avaliação qualitativa de Programas de Saúde. Enfoques emergentes*, (pp. 118-144). Petrópolis : Editora Vozes.
- Zúñiga, R., & Luly, M.-H. (2005). *Savoir-faire et savoir-dire : un guide d'évaluation communautaire*. Montréal : Coalition des groupes communautaires de lutte contre le sida au Québec.

Hélène Laperrière, pendant plusieurs années, s'est engagée auprès de groupes communautaires (associations de femmes et de travailleuses du sexe, agents de pastorale de la santé, foyer des marins et coalition de lutte contre le sida) et a exercé comme clinicienne dans des programmes de santé communautaire (prévention de la lèpre et du sida) dans l'État d'Amazonas (Brésil) et auprès de familles multiethniques liées aux centres sociaux de la famille et de la jeunesse au Québec. L'insertion communautaire a généré ses intérêts pour une éthique d'engagement et de conscience sociopolitique dans la pratique, la recherche et l'évaluation.