

La recherche communautaire : une approche innovante à développer sans modération

Emilie Henry
Coalition Plus
Bruno Spire
Aides et Inserm U912

A Vienne, le séminaire sur la recherche en santé communautaire a réuni plus de 200 participants à une heure pourtant tardive d'une journée de conférence déjà bien remplie. Un grand nombre d'acteurs français tels que Aides, Sidaction et l'ANRS comptaient parmi les organisateurs aux côtés de partenaires canadiens. L'occasion d'échanger de manière ouverte et pas forcément consensuelle sur une nouvelle approche qui bénéficie d'un intérêt grandissant parmi les associations et les chercheurs.

Recherche communautaire : de quoi parle-t-on ?

Les Instituts de recherche en santé du Canada¹ définissent la recherche communautaire comme une recherche guidée par les besoins et les intérêts d'une communauté, répondant à des problèmes rencontrés ou identifiés sur le terrain par des acteurs communautaires, s'appuyant sur des méthodes de recherche scientifiquement éprouvées mais effectuées dans l'action avec les principes de participation et de collaboration communautaire. Un projet de recherche communautaire commence avec une question de recherche importante aux yeux de la communauté ; son objectif est de combiner les connais-

sances et la pratique pour aboutir à une transformation sociale qui permettra d'améliorer la santé des personnes. La recherche part donc du terrain et est clairement dirigée vers l'action, que ce soit dans le but de mettre en place de nouvelles initiatives de promotion de la santé ou des actions de plaidoyer pour répondre à un problème ou à un besoin.

La recherche communautaire est surtout une histoire de partenariat entre des chercheurs et des communautés. La notion de communauté se doit d'être clarifiée : nous pouvons retenir la définition proposée par Maguet et Calderon en 2007, à savoir « des personnes, à un moment donné et dans un contexte donné, qui identifient qu'elles partagent une même problématique et décident de former ou de rejoindre un groupe pour agir collectivement, afin de surmonter les obstacles générés par cette problématique »².

A la lueur des expériences et parfois des conflits passés, l'idée d'un partenariat entre communautés et chercheurs n'est pas sans provoquer des craintes. En ouverture du satellite, Charles Shames, du HIV Treatment Network en Ontario, qui intervenait pour l'organisation canadienne

Reach, y a répondu simplement : « Le mot clef, c'est la confiance. Finalement, ce n'est pas vraiment différent de ce qu'on attend qu'il se passe dans une relation amoureuse : de la confiance et du respect mutuel. »

Les conditions du partenariat doivent être pensées, négociées puis respectées par ses acteurs. Les partenariats sont alors susceptibles de prendre des formes diverses en fonction de l'objectif de la recherche ou encore des acteurs impliqués. Pour Hugues Fisher, présentant l'expérience du TRT-5, la recherche communautaire

**L'étape la plus aboutie
d'un partenariat est celle
qui réunit un binôme
de coinvestigation
communautaire/chercheur
autour d'un projet
de recherche**

est ainsi davantage une approche qu'une méthodologie dont les contours seraient déjà clairement définis. L'étape la plus aboutie d'un partenariat est celle qui réunit un binôme de coinvesti-

gation communautaire/chercheur autour d'un projet de recherche.

Mais l'implication des communautés peut prendre des formes diverses : la participation à l'identification des problèmes et des questions de recherche, au recueil de données, à l'analyse et l'interprétation des données, à la dissémination des résultats et encore à la transformation des savoirs en action. Avec la recherche en

santé communautaire, les personnes concernées peuvent enfin participer pleinement à l'identification de nouvelles stratégies à même d'améliorer leur santé et leur épanouissement.

Ce choix d'approche est compatible avec la qualité. La recherche communautaire se revendique comme une recherche à part entière, s'imposant la même rigueur scientifique que tout autre projet de recherche scientifique. Quand ils se déroulent dans des conditions de partenariat équitables, les projets de recherche communautaires peuvent même gagner en qualité grâce à des questions de recherche innovantes, une interprétation plus fine des données ou encore une meilleure valorisation des résultats et traduction des savoirs en action.

Recherche communautaire : quelle valeur ajoutée ?

Pour le Professeur Yazdan Yazdanpanah, du Centre hospitalier universitaire de Tourcoing, déjà investi sur deux projets de recherche communautaire, les données cliniques et les modèles mathématiques sont assez clairs sur les directions à prendre pour maîtriser l'épidémie de VIH dans les prochaines décennies. Il reste pourtant d'importantes barrières économiques, sociales, juridiques ou encore politiques limitant l'accès au dépistage et au traitement. Ces questions, selon lui, pourront difficilement être résolues sans impliquer davantage les communautés dans les projets de recherche.

La recherche communautaire, parce qu'elle s'appuie sur l'implication des communautés à toutes les étapes de la recherche, favorise l'appropriation du projet de recherche et la traduction des savoirs en action de manière durable sur le terrain. L'étude de cas présentée par Emilie Henry, de la Coalition Plus, sur une étude menée à Douala auprès des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes par Alternatives Cameroun, une association camerounaise de défense des droits des minorités sexuelles, a ainsi débouché sur la mise en place de nouvelles actions plus adaptées aux besoins et aux réalités des participants à la recherche. Elle

a aussi permis aux acteurs associatifs de se saisir des résultats de l'étude dans le cadre de leurs actions de plaidoyer et les ont amené à formuler de nouvelles questions de recherche à partir des problèmes rencontrés sur le terrain.

La recherche communautaire se traduit également par le renforcement de compétences des communautés impliquées (par exemple pour pouvoir participer à la formulation des hypothèses de la recherche). En face, le regard des chercheurs se modifie aussi, notamment sur la compréhension des enjeux propres aux communautés et sur l'interprétation et la contextualisation des données.

Parfois, les objectifs des chercheurs sont distincts de ceux des communautés impliquées (les chercheurs sont souvent surtout motivés par la publication d'articles dans les journaux scientifiques, et cet objectif peut sembler bien distant pour la plupart d'entre nous...). Toutefois, la volonté de mettre un terme à l'épidémie de VIH est partagée à la fois par les acteurs communautaires et les chercheurs. Se retrouver sur des terrains d'entente est donc possible ! De plus, les expériences présentées dans le cadre de ce séminaire ont

montré que l'approche communautaire n'est pas forcément un frein à la publication. Elle peut même susciter plus d'intérêt, comme cela a été le cas pour l'étude menée à Douala sur les risques VIH qu'affrontent les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, qui a récemment été publiée dans la revue scientifique STI³ et qui a servi de base à un éditorial du journal⁴.

Une approche en question

A la suite des interventions, une table ronde rassemblant des chercheurs et des acteurs communautaires a permis d'identifier plusieurs enjeux soulevés par la recherche communautaire.

Les enjeux d'équité dans le partenariat ont été pointés par plusieurs intervenants. Certes, comme dans tout type de partenariat (dans le champ de la recherche

comme au-delà), la négociation des conditions du partenariat est centrale. Il semble néanmoins difficile de les appréhender autrement que dans l'action, chaque situation de partenariat étant à priori unique. L'idée est donc d'apprendre en faisant et d'enrichir les expériences à venir de celles en cours. Si la recherche communautaire n'est pas une recherche au rabais, un investissement réel des communautés suppose le renforcement des capacités des acteurs communautaires. Tout partenariat doit être basé sur l'équité.

Comme le souligne Morenike Ukpong, du New HIV Vaccine and Microbicide Advocacy Society (Nigeria), les communautés sont souvent dans un processus d'apprentissage de la collaboration. Elles doivent donc être outillées pour être en mesure de dire non. Le renforcement des capacités doit être pensé comme un objectif qui nécessite des moyens. Pourtant, force est de constater qu'il existe encore peu de dispositifs pour faire financer ces

L'environnement institutionnel doit s'adapter s'il veut laisser une chance aux projets de recherche communautaire de se développer

lignes budgétaires dans les canevas des organismes finançant la recherche. Or ces activités sont également difficilement finançables dans le cadre d'appels d'offre destinés

aux associations car elles sont considérées comme trop ciblées « recherche » ou pas assez appliquées. L'environnement institutionnel doit s'adapter s'il veut laisser une chance aux projets de recherche communautaire de se développer. Sans pour autant que la rigueur et la qualité scientifique des projets soit diminuée, une souplesse est nécessaire dans les canevas de demandes de financement, les comités scientifiques statuant sur les projets devraient être sensibilisés à ces nouvelles approches.

L'équilibre peut paraître délicat entre le développement de la recherche communautaire et la place des chercheurs en sciences sociales. Mais en renversant le raisonnement, la recherche communautaire, le plus souvent appliquée et portant essentiellement sur les aspects sociaux du VIH, peut aussi être vue

comme un moyen de revaloriser la place des sciences humaines et sociales dans la recherche sur le VIH/sida.

Une autre question récurrente est celle de la définition de la ou des communautés. Qui se cache derrière la communauté ? Comment s'assurer de la représentativité des acteurs avec lesquels on travaille ? Pour Vinh-Kim Nguyen, clinicien et anthropologue canadien, il est notamment important d'avoir à l'esprit les inégalités susceptibles de naître de la recherche et pouvant parfois générer la violence. S'il est important pour les résultats de la recherche de caractériser les acteurs avec lesquels on travaille, est-ce le rôle des chercheurs d'intégrer les « invisibles » ou de chercher à constituer des communautés quand celles-ci n'existent pas a priori ?

Vinh-Kim Nguyen a également insisté sur la naïveté à penser que la recherche peut influencer les politiques. Il existe en effet des politiques d'intérêts qui s'opposent à la traduction du savoir en action. C'est parce qu'elles le savent que les communautés sont investies depuis le début de la lutte contre l'épidémie dans des actions de plaidoyer et de lobbying. Ces actions porteront d'autant plus leurs fruits que la collaboration entre chercheurs et communautaires sera forte et que les acteurs communautaires seront familiers avec les questions et les projets de recherche et s'en seront appropriés les résultats.

Quel avenir pour la recherche communautaire en France ?

Alors que nos homologues canadiens ont une expérience déjà ancienne sur la recherche communautaire, l'intérêt pour la recherche communautaire et les premières expériences via la mise en place de projets de recherche communautaire sont plus récents en France. Dès 1996 et l'arrivée des traitements antirétroviraux, les communautés ont largement investi le champ de la recherche et les différents comités de l'ANRS. Néanmoins, si des

représentants associatifs issus des communautés touchées par le VIH ont joué un rôle fondamental dans le respect des droits des personnes vivant avec le VIH et ont su orienter les projets de recherche dans le sens de l'intérêt et des besoins de ces personnes, il n'existait pas de collaboration formelle entre chercheurs et communautés sur les projets de recherche en dehors de la mobilisation des participants à la recherche.

Pour Jean-François Delfraissy, le directeur de l'ANRS, qui s'exprimait en ouverture du satellite, il est vraisemblable que des pas importants seront franchis dans cette direction au cours des prochaines années. Plusieurs projets de recherche communautaire sont déjà financés par l'ANRS. Le projet COM'TEST, qui cherche à évaluer la faisabilité d'une nouvelle forme de dépistage réalisée par des intervenants communautaires à l'aide de tests rapides, a produit ses premiers résultats. Le projet DRAG, qui cherche à valider l'hypothèse selon laquelle une nouvelle forme de dépistage du VIH à l'aide de tests rapides pourrait apporter des bénéfices importants en santé publique, a été initié en 2010. L'association Aides est co-investigatrice de ces deux projets de recherche biomédicale et communautaire⁵.

Dans le cadre de la recherche au Sud, l'ANRS et Sidaction soutiennent un projet de recherche de la Coalition Plus sur la question du partage du statut sérologique menée par des organisations communautaires et des chercheurs dans trois pays africains (Mali, Maroc et République démocratique du Congo). L'envie de penser et d'élaborer de nouveaux projets est présente à la fois chez les acteurs communautaires et chez certains chercheurs. Un groupe de travail sur la recherche communautaire a d'ailleurs récemment été créé à l'ANRS. Sans contourner des questions importantes mais pour éviter de tourner en rond, il est aujourd'hui nécessaire de passer à l'action, de penser, d'élaborer et de porter des projets communs dans un environnement institutionnel soutenant.

1 - www.cihhr.gc.ca/f/25835.html

2 - Maguet O, Calderon A, « Aides, une réponse communautaire à l'épidémie de sida », Pantin, Aides, 2007

3 - sti.bmj.com

4 - Henry E et al., « Factors associated with unprotected anal intercourse (UAI) among men who have sex with men (MSM) in Douala, Cameroun », *Sex Trans Inf*, 2010, 86;136-140

5 - Pour plus d'information sur ces deux projets, allez sur <http://depistage.aides.org>