



Collection  
**SANTÉ ET SOCIÉTÉ**

# La recherche communautaire VIH/sida

Des savoirs engagés

*Sous la direction de*  
**Joanne OTIS**  
**Mélina BERNIER**  
**Joseph Josy LÉVY**



**Presses**  
de l'Université  
du Québec







La recherche  
communautaire  
VIH/sida

## Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2

Téléphone : 418 657-4399

Télécopieur : 418 657-2096

Courriel : puq@puq.ca

Internet : www.puq.ca

### *Diffusion/Distribution :*

- CANADA** Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7  
Tél. : 450 434-0306 / 1 800 363-2864
- FRANCE** AFPU-D – Association française des Presses d'université  
Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France – Tél. : 01 60 07 82 99
- BELGIQUE** Patrimoine SPRL, avenue Milcamps 119, 1030 Bruxelles, Belgique – Tél. : 02 736 68 47
- SUISSE** Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse – Tél. : 022 960.95.32



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

# La recherche communautaire VIH/sida

Des savoirs engagés

*Sous la direction de*

**Joanne OTIS**

**Mélina BERNIER**

**Joseph Josy LÉVY**



Presses de l'Université du Québec

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
et Bibliothèque et Archives Canada**

Vedette principale au titre :

La recherche communautaire VIH/sida : des savoirs engagés

(Collection Santé et société)

Comprend des références bibliographiques.

Textes en français et en anglais.

ISBN 978-2-7605-4324-9

1. Infections à VIH – Recherche. 2. Sida – Recherche. 3. Recherche participative. 4. Service social communautaire. I. Otis, Joanne, 1954- . II. Bernier, Méлина, 1980- . III. Lévy, Joseph J. (Joseph Josy), 1944- . IV. Collection : Collection Santé et société.

RA643.8.R42 2015 362.19697'92 C2015-940673-0F

---

Financé par le  
gouvernement  
du Canada

Funded by the  
Government  
of Canada

**Canada**



Conseil des arts  
du Canada

Canada Council  
for the Arts

**SODEC**

**Québec**

---

*Conception graphique*

**Richard Hodgson**

*Image de couverture*

**iStock**

*Mise en pages*

**Presses de l'Université du Québec**

**Dépôt légal : 3<sup>e</sup> trimestre 2015**

- › Bibliothèque et Archives nationales du Québec
- › Bibliothèque et Archives Canada

**© 2015 – Presses de l'Université du Québec**

*Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés*

Imprimé au Canada



# Remerciements

---

La production d'un tel ouvrage aurait été impossible sans l'appui et l'engagement de nombreuses personnes et organisations. Reconnaissons d'abord l'important soutien financier du Réseau de recherche en santé des populations du Québec dans la production de l'ensemble de l'ouvrage et dans sa diffusion. Le Réseau sida et maladies infectieuses du Fonds de recherche du Québec – Santé apporte aussi sa contribution financière à la diffusion de l'ouvrage, reconnaissant l'importance de transférer les connaissances dans ce champ.

Nous tenons à remercier Aurélie Hot et Ken Monteith, de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida, la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, ainsi que le Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal, d'avoir facilité la participation de leurs ressources à l'édition de l'ouvrage. Nous remercions également Rachel Walliser et Jessica Caruso, qui ont assumé à tour de rôle la coordination de la rédaction, et Benoit Turcotte pour son soutien à l'uniformisation des listes de références. Nous voulons témoigner toute notre gratitude à madame Danielle Maisonneuve, directrice de la collection Santé et société, qui a été pour nous un guide et une source de soutien indéfectible. Finalement, nous remercions chaleureusement les auteurs de leur engagement et de leur patience dans un processus qui s'est avéré long, mais extrêmement enrichissant.



# Table des matières

---

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	VII
----------------------------	-----

<b>INTRODUCTION</b> .....	1
---------------------------	---

*Joseph Josy LÉVY, Mélina BERNIER et Joanne OTIS*

## **PARTIE 1**

### **LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE**

#### *Expériences québécoises et canadiennes*

#### **CHAPITRE 1**

##### **RIEN SUR NOUS, SANS NOUS**

*Comment le principe GIPA a contribué à préciser*

<i>la recherche communautaire</i> .....	27
---	----

*Stephen ALEXANDER*

1. À la Chandeleur, au grand jour, les grandes douleurs : de l'ombre à l'engagement .....	29
--	----

2. L'émergence et la formalisation du principe GIPA .....	30
---	----

3. La valeur ajoutée et les enjeux de la participation des PVVIH à la recherche .....	31
--	----

Conclusion .....	33
------------------	----

Références .....	34
------------------	----

**CHAPITRE 2****DU FACILITATEUR DE LA RECHERCHE AU CENTRE DE COLLABORATION***Soutenir le renforcement des capacités de recherche**sur le VIH/sida dans les communautés au Canada* ..... 35*Mélina BERNIER, Marni AMIRAUULT, Paula MIGLIARDI, Fred ANDERSEN,  
Terry R. HOWARD, Faisal SHAFIQ et Ruth CAMERON*

1. Les Instituts de recherche en santé du Canada .....	39
2. Le facilitateur de la recherche communautaire .....	42
3. Vers l'abolition du projet de Facilitateur de la recherche communautaire .....	43
4. Retour vers le futur: le Centre de collaboration en recherche communautaire .....	45
Discussion et conclusion.....	46
Références.....	48

**CHAPITRE 3****PARCOURS DE RECHERCHES PARTICIPATIVES****AVEC LA COMMUNAUTÉ GAIE AU QUÉBEC***Engagement et doutes* ..... 51*Joanne OTIS*

1. Un agenda de recherche (co)construit au fil des impératifs de l'épidémie .....	54
1.1. Premier temps fort: la réponse communautaire.....	55
1.2. Deuxième et troisième temps forts: la prédominance des approches comportementales, puis structurelles.....	56
1.2.1. S'approprier et devenir partenaires .....	57
1.2.2. La Cohorte Oméga: (co)produire des connaissances .....	58
1.2.3. Phénix, un programme combinant érotisme et santé sexuelle: transposer les connaissances en actions ....	60
1.2.4. Être chercheuse universitaire en prêt de services à la communauté.....	61
1.3. Quatrième temps fort: le retour en force des approches biomédicales .....	62
1.3.1. SPOT, un projet de dépistage rapide du VIH: une contribution communautaire aux approches biomédicales .....	62
1.3.2. Ipergay, un essai clinique sur la prophylaxie préexposition à la demande: le communautaire aux aguets .....	64

1.4. Cinquième temps fort: les approches combinées et l'importance de la mobilisation communautaire.....	64
2. Constats et réflexions sur un parcours engagé université–communauté gaie.....	66
2.1. Les acquis et avantages mutuels.....	66
2.1.1. Pour les membres de la communauté.....	66
2.1.2. Pour les partenaires.....	67
2.1.3. Pour le chercheur.....	67
2.2. Enjeux, défis, écueils et couts.....	68
2.2.1. Les enjeux partenariaux.....	68
2.2.2. Les enjeux liés au temps et à l'argent.....	70
2.2.3. Les enjeux de méthodes, de scientificité et de reconnaissance.....	71
2.2.4. Les enjeux éthiques.....	71
Conclusion.....	73
Références.....	75

#### CHAPITRE 4

##### LA RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE AU CŒUR DE LA RECHERCHE EN MILIEU COMMUNAUTAIRE

<i>Le cas des Guides de rue à Point de Repères</i> .....	79
--	----

*Lucie FRADET, Sarah-Amélie MERCURE, Mario GAGNON et Françoise CÔTÉ*

1. Les racines et les fondements de la recherche-action participative.....	82
2. Les principes fondamentaux de la recherche-action participative.....	83
3. Les trois composantes de la recherche-action participative : recherche, éducation et action.....	84
4. Les enjeux éthiques, méthodologiques et pratiques de la recherche-action participative.....	85
4.1. Les enjeux éthiques.....	85
4.2. Les enjeux méthodologiques.....	85
4.3. Les enjeux pratiques.....	86
5. Une recherche-action participative : le cas des Guides de rue à Point de Repères.....	87
6. Conditions nécessaires au partenariat communauté-université.....	91
7. Les retombées pour les partenaires de la recherche.....	92

8. Perspectives critiques ..... 94  
 Discussion et conclusion..... 96  
 Références ..... 97

**CHAPITRE 5**

PLANNING COMMUNITY-BASED PROGRAMS FOR HIV-INFECTED ADOLESCENTS

*A Case Example of a Collaborative Community-Based Research Partnership* ..... 101

*Sarah J. FIELDEN for the HYCUP Partnership*

1. Model of Program Development..... 105  
 2. Planning Processes ..... 106  
 2.1. Identifying the Approach..... 107  
 2.2. Initial Partnership Formation and Identifying the “Community” ..... 108  
 2.3. Knowledge Translation ..... 109  
 2.3.1. Shared Coordination ..... 109  
 2.3.2. Community Reports..... 109  
 2.3.3. Community Meeting..... 110  
 3. Critical Reflections on the Processes ..... 111  
 3.1. The Technical..... 111  
 3.2. The Socio-political ..... 112  
 3.3. The Ethical..... 115  
 4. The Lessons Learned..... 117  
 Conclusion ..... 118  
 References..... 119

**CHAPITRE 6**

QUELLE COMMUNAUTÉ ?

*Les limites de la recherche communautaire en contexte néolibéral...* 123

*Viviane NAMASTE, Tamara VUKOV, Nada SAGHIE, M. LEROUX, M. LAFRENIÈRE, Jacky VALLÉE, Robin WILLIAMSON, Joseph JEAN-GILLES et Andréa MONETTE*

1. La recherche communautaire : un paradigme critique ou un pion de l’État ?..... 125  
 2. Les transformations dans l’organisation communautaire dans le contexte néolibéral ..... 130  
 Conclusion ..... 136  
 Références ..... 138

**CHAPITRE 7**

LES APPROCHES DE SANTÉ FONDÉES SUR LES FORCES  
ET LA RÉSILIENCE

*Une piste de démocratisation pour la recherche communautaire ? ...* 139  
*Thomas A. HAIG*

1. Les perspectives critiques quant aux approches de santé visant à répondre aux déficits et aux facteurs de vulnérabilité chez les individus et au sein des communautés .....	142
2. Les approches de santé fondées sur les forces et la résilience : défis conceptuels et pratiques .....	144
3. Vers une recherche communautaire démocratique.....	150
Conclusion .....	153
Références.....	154

**CHAPITRE 8**

COMMUNITY-BASED HIV AND AIDS RESEARCH AS AN ETHICAL  
ENGAGEMENT MODEL WITH ABORIGINAL COMMUNITIES IN CANADA

*Benefits and Continuing Challenges.....* 159  
*Randy JACKSON and Renée MASCHING*

1. The Canadian Aboriginal AIDS Network: A Brief Introduction....	162
2. CAAN's Research Approach and Benefits.....	163
2.1. Approach and Benefits of CBR in Aboriginal HIV and AIDS Research.....	165
2.2. Decolonizing and Indigenous Methodologies .....	168
3. Continuing Questions and Challenges .....	171
3.1. The Question of Theoretical Foundations .....	172
3.2. Allied Collaboration: Contested Ground or Site of Possibility ?.....	175
3.3. Inside Out/Outside In .....	177
4. Discussion.....	178
Conclusion .....	180
References.....	180

**CHAPITRE 9**

DE L'ÉMERGENCE D'UN BESOIN À LA PÉRENNISATION DE L'ACTION

*Un modèle de recherche participative avec les communautés* ..... 185

Joanne OTIS

- 1. Le modèle émergent ..... 191
  - 1.1. L'axe processuel: la mobilisation des savoirs et des communautés ..... 193
    - 1.1.1. Le partenariat ..... 194
    - 1.1.2. La (co)production des connaissances ..... 197
    - 1.1.3. L'application des connaissances ..... 197
    - 1.1.4. Le renforcement des capacités ..... 197
  - 1.2. Les axes temporel et réflexif/évaluatif ..... 199
    - 1.2.1. L'analyse des besoins et des ressources ..... 199
    - 1.2.2. Le développement et la validation du projet pilote..... 199
    - 1.2.3. La mise à l'échelle..... 200
    - 1.2.4. La pérennisation ..... 201
- 2. L'application du modèle aux réalités des femmes vivant avec le VIH ..... 202
  - 2.1. Boucle 1: la mobilisation des savoirs et des communautés pour analyser les besoins et les ressources..... 202
  - 2.2. Boucle 2: la mobilisation des savoirs et des communautés pour développer et valider le projet pilote ..... 203
  - 2.3. Boucle 3: la mobilisation des savoirs et des communautés pour la mise à l'échelle du projet..... 205
  - 2.4. Boucle 4: la mobilisation des savoirs et des communautés pour pérenniser le projet..... 210
- Conclusion ..... 210
- Références..... 213



## **PARTIE 2**

### **LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE**

#### *Expériences internationales*

#### **CHAPITRE 10**

##### CHALLENGES AND LESSONS LEARNED DURING A CANADIAN-INDIAN COLLABORATION IN HIV/AIDS COMMUNITY-BASED RESEARCH..... 221

*Trevor A. HART, Anne C. WAGNER, Karen E. ROBERTS, Bojana PETROVIC, Azadeh MOMENGHALIBAF, and Hans BILLIMORIA*

1. The Context and Inception of the Pune-Ryerson CBR Collaboration .....	223
2. Scope of Variables Chosen by the Study Team.....	225
3. Study Methods and Results .....	226
4. Discussion and Interpretation of the Study Findings among the Team Partners .....	227
5. Sustainable Cross-National CBR Relationships : Problems and Lessons Learned.....	228
5.1. The Proposed Second Study.....	228
5.2. Problems in Implementing a Sustainable Collaboration.....	229
5.3. Lessons Learned When Conducting CBR.....	230
5.3.1. The Importance of Personal Relationships.....	230
5.3.2. Who Is the Community in CBR ?.....	231
Conclusion .....	231
References.....	232

#### **CHAPITRE 11**

##### CONTEXT AND SOCIAL ECOLOGY

##### *Cornerstones of a Community-Based Partnered Research*

*Project in Kenya..... 235*  
*Eleanor MATICKA-TYNDALE*

1. The PSABH Model .....	237
2. Research Context and Evaluation Results.....	238
3. Theoretical Framework .....	239
3.1. Who Is the Community ?.....	240
3.2. What Is the Problem for Research ? .....	241
3.3. How Were Partnerships Built and Maintained ?.....	243
3.4. What Were the Competing Priorities ? .....	243

3.5. Insider-Outsider Status ..... 246  
 3.6. Power and Control of Resources ..... 247  
 Discussion and Conclusion ..... 249  
 References ..... 250

**CHAPITRE 12**

UN SEUL MODÈLE POUR TOUS ?

*De la diversité des modes d’engagement communautaire dans la recherche à Dakar, Sénégal* ..... 255

*Alice DESCLAUX, Caroline DESCLAUX SALL et Khoudia SOW*

1. Le contexte sénégalais ..... 260  
 1.1. La recherche ..... 260  
 1.2. La « communauté » des PVVIH ..... 261  
 1.3. Le CRCF ..... 262  
 2. Des modes d’engagement associatif dans la recherche ..... 263  
 2.1. Mode 1 : la recherche comme opportunité thérapeutique ... 263  
 2.2. Mode 2 : la recherche comme institution ..... 266  
 2.3. Mode 3 : la recherche comme objet de vigilance éthique ... 267  
 2.4. Mode 4 : la recherche comme lieu de production collaborative de connaissances ..... 271  
 3. Analyses ..... 273  
 Conclusion : des modes d’engagement divers à reconnaître ..... 275  
 Références ..... 277

**CHAPITRE 13**

LES ORGANISATIONS COMMUNAUTAIRES ET LA RECHERCHE

*Destins croisés, nouveaux enjeux* ..... 281

*Émilie HENRY, Adeline BERNIER et Emmanuel TRENADO*

1. À l’origine de l’investissement collectif dans la recherche ..... 283  
 1.1. De l’importance des premières enquêtes communautaires... 283  
 1.2. Un contexte global propice ..... 285  
 2. La recherche, mais quelle recherche ? ..... 287  
 2.1. Des collaborations anciennes avec les milieux de recherche ..... 287  
 2.2. Une recherche à redéfinir pour une participation accrue des communautés ..... 289  
 3. Retour sur six années d’expérience en recherche communautaire ..... 291  
 3.1. Le développement de projets de recherche collectifs ..... 291

3.2. Le renforcement des capacités en recherche .....	294
3.3. La promotion de la recherche communautaire .....	296
Conclusion .....	298
Références .....	299

## CHAPITRE 14

### FAIRE CAUSE COMMUNE ?

#### *Réflexions critiques sur la participation des « communautés »*

<i>à la recherche</i> .....	301
-----------------------------	-----

*Veronica NOSEDA et Vincent DOURIS*

1. La « participation communautaire », réalité ou poncif de la lutte contre le sida ? .....	303
2. « Ce n'est pas de la recherche » : les problèmes de légitimité et de financement des recherches à ancrage communautaire .....	305
3. Une participation qui ne va pas de soi : trois illustrations concrètes .....	308
3.1. « Nous n'avons pas besoin des communautés pour faire de la recherche » .....	309
3.2. « Mais oui, c'est bien de la recherche ! » : des usages politiques possibles de la recherche scientifique .....	312
3.3. « La communauté, c'est nous ! » : des enjeux de représentation liés à la participation des « communautés » à la recherche .....	316
3.3.1. L'organisation d'une consultation communautaire ...	316
3.3.2. Les autres participations associatives à l'essai .....	317
4. De la pluralité des niveaux de participations et des définitions des communautés .....	321
Conclusion .....	323
Références .....	325

## CHAPITRE 15

### ANRS-COM'TEST

#### *Une expérience française de recherche communautaire dans la lutte contre le sida* .....

327

*Karen CHAMPENOIS et Jean-Marie LE GALL*

1. Le contexte de l'organisation de la lutte contre le VIH en France .....	329
2. La recherche ANRS-COM'TEST et les résultats produits .....	330
2.1. Historique et contexte de la recherche .....	330
2.2. Les objectifs de la recherche .....	331

- 2.3. Construire et faire vivre un groupe de recherche communautaire ..... 331
- 2.4. Le déroulement de la recherche ..... 333
- 2.5. Les résultats scientifiques et les transformations sociales .... 335
- 3. L'ANRS-COM'TEST : un soutien à la formalisation de la recherche communautaire sur le VIH en France..... 335
  - 3.1. Créer une culture collaborative respectant les principes de la recherche communautaire ..... 336
  - 3.2. L'autonomisation réciproque des chercheurs universitaire et du milieu communautaire ..... 339
  - 3.3. La recherche communautaire comme outil de transformation sociale et d'amélioration des pratiques d'intervention..... 340
  - 3.4. Une place pour les chercheurs universitaires dans l'engagement citoyen ..... 341
- Conclusion ..... 341
- Références..... 342

**CHAPITRE 16**

*INSIDER-OUTSIDER, UNE POSTURE INTENABLE ?*

*Retour sur des enjeux de positions dans une recherche sur l'homosexualité et le sida* ..... 343

*Gabriel GIRARD*

- 1. Objectiver la position du chercheur ..... 346
- 2. L'espace du pensable ..... 348
- 3. *Insider-outsider* : un enjeu de position ? ..... 351
- 4. Regard(s) critique(s) ? ..... 353
  - 4.1. Éthique ? ..... 354
  - 4.2. Expertise ? ..... 354
  - 4.3. Temporalités ? ..... 355
- Conclusion ..... 356
- Références..... 357

**NOTICES BIOGRAPHIQUES** ..... 359

# Introduction

---

*Joseph Josy LÉVY*

*Méline BERNIER*

*Joanne OTIS*

Cet ouvrage collectif, qui porte sur la recherche communautaire sur le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et le sida (VIH/sida), présente les résultats de travaux menés au Québec, au Canada et à l'international et constitue une contribution à la réflexion sur le développement de cette approche. Plusieurs définitions de la recherche communautaire sont énoncées dans la littérature scientifique. Au Canada et dans le champ du VIH/sida, la définition proposée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), empruntée aux travaux et aux réflexions de Barbara Israel et de ses collaborateurs (Israel *et al.*, 1998), a l'avantage de faire consensus parmi les auteurs. Selon les IRSC,

la recherche communautaire (RC) est fondée sur la collaboration en recherche où tous les partenaires participent de manière équitable au processus de recherche et reconnaît les forces uniques que chacun apporte. La RC commence avec une question de recherche importante aux yeux de la communauté et dont le but est de combiner les connaissances et la pratique pour en arriver à des changements sociaux qui permettront d'améliorer la santé communautaire et d'éliminer les disparités sur le plan de la santé. La RC réunit les chercheurs et les membres de la communauté en vue de cerner les problèmes, de recueillir, d'analyser et d'interpréter les données, de déterminer la façon d'utiliser les résultats pour guider l'élaboration des politiques, changer les pratiques et améliorer les conditions dans la communauté (IRSC, 2013).

C'est à partir de ces angles que nous avons invité les contributeurs de cet ouvrage à nous faire part de leurs expériences, de leurs pratiques et de leurs réflexions sur cette question. Ceux-ci font référence à plusieurs termes, qui semblent être utilisés de façon interchangeable, pour qualifier ce type de recherche. Certains parlent de recherche-action (*action research* [AR]), d'autres de recherche-action participative (*participatory action research* [PAR]), de recherche communautaire (*community-based research* [CBR]), de recherche participative avec les communautés ou de recherche participative communautaire (*community-based participatory research* [CBPR]). Ces deux derniers termes seraient les plus répandus depuis le début de notre siècle, comme le laisse supposer une récente recension systématique des écrits relatifs au partenariat université-communauté dans le champ du VIH/sida, réalisée par Brizay *et al.* (2015), qui aborde explicitement les distinctions et les similitudes entre la recherche-action, participative ou non (PAR et AR), et la recherche communautaire (CBR et CBPR étant reconnus comme synonymes).

Cette confusion quant à l'appellation de la recherche communautaire n'est pas étrangère à ses racines et aux diverses traditions qui l'ont façonnée. Les premières traces de l'implication active de la communauté dans les processus de recherche remontent aux travaux de Kurt Lewin, à la fin des années 1940. Lewin proposait alors le concept de recherche-action pour signifier que la recherche en sciences sociales, en plus de servir à l'avancement des connaissances, avait aussi de l'importance pour planifier, implanter et évaluer l'action. Ce cycle itératif de planification, d'action et d'évaluation qui est à la base de la recherche-action a été raffiné par la suite par Stringer dans les années 1990 (Stringer, 2007). À cette tradition dite du Nord et spécifiquement orientée vers l'action s'ajoute la tradition émancipatoire du Sud, représentée par les travaux de Paolo Freire, dont les fondements sont exposés dans sa célèbre *Pédagogie des opprimés*, un ouvrage publié en 1974. Pour Freire, la recherche favorise la conscience critique. Elle aide les participants à gagner une compréhension plus profonde de leur situation et à les rendre capables de s'engager dans l'action. Sans l'énoncer explicitement, Freire définissait ainsi l'autonomisation (*empowerment*), une notion fondamentale qui sera reprise dans les principes de la recherche communautaire (Brizay *et al.*, 2015; Cargo et Mercer, 2008; Wallerstein et Duran, 2006). Cargo et Mercer (2008) décrivent une troisième tradition, plus récente, qui émerge du mouvement d'autodétermination et de souveraineté des peuples autochtones, au Canada et partout dans le monde. La recherche communautaire telle que définie et réalisée actuellement navigue

donc, d'un projet à l'autre, de façon fluide et variable entre les principes, les éléments fondamentaux et les étapes suggérés par l'une et l'autre de ces traditions. Cet ouvrage est le reflet de l'hybridation de ces traditions.

Les principes de la recherche communautaire sont étayés par nombre d'auteurs, mais la plupart s'appuient sur les travaux de Barbara Israel et de ses collaborateurs (Israel *et al.*, 1998, 2001 ; Minkler, 2005). Neuf principes ont ainsi été énoncés : 1) reconnaître la communauté comme une unité identitaire ; 2) s'appuyer sur ses forces et ses ressources ; 3) faciliter une implication équitable et collégiale entre partenaires et à toutes les étapes de la recherche ; 4) intégrer savoirs et actions pour que chaque partenaire en tire des avantages ; 5) promouvoir des processus de co-apprentissage et d'autonomisation sensibles aux inégalités sociales ; 6) favoriser un processus cyclique et itératif ; 7) aborder la santé selon un angle positif et écologique ; 8) partager les résultats et les connaissances acquises avec tous les partenaires ; 9) susciter un engagement à long terme de tous. Cargo et Mercer (2008) résument de la façon suivante les éléments fondamentaux de la recherche communautaire : confiance, respect mutuel, renforcement des capacités, pouvoir d'agir, droit de propriété (intellectuelle et autre), imputabilité et durabilité.

Comme nous le verrons dans cet ouvrage, aucune méthodologie particulière n'est imposée à la recherche communautaire dans la mesure où ses principes sont respectés. La méthodologie est guidée par les questions de recherche et le choix du meilleur devis pour y répondre. Lorsque les approches quantitatives sont privilégiées, les critères de scientificité relèvent de la validité interne et externe de la recherche. Par contre, si les approches qualitatives sont préférées, ces critères sont la crédibilité et la transférabilité. Parce que le partage des savoirs savants et profanes est un élément fondamental, peu importe l'approche choisie, Cargo et Mercer (2008) ajoutent à ces critères les validités sociale et culturelle.

La valeur ajoutée de la recherche communautaire fait consensus et s'exprime non seulement par des résultats probants en termes d'atteinte des objectifs poursuivis et d'effets sur la santé (Jagosh *et al.*, 2012 ; Wallerstein et Duran, 2006), mais aussi par des avantages, autant pour les partenaires universitaires que pour les partenaires communautaires et les autres instances impliquées (Cargo et Mercer, 2008). Le recours à la recherche communautaire améliore la pertinence et l'utilité des données recueillies pour chacun des partenaires. La recherche communautaire crée une synergie partenariale propice aux innovations et à leur efficacité, parce

qu'elle réunit autour de la table, pour résoudre un problème complexe, une diversité d'expertises et de compétences reconnues par les uns et les autres. Elle permet le renforcement mutuel des capacités. Elle contribue à la faisabilité et au succès de la recherche ainsi qu'à sa scientificité, car elle intègre les savoirs locaux des personnes concernées (validité interne, crédibilité et validité culturelle). Elle a un effet structurant sur l'action, entre autres par le financement qu'elle apporte, et elle est associée à des interventions efficaces et pérennes (Israel *et al.*, 2001 ; Jagosh *et al.*, 2012 ; Rhodes *et al.*, 2013). Mais comme le rappellent tous les collaborateurs du présent ouvrage, la recherche communautaire n'est dénuée ni d'obstacles, ni d'enjeux importants.

La recherche communautaire est une approche qui, selon les contextes culturels, les acteurs et les communautés impliqués, se décline de façon plurielle et selon de multiples configurations, mais nous avons choisi de privilégier de faire le point sur ce champ de recherche en évolution et sur sa contribution dans la lutte contre le VIH/sida, et ce, après plus de dix ans de financement par l'entremise du programme de recherche communautaire sur le VIH/sida des IRSC (Flicker *et al.*, 2009) et dans la foulée de nos divers partenariats en recherche communautaire à l'échelle nationale et internationale.

Dans cet ouvrage, plusieurs regards sont portés sur la recherche communautaire VIH/sida, sur les plans historique, expérientiel, analytique, éthique et critique. Reflet des principes de ce type de recherche, cet ouvrage tient à conjuguer et à valoriser, en toute équité, les savoirs tant pratiques que scientifiques. Une diversité d'auteurs situent donc leur conception de la recherche communautaire et en expliquent les fondements à partir de leur positionnement social ou selon les diverses facettes de leur rôle dans les projets auxquels ils ont participé. Acteurs engagés, les auteurs mis à contribution dans cet ouvrage reconnaissent les valeurs ajoutées de la recherche communautaire, mais discutent néanmoins des multiples obstacles et enjeux qu'elle comporte sur les plans épistémologique, théorique, éthique, méthodologique, opérationnel et sociopolitique. Enfin, ils rapportent leurs stratégies et les leçons tirées pour faire face à ces obstacles, mettant en relief l'importance de miser sur les forces des communautés plutôt que sur leurs facteurs de vulnérabilité pour orienter la recherche et l'action.



Ces regards distincts et pluriels contribuent à dégager la richesse et les caractères spécifiques de cette recherche, de manière à lui donner sa juste place dans les champs scientifique et sociopolitique dans un contexte où, plus que jamais, la participation citoyenne et la mobilisation des ressources communautaires sont au cœur des solutions pour venir à bout de cette épidémie et des conséquences qu'elle engendre.

Cet ouvrage est divisé en deux parties. La première porte sur les expériences de recherche communautaire dans le contexte canadien et québécois et la seconde, sur les expériences internationales. Cette division ne veut pas donner l'impression d'une compréhension exclusivement géographique de la recherche communautaire, de ses enjeux et défis, pas plus qu'elle n'exprime un parti pris quant à une compréhension de la notion de communauté qui serait territoriale. La structure de ce livre s'est plutôt imposée lors de la lecture transversale et comparative des chapitres qui le constituent.

Pour donner le ton à l'ouvrage, les trois premiers chapitres sur les expériences canadiennes et québécoises laissent la parole à trois types d'acteurs impliqués dans la recherche communautaire, soit une personne vivant avec le VIH, des intervenants communautaires et une chercheuse universitaire qui, par leur regard expérientiel et historique, éclairent le contexte de la recherche communautaire au Québec et au Canada et la situent au regard de la pandémie du VIH/sida. Les chapitres 4 et 5 sont des exemples concrets de deux projets de recherche communautaires réalisés l'un au Québec, l'autre en Colombie-Britannique. Ces deux chapitres exposent les fondements de la recherche communautaire, mais aussi ses enjeux et les stratégies mises en place pour y répondre. Les chapitres 6, 7 et 8 adoptent une position plus critique et font ressortir les limites de la recherche communautaire. Les chapitres 7 et 8 décrivent toutefois des modèles porteurs pour l'avenir de la recherche communautaire selon les particularités des populations concernées. Le chapitre 9 expose lui aussi un modèle qui rend compte d'une façon de faire la recherche communautaire en misant sur le processus de mobilisation des savoirs et des communautés.

En guise d'introduction, Stephen Alexander, l'un des premiers acteurs de la recherche communautaire au Canada, fait le récit de son parcours depuis l'annonce de sa séropositivité. Il met en évidence l'importance du principe de la participation accrue des personnes qui vivent avec le VIH/sida (PVVIH) ou principe GIPA (pour *Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS*), défini lors de la conférence de Denver

en 1983, qui a servi de levier essentiel dans les luttes qu'il a menées pour assurer et faire reconnaître la place incontournable des PVVIH dans la recherche communautaire, et ce, à toutes les étapes de son déroulement. Alexander insiste sur les valeurs fondamentales de ce type de recherche et sur l'apport des expériences vécues des PVVIH et des savoirs qui en découlent. Pour lui, le respect du principe GIPA résumé par la formule « Rien sur nous, sans nous » est essentiel pour assurer le développement de politiques et d'actions dans le domaine de la santé qui tiennent compte des populations.

Mélina Bernier, Marni Amirault, Paula Migliardi, Fred Andersen, Terry R. Howard, Faisal Shafiq et Ruth Cameron portent la voix des intervenants communautaires. Ayant tous occupé la fonction de facilitateur de la recherche communautaire, ils se penchent sur l'histoire du Programme de recherche communautaire sur le VIH/sida des IRSC et sur ses transformations dans le temps. Proposant un ensemble de modalités de financement (allant des bourses aux subventions de fonctionnement), ce programme des IRSC institutionnalise le rôle de « facilitateur de la recherche communautaire ». Situés dans les différentes régions du Canada, ces facilitateurs occupent alors de multiples fonctions pour renforcer les capacités des acteurs et groupes communautaires en recherche. Suite à une consultation effectuée en 2008, qui met en évidence les forces et les limites de ce programme, une réorganisation des objectifs et du financement est effectuée, accompagnée de la restructuration du mode de fonctionnement et de l'abolition des postes de facilitateurs. En 2012, le Centre de collaboration en recherche communautaire sur le VIH/sida des IRSC est ainsi créé. Basé à Toronto, il a pour mandat d'assurer l'infrastructure et le financement en vue de consolider les capacités en recherche communautaire partout au Canada par la formation d'équipes régionales de recherche. Les auteurs voient dans cette transformation l'établissement d'un modèle centralisé, et ils s'interrogent sur ses répercussions au plan des instances locales dont les particularités, les cultures et le contexte socioéconomique et de santé risquent de ne pas être pris en compte. Comme le soulignent les auteurs : « L'une des plus importantes pertes à entrevoir avec le passage du modèle du facilitateur de la recherche à celui du Centre REACH de collaboration est probablement la relative indépendance d'esprit et de pratique de l'ancienne ressource et son ancrage local, qui auront permis d'insuffler un vent d'innovation et de créativité dans la recherche communautaire, responsable en partie de l'engouement actuel dont elle est l'heureuse victime. »

Joanne Otis, pour sa part, représente la voix d'une chercheuse engagée depuis 25 ans en recherche communautaire avec les acteurs de la communauté gaie. Son chapitre permet de cerner comment la recherche communautaire s'est développée et ancrée au Québec et comment la réponse communautaire s'est ajustée au fil des changements paradigmatiques qui ont marqué l'évolution des efforts de prévention. Sa démonstration de l'interdépendance entre recherche et intervention explique comment la recherche a pu être un moteur pour l'action, mais aussi comment l'action et les impératifs de l'épidémie ont eux-mêmes façonné son programme de recherche. Décrivant bien la synergie partenariale qui s'est développée au fil de toutes ces années, elle dégage les avantages mutuels pour tous les partenaires, mais aussi pour elle-même comme chercheuse universitaire. La seconde partie de son chapitre adopte un ton plus critique et plus réflexif, alors qu'elle dégage de ce parcours de 25 ans dans la communauté gaie les défis et enjeux les plus saillants, relatifs au partenariat d'abord, puis au temps et à l'argent, à la reconnaissance de la scientificité de la recherche communautaire et aux considérations éthiques. Sur ce dernier point, son questionnement sur les relations de pouvoir et l'instrumentalisation des partenaires entre eux (qu'elle dit « nommée, balisée et consentie » au fil du temps) et sur le risque d'instrumentalisation des acteurs de la recherche communautaire par les instances de l'État, font écho aux propos de certains autres auteurs de l'ouvrage (Haig, chapitre 7 ; Namaste *et al.*, chapitre 6). Otis termine en décrivant sa posture comme chercheuse universitaire engagée : « La recherche participative avec les communautés est [...] un choix de carrière qui implique un engagement moral et politique à long terme. »

Lucie Fradet, Sarah-Amélie Mercure, Mario Gagnon et Françoise Côté, à partir d'un projet d'évaluation d'une intervention par les pairs auprès des personnes utilisatrices de drogues par injection de la ville de Québec, expliquent dans un premier temps les principales dimensions de la recherche-action participative. Celle-ci se fonde sur des approches pragmatiste et transformationnelle où le partenariat joue un rôle essentiel à toutes les étapes de la recherche. Les auteurs s'attachent, dans un second temps, à en démontrer la pertinence dans le cadre du projet réalisé. Leur exposé permet de cerner clairement les enjeux éthiques, méthodologiques et pratiques associés à chaque étape de la recherche, de même que les conditions sous-jacentes à la mise en place du partenariat entre la communauté et l'université : répondre aux priorités locales, favoriser les activités de prévention réalisées par et pour les membres de la communauté (*intravention*) en association avec les intervenants hors communauté ; établir

des bases collaboratives fondées sur des relations d'égalité et de partage ; reconnaître l'apport des savoirs expérimentiels, pratiques et universitaires, favorisant ainsi un partage du pouvoir. Les retombées de la recherche sont aussi dégagées. Pour les participants, cette recherche contribue à amplifier l'apprentissage réciproque et à accroître l'estime personnelle. Pour l'organisme communautaire, elle sert à mieux connaître les caractéristiques de la population desservie, alors que pour les chercheurs, elle participe à la production des savoirs innovants et utiles, et ce, malgré les obstacles rencontrés. Comme le soulignent les auteurs, « faire de la recherche participative en milieu communautaire, c'est prendre le risque de travailler ensemble et autrement ».

Sarah J. Fielden propose une perspective réflexive dans le cadre du développement d'un programme communautaire à l'intention d'une population d'enfants et de jeunes vivant avec le VIH à Vancouver, le HIV/AIDS Youth and Child Umbrella Program (HYCUP). Le travail avec ces enfants et ces jeunes soulève des enjeux spécifiques relatifs aux facteurs de vulnérabilité spécifiques à cette population. Dans ce contexte, les questions entourant les compétences, le consentement éclairé et la confidentialité associés à la protection des populations vulnérables, les rapports de pouvoir et la gestion financière sont cruciales. De type constructiviste et interprétatif, les processus de planification de la recherche auprès des jeunes, de leur famille et des services de soutien sont présentés. Ces processus insistent sur les dimensions de la collaboration, du pouvoir d'agir et du partage, notamment par la création d'un comité consultatif et l'implication des partenaires et des participants à toutes les phases de la recherche, les dernières étant plus orientées vers la discussion des enjeux théoriques et méthodologiques. La réflexion critique sur ces processus met en relief les problèmes rencontrés au plan technique (calendrier de développement, prise en compte des particularités de chaque groupe participant à la préparation des documents, mécanismes de rétroaction, dispersion géographique, etc.) et au plan sociopolitique (priorités des parties prenantes, engagement dans des activités contraignantes, rapports de pouvoir et imputabilité, accès aux populations concernées rendu difficile par le contrôle exercé par les différentes instances). Quant aux enjeux éthiques, à part l'obtention du consentement, ils portent sur la question de l'engagement des jeunes et de leur protection par les partenaires de la recherche. Différentes solutions sont proposées. Cette initiative de recherche amène l'auteure à conclure que les partenariats établis dans le cadre de la recherche participative avec

les communautés sont idéalement situés pour augmenter la conscientisation quant aux populations séropositives, occultées et vulnérables et pour produire des recherches et des programmes qui promeuvent la santé publique et répondent directement à des besoins identifiés par la communauté.

Viviane Namaste, Tamara Vukov, Nada Saghie, M. Leroux, M. Lafrenière, Jacky Vallée, Robin Williamson, Joseph Jean-Gilles et Andréa Monette s'interrogent sur la notion même de « communauté » et sur les contraintes liées à la recherche communautaire dans le contexte actuel dominé par l'idéologie néolibérale. Tout en reconnaissant les avantages de la recherche communautaire, les auteurs soulignent la présence de tensions et de limites dans ce type d'approche. À partir d'une expérience associée à un projet de recherche sur les besoins en prévention du VIH des bisexuels, hommes et femmes, ils illustrent les difficultés liées à la mise en place d'une telle recherche communautaire, sachant que cette dernière ne pouvait prendre place sans l'obtention d'une subvention. À l'origine de ce projet, le programme de Santé Canada axé sur la recherche communautaire (à l'origine du Programme de recherche communautaire des IRSC) semblait le créneau idéal pour leur projet. Or, ce projet n'a pas été retenu pour bénéficier d'un financement. Ce refus avait été justifié par le fait que la population bisexuelle ne pouvait être considérée comme une communauté et que, par conséquent, les responsables de ce projet devaient plutôt en référer aux organismes et aux réseaux de lutte contre le VIH/sida déjà institués qui, eux, formaient le cadre communautaire reconnu et défini comme admissible à la subvention. Pour les auteurs, ce refus met en évidence les difficultés liées à la conceptualisation d'une communauté et à sa reconnaissance, un problème qu'ils attribuent à la réorganisation des structures communautaires et à leur rôle au cours des dernières décennies. Ces organismes ont peu à peu été contraints d'assurer des programmes et des services jusqu'alors sous la responsabilité gouvernementale, et ce, à moindre coût, au détriment d'une approche plus politisée. Dans cette perspective, le rejet du projet de recherche sur les besoins des bisexuels était directement lié à la non-reconnaissance de ce groupe émergent qui ne s'inscrivait pas dans le contexte organisationnel déjà défini par l'État et le programme de subvention visé. Pour les auteurs, cette stratégie a eu et aura encore pour conséquence le développement de recherches qui ne tiennent pas compte de la diversité des populations et de leurs besoins. Cet exemple suscite donc une interrogation fondamentale d'ordre sociopolitique

«qui demanderait une réponse collective : comment établir des stratégies de recherche communautaires sans renforcer l'ordre du jour politique de l'État néolibéral ?».

Thomas Haig s'interroge, quant à lui, sur la contribution des approches de santé qui privilégient les forces et la résilience des communautés et qui peuvent contribuer à démocratiser la recherche communautaire. Ces perspectives visent à intégrer les ressources personnelles et associatives dans le développement de la santé avec des applications dans le champ de la prévention du VIH/sida. Dans un premier temps, l'auteur situe ces approches en montrant comment elles s'éloignent des perspectives qui mettent l'accent sur les carences et les facteurs de vulnérabilité et qui, dans le cas des populations gaies et des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, sont problématisées comme des «syndémies» ou des déficits dans les différentes sphères de la vie sexuelle et affective. Dans le cadre de la recherche communautaire, le paradigme de santé contribuerait à réduire l'isolement en favorisant l'intégration des individus dans la communauté et les réseaux sociaux. Ainsi, la dimension relationnelle plutôt qu'instrumentale de ce paradigme et la réflexion critique favoriseraient l'essor d'une communauté conscientisée dans le domaine de la santé, comme le montre notamment la réflexion critique féministe au regard des systèmes biomédicaux dominants. Ce renouvellement n'est pas sans poser des questions d'ordre méthodologique quant à l'évaluation de la résilience, de ses modulations et de sa dynamique, mais aussi quant au risque de renforcer une vision individualiste prônée par les instances étatiques en quête d'un délestage de leurs responsabilités sociales, une stratégie à laquelle les organismes communautaires se doivent de résister, alors qu'ils sont confrontés au courant néolibéral dominant. Ce type d'approche contribue à l'élargissement des perspectives de recherche en encourageant l'interdisciplinarité et l'apport des membres de la communauté dans la définition des questions de recherche. L'auteur propose, pour terminer, une typologie de la recherche communautaire qui intègre différentes dimensions théoriques et méthodologiques, en ouvrant ainsi le champ à un registre de stratégies qui «fait place à une gamme de méthodes et évoque le recours à des processus récurrents de description et d'analyse des facteurs de vulnérabilité et de résilience, accompagnés par des initiatives complémentaires de délibération, permettant ainsi de mettre de l'avant une conception dynamique et démocratique de la recherche communautaire».

Randy Jackson et Renée Masching, chercheurs et activistes autochtones, s'attachent à décrire le modèle de recherche du Canadian Aboriginal AIDS Network (CAAN). Ils mettent d'abord en évidence les difficultés entourant la recherche auprès des populations autochtones à cause des politiques impérialistes et colonialistes qui ont entraîné la subordination des groupes autochtones, leur oppression et la dévalorisation de leur culture et de leurs savoirs par les chercheurs provenant de la société dominante. Ils esquissent ensuite l'histoire du CAAN, un organisme à but non lucratif fondé vers les fin des années 1990, avec comme objectif principal la réduction des risques liés au VIH, aux autres infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) et maladies, ainsi que le soutien aux PVVIH, aux familles et aux communautés en favorisant les soins culturellement appropriés. Les principes privilégiés par le CAAN pour réaliser cette vision renvoient à « la pertinence culturelle, la force, la pro-activité, le respect, l'imputabilité, l'unité et l'inclusion ». Ce réseau a aussi défini ses principes de recherche collaborative, fondés sur les concepts « Propriété », « Contrôle », « Accès » et « Possession », et élabore des recherches qui prennent en compte les modes autochtones de connaissance, le partage et la production d'un savoir pragmatique en vue de transformer les structures sociales qui contribuent à la marginalisation et à l'oppression, avec comme but ultime la décolonisation et la revalorisation des concepts et des visions du monde autochtones. Dans cette perspective, la recherche communautaire constitue une approche essentielle, puisqu'elle soutient les décisions consensuelles, tient compte des priorités locales et des enjeux de justice sociale, et inclut la réciprocité, la réflexion critique et la décolonisation des méthodologies, par exemple par une interprétation des données qui fait cas des aspects culturels. Mais cette approche n'est pas sans soulever de nombreux défis : Qui sont les porte-parole des communautés ? Comment assurer la représentation effective de tous les groupes ? Comment concilier les différentes visions du monde autochtones dans un projet de recherche national ? Le renouvellement théorique et épistémologique pour tenir compte des perspectives autochtones n'est pas non plus épistémologiquement facile. Ces questions sont particulièrement cruciales dans le contexte du VIH, tout comme celles des modalités de la collaboration entre chercheurs autochtones et non autochtones (*insiders* et *outsiders*), traversées par des tensions qui demandent une réflexion sur les processus de synthèse et la gestion des multiples interprétations des connaissances produites. De ce fait, la recherche sur le VIH et le sida basée sur une approche communautaire autochtone et décolonisatrice peut agir comme un catalyseur

pour établir une implication communautaire significative qui, de surcroît, confronte, bouleverse et complique les systèmes occidentaux de production des connaissances fondés sur le statu quo.

Pour terminer le volet québécois et canadien de l'ouvrage, Joanne Otis propose un cadre conceptuel qui traduit la méthodologie développée avec ses partenaires au fil du temps pour développer et réaliser des projets de recherche communautaire avec diverses populations affectées ou concernées. Elle souligne qu'au-delà des principes formulés quant à la recherche communautaire, peu de modèles permettent d'opérationnaliser ce type de recherche et peu d'entre eux explicitent les processus en cause pour produire des connaissances qui seront porteuses de transformations des pratiques ou des politiques. Son chapitre s'attarde donc à expliquer le rôle du partenariat au cœur du processus de mobilisation des savoirs et des communautés. Le partenariat permet la production de connaissances, puis leur mise en application en vue de les transformer en actions. Pour ce faire, le renforcement des capacités des acteurs est central. Ce processus en quatre composantes (partenariat, co-production des connaissances, application des connaissances et renforcement des capacités) s'active en boucle : 1) comprendre une situation que les partenaires jugent problématique et explorer les ressources dont dispose la communauté pour y faire face ; 2) développer un projet pilote et en produire une version bonifiée, 3) mettre le projet à l'échelle ; 4) assurer sa pérennisation. L'auteure présente les principaux éléments théoriques qui soutiennent chaque composante du processus de mobilisation des savoirs et des communautés et chaque boucle qu'il fait progresser. Pour illustrer comment ce modèle a émergé et a été appliqué, elle utilise le cas d'un programme développé avec, par et pour les femmes vivant avec le VIH sur la question du dévoilement de leur statut sérologique. Ce programme, Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés, initialement implanté au Québec, a été adapté culturellement pour tenir compte de la réalité des femmes du Mali (programme Gundo So). Les enjeux de l'application du modèle dans d'autres contextes socioculturels sont ainsi soulevés.

Au plan des expériences internationales, sept chapitres rendent compte de la recherche communautaire. Les chapitres 10, 11 et 12 sont des exemples concrets de projets de recherche participative communauté-université, réalisés en Inde et en Afrique. Encore une fois, les auteurs situent les fondements de leur démarche, puis analysent les obstacles et enjeux rencontrés ainsi que les stratégies déployées pour y faire face. Les chapitres 13 à 15 donnent le point de vue d'acteurs communautaires,



impliqués dans le renforcement des capacités des acteurs en recherche communautaire dans plusieurs pays (le chapitre 13, avec la Coalition Plus), dans son financement (le chapitre 14, avec Sidaction) ou dans sa réalisation en France (le chapitre 15, avec AIDES). L'ouvrage se termine par la présentation de la posture d'un jeune chercheur universitaire gai qui situe son discours d'abord dans le contexte français, puis de façon plus universelle quant aux enjeux de la recherche communautaire (chapitre 16).

Trevor A. Hart, Anne C. Wagner, Karen E. Roberts, Bojana Petrovic, Azadeh Momenghalibaf et Hans Billimoria relatent une recherche participative avec les communautés menée auprès de jeunes de Pune, en Inde. Issue d'une collaboration entre un laboratoire de prévention du VIH situé à Toronto et une organisation caritative indienne, cette étude visant la promotion de la santé sexuelle dans les communautés à haut risque de VIH reprend les fondements de la recherche communautaire comme cadre de référence. L'organisme indien définit ses questions de recherche et assure le recrutement, tandis que le laboratoire se charge de construire le projet scientifique et d'obtenir un financement, ce processus étant finalisé à travers des échanges de courriels. Les principaux résultats obtenus font l'objet de discussions par courriel pour leur validation. Suivent d'autres recherches complémentaires où l'autonomie de l'association indienne sur le plan de la recherche est renforcée. Les auteurs relèvent des problèmes liés à l'opérationnalisation d'une collaboration durable dus aux difficultés de financement et à l'instabilité du personnel indien, ce qui a entraîné une longue période d'inactivité dans les rapports entre les deux organismes. L'évaluation du processus de cette recherche insiste sur l'importance d'établir des relations qui dépassent les liens formels entre les organismes pour inclure des rapports interpersonnels. La prise en considération de l'élargissement des parties prenantes à la recherche s'impose aussi pour mettre en jeu l'avis direct des groupes directement touchés, une perspective privilégiée dans des recherches subséquentes menées par les partenaires au Sri Lanka.

Eleanor Maticka-Tyndale s'appuie sur un projet de recherche communautaire, mené au Kenya en milieu scolaire primaire en vue d'améliorer la santé sexuelle des élèves, pour dégager les défis et les enjeux que cette approche soulève. Ce projet, établi entre plusieurs institutions (organisations non gouvernementales [ONG], université, ministères), a pour objectif de diffuser un programme éducatif touchant le VIH dans toutes les écoles en favorisant l'établissement d'un modèle de programme et de formation des enseignants en vue de sa généralisation sur une période de quatre ans. L'approche théorique privilégiée passe par l'établissement d'un partenariat

équitable entre les divers groupes d'acteurs impliqués et met l'accent sur les contextes complexes dans lesquels les individus vivent. Elle renvoie à la prise en considération des communautés locales, à l'identification des problèmes, à l'établissement et au maintien des partenariats, et à la gestion des tensions entre *insiders* et *outsiders* et des rapports de pouvoir et de contrôle. L'auteure reprend chacun de ces points pour en montrer la pertinence dans le déroulement de la recherche, les stratégies privilégiées et les problèmes rencontrés dans son opérationnalisation, en particulier dans les conflits entourant la définition des stratégies de prévention, la hiérarchisation des priorités interdépendantes, la forte attrition des effectifs d'enseignants et les contradictions entre les messages de prévention, d'où une réorientation du modèle d'évaluation initial pour tenir compte de ces réalités. Cette analyse met en évidence l'importance qu'ont la capacité de négociation et d'adaptation des instances afin de créer et de maintenir une synergie suffisante, la gestion des ressources financières dans le contexte local, la souplesse du programme et son appropriation par les enseignants. L'auteure conclut en soulignant que la recherche communautaire basée sur l'écologie sociale contextuelle est un modèle qui soutient le type d'analyses et de partenariats multiniveaux capable de s'attaquer à un problème au niveau populationnel.

La question de la modulation de l'engagement communautaire est reprise par Alice Desclaux, Caroline Desclaux Sall et Koudhia Sow dans le cadre de recherches menées à Dakar, au Sénégal. D'entrée de jeu, les auteures s'opposent à une définition « unique, a-critique et essentialisante de la recherche comme de la communauté », en particulier dans le cadre des pays du Sud. Elles se penchent sur la construction de la recherche communautaire telle qu'elle est appliquée dans leur centre de recherche multidisciplinaire sur le VIH basé à Dakar, à partir de travaux anthropologiques. Après avoir défini le contexte sénégalais de la recherche, surtout transnationale, et l'état de développement des associations où les intérêts communs des PVVIH sont encore embryonnaires, les auteures analysent les différentes formes d'engagement associatif dans la recherche, leur processus et leurs facteurs facilitateurs (opportunité thérapeutique ; implication des intervenants associatifs rétribués dans différentes tâches allant du recrutement des participants aux discussions autour des modalités pratiques liées aux projets ; participation des représentants des associations à la surveillance éthique avec la création de la fonction de « médiateur éthique », ainsi qu'aux processus de la recherche et de la production des connaissances). Ces analyses mettent au jour la fragilité de l'implication

associative (liée à l'absence de ressources récurrentes, aux difficultés liées à la reconnaissance officielle des divers intervenants, au financement par projet, à la précarité des associations) et l'importance de développer des formes de collaboration internationale scientifique pour renforcer la légitimité des instances associatives.

Émilie Henry, Adeline Bernier et Emmanuel Trenado, qui se situent aussi dans une perspective transnationale, font état de leurs expériences associées à la création de la Coalition PLUS, qui regroupe des organismes communautaires provenant de plusieurs pays en vue de promouvoir l'approche communautaire dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida. Dans un premier temps, les auteurs retracent la dynamique associée à cette initiative en montrant que chaque organisme, avant d'entrer dans la coalition, avait déjà une expérience de recherche significative, mais que les travaux réalisés avaient fait l'objet de nombreuses critiques (problèmes théoriques et méthodologiques, contestation de la rigueur scientifique, faible réception de la part des décideurs, retombées limitées). Face à cet état de fait, la mise en place de la Coalition contribue à contourner ces obstacles cruciaux en favorisant le développement de projets fiables et le renforcement des compétences en recherche dans les organismes, une stratégie rendue opportune par le contexte (reconnaissance de la participation communautaire, nouvelles questions de recherche liées à la transformation des outils de prévention, aux nouveaux médicaments, aux problématiques de populations marginalisées et vulnérables). Dans ce contexte complexe, les associations communautaires, en relation synergique, peuvent bonifier l'adéquation de leur rôle dans l'obtention d'un financement en privilégiant la mise en place d'indicateurs et de méthodes d'évaluation précis. Dans un second temps, les auteurs mettent en lumière leur contribution à la recherche dans le contexte de la chronicisation de la maladie, du suivi des PVVIH et de leur apport essentiel au recrutement de participants potentiels, en particulier pour les essais cliniques. Le partenariat dans la recherche communautaire peut prendre plusieurs formes, tout comme la définition de « communauté » qui, pour la Coalition, renvoie à une dimension clairement politique « de revendication et d'action » de la part de groupes déjà bien institutionnalisés, ce qui doit se refléter dans les objectifs de la recherche axée sur le changement social. Les enjeux éthiques liés au consentement sont aussi essentiels, ce qui exige la mise en place de stratégies de supervision pour garantir le respect des intérêts des participants. À partir de ce cadre de réflexion, les auteurs explicitent les caractéristiques du programme de recherche de la Coalition.

Selon leur expérience professionnelle liée à la mission Sciences sociales de Sidaction, organisme français de financement de la recherche, Veronica Nosedo et Vincent Douris reprennent la question épistémologique de la communauté en soulevant le problème de sa participation à la recherche. Resituant les enjeux de cette participation dans le cadre du principe GIPA, ils soulèvent le problème que les conditions de cette participation sont rarement débattues, ce qui laisse entendre qu'elle est *de facto* acquise alors que dans les faits, elle se heurte à de nombreux obstacles liés aux dynamiques d'inclusion et d'exclusion propres à l'évolution des communautés, au degré d'implication et aux critères privilégiés par les décideurs. Renvoyant à un « continuum de participation », elle nécessite aussi le maintien d'une négociation tout au long des phases de la recherche, de la définition du projet au transfert des connaissances. Après avoir défini les objectifs de Sidaction et son mode de fonctionnement, en particulier le rôle du comité scientifique et médical en charge de l'évaluation des projets, les auteurs mettent en évidence les obstacles rencontrés, liés en premier lieu à la définition des recherches « à ancrage communautaire » et à leur statut, compte tenu des critères stricts de la recherche scientifique. Pour contourner ce premier obstacle, il est nécessaire d'établir un processus de négociation entre l'ensemble des parties prenantes impliquées, une stratégie qui reste le plus souvent difficile à opérationnaliser. Dans la plupart des cas, l'implication des communautés survient après la définition du projet de recherche selon une géométrie variable. Dans certains projets, on retrouve une mise à l'écart des communautés par crainte de répercussions négatives sur le déroulement de la recherche, ce qui met en évidence l'effet des rapports de force entre chercheurs et associations. Un autre exemple illustre les modulations de cette implication au plan des relations entre les parties prenantes, en fonction des différents enjeux rattachés à la recherche et du poids inégal des associations, ce qui laisse supposer l'inexistence de la communauté en tant qu'entité globale. De ce fait, la reconnaissance de la diversité des positionnements dans le contexte de la recherche est soulevée. Cette analyse se prolonge en abordant les questions entourant la structuration des « communautés » (constitution issue de l'expression identitaire ou, au contraire, de catégories définies par la santé publique) et les mécanismes de reconnaissance et d'intégration qui l'affectent. De ce fait, les auteurs plaident « pour des formes plurielles de collaboration [et] pour l'instauration d'un dialogue constant qui permette d'identifier les situations dans lesquelles les collaborations sont véritablement utiles à l'action comme à la recherche ».

Karen Champenois et Jean-Marie Le Gall, pour leur part, font l'histoire d'une première expérience de recherche communautaire appuyée officiellement par l'Agence de recherche nationale sur le sida (ANRS) en France et portant sur l'évaluation de stratégies innovatrices de dépistage du VIH. Cette expérience est replacée dans le contexte plus large de l'organisation de la lutte contre le VIH en France, marquée par la présence de plusieurs groupes d'acteurs. Menée dans plusieurs villes, cette recherche repose sur une collaboration formelle entre l'ANRS et l'association AIDES, en partenariat avec une équipe de recherche. Elle vise, dans un premier temps, à évaluer les modalités éthiques et pratiques du dépistage rapide et du counseling associé ; en second lieu, à évaluer le niveau de satisfaction et les répercussions sur la prévention, sous l'angle des participants et des intervenants. Cette étude a ainsi permis de mettre en évidence deux types de résultats (scientifiques et appliqués), pour ensuite décrire les modalités de la collaboration entre les partenaires scientifiques et de terrain, les difficultés rencontrées et les répercussions aux différents plans : enrichissement des connaissances sur les pratiques scientifiques et d'intervention de chaque groupe, appropriation de ces démarches, établissement de liens de confiance, transformation sociale et amélioration des pratiques d'intervention. Cela a permis « de faire le pont entre la recherche biomédicale, les politiques de santé et les besoins portés par les communautés ».

Dans le cadre de sa thèse sociologique sur l'homosexualité et la prévention dans le contexte français, Gabriel Girard présente ses réflexions sur les enjeux entourant son positionnement, à la fois comme chercheur en recherche communautaire et militant dans l'association AIDES, et met en relief les défis de la gestion de cette double posture d'*insider* et d'*outsider*. En premier lieu, on constate les défis liés à son projet de thèse et à l'obtention du financement, puis ceux qui sont associés à l'usage des catégories de personnes selon les critères épidémiologiques dominants, tout en tenant compte des demandes du milieu communautaire ou des groupes intéressés à l'obtention de résultats pratiques. S'ajoutent à ces dimensions les enjeux politiques et éthiques dans un contexte où les associations jouent un rôle important en termes de contrepouvoir, de même que les tensions méthodologiques liées à l'usage d'approches qualitatives dans un contexte qui valorise plutôt la méthode quantitative et des approches positivistes. Dans ce parcours, la question de son statut est essentielle à cause de son appartenance au groupe étudié en tant qu'homme gai et donc interpellé directement par la question de la prévention. Cette proximité contribue à fonder une relation de confiance avec les participants de la recherche,

mais les différences de génération et le statut de jeune chercheur peuvent aussi contribuer à établir une distance ou même à susciter des résistances de la part des participants autour de la question des risques. D'autres contradictions sont soulevées, dont celle de son statut de militant dans le cadre universitaire et de chercheur dans le contexte militant, une situation inconfortable compte tenu des perceptions opposées qu'elle peut engendrer dans ces différents milieux. Néanmoins, avec le temps, ce positionnement apparaît comme une source de réflexivité importante où proximité et distance servent à enrichir l'analyse et la compréhension des enjeux de la recherche dans cet entre-deux complexe. Cette réflexivité demande de tenir compte de trois enjeux importants pour la recherche communautaire, à commencer par celui du dépassement du cadre procédural de l'éthique de la recherche pour le remplacer par l'« impératif de responsabilité » associé au maintien essentiel de la dimension politique et de la prise en considération des rapports de pouvoir. En second lieu, l'auteur se questionne sur la place des savoirs expérimentiels et profanes dans un contexte où la recherche peut servir à renforcer des politiques néolibérales. En dernier lieu se pose la question des temporalités liées à l'évaluation à long terme des transformations sociales que la recherche n'est pas toujours en mesure d'assurer, même si elle en constitue un levier important.

Une lecture comparative des chapitres met en lumière plusieurs enjeux et défis importants quant à l'avenir de la recherche communautaire, sans prétendre à l'exhaustivité. On peut, en premier lieu, au plan macrosociologique, noter les écarts dans le développement et la réalisation des recherches communautaires entre les pays du Nord et les pays du Sud. Au Canada et en France, il existe une reconnaissance institutionnelle de la recherche communautaire, portant en particulier sur la lutte contre le VIH/sida, même si elle varie dans ses modalités et ses approches (Bernier *et al.*, chapitre 2; Champenois et Le Gall, chapitre 15; Nosedà et Douris, chapitre 14). Par contre, dans les pays du Sud, comme le Sénégal (Desclaux, Desclaux et Sow, chapitre 12), le Kenya (Maticka-Tyndale, chapitre 11) et l'Inde (Hart *et al.*, chapitre 10), cette reconnaissance est encore très embryonnaire et elle dépend plus des motivations de groupes et de centres, voire de certains individus, que d'une implication formelle de ministères, bien que ceux-ci peuvent collaborer aux projets de recherche ou même les entreprendre sous certaines conditions. De ce fait, dans les pays du Sud où le sous-financement est chronique et les ressources en personnel et en chercheurs sont limitées, l'établissement d'accords avec les instances du Nord peut constituer une stratégie intéressante, mais à géométrie variable. Cette

stratégie pose certains problèmes qui demandent une attention particulière comme les questions complexes du financement, de l'établissement de relations égalitaires entre les parties prenantes et du maintien de l'intégrité du processus de la recherche. Le transfert du Nord au Sud des connaissances liées à des projets réalisés qui ont démontré leur efficacité et leur adaptation aux conditions culturelles constitue sans doute une approche intéressante et moins coûteuse puisque certaines phases de la recherche sont déjà validées. Par contre, l'adaptation de ces projets est délicate et suppose une bonne compréhension des problématiques locales par les acteurs présents dans la communauté qui participent à la recherche (Otis, chapitre 9). On ne peut non plus éviter de relever le danger du prolongement d'une forme de néocolonialisme lorsque les approches collaboratives entre le Nord et le Sud sont établies. Encore une fois, la qualité de l'engagement des acteurs, la nature des relations établies et la finalité commune de leur action aident à anticiper les tensions et à accroître la pertinence de ces projets.

La prise en compte de l'environnement socioculturel constitue une autre problématique importante, esquissée dans plusieurs chapitres. C'est le cas en particulier dans le contexte autochtone canadien, où cette question ne se limite pas à la prise en compte des dimensions locales, englobant aussi la discussion sur les approches théoriques et méthodologiques et leurs fondements idéologiques occidentalocentrés qui ne font pas l'unanimité (Jackson et Masching, chapitre 8). Ces enjeux se retrouvent aussi dans le cas des pays du Sud comme le Sénégal, le Kenya, l'Inde et le Mali (Desclaux, Desclaux et Sow, chapitre 12; Hart *et al.*, chapitre 10; Maticka-Tyndale, chapitre 11; Otis, chapitre 9). Les communautés du Nord sont donc tout autant diversifiées et dynamiques que celles du Sud, et la mise en commun de ces réalités peut contribuer à situer la spécificité des approches communautaires en recherche, puisqu'elles tiennent compte des enjeux socioculturels.

Les questionnements éthiques sont aussi prégnants, dépassant les règles procédurales liées au consentement éclairé, à l'anonymat et à la confidentialité qui régissent les rapports formels entre les instances de recherche et les participants (Desclaux, Desclaux et Sow, chapitre 12; Fielden, chapitre 5). Ces questionnements concernent aussi les règles qui doivent être appliquées entre toutes les parties prenantes pour veiller à ce que la recherche communautaire soit conforme aux principes d'égalité et d'équité, principes abordés d'une manière ou d'une autre par tous les auteurs. Il est essentiel d'atténuer le plus possible les effets des rapports de pouvoir entre des groupes d'acteurs dont les valeurs, les priorités et les

intérêts peuvent obéir à des contraintes complexes (politiques, disciplinaires, théoriques, méthodologiques, etc.) qui sont régulièrement divergentes et qui demandent une négociation constante. Les stratégies de communication étant essentielles dans les projets de recherche communautaire, il est nécessaire de veiller à ce que les interactions se déroulent de façon claire, honnête et engagée entre les parties prenantes.

Dans une perspective sociopolitique, plusieurs textes soulèvent les questions entourant la gouvernance institutionnelle, en particulier dans un contexte néolibéral, avec ces transformations dans les critères de sélection des projets (Namaste *et al.*, chapitre 6). Ces critères touchent la définition de la communauté, la reconnaissance des groupes émergents dont le statut dans l'espace public est problématique, les conflits d'intérêts ou leur apparence dans les comités d'évaluation de la recherche, de même que les exigences étatiques de réorganisation des modalités de gestion de la recherche communautaire.

La notion de communauté, fondamentale dans ce type de recherche dont l'institutionnalisation est traversée par des dynamiques d'inclusion et d'exclusion, soulève aussi plusieurs débats. La prédominance des approches épidémiologiques dans le milieu universitaire et dans celui de la santé n'est pas sans influencer la capacité des communautés à faire entendre leur voix dans le cadre de la recherche. Les données épidémiologiques contribuent à la mise en évidence de certains groupes et à leur reconnaissance sociale, mais elles risquent aussi d'accentuer leur exclusion et leur marginalisation. La question de la représentation communautaire et de la qualité de cette relative représentativité est ainsi mise en exergue. La communauté peut également être comprise comme l'ensemble des acteurs de la recherche : intervenants sociaux, professionnels de la santé, familles, experts, PVVIH ou groupes touchés par des programmes de promotion de la santé et de prévention (Fielden, chapitre 5).

Plusieurs collaborateurs de l'ouvrage posent la question du positionnement du chercheur (Girard, chapitre 16 ; Jackson et Mashing, chapitre 8 ; Maticka-Tyndale, chapitre 11 ; Otis, chapitre 3). À cet égard, le texte de Girard aborde l'exigence d'une réflexivité qu'il situe sur un continuum entre l'engagement et la distanciation. Le trait d'union qui réunit le positionnement « étranger-initié » (*outsider-insider*) est souligné pour illustrer la stérilité d'une opposition dualiste et caricaturale des chercheurs vis-à-vis de la communauté objet-sujet de recherche. Cette affirmation



s'accompagne d'une vision du monde selon laquelle les identités individuelles sont multiples, provisoires et incertaines, comme l'action issue de la recherche, qui revêt également son lot d'imprévisibilités.

Porteurs du paradigme constructiviste, les acteurs de la recherche communautaire «reconnaissent leur propre enracinement, non-neutralité et système de valeurs ainsi que la pluralité de leurs construits du monde vécu» (Levy, 1994, p. 96) ou encore, adhèrent aux perspectives critiques, reconnaissant une réalité intrinsèque au monde, mais modulée par de multiples forces, sociales, politiques, économiques, culturelles ou liées au genre (Israel *et al.*, 1998). Ce sont ces deux paradigmes ou ces deux visions du monde qui fédèrent le plus les acteurs de la recherche communautaire. Ces visions du monde se traduisent au fil de la négociation des rôles, des savoirs-pouvoirs, des processus décisionnels et communicationnels (notamment en ce qui a trait à l'orientation du projet et au partage des ressources) et de la recherche de consensus quant au sujet, aux moyens et aux finalités du projet. Le chercheur communautaire est nécessairement impliqué et socialement positionné en rapport d'interdépendance avec les autres. Qui plus est, son activité dépend du monde qui l'entoure. Dans la recherche communautaire, il s'agit plutôt d'augmenter le pouvoir relationnel des acteurs et non d'instrumentaliser les communautés. Il s'agit également de valoriser l'expérience intime des personnes et de reconnaître les cadres émotionnels et symboliques qui déterminent l'action individuelle et collective.

Globalement, l'ouvrage fait ressortir deux ancrages à partir desquels nous pouvons penser la recherche communautaire, soit le processus de la recherche lui-même, par son caractère collaboratif, réflexif et dynamique, et la mobilisation sociale ou la citoyenneté, en ce que le projet de ce type de recherche est fondé sur la transformation sociale, puisqu'il promeut une forme de pédagogie sociale, soit, au minimum, le renforcement mutuel des connaissances et des capacités. Ce projet est également porteur d'une reconnaissance *a priori* de l'humanité des participants (Fradet *et al.*, chapitre 4) et ultimement, il vise leur reconnaissance sociale: «*[Community-based research] is a social justice framework intent on inspiring social change in the lives of participants*» (Jackson et Masching, chapitre 8). Or, cela passe par une amélioration des conditions de vie des personnes participantes issues de la communauté et par une acceptation symbolique de leur existence de la part d'autrui et des systèmes en place. Nous pourrions résumer en affirmant que la recherche communautaire est l'héritière fragile des mouvements communautaires autonomes et, plus largement, de la théorie

critique et de la revendication sociale, comme le soulignent Haig ainsi que Namaste *et al.* dans leur chapitre respectif. Sa fragilité vient de ce qu'elle est davantage soumise aujourd'hui qu' alors aux impératifs technocratiques qui tendent à faire pression sur les pratiques démocratiques en imposant des modèles basés sur le clientélisme et la justification quantifiée et, de manière contradictoire, rationnée, des actions sociales. Ajoutons encore que pour plusieurs de nos auteurs, entre autres Henry, Bernier et Trenado, «la recherche communautaire n'est pas seulement une nouvelle manière de nommer la recherche participative. Elle a une dimension clairement politique [...] C'est une communauté de revendication et d'action, une communauté éminemment politique».

Dans le contexte actuel de la pandémie du VIH/sida, il semble clair que son éradication ne sera possible que par la combinaison des approches comportementales, structurelles et biomédicales. Combiner ces approches demandera une volonté politique ferme et partagée pour qu'elles soient implantées de façon systématique et produisent les effets escomptés. Or, comment s'assurer que cette volonté politique s'exprimera sans une mobilisation majeure des personnes concernées et des groupes qui les soutiennent pour revendiquer leurs droits et mettre en relief les inégalités sociales en cause? D'autre part, et l'ouvrage l'illustre plutôt clairement, l'implantation de ces approches combinées et leur pérennisation ne seront possibles qu'avec une réelle participation des communautés impliquées à toutes les étapes de la recherche, En ce sens, la recherche communautaire continuera d'avoir un effet structurant et de renforcement des capacités des communautés, générant des savoirs de tous ordres qui, une fois mobilisés, agiront comme levier politique pour l'action.

## RÉFÉRENCES

---

- Brizay, U., L. Golob, J. Globerman *et al.* (2015). «Community-academic partnerships in HIV-related research: A systematic literature review of theory and practice», *Journal of the International AIDS Society*, vol. 18, p. 1-12.
- Cargo, M. et S.L. Mercer (2008). «The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice», *Annual Review of Public Health*, vol. 29, p. 325-350.
- Flicker, S., M. Wilson, R. Travers *et al.* (2009). «Community-based research in AIDS-service organizations: What helps and what doesn't?», *AIDS Care*, vol. 21, n° 1, p. 94-102.

- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (2013). *Au sujet du Programme de recherche communautaire (RC) sur le VIH/sida*, <<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/40943.html>>, page consultée le 16 mars 2015.
- Israel, B.A., A.J. Schulz, E.A. Parker et A.B. Becker (1998). «Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health», *Annual Review of Public Health*, vol. 19, p. 173-202.
- Israel, B.A., A.J. Schulz, E.A. Parker et A.B. Becker (2001). «Community-based participatory research: Policy recommendations for promoting a partnership approach in health research», *Education for Health*, vol. 14, n° 2, p. 182-197.
- Jagosh, J., A.C. Macaulay, P. Pluye *et al.* (2012). «Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice», *Milbank Quarterly*, vol. 90, n° 2, p. 311-346.
- Lévy, R. (1994). «Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives», *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 1, n° 1, p. 92-100.
- Minkler, M. (2005). «Community-based research partnerships: Challenges and opportunities», *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, vol. 82, n° 2, p. 3-12.
- Rhodes, S.D., S. Duck, J. Alonzo, J. Daniel-Ulloa et R.E. Aronson (2013). «Using community-based participatory research to prevent HIV disparities: Assumptions and opportunities identified by Latino partnership», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, vol. 63, p. S32-S35.
- Stringer, E.T. (2007). *Action Research* (3<sup>e</sup> éd.), Thousand Oaks, Sage.
- Wallerstein, N., et B. Duran (2006). «Using community-based participatory research to address health disparities», *Health Promotion Practice*, vol. 7, n° 3, p. 312-323.



P A R T I E

---

1

**LA RECHERCHE  
COMMUNAUTAIRE  
EXPÉRIENCES QUÉBÉCOISES  
ET CANADIENNES**



C H A P I T R E

---

1

## **RIEN SUR NOUS, SANS NOUS**

**Comment le principe GIPA a contribué à préciser  
la recherche communautaire**

*Stephen ALEXANDER*

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre raconte ma trajectoire d'engagement dans la lutte contre le VIH comme personne vivant avec le VIH. À la suite de la rédaction en 1983 du principe GIPA (*Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS*), il rappelle comment mes pairs ont milité, dès le début de l'épidémie, pour rendre incontournable la participation des personnes vivant avec le VIH à la recherche et à toutes les sphères qui les concernent. Je livre quelques réflexions sur la façon dont l'application de ce principe a façonné les contours de la recherche communautaire et contribué à des recherches plus solides et utiles grâce à notre participation. Je termine en rappelant à mes pairs l'importance de poursuivre plus que jamais notre engagement, car rien ne sera dit ou fait sur nous, sans nous!

**SUMMARY**

This chapter tells the story of my commitment to the fight against HIV as a person living with HIV. Referring back to the adoption of the GIPA (Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS) Principle in 1983, I offer my recollections of peers who campaigned, from the start of the epidemic, to ensure participation by people living with HIV in research and in all spheres of life that concern them. I share some considerations on how the application of this principle has shaped community-based research and how community participation has contributed to more robust and useful studies. I conclude by reminding peers of the importance, now more than ever, of continued engagement to ensure that nothing is said or done about us, without us!



## 1. À LA CHANDELEUR, AU GRAND JOUR, LES GRANDES DOULEURS : DE L'OMBRE À L'ENGAGEMENT

La Chandeleur, une fête populaire d'origine païenne liée à la lumière, coïncide avec le jour de la marmotte (*groundhog day*), fêté le 2 février. Cet événement est célébré depuis 1887 en Amérique du Nord où, traditionnellement, à la fin de l'hiver, le comportement de la marmotte est surveillé, en particulier à Punxsutawney, en Pennsylvanie. Si la marmotte dénommée Punxsutawney Phil sort de son terrier et qu'elle ne voit pas son ombre parce que le ciel est couvert, c'est le signe que l'hiver achèvera bientôt. Par contre, si elle voit son ombre à cause de la clarté et de la luminosité du jour et que, effrayée, elle se réfugie de nouveau dans son gîte, c'est une indication que l'hiver se prolongera encore pendant six semaines. C'est à cette date, le 2 février 1992, que j'ai reçu l'annonce de mon résultat positif au test de dépistage du VIH. Ce jour-là, la marmotte a vu son ombre... et moi, l'ombre du sida, ce qui nous a précipités dans nos abris respectifs, elle, pendant six semaines et moi, pour ce qui m'a semblé une éternité.

D'un ton très clinique, mon médecin traitant m'a suggéré de mettre de l'ordre dans mes affaires, et j'ai passé les cinq années suivantes à vivre dans l'isolement, hanté par la peur du rejet quand j'ai commencé à divulguer à la fois mon orientation sexuelle et mon diagnostic à ma famille et à mes amis. Je me suis confronté à un système médical qui me considérait uniquement comme un récepteur de soins, sans voix au chapitre. J'ai alors pris conscience que j'avais perdu ma capacité de prendre mes propres décisions quant à ma vie et à ma santé.

C'est après cette prise de conscience que j'ai entrepris mon combat pour me réapproprier mon droit à l'autodétermination. Je suis d'abord devenu membre bénévole du conseil d'administration de mon organisme local de services liés au sida. Cette fonction m'a donné l'occasion d'assister à une tribune pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), une tribune proposée par la Société canadienne du sida. Dans ce contexte, je me suis impliqué avec des personnes séropositives de partout au pays, pour constater qu'effectivement je pouvais avoir voix au chapitre ! Mon engagement sur la scène nationale s'est poursuivi au fil des ans. Je suis devenu membre du conseil d'administration de la Société canadienne du sida et en 2006, j'ai accepté un poste de conseiller aux programmes dans cet organisme. C'est ainsi que j'ai été initié au principe GIPA (*Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS*), connu en français comme le Principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (ONUSIDA, 2007).

Cette découverte m'a permis d'accroître mes compétences à transférer ces connaissances pour aider les personnes séropositives à jouer un rôle plus actif dans la réponse à l'épidémie du VIH/sida au Canada.

## **2. L'ÉMERGENCE ET LA FORMALISATION DU PRINCIPE GIPA**

Au début de l'épidémie, le VIH a bouleversé les rôles établis dans le domaine biomédical en entraînant une confrontation entre un pouvoir médical impuissant et des malades en colère. Dans l'introduction de son livre *The Fragile Coalition*, le Dr Robert Wachter (1991) illustre ce bouleversement ainsi : « Admettre que nos patients ou nos sujets de recherche prennent une part active à nos activités et à notre façon de les mener est parfois difficile, voire désagréable. C'est également un droit indéniable » (p. 65, traduction libre). Il ajoute que la lutte contre le sida a contribué à l'émergence d'une nouvelle génération d'activistes, qui ont profondément modifié la façon de faire de la recherche, et que jamais dans l'histoire un groupe aussi politisé n'était apparu, car les gais séropositifs, déjà mobilisés politiquement pour leurs droits, étaient organisés et prêts pour la bataille.

C'est cette situation particulière qui a entraîné, lors d'une conférence tenue à Denver en 1983, la publication du célèbre principe GIPA, qui a constitué l'acte fondateur de la lutte contre le sida en garantissant « aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie » (ONUSIDA, 2007, p. 1).

En 1994, au Sommet de Paris sur le sida, ce principe a été ratifié par 42 pays qui se sont engagés à « soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/sida à tous les niveaux [et] à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le sida » (ONUSIDA, 2007, p. 1). Ce faisant, le GIPA favorisait l'accès des PVVIH à une meilleure qualité de vie et optimisait l'efficacité des actions menées dans la riposte au sida. En 2001, le principe GIPA était inscrit dans la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida par 189 États membres des Nations Unies. Plus tard, en 2006, avec l'adoption à l'unanimité par ses 192 États membres de la Déclaration politique sur le VIH/sida, l'ONU réitérait l'importance de favoriser une participation

accrue des PVVIH aux stratégies de lutte contre le VIH/sida. Le principe GIPA constitue la déclaration d'intention la plus forte qui ait contribué à mettre les PVVIH au centre de toute la réflexion sur la lutte contre le sida. Il affirme que les PVVIH sont des partenaires à part entière et contribue à lutter contre l'idée qu'elles ne sont que des « bénéficiaires de services ».

Depuis l'instauration du principe GIPA, la réponse sociale et organisationnelle à l'épidémie du VIH/sida a été ainsi profondément influencée par l'esprit d'une communauté de PVVIH auto-identifiée qui revendique d'être partie prenante dans l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques, des programmes et des services ainsi que dans toute recherche les concernant. Cette réponse illustre le changement de cap en vue de la participation et de l'intégration des personnes ayant un handicap dans toutes les sphères de leur vie, politique, sociale, économique et culturelle.

### **3. LA VALEUR AJOUTÉE ET LES ENJEUX DE LA PARTICIPATION DES PVVIH À LA RECHERCHE**

Ma compréhension de la recherche communautaire peut se résumer comme suit. Une recherche communautaire commence par la définition d'un sujet reconnu comme important et pertinent pour la communauté visée, dans le but de combiner les connaissances et l'action en vue d'un changement social pour améliorer la santé de ses membres et éliminer les disparités dans ce domaine. Dans ce type de recherche, les communautés doivent être impliquées à toutes les étapes de la recherche, de la formulation des questions de recherche à la diffusion des résultats.

Dans un livre collectif sur la recherche-action participative, William Foote Whyte (1990) écrit à ce propos :

Quelques-uns des membres de l'organisation ou de la communauté à l'étude participent activement avec le chercheur professionnel à tout le processus de recherche, dès la conception initiale et la mise en place d'une stratégie de dissémination des résultats et jusqu'à la discussion de leurs retombées pour les interventions. Cette approche contraste vivement avec le modèle traditionnel de la recherche pure, dans lequel les membres des organisations et des communautés sont traités comme des sujets passifs (p. 20, traduction libre).

Pour veiller à ce que l'expérience vécue soit prise en compte et que les programmes reflètent leurs réalités personnelles et sociales, selon le principe GIPA, les PVVIH doivent être considérées comme des partenaires à part entière dans la recherche, et pas seulement comme des sujets de cette recherche. Elles possèdent en effet un large éventail de compétences et de connaissances qui peuvent contribuer à la recherche et lever les obstacles à la participation de ceux qui, socialement, ont des pouvoirs restreints.

Les PVVIH qui parlent ouvertement et qui donnent un visage humain au VIH brisent le silence qui entoure le sida. Elles connaissent bien les facteurs qui contribuent à rendre les individus et les communautés vulnérables à l'infection et elles sont au courant des infections opportunistes liées au VIH, des effets secondaires des médicaments, ainsi que des stratégies pour les combattre. Leur participation accrue à la recherche mène à une appropriation significative de ses enjeux et de ses retombées, ce qui est essentiel pour assurer un changement social durable. L'implication des PVVIH dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes de recherche sert ainsi à améliorer la pertinence et l'efficacité des programmes. On a constaté par ailleurs que les chances de succès d'un projet de recherche sont toujours plus grandes lorsque les communautés y sont pleinement engagées.

Parce que la pratique du principe GIPA reconnaît les droits des PVVIH à l'autodétermination et à la participation aux décisions qui affectent leur vie et parce qu'elle respecte leurs connaissances et leur capacité de répondre à leurs propres besoins, il est important que la planification et la conception des buts et des objectifs de recherche ainsi que des stratégies pour les atteindre soient le fruit d'un travail collectif. C'est ainsi que les interventions auront les meilleures chances de produire un changement positif. En mettant à contribution les divers groupes de PVVIH dans la conception de la recherche, la probabilité que cette dernière réponde aux besoins du public cible est augmentée d'autant.

Le principe GIPA nous aide donc à comprendre que la recherche communautaire est fondée sur une approche collaborative qui favorise l'engagement équitable de tous les partenaires, en particulier les PVVIH, dans un espace où l'apport des atouts uniques de chacun est reconnu. L'équité et la reconnaissance des apports sont donc des concepts clés pour caractériser la recherche communautaire. Celle-ci doit, de plus, contribuer localement au renforcement des capacités dans la communauté.

Ce dernier aspect constitue un enjeu important. Il est essentiel que les PVVIH puissent acquérir des aptitudes adéquates afin de participer pleinement à la riposte au VIH/sida. Beaucoup d'entre elles sont articulées et intelligentes, mais il leur manque souvent les compétences nécessaires pour agir dans le milieu du VIH/sida. Le fait qu'elles ne sont pas toujours scolarisées ne signifie pas pour autant qu'elles manquent de ressources et de connaissances pour contribuer de façon significative à cette lutte. Le renforcement des compétences et l'autonomisation sont nécessaires pour optimiser la capacité des personnes à gérer leur vie de manière satisfaisante tout en vivant avec le VIH. Les PVVIH ont besoin d'acquérir de nouvelles compétences pour construire des réseaux, mener leurs propres recherches, voir à la conception et la mise en œuvre de leurs propres programmes d'intervention et discuter avec des chercheurs scientifiques en tant que partenaires à part entière.

## CONCLUSION

Grâce au principe GIPA, mon itinéraire en tant que personne vivant avec le VIH est justement devenu... un voyage. Ma confiance envers le principe GIPA m'a donné la force et la capacité de siéger à de nombreuses tables de discussion autour des stratégies de riposte au VIH/sida dans le contexte canadien. J'ai participé à de nombreux groupes consultatifs et de travail dans le cadre de projets de recherche, à la rédaction de rapports sur la situation des populations affectées, à des enquêtes sur les attitudes à l'égard du sida et des PVVIH, ainsi qu'à des campagnes nationales de prévention pour les hommes gais et les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. J'ai présenté et défendu le principe GIPA sur la scène internationale, nationale, régionale et locale, et j'ai joué un rôle essentiel dans la conception d'outils visant à renforcer les capacités des PVVIH à exprimer leur point de vue et à participer activement et pleinement à leur propre formation professionnelle, ainsi qu'à leurs soins et aux stratégies d'action. Le message que j'ai continuellement diffusé était limpide et sans appel : rien sur nous, sans nous.

Malgré ce principe et la mobilisation sociale qu'il a légitimée et encouragée, en tant que PVVIH, nous devons malheureusement, encore aujourd'hui, revendiquer nos droits, nous battre pour notre liberté de parole, défendre nos intérêts et entreprendre des actions pour influencer les décisions qui nous concernent (Travers *et al.*, 2008). Ainsi, bien qu'il ait été

énoncé il y a plus de trente ans, ce principe est plus que jamais pertinent et influent. Il doit continuer à nous motiver, nous les PVVIH, à militer pour son application dans toutes les démarches liées à la lutte contre le VIH : dans la recherche, les essais thérapeutiques, les débats sur les nouveaux enjeux sociodémographiques et économiques comme le vieillissement et la réforme du système de santé, ceux qui entourent la prévention primaire et secondaire, la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, et la question de l'accès aux traitements et aux soins dans notre pays.

Il est temps pour nous tous, petites marmottes, de sortir de nos terriers. Il n'y a aucune raison d'avoir peur de la Chandeleur. Nous pouvons consolider la maîtrise de nos vies et orienter les stratégies canadiennes de lutte contre le VIH/sida. Nous avons les outils pour nous assurer que notre participation, déjà importante, à toutes les recherches avec, par et pour nous, se maintiendra et s'amplifiera. Notre hiver a pris fin.

## RÉFÉRENCES

---

- ONUSIDA. (2007). *Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)*, <[http://data.unaids.org/pub/Report/2007/jc1299-policybrief-gipa\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2007/jc1299-policybrief-gipa_fr.pdf)>, document consulté le 16 mars 2015.
- Travers, R., M.G. Wilson, S. Flicker *et al.* (2008). «The greater involvement of people living with AIDS principle: Theory versus practice in Ontario's HIV/AIDS community-based research sector», *AIDS Care*, vol. 20, n° 6, p. 615-624.
- Wachter, R. (1991). *The Fragile Coalition: Scientists, Activists, and AIDS*, New York, Palgrave Macmillan.
- Whyte, W.F. (1990). *Participatory Action Research*, Thousand Oaks, Sage Focus.

## **DU FACILITATEUR DE LA RECHERCHE AU CENTRE DE COLLABORATION**

### **Soutenir le renforcement des capacités de recherche sur le VIH/sida dans les communautés au Canada**

*Méline BERNIER*

*Marni AMIRAUULT*

*Paula MIGLIARDI*

*Fred ANDERSEN*

*Terry R. HOWARD*

*Faisal SHAFIQ*

*Ruth CAMERON<sup>1</sup>*

- 
1. Les auteurs du présent article ont tous et toutes occupé le rôle de facilitateur de la recherche communautaire pour des mandats d'une durée variée dans différentes régions et organisations du Canada. Deux d'entre eux étaient responsables des communautés autochtones de l'Est et de l'Ouest du Canada, tandis que les autres desservaient le volet de financement pour la population dite « générale » ou non autochtone. Les régions ou les provinces représentées sont alors : les Prairies, l'Ontario, le Québec, les provinces de l'Atlantique et la Colombie-Britannique. Certains d'entre eux continuent d'œuvrer dans la communauté de recherche sur le VIH/sida au Canada, mais selon d'autres leviers de financement et avec le soutien d'autres infrastructures.

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre porte sur l'évolution du Programme de recherche communautaire sur le VIH/sida des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et, plus précisément, sur le passage d'un modèle décentralisé à un modèle centralisé de financement du soutien au renforcement des capacités de recherche sur le VIH/sida dans les communautés canadiennes. En 2011-2012, à la suite d'une évaluation du programme des IRSC, le projet de Facilitateur de la recherche communautaire est remplacé par le Centre de collaboration en recherche communautaire. Ces deux modèles sont présentés, puis une analyse institutionnelle et politique est proposée afin d'en tirer quelques pistes de réflexion pour l'avenir de cette recherche au Canada.

**SUMMARY**

This chapter focuses on the evolution of the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) HIV/AIDS community-based research program and the transition from a decentralized to centralized model of funding to support capacity building for HIV/AIDS research in Canadian communities. Following an evaluation of this program in 2011-2012, the research facilitators in HIV/AIDS project was replaced by the REACH CBR Collaborative Centre in HIV/AIDS. Presentation of both models is followed by an institutional and political analysis and identification of points to consider for the future of this type of research in Canada.



L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada est l'assise des efforts concertés de lutte contre le sida au Canada. Elle comprend trois orientations stratégiques (Partenariat et engagement, Intégration, Responsabilisation) et engage différents secteurs publics, responsables de l'opérationnalisation des quatre objectifs que les intervenants lui ont attribués : 1) prévenir les infections et leur transmission; 2) ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie; 3) atténuer les répercussions sociales et économiques du VIH/sida; 4) contribuer aux efforts mondiaux en vue de réduire la propagation du VIH et d'atténuer les répercussions de la maladie<sup>2</sup>. Ultimement, toutes les actions entreprises selon cette initiative fédérale devraient tendre vers l'éradication du VIH/sida au Canada, ainsi que celle des conditions à l'origine de l'épidémie. Cette initiative, qui reconnaît l'importance de l'action communautaire afin de riposter contre l'épidémie de VIH/sida, a été lancée en 2005. Le programme de recherche communautaire VIH/sida des IRSC fait partie intégrante de cette vision participative, qui encourage le partenariat entre les décideurs publics, les chercheurs, les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) et les communautés touchées afin de contrer l'épidémie. En permettant aux communautés de développer des capacités en recherche, la recherche communautaire plaide pour qu'elles aient accès à des données de recherche susceptibles de renforcer leur action en faveur d'une meilleure intervention au regard des problématiques auxquelles elles sont confrontées.

Avant la fin de la décennie 1990, l'action communautaire dans le domaine de la recherche sur le VIH/sida existait certes, mais elle n'était pas sanctionnée par des programmes institutionnels de grande envergure, ni même par des outils de financement liés au VIH. C'est l'Agence de la santé publique du Canada qui initie d'abord les intervenants à cette idée formelle de partenariat de recherche avec son Projet d'infrastructure en recherche communautaire. Dès 2004 cependant, les leviers de financement sont transférés aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). C'est la naissance du Programme de recherche communautaire sur le VIH/sida, tel que nous le connaissons aujourd'hui. Or, ce programme développera au fil des années des outils de financement, qui seront tantôt abandonnés, tantôt conservés, selon qu'ils seront jugés plus ou moins efficaces et efficaces au regard des objectifs de l'Initiative fédérale et de l'institution.

---

2. Site de l'Agence de la santé publique du Canada : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/fi-if/index-fra.php>>.

D'abord nommé «Aide technique de recherche», puis «Assistant technique de recherche», le Facilitateur de la recherche communautaire est, de 2004<sup>3</sup> jusqu'au démantèlement de cet outil de financement par les IRSC au courant de l'année 2011-2012, une ressource embauchée directement dans les organisations communautaires locales de lutte contre le sida. Au Canada, ces «facilitateurs» sont au nombre de sept, répartis entre l'ouest et l'est du territoire et couvrant une partie du nord du pays. L'octroi de financement passe par l'entremise du concours éponyme du programme de recherche communautaire sur le VIH/sida des IRSC. Ce programme est quant à lui hébergé par l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires, l'un des 13 instituts qui composent les IRSC<sup>4</sup>.

Le rôle du facilitateur de la recherche communautaire est de soutenir le renforcement des capacités en recherche des communautés par l'évaluation de besoins, le partenariat de recherche et la formation. Il inclut le soutien technique aux équipes de recherche, par exemple pour coordonner le dépôt des demandes de subvention de recherche, mais il dépasse largement ce rôle si on considère les connaissances à la fois méthodologiques et «de terrain» qui sont nécessaires à l'exercice de cette fonction. En effet, les facilitateurs ont des capacités en recherche et des connaissances liées aux enjeux d'intervention des milieux auxquels ils sont rattachés, de par leurs activités professionnelles passées, leur appartenance communautaire ou leur formation universitaire.

En décembre 2008, une série de consultations au sujet du Programme de recherche communautaire des IRSC est annoncée. Ce processus débouche en 2011 sur une évaluation du fonctionnement du programme et des outils de financement. L'un des résultats de l'évaluation est le démantèlement de l'outil de financement du projet de Facilitateur de la recherche communautaire.

Nous nous proposons de revenir sur la spécificité du rôle de facilitateur afin de présenter une analyse institutionnelle et politique de cette réforme. En effet, l'arrivée du Centre de collaboration en recherche

- 
3. «En 2004, la responsabilité du Programme de recherche communautaire (PRC) sur le VIH/sida a été transférée de Santé Canada aux IRSC. Ce programme fait partie de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC menée par l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires (IMI), en collaboration avec l'Institut de la santé des Autochtones (ISA). L'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC est appuyée par l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada» (IRSC, 2009).
  4. Pour de plus amples informations de détails au sujet des concernant les instituts des IRSC, consultez la page : <<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/9466.html.html>>.

communautaire sur le VIH/sida comme nouvel outil de financement des IRSC en juin 2012 allait changer le paysage de la recherche communautaire au Canada et mettre fin au modèle décentralisé du facilitateur de la recherche tel que nous l'avions connu.

La nouvelle structure centralisée sera-t-elle en mesure de relever les défis de la recherche communautaire, tels qu'ils sont documentés par les facilitateurs de la recherche communautaire ? Est-elle un gage d'avenir et d'innovation, de stagnation ou de recul ?

En effectuant un retour sur le rôle du facilitateur de la recherche communautaire, nous espérons non seulement témoigner d'un passage historique dans le domaine de la recherche sur le VIH/sida au Canada, mais également relever les avantages et les inconvénients de la structure actuelle, ce qui nous permettra par la suite de proposer quelques pistes de réflexion sur l'avenir de ce type de recherche au Canada. Mais d'abord, présentons les IRSC et son programme de recherche communautaire sur le VIH/sida.

## **1. LES INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA**

Fondés en 2000, les IRSC constituent l'organisme fédéral de financement de la recherche en santé au Canada. Fonctionnant à partir d'un bureau central situé à Ottawa et bénéficiant d'un budget d'environ un milliard de dollars, les IRSC soutiennent le travail de plus de 13 000 chercheurs et stagiaires dans les universités, les hôpitaux d'enseignement et les instituts de recherche à travers le pays. Selon le Plan de mise en œuvre triennal des IRSC, ceux-ci ont pour mandat « d'exceller, selon les normes internationales reconnues de l'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé, et de renforcer le système de santé au Canada » (IRSC, 2010, p. 3).

Les recherches menées avec l'aide financière des IRSC relèvent de quatre grands domaines de recherche : recherche biomédicale, recherche clinique, recherche sur les systèmes et services de santé, et recherche sur les facteurs sociaux, culturels et environnementaux qui influent sur la santé des populations.

Les IRSC comprennent 13 instituts. Chaque institut est dédié à un domaine de recherche, tels la santé des Autochtones, les maladies infectieuses et immunitaires, ou les services et les politiques de la santé. Ces instituts sont essentiellement formés de réseaux de chercheurs qui se réunissent pour partager les domaines d'intérêt et d'expertise qu'ils ont en commun afin de concentrer leurs efforts sur les problèmes de santé qui affectent la vie des Canadiens. L'Institut des maladies infectieuses et immunitaires vise à soutenir la recherche et le renforcement des capacités de recherche portant sur les maladies infectieuses, dont la recherche sur le VIH/sida.

Depuis le début de l'épidémie, reconnaître et assurer la participation des communautés est au cœur de l'action et de la recherche sur le VIH/sida<sup>5</sup>. Le programme de recherche communautaire sur le VIH/sida des IRSC a été développé et mis en œuvre pour : 1) aider les organismes communautaires, les organisations non gouvernementales et les institutions à développer les outils et les connaissances nécessaires afin que ces organisations puissent s'acquitter de leur mission le plus efficacement possible ; 2) renforcer les capacités de recherche et l'expertise au sein de ces organisations ; 3) soutenir les partenariats entre les chefs de file communautaires et les chercheurs qui sont impliqués dans la recherche sur le VIH/sida. Les IRSC considèrent que la participation des partenaires communautaires à un projet de recherche renforce la capacité des communautés à mettre en œuvre les retombées de la recherche, puisque cette dernière gagne de plus en plus en pertinence. Les partenaires universitaires engagent, quant à eux, un domaine d'expertise et leur savoir-faire. Le programme de recherche communautaire des IRSC soutient deux volets de la recherche : le volet autochtone et le volet non autochtone, dit « général ».

Selon les IRSC,

La recherche communautaire (RC) est fondée sur la collaboration en recherche où tous les partenaires participent de manière équitable au processus de recherche et reconnaît les forces uniques que chacun apporte. La RC commence avec une question de recherche importante aux yeux de la communauté et dont le but est de combiner les connaissances et la pratique pour en arriver à des changements sociaux qui permettront d'améliorer la santé communautaire et d'éliminer les disparités sur le plan de la santé. La RC réunit les

---

5. Ces principes sont enchâssés dans la Déclaration de Denver (juin 1985), qui constitue l'un des principaux piliers de la défense de droits des PVVIH.

chercheurs et les membres de la communauté en vue de cerner les problèmes, de recueillir, d'analyser et d'interpréter les données, de déterminer la façon d'utiliser les résultats pour guider l'élaboration des politiques, changer les pratiques et améliorer les conditions dans la communauté (IRSC, 2013).

Le Programme de recherche communautaire des IRSC offre des subventions dans six catégories distinctes de financement : 1) bourses de maîtrise, 2) bourses de recherche au doctorat, 3) subventions Catalyseur, 4) subventions pour réunions, planification et dissémination, 5) subventions de Centre de collaboration, 6) subventions de fonctionnement. Les bourses de maîtrise et de recherche au doctorat visent à soutenir les étudiants de maîtrise et de doctorat qui souhaitent développer une carrière de recherche sur le VIH et le sida. Les subventions Catalyseur permettent de renforcer les capacités dans un secteur donné en encourageant les candidatures de nouveaux chercheurs dans le domaine. Ces subventions Catalyseur prennent souvent la forme d'un projet pilote d'une durée d'un an. Cette subvention est également importante en ce sens qu'elle peut aussi être considérée comme une première étape dans le processus de développement d'un partenariat. Elle permet en effet aux équipes de recherche de se former et d'apprendre à travailler ensemble sur un projet précis qu'elles définissent durant cette période de financement. Une subvention pour réunions, planification et dissémination fournit un appui pour les rencontres de planification ou les activités de partage des résultats de recherche qui s'avèrent nécessaires au-delà des conférences traditionnelles ou des réunions habituelles. Son obtention peut aider à consolider un projet ou à parachever ses objectifs initiaux. Les subventions de fonctionnement octroient aux candidats qui satisfont aux exigences un budget d'opération d'une durée de trois ans pour un projet de recherche communautaire de plus grande envergure. Finalement, la subvention de Centre de collaboration est celle qui viendra, en 2011-2012, remplacer celle de «Facilitateur de la recherche». Nous y reviendrons après avoir répondu à deux questions préalables : Quel est le rôle du facilitateur de la recherche communautaire ? Que peut-il nous apprendre sur les défis actuels de la recherche communautaire au Canada, dans le contexte du nouveau modèle de Centre de collaboration ?

## 2. LE FACILITATEUR DE LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE

Le facilitateur de la recherche communautaire a pour rôle principal de servir les communautés qui désirent s'engager dans un projet de recherche, que ce dernier soit de grande envergure ou qu'il s'intéresse d'abord à des enjeux locaux ou organisationnels. Bien que financé par les IRSC, le facilitateur de la recherche communautaire soutient les différentes initiatives qui émanent de sa communauté, que ces dernières aboutissent à un financement des IRSC ou d'une autre source, mais cette contrainte ne doit pas influencer la disponibilité de la ressource. De plus, le facilitateur ne fait pas la promotion d'un programme de recherche en particulier et il est indépendant dans le soutien qu'il peut accorder, à condition que celui-ci soit lié à son mandat, qui est celui d'assurer le renforcement des capacités de recherche des communautés. Puisqu'il est perçu comme un ambassadeur de la recherche communautaire dans son milieu, n'importe quel acteur (individu, organisation ou institution) peut *a priori* lui demander soutien et assistance, et il doit alors offrir son aide à cet acteur. Par exemple, les besoins de recherche peuvent inclure les activités suivantes : soutenir les organisations communautaires d'un secteur d'intervention donné (comme la réduction des méfaits et la consommation de drogues) dans le développement de questions de recherche qu'elles aimeraient présenter à des chercheurs universitaires pour un éventuel projet en partenariat, sensibiliser les chercheurs universitaires et les étudiants quant aux exigences reliées à la pratique de la recherche communautaire, notamment au regard des règles d'éthique lorsqu'ils désirent s'impliquer auprès de communautés marginalisées, ou encore regrouper des intervenants communautaires, des chercheurs et des bénévoles pour discuter d'une éventuelle charte de collaboration ou d'une entente de partenariat dans le cadre d'un projet financé.

Les facilitateurs de la recherche communautaire offrent un éventail d'activités pour répondre aux besoins des communautés en ce qui a trait à la recherche communautaire. Des présentations ou des ateliers sont proposés, visant par exemple à démythifier la recherche, à amorcer une réflexion sur l'éthique de la recherche communautaire, à proposer des outils pour développer ou consolider des partenariats de recherche et à faciliter le transfert de connaissances.

Les facilitateurs offrent leur soutien aux équipes de recherche qui se préparent à soumettre des demandes de financement auprès des IRSC et à d'autres institutions de financement. Ce soutien peut être offert aux équipes de recherche de plusieurs façons : par exemple, soutenir l'élaboration

et la rédaction des propositions ; aider à l'élaboration et à la rédaction des questions de recherche ; aider à choisir les méthodes de recherche les plus appropriées pour répondre aux questions visées par la recherche ; aider au recrutement de chercheurs afin que l'équipe de recherche ait un large éventail d'expertises à présenter en fonction des besoins et objectifs du projet. Les facilitateurs fournissent aussi leur soutien pour les tâches plus administratives requises pour remplir la demande de financement de la recherche, telles que la rédaction et la compilation de lettres d'appui pour le projet proposé ou l'accompagnement des membres de l'équipe dans la complétion de leur CV commun. Ils peuvent également contribuer à la diffusion et à l'application des résultats de la recherche en organisant des ateliers de diffusion ou en mettant en œuvre un processus de mobilisation et de transfert des connaissances menant à la production d'outils d'intervention fondés sur les résultats de la recherche.

Chaque facilitateur mène donc diverses activités visant le renforcement des capacités en matière de recherche et d'action contre le VIH/sida. Ces activités variées reflètent le mandat, la vision et les objectifs de l'organisation d'accueil.

### **3. VERS L'ABOLITION DU PROJET DE FACILITEUR DE LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE**

À la suite d'une première consultation de la communauté de recherche sur le VIH/sida au Canada les 9 et 10 décembre 2008, les IRSC ont produit un rapport de consultation étayant les forces et les faiblesses du Programme de recherche communautaire sur le VIH/sida, l'objectif étant de réévaluer l'efficacité de son fonctionnement et ses outils de financement. En effet, selon les intervenants consultés, la portée du programme serait alors restreinte, c'est-à-dire que l'objectif de renforcement des capacités des communautés n'atteindrait pas le degré souhaité d'autonomisation des communautés dans la recherche et de performance dans le cadre des concours (IRSC, 2008). Dès 2010, le Comité directeur de la recherche communautaire s'est vu confier, par le Comité consultatif de la recherche sur le VIH/sida (CCRVS) des IRSC, la tâche de concevoir de nouvelles options pour les outils de financement de la recherche communautaire (RC) : « Que le comité directeur de la RC examine les outils de financement du programme de RC, en particulier le mécanisme des facilitateurs de la RC, et qu'il présente des options relativement à ces outils de financement pour l'avenir » (CCRVS, 2009). D'emblée,

l'outil de financement «Facilitateur de la recherche communautaire» est ciblé. Il devra être renouvelé ou remplacé. Selon le comité directeur de la recherche (CCRVS, 2009), le nouvel outil de financement devrait :

- reposer sur les principes de la RC en matière de partenariat université-communauté ;
- appuyer une approche de collaboration nationale qui favorise la RC en région et non une approche de cloisonnement ;
- viser une plus grande gamme d'activités que le mécanisme actuel des facilitateurs de la RC tout en conservant cet élément essentiel que constitue le «courtier du savoir» ;
- prendre appui sur ce qui fonctionne bien (par exemple, les réseaux en place) ;
- appuyer des activités qui visent des lacunes cernées dans le rapport de consultation : préparation de demandes de subvention, mentorat, examen axé sur le développement et examen simulé ;
- viser à renforcer la capacité de la communauté de participer à la recherche ;
- offrir du soutien financier pour le volet autochtone et le volet non autochtone ;
- offrir de l'aide pour défrayer divers coûts : allocation de détachement, courtiers du savoir, soutien des étudiants de premier cycle, ateliers, projets pilotes, activités de dissémination et de libre accès, etc. ;
- offrir du financement pour une période de trois à cinq ans afin d'allouer suffisamment de temps pour renforcer la capacité et poursuivre sur la lancée.

En janvier 2011, une firme externe publie le rapport d'évaluation *Améliorer le renforcement des capacités en recherche communautaire*. Le rapport présente les grandes lignes de l'état de situation quant au mécanisme de financement des facilitateurs de la recherche communautaire :

Le mécanisme des facilitateurs de la recherche communautaire (FRC) a suscité un débat important. La plupart des répondants ont convenu qu'un mécanisme qui facilite l'engagement communautaire s'avérerait nécessaire, mais que le mécanisme actuel n'était pas bien structuré afin de produire ce que la plupart considéraient comme des résultats visés. En conséquence, la plupart des répondants ont suggéré de conserver, mais de restructurer en grande partie le mécanisme, ou



de le remplacer par un autre mécanisme ayant un objectif similaire et de continuer à mettre l'accent essentiellement sur le soutien communautaire (Campbell, 2011).

Restructurer ? Remplacer ? Conserver ? Cet extrait est plus confus qu'il n'éclaire. Quoi qu'il en soit, plus loin dans le sommaire du rapport d'évaluation, est mentionnée la possibilité de financer les postes au sein des ressources humaines des IRSC ou bien de les octroyer sous forme de bourses remises à des consultants indépendants. Quant aux nouvelles propositions de mécanismes de financement, il apparaît clairement que les réseaux déjà existants s'avèrent une solution idéale tant d'un point de vue administratif que financier, d'une part pour éviter l'érosion du financement, d'autre part pour limiter les risques inhérents à toutes nouvelles initiatives. Plus généralement, le rapport mentionne l'importance d'une meilleure infrastructure pour faciliter le renforcement des capacités en recherche communautaire au Canada et de la création d'opportunités d'échange et de formation en vue d'aider au transfert d'expertises et de pratiques exemplaires menant à des résultats probants. En bout de ligne, aucune ressource supplémentaire ne sera allouée, une autre structure de fonctionnement et de financement étant plutôt proposée.

#### **4. RETOUR VERS LE FUTUR : LE CENTRE DE COLLABORATION EN RECHERCHE COMMUNAUTAIRE**

En juin 2012 était annoncé le financement du Centre de collaboration en recherche communautaire sur le VIH/sida des IRSC, qui a pour mission de fournir l'infrastructure et le financement nécessaire au renforcement des capacités en recherche communautaire à travers le Canada. C'est le Centre REACH (Research Evidence into Action for Community Health) de l'Ontario HIV Treatment Network, dirigé par le D<sup>r</sup> Sean B. Rourke, qui a reçu le financement de 1,5 million de dollars échelonné sur une période de cinq ans. Le Centre REACH, dont la coordination est située à Toronto, est déjà bien implanté dans la communauté de recherche sur le VIH/sida au Canada. Il s'agit d'un réseau qui poursuit l'objectif de développer des recherches rigoureuses ayant un impact sur l'amélioration de la santé et du bien-être des communautés affectées par le VIH au Canada. Pour ce faire, le centre mise sur la collaboration entre les décideurs, les chercheurs et les acteurs communautaires, en mettant l'accent sur une participation accrue des PVVIH. Avec le Centre de collaboration en

recherche communautaire, le Centre REACH devient le pôle principal des IRSC en matière d'infrastructure et de financement de la recherche communautaire sur le VIH/sida au Canada. Il sera en mesure de gérer des fonds de recherche et de fonctionnement, et de chapeauter sept équipes régionales de recherche communautaire à travers le Canada. Ces équipes seront responsables de développer et de réaliser des initiatives de recherche, d'évaluation et de formation qui répondent aux besoins régionaux.

## **DISCUSSION ET CONCLUSION**

Le poste de facilitateur de la recherche communautaire aura permis à certaines organisations d'introduire la recherche dans leurs activités, ce qui aurait été impensable sans la volonté des communautés et le soutien des facilitateurs, puisque les obstacles à la participation à la recherche sont nombreux pour les organisations communautaires : l'absence de ressources nécessaires, l'éloignement géographique, le roulement de personnel, le manque de connaissances techniques, la surcharge de travail, etc.

Le Centre REACH de collaboration en recherche communautaire sur le VIH/sida semble répondre aux besoins de resserrement structurel dans un contexte de rareté des ressources. De plus, il s'agit d'une belle occasion de mettre en commun les savoirs d'experts. Par l'entremise d'un même canal de soutien et d'information, les équipes de recherche canadiennes pourront échanger (majoritairement en anglais) sur le travail accompli et celui qui reste à faire. Or, la coordination du centre étant basée à Toronto, en Ontario, où les ressources en recherche communautaire abondent déjà<sup>6</sup>, cela a pour effet de renforcer l'image de la Ville Reine comme le principal moteur de la recherche communautaire au Canada. Bien que des agents de recherche communautaire resteront sur place dans les sept régions désignées par la subvention, les ressources réelles et le pouvoir symbolique d'attraction seront, eux, à Toronto. Dans ce contexte où la recherche communautaire

---

6. Il suffit de penser au programme Universities without Walls (<<http://www.universitieswithoutwalls.ca>>) et à l'Ontario HIV Treatment Network (<<http://www.ohtn.on.ca>>) pour s'en convaincre.

est « canadienisée », donc centralisée et institutionnalisée<sup>7</sup>, quelle réponse a-t-elle à offrir aux particularités locales et à la complexité des cultures présentes sur son territoire ?

La pratique de la recherche communautaire nous apprend qu'elle nécessite du temps et de l'engagement (Wallerstein et Duran, 2010). Elle est fondée sur la création et le maintien de relations significatives entre les acteurs de la recherche, ce qui exige une connaissance approfondie des communautés et des contextes dans lesquels elles évoluent. Plus encore, la recherche communautaire, en misant sur la participation des communautés, s'intéresse aux inégalités sociales, structurelles et de santé, qui non seulement influent sur la qualité de la participation des communautés dans la recherche, mais affectent également leur santé. Le danger d'une « supra-structure » telle que le Centre REACH de collaboration est d'évacuer une compréhension qualitative des enjeux de terrain (nécessairement locaux) liés à la recherche, dont la culture, la langue, mais aussi les inégalités sous-jacentes aux conditions socioéconomiques et de santé auxquelles sont confrontées les communautés.

Afin d'éviter une centralisation du pouvoir entre les mains de quelques-uns (ce qui serait l'inverse d'une définition de la collaboration en recherche communautaire) et de contrer la reconduction d'idéologies qui nuiraient à la mise en application des principes de la recherche communautaire établis par les peuples autochtones, soit la propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données<sup>8</sup>, Bernier *et al.* (2013) proposent d'intégrer systématiquement les outils de réflexion critique de la recherche communautaire<sup>9</sup> aux nouvelles initiatives de recherche. Autrement dit, s'il veut être opérant et cohérent, le Centre REACH de collaboration en recherche communautaire devra se pencher sur les moyens à mettre en œuvre afin d'amoinrir la reproduction d'inégalités entre les régions, les langues et

---

7. Les organisations locales sont imputables au Centre REACH de collaboration en recherche communautaire VIH/sida et, indirectement, aux IRSC, en plus de subir les pressions de performance de la part du milieu universitaire. Les « nouveaux » agents de recherche communautaire seront les « employés » de plusieurs structures : l'organisation d'accueil, le Centre de collaboration, les IRSC et, dans une moindre mesure, des équipes de recherche elles-mêmes.

8. Les principes OCAP : Ownership, Control, Access and Possession. Pour plus de détails, voir le chapitre de Jackson et Mashing (chapitre 8) ou le site de CAAN : <<http://www.caan.ca/fr>>.

9. Théories des relations de pouvoir ; anti-oppression, théories postcoloniales, méthodologies autochtones, etc.

les cultures et de contribuer ainsi au renforcement de l'autodétermination communautaire, malgré une centralisation des ressources. Par exemple, l'intégration de l'histoire du Québec et du Canada, notamment la reconnaissance de la colonisation des peuples autochtones et celle des contextes récents de l'immigration, dans la mission du Centre REACH par la mise en place de lignes directrices visant une participation accrue des communautés minoritaires aux mécanismes décisionnels constitue une piste d'action possible en faveur du respect des principes de la recherche communautaire. Selon nous, le Centre REACH devra également tenir compte de l'action communautaire autonome telle qu'elle a été fondée au Québec : une histoire de luttes populaires qui s'inscrit en tension avec une logique bureaucratique hiérarchisée ayant pour but la standardisation des méthodes et des résultats, alors que l'organisation communautaire québécoise répond plutôt à une dynamique locale, et tend à fonctionner de manière horizontale avec des processus décisionnels démocratiques.

Les communautés devront également se mobiliser pour renouveler la recherche et l'action dans un contexte néolibéral caractérisé à la fois par un désengagement de l'État dans les politiques sociales et par un retour en force de l'individualisme, au détriment de la solidarité sociale<sup>10</sup>. L'une des plus importantes pertes à entrevoir avec le passage du modèle du facilitateur de la recherche à celui du Centre REACH de collaboration est probablement la relative indépendance d'esprit et de pratique de l'ancienne ressource et son ancrage local, qui auront permis d'insuffler un vent d'innovation et de créativité dans la recherche communautaire, responsable en partie de l'engouement actuel dont elle est l'heureuse victime.

## RÉFÉRENCES

---

- Bernier, M., N. O'Brien, A. de Pokomandy, A. Kaida, M.R. Loutfy, K. Monteith et S.B. Rourke (2013). *Community Based Research from Coast to Coast? CHIWOS and the Food and Security Study: Lessons Learned to Improve Further Collaborations*, 22<sup>e</sup> Congrès canadien annuel de recherche sur le VIH/sida, Vancouver, avril.
- Campbell, M. (2011). *Améliorer le renforcement des capacités en recherche communautaire. Rapport présenté aux Instituts de recherche en santé du Canada dans le cadre de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida*, <<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/43703.html>>, page consultée le 16 mars 2015.

---

10. Voir à ce sujet le chapitre de Viviane Namaste *et al.* (chapitre 6).

- Comité consultatif de la recherche sur le VIH/sida des IRSC (CCRVS) (2009). *Procès-verbal de la réunion de décembre 2009*, document interne.
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (2008). *Synthèse des conclusions de l'évaluation*, document interne.
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (2009). *Document de consultation des IRSC*, document interne.
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (2010). *Plan de mise en œuvre triennal et rapport d'étape des IRSC 2010-2013. L'innovation au service de la santé: de meilleurs soins et services par la recherche*, <[http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/cihr\\_impl\\_plan\\_f.pdf](http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/cihr_impl_plan_f.pdf)>, document consulté le 16 mars 2015.
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (2013). *Au sujet du Programme de recherche communautaire (RC) sur le VIH/sida*, <<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/40943.html>>, page consultée le 16 mars 2015.
- Wallerstein, N. et B. Duran (2010). «Using community-based participatory research to address health disparities», *Health Promotion Practice*, vol. 7, n° 3, p. 312-323.



# PARCOURS DE RECHERCHES PARTICIPATIVES AVEC LA COMMUNAUTÉ GAIE AU QUÉBEC

## Engagement et doutes

Joanne OTIS<sup>1</sup>

1. Ce parcours a été rendu possible grâce au soutien des partenaires et collaborateurs qui ont contribué de près ou de loin aux projets de recherche présentés dans ce chapitre, notamment : Action bénévole sida Montréal, Agence nationale de recherche sur le sida, AIDES, AIDS Committee of Toronto, B.C. Centre for Disease Control, Bureau local d'intervention traitant du sida, Bureau régional d'action sida, CATIE, Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Centre REACH de collaboration en recherche sur le VIH/sida, Chaire de recherche sur l'homophobie, Clinique médicale du Quartier Latin, Clinique médicale l'Actuel, Clinique OPUS, Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida, Coalition internationale PLUS, Community-Based Research Centre, Direction de la santé publique de Montréal, le magazine *Fugues*, Health Initiative for Men – Vancouver, Hôpital général juif, Institut national de la santé et de la recherche médicale – France, Institut national de santé publique du Québec, Institut thoracique de Montréal, Instituts de recherche en santé du Canada, Intervention régionale et information sur le sida, Maison Plein Cœur, MIENS, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH/sida, Ontario HIV Treatment Network, Portail VIH/sida du Québec, Réseau sida et maladies infectieuses du FRQS, REVS+ – Burkina Faso, RÉZO, Ryerson University, Sidaction Mauricie, Sida-Vie Laval, Université Concordia, Université de Lyon, Université de Montréal, Université du Québec à Montréal, Université de Sherbrooke, Université Laval, Université McGill, University of Toronto, University of Victoria, University of Windsor.

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre est le témoignage expérientiel et biaisé d'une chercheuse engagée depuis plus de vingt-cinq ans en recherches participatives avec la communauté gaie au Québec. Un regard historique est porté pour illustrer comment la recherche et la réponse communautaire se sont articulées de façon synergique et interdépendante de manière à s'ajuster aux impératifs changeants de l'épidémie et de contribuer ainsi à la lutte contre le VIH dans la communauté gaie. S'appuyant sur ce parcours de recherches, quelques constats sur les avantages mutuels, sur les obstacles et les conditions ayant facilité ces recherches participatives et sur le partenariat qui les a soutenues sont formulés. Des interrogations et réflexions quant à la position personnelle de l'auteure comme chercheuse engagée dans ce type de recherche sont présentées, et l'importance de la synergie partenariale créée au fil de ce parcours est mise en relief.

**SUMMARY**

An experience-based and personal testimonial is put forward in this chapter by a researcher who has undertaken participatory research in gay communities in Montreal and across Quebec for over twenty-five years. The author reviews the history of how research efforts and community responses have intersected synergistically and interdependently, adjusting to the changing demands of the epidemic and emerging strategies in the fight against HIV/AIDS. Drawing on this history, the key benefits, obstacles, and conditions that facilitate participatory research can be identified and the partnerships needed to support it can be better understood. The author reflects on her position as an engaged researcher and highlights the synergy created through partnerships over the course of these research activities.



Dès le début de la pandémie provoquée par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), l'une des pandémies les plus marquantes de l'histoire de l'humanité, la lutte contre ce fléau se caractérise par un engagement sans précédent des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et des organisations qui les soutiennent. Trente-cinq ans après le début de cette pandémie, quel regard peut-on porter sur la place qu'a occupée et qu'occupera la participation communautaire dans la recherche ? Comment la recherche elle-même a-t-elle pu et pourra-t-elle supporter la réponse communautaire au fil des impératifs et contours changeants de la pandémie, de ses conséquences de tous ordres et de l'arsenal préventif et thérapeutique déployé ?

Le présent chapitre apporte des éléments de réponse à ces questions avec un regard expérientiel biaisé et limité, le mien, celui d'une chercheuse universitaire dont la carrière débute fin des années 1980, début des années 1990 au Québec, à un moment où on commence à peine à comprendre les modes de transmission de ce virus, où un test de dépistage vient tout juste d'être mis au point et où le seul traitement disponible est l'AZT, un médicament très toxique et peu efficace. À cette époque, l'espérance de vie d'une PVVIH se compte plutôt en mois qu'en années.

Que de changements depuis ! L'infection par le VIH a maintenant le statut de maladie chronique et la longévité des personnes vivant avec le VIH ainsi que leur qualité de vie se sont grandement améliorées, compte tenu de l'accès à des traitements hautement efficaces et plus tolérables (Ball, 2014). D'autre part, le caractère évitable du VIH s'est accru compte tenu de la disponibilité de moyens préventifs de plus en plus performants (Krakower, Jain et Mayer, à paraître). Peu de problématiques de santé à l'échelle mondiale auront connu une évolution aussi rapide dans l'avancement des connaissances et dans leur prise en charge, tant sur le plan biomédical que communautaire, social et politique. Quel privilège pour un chercheur d'avoir été, et d'être encore aujourd'hui, au cœur d'un tel phénomène, à la fois observateur, témoin et acteur, de son émergence sans issue à l'annonce, bien que prudente et nuancée, de sa possible éradication (De Crignis et Mahmoudi, 2014 ; Dehabieh, Battivelle et Verdin, 2015 ; Thornhill, Fidler et Frater, 2015) !

Dès le départ de ma carrière, bien que ma formation doctorale en santé publique dans une faculté de médecine ne m'ait guère exposée aux méthodologies de recherche participative, sinon pour en désavouer la scientificité ou en dénigrer la valeur, il me semble important, pour des raisons de validité, mais plus encore pour des raisons éthiques, que la recherche sur le

VIH/sida dans le champ des sciences sociales et de la santé publique, celle que je ferai, se fasse avec les personnes, acteurs et organismes concernés et contribue à des changements de pratique et de politique. Ce sont là, probablement, des relents de ma formation initiale en éducation et de mon admiration sans borne pour Paolo Freire, ce pédagogue brésilien qui a défendu l'éducation en tant que processus de conscientisation et de libération, jumelés à mon intérêt pendant mes études de troisième cycle pour la promotion de la santé, concept alors tout nouveau dont les stratégies sont, entre autres, l'acquisition d'aptitudes individuelles, la création de milieux favorables et le renforcement de l'action communautaire (ASPC, 1986). C'est donc sans vraiment maîtriser les fondements et méthodes de la recherche participative auprès des communautés, mais avec une certaine conviction quant au pouvoir transformatif de l'éducation, de la promotion de la santé et de la recherche, que ma carrière s'enclenche.

Dans un premier temps, ce chapitre permet de retracer l'histoire de vingt-cinq ans d'engagement avec les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et la communauté gaie (dans toutes leurs déclinaisons et leur diversité) pour illustrer comment, au fil de différents partenariats entre chercheurs universitaires, intervenants et groupes communautaires, professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et personnes concernées, vivant avec le VIH ou non, nous avons appris ensemble à mettre en place des recherches qui nous ont aidés à comprendre diverses facettes d'une épidémie sur laquelle nous avons peu d'emprise, d'orienter nos actions de façon plus ciblée et plus éthique et de réfléchir à la portée et aux limites de ces actions.

S'appuyant sur ce parcours de recherche, le chapitre se poursuit par quelques constats sur les obstacles et les conditions ayant facilité ces recherches participatives et le partenariat qui les a soutenues. Il se termine par des interrogations, réflexions et préoccupations quant à ma position personnelle comme chercheuse engagée dans ce type de recherche.

## **1. UN AGENDA DE RECHERCHE (CO)CONSTRUIT AU FIL DES IMPÉRATIFS DE L'ÉPIDÉMIE**

En 2014, lors de la session plénière en sciences sociales du 23<sup>e</sup> Congrès canadien de la recherche sur le VIH/sida, Richard Parker fait un retour éloquent sur les 35 ans de la pandémie et sur les divers changements de paradigme en prévention qui ont marqué son évolution (Parker, 2014), chacun

se décrivant par la nature et les orientations dominantes et concomitantes de la recherche et de l'intervention à une période donnée. En relisant mes notes sur cette conférence et en retraçant le parcours que nous avons franchi, je me rends compte à quel point les acteurs communautaires ont été et demeurent les premiers à décoder les enjeux et impératifs de l'épidémie au fil de son évolution, et à intégrer les connaissances tant scientifiques que profanes pour amorcer et soutenir leurs actions. Je saisis mieux aussi comment, en m'associant avec eux et en partant de leurs besoins et préoccupations, notre programme de recherche s'est modelé à ces changements paradigmatiques ayant marqué des temps forts dans la lutte contre le VIH.

### **1.1. PREMIER TEMPS FORT : LA RÉPONSE COMMUNAUTAIRE**

Parker (2014) explique d'abord que les dix premières années de la pandémie se caractérisent par une réponse communautaire vive, particulièrement dans la communauté gaie, et ce, bien avant que se manifeste la santé publique (1979-1989). Suivant le mouvement GIPA à l'échelle planétaire (ONUSIDA, 2007), les premières années de l'épidémie sont marquées, au Québec comme ailleurs, par une vaste mobilisation des PVVIH et des acteurs qui les soutiennent. Pour emprunter les propos de Vézina (2010), c'est d'abord « dans un mouvement spontané d'éducation populaire et de solidarité » que ces personnes et acteurs mènent des actions d'aide et de soutien aux personnes affectées, d'éducation et de sensibilisation, de lutte contre les discriminations et de veille de l'éthique médicale.

Devant les conséquences désastreuses du VIH dans leur communauté et devant la lenteur de la santé publique à réagir, faute de données probantes sans doute, les hommes gais participent largement à ces actions. Ressentant la même urgence que les autres communautés gaies américaines, britanniques, européennes et australiennes, ils proposent à leurs pairs des stratégies de réduction des risques (sexes sécuritaires, sécurité négociée, retrait avant l'éjaculation, etc.) qui font du sens pour eux et sont en accord avec leur culture (Kippax et Race, 2003). Cette propension à protéger leur communauté et à lui proposer des solutions éthiques, c'est-à-dire relativement efficaces et culturellement adaptées à la lumière des avancées scientifiques, se maintient, voire s'intensifie, au fil des années et des changements de paradigme, ici comme ailleurs.

## **1.2. DEUXIÈME ET TROISIÈME TEMPS FORTS : LA PRÉDOMINANCE DES APPROCHES COMPORTEMENTALES, PUIS STRUCTURELLES**

Parker (2014) soutient qu'après la première décennie, la réponse communautaire reste importante, mais qu'une meilleure compréhension des modes de transmission du VIH et l'absence de traitement efficace facilitent le déploiement des approches comportementales (1985-1990). On tente de mieux comprendre les déterminants des comportements à risque et de protection. Dès lors, les interventions visent le changement de ces comportements. Ces approches se poursuivent au fil des années, limitées toutefois par leurs difficultés à tenir compte des déterminants sociaux. Les résultats mitigés de ces efforts, non pas sur les individus qui sont exposés à ces interventions, mais à l'échelle populationnelle, et les constats de plus en plus nombreux liant des facteurs tels la discrimination et l'exclusion sociale à l'épidémie, poussent les chercheurs et intervenants à miser aussi sur les approches structurelles (1990-1995).

Au début de cette période, au tournant des années 1990, la réponse communautaire se poursuit au Québec par l'institutionnalisation des associations créées de façon informelle pour s'attaquer aux besoins engendrés par cette épidémie en termes de soins, de traitement et de lutte pour les droits (Vézina, 2010). De ce mouvement naissent divers organismes communautaires maintenant reconnus par l'État, par exemple ACCM (AIDS Community Care Montreal/Sida Bénévoles Montréal) et des maisons d'hébergement telles la Maison d'Hérelle. En 1990, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) est créée, regroupant les organismes communautaires VIH/sida actifs, de manière à renforcer leur voix et à donner plus de poids à leurs revendications sur le plan politique. Dès sa fondation en 1990, Action Séro-Zéro (maintenant RÉZO), dont la mission est spécifiquement orientée vers les hommes gais, joint les rangs de la COCQ-SIDA comme ACCM et d'autres groupes communautaires à l'échelle du Québec. C'est aussi la période de mise en place de cliniques médicales privées, dirigées par des médecins gais, offrant aux hommes de la communauté des soins et services à la fine pointe des avancées scientifiques.

C'est dans ce contexte de mobilisation communautaire et institutionnelle, à la période où les approches comportementales et structurelles dominent les efforts de prévention, que débute ma carrière de chercheuse. Les prochains paragraphes relatent les principales expériences de recherche participative avec les communautés auxquelles je m'associe pendant cette période.

### **1.2.1. S'approprier et devenir partenaires**

Suite à ma thèse, basée sur des théories sociales cognitives et portant sur les facteurs explicatifs de l'usage du condom chez les adolescents, et compte tenu de ma formation en santé publique et promotion de la santé, mes premiers engagements avec les groupes communautaires VIH/sida (début des années 1990) sont de l'ordre de la consultation et du conseil sur le plan conceptuel, méthodologique et statistique, en lien avec leur besoin de porter un jugement sur la pertinence et l'utilité de leurs interventions. Ces interventions sont de nature comportementale et structurelle : ateliers de croissance personnelle visant diverses dimensions de la santé gaie ; groupes sociaux et de soutien pour jeunes LGBT facilitant le développement de compétences pour faire face à l'homophobie et garantissant l'accès à un milieu sécuritaire favorable à la santé ; travail de proximité et accès au condom et à d'autre matériel préventif dans les bars et les saunas. Ces collaborations sont ponctuelles, avec un seul organisme à la fois, mais elles créent entre nous un lien de confiance et une meilleure compréhension de nos univers respectifs.

Notre première réelle expérience de recherche participative date des années 1994-1996. Pour mieux comprendre la réalité de l'intervention dans les parcs, besoin exprimé à la fois par des groupes communautaires en région et dans les grands centres, une vaste recherche-action évaluative est entreprise. Dès le départ, des ateliers de travail avec les intervenants permettent de mieux saisir leurs préoccupations. Ils veulent mieux décrire les divers profils des hommes rejoints et déterminer leurs besoins spécifiques. Ils veulent aussi décrire leurs propres pratiques d'intervention selon les caractéristiques des hommes rencontrés et témoigner de leurs expériences. Une finalité du projet est aussi, pour eux, de gagner de l'autonomie dans la collecte d'informations et l'interprétation des résultats pour pouvoir mieux réfléchir sur leurs actions et les réorienter. Ensemble, nous dégageons le devis, nous planifions les étapes de la recherche, nous développons les fiches d'observation qui serviront par la suite à la collecte de données au fil des rencontres dans les parcs. Tout au long du projet, des entretiens individuels et des groupes de discussion sont tenus. Nous échangeons sur les enjeux différents du travail de proximité dans les parcs selon le fait d'être en ville ou en région. Nous parlons de la souffrance rencontrée, de l'éthique du travail de proximité, de la tension ressentie à être à la fois objet et sujet de désir. Il y a partage de stratégies mises en place pour faire face aux défis quotidiens du métier et aux réflexions sur

nos pratiques, leur portée et leurs limites (Otis *et al.*, 2000). Du point de vue des participants, ce projet est une expérience de renforcement des capacités individuelles et collectives fort positive, qui permet par la suite aux organismes impliqués de poursuivre par eux-mêmes ce monitoring évaluatif et cette pratique réflexive.

Dans ces premières années de collaboration, j'apprivoise le milieu gai sous différents angles. C'est une immersion ethnographique fascinante. Nous apprenons à nous faire confiance, à reconnaître nos forces respectives, à travailler ensemble. Les apprentissages, bien que de nature différente, sont réciproques. Nous devenons de réels partenaires.

### 1.2.2. La Cohorte Oméga : (co)produire des connaissances

De 1994 à 2003, la mise en place d'une étude longitudinale visant à estimer l'incidence du VIH et ses déterminants dans la communauté gaie, la Cohorte Oméga (George *et al.*, 2006; Lavoie *et al.*, 2008), a un important effet de mobilisation communautaire autour des enjeux de prévention marqués par un essoufflement des hommes gais dans le maintien de leurs pratiques sécuritaires (Dowsett, 1996; Rotello, 1997). Devant les données d'incidence alarmantes dans les autres communautés gaies nord-américaines et en l'absence de telles données à Montréal, deux épidémiologistes proposent cette étude à une vingtaine d'acteurs importants de la communauté gaie montréalaise, dont plusieurs sont séropositifs et militants. À la première rencontre, plusieurs objections sont émises compte tenu du type d'étude proposée et ils s'opposent à ce que l'on vienne « compter le nombre de leurs partenaires sexuels ». Ils sont prêts à mobiliser leur communauté si plusieurs conditions sont remplies. La première est l'inclusion, au sein de l'équipe, de chercheurs gais ayant des droits, pouvoirs et devoirs égaux à toutes les étapes de la recherche. Trois représentants de la communauté sont intégrés à titre de cochercheurs.

La seconde condition est que cette étude réponde aussi à leurs propres questions et serve de levier pour toutes sortes d'actions, de la prévention au plaidoyer, et qu'elle ait ainsi des retombées concrètes immédiates dans la communauté. C'est pour soutenir ce volet qu'on me demande de faire partie de l'équipe. Si j'ai déjà travaillé avec deux des représentants de la communauté gaie et que nous avons établi une relation de confiance, l'autre (que je nommerai mon collègue gai réticent) ne me connaît pas et ne comprend pas ce qu'une femme *straight* vient faire dans le décor. Après une année de travail commun à dessiner cette

étude quantitative de manière à respecter les priorités des uns et des autres, une approche écologique est adoptée. Certaines variables se répèteront d'un temps à l'autre (14 temps d'observations aux six mois sur sept ans), mais à chaque temps, on explorera une facette particulière de la vie gaie de manière à mieux saisir les enjeux micro-, méso- et macrosystémiques en cause, à la satisfaction de mon collègue gai réticent et des autres cochercheurs communautaires.

La troisième condition émise est la mise en place d'un comité d'encadrement externe à l'équipe, composé d'hommes gais, certains participant à Oméga, d'autres pas. Le mandat de ce comité est multiple : agir à titre d'ombudsman, accompagner l'équipe à toutes les étapes décisionnelles, participer à la validation des questionnaires et des procédures, conseiller sur les stratégies de recrutement et de promotion, sur l'organisation des événements communautaires et de partage des résultats, etc. Ce comité a le pouvoir d'exercer son droit de véto sur la publication des résultats, s'ils sont à leurs yeux préjudiciables pour la communauté. Par exemple, les résultats concernant les agressions sexuelles ne sont jamais publiés. Ils sont toutefois présentés à des groupes restreints d'intervenants et d'instances directement interpellés par cette problématique.

Au fil de l'étude, véritable système de surveillance, les données sont analysées de façon régulière et des résultats sont produits à la demande des cochercheurs communautaires pour répondre aux préoccupations de terrain qui émergent (p. ex. le recours croissant d'Internet comme lieu de rencontre [Otis *et al.*, 2003]; les drogues récréatives, la sexualité et les risques [Otis *et al.*, 2007]). La communication rapide des résultats entraîne une réponse immédiate en termes d'actions, principalement en termes de ciblage du travail de proximité et de formation ponctuelle des intervenants sur les enjeux émergents. Le collègue gai réticent devient mon principal allié... la confiance et le respect mutuels sont maintenant là. De plus, la formule longitudinale avec cet espace transversal d'un temps à l'autre est un atout, car elle permet une grande réactivité et l'introduction rapide de nouvelles préoccupations. Par exemple, lorsque les trithérapies font leur apparition en 1996, l'équipe anticipe un relâchement des pratiques sécuritaires dans la communauté. On introduit immédiatement dans le questionnaire une échelle sur les attitudes à l'égard des trithérapies qu'on répètera à tous les trois temps d'observation, de manière à suivre leur évolution et leurs liens possibles avec les pratiques.

Durant ces sept années, plus d'une trentaine d'articles de vulgarisation scientifique paraissent dans *Fugues* (revue gaie largement diffusée) et retournent à la communauté des images d'elles-mêmes sur différentes facettes (l'affirmation de son identité [*coming out*], le couple, la satisfaction au travail, etc.). Des forums sont tenus annuellement pour partager ces résultats et en discuter la portée avec les membres de la communauté. À la recommandation du comité d'encadrement, des conférences de presse sont organisées pour mettre en relief des données inquiétantes, par exemple, sur la prévalence des tentatives de suicide chez les hommes gais, de manière à critiquer publiquement la situation et à mobiliser les instances concernées.

Devant cette profusion de données probantes et de regards portés sur la communauté, les acteurs communautaires expriment leur désir que les chercheurs de la Cohorte Oméga travaillent davantage avec eux pour transposer ces données en action. Les premiers ateliers de renforcement des capacités, offerts par la COCQ-SIDA sous la forme des sessions de formation *Outillons-nous* (formule qui existe encore aujourd'hui), sont largement utilisés à cette fin.

Pour les participants à la Cohorte Oméga, d'une fidélité exemplaire, cette recherche sera un espace de paroles et de soutien ; pour la communauté elle-même, un phare et un regard sur elle-même dans un moment important de l'épidémie ; pour les collaborateurs et partenaires impliqués, un levier puissant pour l'action compte tenu des données probantes produites.

### **1.2.3. Phénix, un programme combinant érotisme et santé sexuelle : transposer les connaissances en actions**

Dans les années qui suivent la fin de la Cohorte Oméga (2006-2007), forts de l'intégration de tous les résultats, nous gagnons une compréhension plus holistique des déterminants de la prise de risque chez les hommes gais. Nous nous rendons compte aussi à quel point le discours préventif doit mieux s'imbriquer dans les sexualités gaies, que le plaisir sexuel et le désir de l'autre sont déterminants et que les hommes qui se protègent ont davantage le leadership de la chorégraphie sexuelle. Fort de ces données probantes, nous développons Phénix, une série d'ateliers offerts aux hommes ayant des relations avec d'autres hommes de manière à ce qu'ils conjuguent santé sexuelle et érotisme (par la maîtrise de diverses techniques sexuelles pour mieux jouir et faire jouir leur partenaire) (Blais, Otis et l'Équipe Phénix, 2008). Phénix est d'abord validé auprès de deux groupes d'hommes qui se prêtent au jeu d'être à la fois des participants et des collaborateurs à la



révision du programme. La version validée permet par la suite la rédaction d'un guide d'animation. Pour soutenir l'implantation de Phénix à plus large échelle, une formation de deux jours est offerte aux intervenants à l'échelle provinciale dans le cadre des ateliers *Outillons-nous* de la COCQ-SIDA. Pendant cette formation, les futurs formateurs, des pairs, expérimentent l'ensemble des activités du programme pour les mettre à leurs couleurs, dans le respect toutefois du modèle logique du programme. La formation se termine par un atelier où les difficultés anticipées à l'implantation et à l'animation sont discutées et les stratégies pour les surmonter sont mises en commun.

Après ces formations, Phénix est intégré de façon récurrente aux activités régulières de plusieurs groupes communautaires et, par la suite, révisé pour répondre davantage à la réalité des hommes séropositifs. Depuis, ce programme a été adapté culturellement pour les hommes anglophones du Canada et les Africains du Burkina Faso.

#### **1.2.4. Être chercheuse universitaire en prêt de services à la communauté**

C'est pendant cette période que la COCQ-SIDA, grâce au leadership de son directeur (mon collègue gai, qui n'est plus réticent !), obtient du soutien financier du gouvernement fédéral pour mettre en place un projet pilote de renforcement des capacités des acteurs communautaires en recherche. Je suis invitée à devenir directrice scientifique de la recherche communautaire à la COCQ-SIDA pour deux ans (2001-2003). Après diverses négociations avec l'université, on accepte exceptionnellement que je sois libérée à plein temps pour occuper ce poste. Le mandat consiste à explorer diverses formules pour rendre les groupes communautaires plus autonomes en termes d'approbation et de suivi éthiques de leur projet, à organiser divers ateliers de formation et à donner un accompagnement sur mesure à diverses équipes. Ce modèle est, en fait, le précurseur de ce qui sera implanté dans quelques provinces en 2004 grâce au soutien des IRSC dans le cadre du Programme de recherche communautaire, soit la création des postes de facilitateur de la recherche communautaire.

Ce passage à la COCQ-SIDA est déterminant pour la suite de ma carrière de chercheuse, consolidant et élargissant l'aura de confiance et de respect mutuels indispensables au travail en partenariat. Il contribue sans doute à la démocratisation de la recherche auprès de ces acteurs, mais il me permet surtout de mieux saisir les enjeux organisationnels et interorganisationnels

présents en milieu communautaire lorsqu'on veut réaliser une recherche ou implanter une intervention, voire la pérenniser. À partir de cette période, il m'arrive de me sentir comme une des leurs.

### **1.3. QUATRIÈME TEMPS FORT: LE RETOUR EN FORCE DES APPROCHES BIOMÉDICALES**

Pour illustrer le retour en force des approches biomédicales, Parker (2014) résume comment les avancées technologiques rapides qui suivent l'arrivée des multithérapies, compte tenu de leurs effets sur la réduction de la transmission du VIH, provoquent vers les années 2005-2010 un changement de paradigme majeur centré sur le recours au traitement comme outil de prévention (*treatment as prevention*) (Beyrer *et al.*, 2012; Vermund, 2011). La prophylaxie post-exposition (PPE) est alors remise à l'ordre du jour. Plusieurs essais sont mis en place pour tester l'efficacité de la prophylaxie préexposition (PPrE) sous diverses modalités (voie orale, microbicides anaux, en continu ou par intermittences) avec des résultats forts prometteurs chez les hommes gais (Krakower, Jain et Mayer, à paraître). Des travaux avancent qu'une personne infectée par le VIH sous traitement antirétroviral et dont la charge virale est indétectable ne peut transmettre le VIH (Hoffmann et Gallant, 2014).

En parallèle, les études de surveillance épidémiologique et virologique indiquent que l'épidémie est entretenue par une bonne proportion de gens qui ne connaissent pas leur statut sérologique (Brenner *et al.*, 2011), d'où l'accent mis par la santé publique sur la diversification de l'offre de dépistage du VIH et sur la qualité du counseling. Pour que certaines approches biomédicales soient efficaces, encore faut-il que les personnes connaissent leur statut sérologique et reçoivent les traitements dès que possible pour abaisser leur charge virale, s'ils sont séropositifs (*test and treat*). L'approche biomédicale bat son plein à l'échelle internationale et plusieurs la présentent comme la solution vers l'éradication du virus (De Crignis et Mahmoudi, 2014).

#### **1.3.1. SPOT, un projet de dépistage rapide du VIH: une contribution communautaire aux approches biomédicales**

Ce vent de médicalisation de la prévention touche aussi le Québec. C'est dans ce contexte que les acteurs de la communauté gaie, entre autres, sous la gouverne de la COCQ-SIDA, souhaitent mettre en place un projet

de dépistage rapide du VIH dans la communauté gaie. Les discussions avancent lentement et cette fois, grâce à un appel d'offres des IRSC pour soutenir les innovations en prévention, le leadership pour la demande de fonds est pris par des chercheurs en virologie, intéressés à détecter des infections primaires chez les dépistés et à mieux comprendre la dynamique de transmission dans la communauté gaie. Cet élargissement du partenariat université-communauté avec des chercheurs des sciences cliniques et fondamentales est pour nous tous une première, non sans heurts ni difficultés, mais en fin de compte relativement réussie.

En 2007, le projet SPOT est ainsi mis en place. Toujours en cours, cette recherche interventionnelle participative est menée par une équipe multidisciplinaire et intersectorielle dans un site communautaire où les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes peuvent avoir accès à un test rapide de dépistage du VIH, gratuit et anonyme. Grâce à un partenariat entre RÉZO et le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance, l'offre de services est assurée par un tandem composé d'un intervenant communautaire, qui accueille le participant et fait le counseling préventif avant et après le dépistage, et d'un infirmier, qui ajoute au counseling et administre la trousse selon les lignes directrices (au Québec, seul un infirmier peut administrer la trousse de dépistage rapide du VIH). Depuis son implantation, SPOT teste plusieurs modèles de pratiques, incluant deux types de counseling dans le cadre d'un essai randomisé où le counseling basé sur l'entretien motivationnel est comparé au counseling standard en termes d'effets sur la réduction des pratiques à risque et de leurs déterminants.

Cette infrastructure communautaire répond à un besoin important de dépistage, particulièrement chez les plus jeunes et les hommes des communautés ethnoculturelles, qui apprécient cet endroit non médicalisé et discret où le temps d'écoute est précieux (Otis *et al.*, 2012). L'équipe réfléchit à la possibilité d'introduire l'autotest avec supervision dans cette infrastructure communautaire, de manière à être plus indépendante des ressources infirmières et à pouvoir augmenter l'accès au dépistage dans la communauté gaie. L'autotest n'est pas encore accepté au Canada et son introduction à SPOT devra se faire dans le cadre d'une recherche pour évaluer l'acceptabilité de cette mesure, tant pour la communauté que pour les organisations et institutions qui participent à l'offre de dépistage au Québec.

### **1.3.2. Ipergay, un essai clinique sur la prophylaxie préexposition à la demande : le communautaire aux aguets**

En 2012, un essai clinique sur la prophylaxie préexposition (PPrE) prise de façon intermittente (à la demande) démarre en France. L'essai Ipergay soulève beaucoup de controverses dans les communautés gaies compte tenu de son devis imposant un bras placebo, alors que plusieurs travaux démontrent une certaine efficacité de la PPrE prise en continu. Au Québec, les groupes communautaires sont divisés sur cette question lorsque l'équipe française et la cochercheuse principale nommée pour le Québec leur demandent de s'associer à l'essai. Après plusieurs rencontres d'échanges, de débats et de discussion, mes partenaires communautaires et moi en venons à la conclusion que l'étude se fera de toute façon sans nous et que pour réduire les effets potentiellement néfastes d'un tel essai dans la communauté, il vaut mieux être dans le coup et devenir partenaires à part entière, de manière à influencer sur l'ensemble de la démarche. Tout comme en France, l'étude démarre avec un engagement sérieux et un suivi vigilant du milieu communautaire. Notre rôle consiste à soutenir le recrutement, certes, mais surtout à diriger l'ensemble des opérations de promotion dans la communauté pour s'assurer que les hommes comprennent bien les enjeux, à offrir un accompagnement par les pairs aux participants à l'essai et à leur permettre de parler de leurs expériences dans le cadre de groupes de discussion ou d'entretiens individuels. À la fin de l'automne 2014, c'est avec soulagement que l'équipe communautaire apprend que le bras placebo de l'étude est arrêté, les résultats prometteurs obtenus justifiant que le médicament prophylactique (Truvada) à la demande soit offert à tous les participants de l'essai.

### **1.4. CINQUIÈME TEMPS FORT : LES APPROCHES COMBINÉES ET L'IMPORTANCE DE LA MOBILISATION COMMUNAUTAIRE**

Malgré les promesses des approches biomédicales, Parker (2014) conclut en rappelant que les travaux les plus récents (à partir de 2010) soutiennent que la lutte contre le VIH doit maintenant reposer sur une combinaison de toutes ces approches, comportementales, biomédicales et structurelles (prévention combinée), en accordant une place encore plus importante à la participation communautaire au moment de les concevoir et de les implanter (Kurth *et al.*, 2011). La prévention du VIH dans la communauté gaie doit aussi s'inscrire dans une perspective syndémique et de santé globale.

Sans surprise, le milieu communautaire québécois adhère totalement à cette vision et profite de l'impulsion générée par le débat entourant la PPrE et Ipergay pour lancer une réflexion sur les enjeux de la prévention dans la communauté. Est alors créée une coalition intersectorielle regroupant les principaux acteurs de la prévention, tant du milieu communautaire que de la santé publique, des cliniques médicales privées et de la recherche (fondamentale, clinique et en sciences sociales). Des hommes et militants de la communauté sont présents, ainsi que des acteurs qui n'œuvrent pas dans le domaine du VIH/sida, mais qui jouent un rôle plus global quant à la santé gaie. Pour alimenter la réflexion de la coalition intersectorielle, une cartographie permettant de caractériser l'accès aux services préventifs est réalisée. Les conclusions sont claires. Toutes les options préventives (biomédicales, comportementales et structurelles) qu'un homme gai peut combiner pour réduire les risques, peu importe son statut sérologique, existent dans la communauté. Toutefois, les barrières d'accès à ces options sont multiples en termes de visibilité, d'acceptabilité, de disponibilité, de coût et d'adéquation (Lévesque, Harris et Russell, 2013), ce qui pose un défi majeur à l'opérationnalisation d'une approche combinée dans la communauté.

La coalition poursuit ses activités et, sous le nom MOBILISE!, une recherche-action financée dans le cadre du programme de recherche communautaire des IRSC démarre en janvier 2015 de manière à amener les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes à prendre la parole. Des équipes citoyennes représentant la multiplicité des réalités présentes dans la communauté (en termes d'âge, de revenu, de statut sérologique, d'appartenances culturelle et identitaire, de proximité de la communauté, etc.) seront formées et accompagnées de manière à consulter leur réseau et à rapporter leurs points de vue sur leur sexualité dans le contexte actuel de l'épidémie. Ces points de vue seront regroupés et mis en commun lors d'un forum communautaire et les participants exprimeront leurs revendications en termes d'accès aux diverses options préventives. Cette recherche-action prévoit aussi la mise en place de deux projets pilotes d'approche combinée subséquents à ces démarches, puis la synthèse de toutes ces réflexions et solutions proposées lors d'un sommet communautaire à la fin de l'étude. Compte tenu de la nature et des activités prévues dans ce projet, de nature éminemment stratégique et politique, la COCQ-SIDA coordonne le projet dans son ensemble et administre les fonds de recherche. Des fonds sont libérés vers RÉZO, qui prend le leadership des communications et du travail de proximité, et vers l'UQAM, qui dirige

les opérations de recherche. Sous l'angle de la recherche, les enjeux de ce projet sont fascinants puisque la méthodologie participative déployée s'attarde à bien comprendre les processus qui provoqueront ou non cette mobilisation dans la communauté gaie et à les mettre en lien avec leurs effets sur l'accès aux stratégies préventives.

Nous en sommes là, au cœur de ce nouveau paradigme où la participation communautaire est incontournable pour que s'opérationnalise ce concept prometteur qu'est la prévention combinée.

## **2. CONSTATS ET RÉFLEXIONS SUR UN PARCOURS ENGAGÉ UNIVERSITÉ-COMMUNAUTÉ GAIE**

Les acquis et avantages mutuels ponctuent le parcours franchi, mais celui-ci est aussi parsemé de défis relevés de façon plus ou moins réussie, d'écueils et d'embuches qui fragilisent le partenariat et la qualité de la recherche et de questions d'ordre éthique qui interpellent notre façon de faire la recherche participative avec les communautés.

### **2.1. LES ACQUIS ET AVANTAGES MUTUELS**

Outre l'avantage ultime que notre engagement réciproque provoque sur nos programmes institutionnels respectifs, soit, dans mon cas, la recherche qui contribue à l'avancement des connaissances et, pour mes partenaires communautaires, la mise en place d'actions de lutte contre le VIH, ce parcours de recherche participative permet à tous d'en tirer profit.

#### **2.1.1. Pour les membres de la communauté**

Par leur participation directe à la recherche ou aux divers comités de travail (encadrement, conseil, etc.) et grâce aux multiples stratégies de transfert des connaissances déployées tant en cours de recherche qu'après, les membres de la communauté ont la possibilité de faire part de leurs réalités, de porter un regard sur eux-mêmes et de participer de façon significative à la réflexion et à l'action sur les enjeux de la prévention à l'échelle individuelle et collective.

### 2.1.2. Pour les partenaires

Pour les organismes communautaires et institutionnels impliqués dans le partenariat, leur participation favorise une prise en compte plus juste de leurs préoccupations et de celles des personnes qu'ils rejoignent et une réaction plus rapide aux phénomènes émergents. L'accès à des données issues de recherches qu'ils ont dessinées est un atout important pour eux quand arrive le temps de présenter leur rapport d'activités aux bailleurs de fonds et de négocier leur futur budget; ces données aident à mieux caractériser leurs populations-cibles et à mieux justifier la pertinence et l'utilité de leurs actions. Au fil de ces recherches, les partenaires gagnent en crédibilité, en notoriété et en reconnaissance comme chercheurs communautaires et praticiens réflexifs. Ils sont des acteurs prisés au sein des différents comités balisant la recherche communautaire au Canada et des interlocuteurs respectés lorsqu'ils siègent à des comités en interface avec la santé publique, la justice, etc. Leur accès aux résultats de recherche les appuie aussi dans leur mission de plaidoyer et de revendication. Au fil de toutes ces années, les financements obtenus et répartis selon les objectifs de recherche poursuivis grâce à des transferts inter-établissements contribuent à renforcer la capacité des organisations, et les acteurs communautaires gagnent pouvoir et autonomie en recherche et en planification d'interventions basées sur les données de recherche.

### 2.1.3. Pour le chercheur

Pour moi, la chercheuse, ce parcours non planifié *a priori* et construit au fil de ces partenariats constitue une carrière et me permet de développer une expertise unique, reconnue par les organismes subventionnaires et par certains de mes pairs, ceux qui partagent ma vision de la recherche et de la science. Sur le plan opérationnel, cette proximité du terrain et cette position de *trans-sider* (ni initiée [*insider*], ni étrangère [*outsider*]) acquise au fil des années me donnent accès aux questions de recherche émergentes, bien avant qu'elles ne soient publiées, ce qui nous permet de proposer des projets novateurs, à la fine pointe des enjeux de l'épidémie. Les négociations avec mes partenaires communautaires sur la façon de poser les questions de recherche et de proposer les méthodes pour y répondre en mettant la participation communautaire au cœur des opérations nous obligent, mes collègues universitaires et moi-même, à nous approprier constamment de nouveaux cadres théoriques et de nouvelles méthodes et à transgresser certaines règles des paradigmes traditionnels pour garantir

la scientificité de ce que nous faisons. Quel délicieux stimulant intellectuel ! Ces négociations m'amènent aussi à développer des habiletés pour lesquelles je n'ai pas été formée : l'écoute, l'animation de groupe, la résolution de conflits, la médiation quand les enjeux culturels divergent, etc. Ce parcours me permet d'apporter une contribution tangible à une cause que je juge centrale et qui me donne l'impression, à certains moments, de contribuer un tant soit peu à faire une différence. J'apprends sur l'éthique de la recherche et je comprends comment la recherche peut être un outil extraordinaire pour appuyer le plaidoyer, mais comment elle peut aussi porter préjudice. J'apprends aussi l'humilité et à reconnaître les riches savoirs de mes partenaires.

## **2.2. ENJEUX, DÉFIS, ÉCUEILS ET COUTS**

Le parcours franchi n'est pas exempt de défis, de couts, d'écueils et de frustrations de part et d'autre. Il est, en fait, le résultat de multiples facteurs en tension, certains facilitateurs, d'autres contraignants, qui ont finalement produit, au fil des échecs et des succès, ces effets structurants : 1) la participation communautaire à la recherche ; 2) la recherche sur la réponse communautaire. Nombre d'auteurs décrivent de façon exhaustive ces facteurs qui découlent de façon directe du respect (ou non) des principes de la recherche participative avec les communautés (Cargo et Mercer, 2008 ; Evans et Killoran, 2000 ; Flicker *et al.*, 2007, 2009 ; Harper et Salina, 2000 ; Israel *et al.*, 1998, 2006 ; Minkler, 2005 ; Williams *et al.*, 2009). Disons que tous les facteurs relevés par ces auteurs caractérisent notre parcours d'une manière ou d'une autre. Revenons sur les enjeux les plus importants rencontrés au fil de ce parcours.

### **2.2.1. Les enjeux partenariaux**

La constitution de l'équipe partenariale d'un projet à l'autre n'est que très rarement problématique puisqu'au fil des années, quelques noyaux informels, mais relativement constants se forment en fonction de la nature du projet envisagé. À chaque fois, les partenaires sont approchés selon deux critères : 1) Qui représente le mieux les personnes concernées et les particularités de certains sous-groupes ? 2) Qui est en position d'influence pour que les données issues de la recherche aient un effet de levier sur l'action ? Si la présence de ces noyaux de partenaires est une force, elle constitue aussi une menace lorsque de nouveaux partenaires sont interpellés



et que l'on tient pour acquis que tous connaissent les logiques d'action les uns des autres et les normes culturelles qui régissent leur engagement (Harper et Salina, 2000). Compte tenu de la forte mobilité du personnel dans le milieu communautaire, même si ce nouveau partenaire vient d'un organisme déjà engagé, rien ne garantit que sa vision et ses intérêts soient convergents. Cette menace est particulièrement aiguë lorsqu'il s'agit de partenariats multidisciplinaires et intersectoriels. Pour atténuer cette menace, dès le départ, nous créons des espaces d'échanges autour non seulement de l'objectif commun à poursuivre, mais aussi des raisons qu'a chacun de poursuivre cet objectif. Un chercheur virologiste, un médecin clinicien, un intervenant communautaire et un homme vivant avec le VIH n'ont fondamentalement ni les mêmes intérêts, ni les mêmes impératifs à s'engager dans un processus de recherche ciblé. Dans certains cas, les intérêts sont conflictuels. Dans ces situations, recentrer la discussion sur l'objectif commun à poursuivre et sur les avantages mutuels aide à atténuer les tensions causées par ces conflits d'intérêts (Harper et Salina, 2000; Suarez-Balcazar, Harper et Lewis, 2005; Williams *et al.*, 2009).

Dans tous les projets, la formalisation du partenariat est une étape cruciale. C'est à ce moment qu'il faut négocier qui fera quoi, quand, dans quel contexte et avec quels moyens (Flicker *et al.*, 2009). Dans plusieurs projets, le manque de clarté sur ces rôles, responsabilités et ressources est un irritant majeur qui ébranle le partenariat. La confusion quant au partage du leadership au début des projets et la difficulté de préciser toutes les étapes de la recherche dans certains cas où le projet est coconstruit expliquent souvent cette situation. La négociation porte sur la façon de prendre les décisions sur tous les aspects de la recherche, la gestion des différents comités et équipes mis à contribution, la gestion administrative, l'encadrement des opérations et la communication tant à l'interne que vers la communauté. Chaque acte de négociation soulève avec plus ou moins d'acuité la question des rapports de pouvoir entre les partenaires. C'est là que la reconnaissance des savoirs et compétences de chacun ainsi que la confiance et le respect mutuels aident à ce que la distribution des rôles et des responsabilités soit compatible avec un partage équitable des pouvoirs (Harper et Salina, 2000). Lorsqu'il y a un glissement à ce niveau et qu'un recadrage s'impose, des mécanismes sont prévus pour que les partenaires revoient leurs propres modes de fonctionnement entre eux et y apportent les correctifs nécessaires.

Au moment de l'implantation de la recherche, les défis les plus importants rencontrés sont de trois ordres : 1) la difficulté pour les intervenants-terrain de bien saisir à qui ils doivent s'adresser et répondre (plusieurs patrons), compte tenu d'une structure de gestion souvent partagée pour encourager la participation des partenaires ; 2) les manques qui en découlent au niveau de l'accompagnement et du suivi, puisque certaines tâches ou opérations relèvent de façon conjointe de plusieurs partenaires dont chacun se fie aux autres ; 3) les problèmes de communication et de circulation de l'information entre les divers partenaires et en lien avec les intervenants-terrain.

À la fin de chaque projet et de son financement, des efforts sont consentis pour protéger les liens partenariaux et développer une certaine loyauté mutuelle entre les intervenants. Les défis relèvent alors des efforts consentis au transfert des connaissances et du renforcement des capacités, qui contribuent à maintenir le moral des troupes et la motivation à continuer à travailler ensemble.

### **2.2.2. Les enjeux liés au temps et à l'argent**

La recherche participative avec les communautés prend du temps, tant pour les partenaires que pour le chercheur, dans un contexte où le rapport au temps est différent (Cargo et Mercer, 2008 ; Israel *et al.*, 1998 ; Williams *et al.*, 2009). Les acteurs communautaires veulent des résultats rapides pour nourrir ou évaluer leurs actions ; pour eux, la mise en place du dispositif de recherche est souvent trop longue. D'autre part, le temps consacré à toutes ces réunions de travail de recherche les éloigne de leur mission première, soit la présence sur le terrain. Sur ce point, il y a souvent des inégalités entre les partenaires quant à leur capacité d'assumer ces rôles et aux coûts qui en découlent (Flicker *et al.*, 2007 ; Suarez-Balcazar, Harper et Lewis, 2005 ; Williams *et al.*, 2009). Pour pallier cette lacune, la reconnaissance de ce temps fait partie de l'entente partenariale formelle et des budgets sont prévus à cette fin dans la demande de financement.

De mon point de vue de chercheuse, le temps investi pour maintenir le lien de confiance et montrer mon engagement réduit ma capacité à me consacrer aux autres aspects de mon métier, qui inclut, outre la recherche et l'avancement des connaissances, l'enseignement. Je participe régulièrement aux événements culturels et sociaux de la communauté et je fais partie de divers comités de travail animés par les partenaires communautaires et institutionnels. Mon équipe et moi sommes une ressource pour

eux sur divers projets, qu'ils soient liés ou non à la recherche en cours. Étant donné l'importance du transfert des connaissances et du renforcement des capacités, j'accepte de faire des conférences et d'offrir des formations dans différents contextes professionnels. Le temps dévolu à la rédaction va davantage à des textes de vulgarisation scientifique qu'à des articles dans des revues avec comité de pairs. Le dossier de publications en souffre grandement. Tous les engagements que je prends ont des répercussions sur les membres de mon équipe avec qui je partage ces responsabilités, ce qui représente aussi des coûts non prévus.

### **2.2.3. Les enjeux de méthodes, de scientificité et de reconnaissance**

D'autres défis relèvent plutôt des enjeux méthodologiques (Israel *et al.*, 1998). La flexibilité dont il faut faire preuve sur ce plan entraîne souvent des devis complexes où la mixité des méthodes prime et où il est difficile de préciser avec exactitude tous les aspects de la recherche. Mes pairs évaluateurs, en général de paradigmes plus traditionnels, ont du mal à saisir ce type de recherche et le dévaluent, ce qui complique le financement des projets. Cette flexibilité demande aussi une grande capacité d'ajustement entre les partenaires et une révision constante du contrat de collaboration. Sur le plan de la reconnaissance, la recherche que je fais est qualifiée d'utilitaire par mes collègues universitaires, une recherche de second ordre qui n'a pas la même rigueur, la même validité que la recherche plus fondamentale. Il me faut adhérer à d'autres façons de démontrer la scientificité de nos démarches, parler de crédibilité, de transférabilité, de constance interne et de fiabilité (Levy, 1994). J'ajoute la notion de validité de signification pour les acteurs et les personnes concernées. En dernier lieu, de par la multiplicité des angles sous lesquels nous travaillons, j'ai parfois l'impression d'être une spécialiste de tout et de rien. Cet éclectisme m'est reproché, notamment lors des évaluations par mes pairs universitaires.

### **2.2.4. Les enjeux éthiques**

Au fil de ce parcours de recherche participative avec la communauté gaie, plusieurs questions d'ordre éthique se posent, transversales aux enjeux décrits précédemment. La première question relève de la représentativité des communautés (Minkler, 2005). Dans quelle mesure les structures participatives mises en place dans nos projets permettent-elles de tenir réellement compte des préoccupations des personnes concernées? Dans quelle mesure les organismes partenaires et leurs intervenants (même si

plusieurs d'entre eux sont des personnes concernées) sont-ils capables de bien traduire les préoccupations d'hommes qu'ils ont eux-mêmes du mal à rejoindre ? Dans l'ensemble, dans le parcours raconté, l'intensité des efforts déployés sur ces aspects est très variable et certes insuffisante.

Sur un second plan, les mêmes questions se posent quant à la représentativité des partenaires. Les inégalités dans les capacités des partenaires à prendre part à nos activités de recherche nous privent certes de compétences et de savoirs précieux et, par conséquent, d'un regard sur certains sous-groupes dont les réalités ne seront pas prises en compte. Au fil de ce parcours, dans quelle mesure la constitution de certains noyaux de partenaires, constitution qui s'est faite naturellement par la proximité, les affinités, la reconnaissance mutuelle et la mise en commun de nos ressources, n'entretient-elle pas une certaine complaisance à travailler entre nous, en vase clos, rendant difficile l'inclusion d'autres chercheurs et d'autres partenaires ? Ceci est un levier puissant qui garde le financement dans la sidacratie, mais est-ce au détriment de projets qui pourraient apporter davantage ou autrement à la communauté ? En dernier lieu, l'implication des personnes concernées comme partenaires à la recherche met en jeu des tensions, en termes de légitimité, entre ceux qui sont à l'intérieur de la communauté (*insiders*) et ceux qui sont à l'extérieur (*outsiders*). Lorsqu'elles sont en lien direct avec les populations ciblées, ces personnes vivent aussi des situations qui interpellent leur éthique professionnelle (Dwyer et Buckle, 2009 ; Merriam *et al.*, 2001). Plusieurs de mes partenaires communautaires sont sensibles à ces derniers enjeux de légitimité et d'éthique professionnelle et savent, lors de nos rencontres de travail régulières, recadrer avec tact chaque situation et rassurer les uns et les autres.

Entre nous, d'autres enjeux éthiques précédemment effleurés méritent d'être rediscutés, car ils sont interdépendants : l'équité dans les avantages, l'équité dans le partage du pouvoir et l'instrumentalisation possible (Flicker *et al.*, 2007 ; Harper et Salina, 2000 ; Wallerstein et Duran, 2006). Il serait naïf de croire à l'équité sous ces trois angles, particulièrement si on considère les interactions entre partenaires sur un seul projet. Au fil du parcours décrit, certains projets sont plus problématiques que d'autres et des frustrations sont émises, de part et d'autre, malgré les efforts fournis pour tendre vers l'équité. Dans certaines recherches plus conventionnelles, les acteurs communautaires se dotent de moyens pour avoir du pouvoir. Malgré tout, la nature du projet fait que les chercheurs universitaires ont davantage le contrôle des opérations. Dans d'autres cas, lorsque l'action est au cœur de la recherche, le chercheur universitaire peut avoir le sentiment

d'être le technicien de service, celui qui rédige les questionnaires et les guides d'entretien et qui produit les résultats bruts. C'est donc dans la durée du partenariat et au fil de plusieurs projets que l'équité est possible et que l'instrumentalisation est nommée, balisée et consentie, puisque orientée vers un objectif commun qui lui donne tout son sens. En revanche, si la question de l'instrumentalisation entre nous est objet de négociation et consentie, il nous arrive de nous demander si les recherches communautaires menées ne nous éloignent pas de notre mission d'activisme politique, trop occupés que nous sommes à combler les lacunes du réseau de la santé et des services sociaux.

Un autre point, plus factuel, mais néanmoins lié au partage du pouvoir, est la question de la propriété intellectuelle tant des concepts et modèles développés que des résultats produits (Harper et Salina, 2000; Minkler, 2005). Cette notion de propriété intellectuelle appartient d'abord à l'univers des chercheurs universitaires et est *a priori* quasi absente des référents culturels des acteurs communautaires. D'emblée, elle fait l'objet de négociations lors de la formalisation des partenariats. Pour que cette négociation se conclue de façon équitable, des stratégies de renforcement des capacités des acteurs communautaires à l'égard des implications de la propriété intellectuelle sont mises en place, et les chercheurs universitaires sont invités à faire preuve de souplesse et à accepter que les résultats puissent être accessibles et utilisés dès que possible pour orienter l'action. Ces spécifications sont incluses dans l'entente partenariale.

Malgré un parcours infléchi par tous ces enjeux et facteurs en tension, tantôt favorables, tantôt déstabilisants, la résultante est cette résilience partenariale qui fait que nous avons encore envie de travailler ensemble autour d'objectifs communs.

## **CONCLUSION**

Le regard historique porté dans la première partie du chapitre illustre comment la recherche et la réponse communautaire se sont articulées de façon synergique et interdépendante de manière à s'ajuster aux impératifs changeants de l'épidémie et de contribuer ainsi à la lutte contre le VIH dans la communauté gaie. Hors de tout doute, la participation communautaire occupe une place importante dans la recherche en définissant dans une certaine mesure ses orientations; en retour, la recherche a un effet structurant indéniable sur la réponse communautaire.

De ce parcours de vingt-cinq ans parsemé de moments forts et d'écueils résulte une synergie partenariale qui n'aurait pu s'installer sans engagement, sans interdépendance, sans imputabilité de part et d'autre, et qui n'aurait pu produire les mêmes résultats si chacun de ces acteurs n'avait pas été mis en interaction. Cette synergie engendrée par la mise en commun d'une diversité de perspectives, d'expertises et de savoirs de tous ordres reconnus comme valables et crédibles a poussé la capacité de recherche au-delà de ce qui aurait été réalisé sans elle. Le tout est plus grand que la somme des parties. Grâce au processus de négociation indispensable à tout partenariat, la prise en compte des désaccords et des conflits s'est avérée une source de créativité et d'innovation. Elle a favorisé une recherche davantage adaptée culturellement et davantage faisable, car celle-ci tenait compte des préoccupations et des ressources communautaires, contribuait à une participation communautaire plus directe et signifiante et assurait la réciprocité du renforcement des capacités des acteurs engagés (Jagosh *et al.*, 2012).

En second lieu, la synergie partenariale, tel que le démontre ce parcours, a eu des effets progressifs et cumulatifs (en spirale). Chaque recherche a contribué à l'émergence de nouvelles questions ou hypothèses et, souvent, au démarrage d'une autre recherche explicative ou interprétative, ou encore à un transfert des connaissances qui a conduit à la mise en place de recherches interventionnelles ou évaluatives, et ainsi de suite. Ces effets progressifs et cumulatifs ont aussi été observés sur l'amélioration de la qualité des processus en place pour favoriser et maintenir le partenariat et sur les compétences même des acteurs à être des partenaires à part entière et à atteindre les objectifs communs poursuivis.

Comme chercheuse universitaire, comme scientifique, j'ai joué un rôle, comme chacun de mes partenaires, dans le développement et le maintien de cette synergie porteuse pour l'action. Ce rôle a imposé à la fois de l'autonomie et de la proximité. Mon autonomie a tenu à la rigueur appliquée à choisir et à mettre en place des méthodes respectueuses à la fois des questions de recherche et des personnes concernées, à produire des résultats valides et signifiants et à assurer une interprétation juste ainsi qu'une utilisation éthique de ces résultats. Elle s'est toutefois arrêtée là, l'engagement prenant le pas sur l'indépendance du chercheur.

La recherche participative avec les communautés est, pour moi, un choix fait en toute connaissance de cause, un choix de carrière qui implique un engagement moral et politique à long terme. On ne s'improvise pas, à

l'occasion, comme chercheur universitaire et communautaire. Au contraire, il faut contribuer au fil du temps à l'agencement et au cimentage des projets, l'un à côté de l'autre, l'un sur l'autre, comme les pierres d'un mur qu'on érige, de sorte que ce qui est construit soit suffisamment solide et imposant pour entraîner des changements de pratiques et de politiques favorables aux communautés visées (Fontan, 2000 ; Lelubre, 2013).

Mon engagement dans cette cause me nourrit, me touche, me permet de croire à la fin de cette épidémie et à plus de justice sociale et d'équité. Mais surtout, cet engagement me transforme et change ma vision du monde. Le doute et l'incertitude font partie de ma routine et j'applaudis l'incontournable pouvoir du partage des savoirs scientifiques et praxiques.

## RÉFÉRENCES

---

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC) (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Une conférence internationale pour la promotion de la santé*, Ottawa, ASPC.
- Ball, S.C. (2014). «Increasing longevity in HIV: Caring for older HIV-infected adults», *Care Management Journal*, vol. 15, n° 2, p. 76-82.
- Beyrer, C., S.D. Baral, F. van Griensven, S.M. Goodreau, S. Chariyalertsak, A.L. Wirtz et R. Brookmeyer (2012). «Global epidemiology of HIV infection in men who have sex with men», *The Lancet*, vol. 380, n° 9839, p. 367-377.
- Blais, M., J. Otis et l'Équipe Phénix (2008). *Phénix: conjuguer érotisme et réduction des risques, programme pour hommes gais et bisexuels. Guide de l'animateur*, Département de sexologie, Faculté des sciences humaines, Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé et Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Brenner, B.G., M. Roger, D. Stephens, *et al.* (2011). «Transmission clustering drives the onward spread of the HIV epidemic among men who have sex with men in Quebec», *The Journal of Infectious Diseases*, vol. 204, n° 7, p. 1115-1119.
- Cargo, M. et S.L. Mercer (2008). «The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice», *Annual Review of Public Health*, vol. 29, p. 325-350.
- De Crignis, E. et T. Mahmoudi (2014). «HIV eradication: Combinatorial approaches to activate latent viruses», *Viruses*, vol. 6, n° 11, p. 4581-4608.
- Dehabieh, M.S., E. Battivelli et E. Verdin (2015). «Understanding HIV latency: The road to an HIV cure», *Annual Review of Medicine*, vol. 14, n° 66, p. 407-421.
- Dowsett, G.W. (1996). *Practicing Desire: Homosexual Sex in the Era of AIDS*, Redwood, Stanford University Press.

- Dwyer, S. et J. Buckle (2009). «The space between: On being an insider-outsider in qualitative research», *International Journal of Qualitative Methods*, vol. 8, n° 1, p. 54-63.
- Evans, D. et A. Killoran (2000). «Tackling health inequalities through partnership working: Learning from a realistic evaluation», *Critical Public Health*, vol. 10, n° 2, p. 125-140.
- Flicker, S., B. Savan, M. McGrath, B. Kolenda et M. Mildenerger (2007). «“If you could change one thing...”: What community-based researchers wish they could have done differently», *Community Development Journal*, vol. 43, n° 2, p. 239-253.
- Flicker, S., M. Wilson, R. Travers *et al.* (2009). «Community-based research in AIDS-service organizations: What helps and what doesn't?», *AIDS Care*, vol. 21, n° 1, p. 94-102.
- Fontan, J.M. (2000). «De l'intellectuel critique au professionnel de service: radio-scopie de l'universitaire engagé», *Cahiers de recherche sociologique*, vol. 34, p. 79-97.
- George, C., M. Alary, J. Otis *et al.* (2006). «Non-negligible increasing temporal trends in unprotected anal intercourse among men who have sexual relations with other men in Montreal», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 42, n° 2, p. 207-212.
- Harper, G.W et D.D. Salina (2000). «Building collaborative partnership to improve community-based HIV prevention research», *Journal of Prevention and Intervention in the Community*, vol. 19, n° 1, p. 1-20.
- Hoffmann, C.J. et J.E. Gallant (2014). «Rationale and evidence for human immunodeficiency virus treatment as prevention at the individual and population levels», *Infectious Disease Clinics of North America*, vol. 28, n° 4, p. 549-561.
- Israel, B.A., J. Krieger, D. Vlahov *et al.* (2006). «Challenges and facilitating factors in sustaining community-based participatory research partnerships: Lessons learned from the Detroit, New York City and Seattle Urban Research Centers», *Journal of Urban Health*, vol. 83, n° 6, p. 1022-1040.
- Israel, B.A., A.J. Schulz, E.A. Parker et A.B. Becker (1998). «Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health», *Annual Review of Public Health*, vol. 19, p. 173-202.
- Jagosh, J., A.C. Macaulay, P. Pluye *et al.* (2012). «Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice», *Milbank Quarterly*, vol. 90, n° 2, p. 311-346.
- Kippax, S. et K. Race (2003). «Sustaining safe practice: Twenty years on», *Social Science and Medicine*, vol. 57, n° 1, p. 1-12.
- Krakower, D.S., S. Jain et K.H. Mayer (à paraître). «Antiretroviral for primary HIV prevention: The current status of pre- and post-exposure prophylaxis», *Current HIV/AIDS Report*.



- Kurth, A.E., C. Celum, J.M. Baeten, S.H. Vermund et J.N. Wasserheit (2011). «Combination HIV prevention : Significance, challenges, and opportunities», *Current HIV/AIDS Reports*, vol. 8, n° 1, p. 62-72.
- Lasker, R.D., E.S. Weiss et R. Miller (2001). «Partnership synergy : A practical framework for studying and strengthening the collaborative advantage», *The Milbank Quarterly*, vol. 79, n° 2, p. 179-205.
- Lavoie, É., M. Alary, S.R. Remis *et al.* (2008). «Determinants of HIV seroconversion among men who have sex with men living in a low HIV incidence population in the era of highly active antiretroviral therapies», *Sexually Transmitted Diseases*, vol. 35, n° 1, p. 25-29.
- Lelubre, M. (2013). «La posture du chercheur, un engagement individuel et sociétal», *Recherches qualitatives – Hors série*, n° 14, p. 15-28.
- Levesque, J.-F., M. Harris et G. Russell (2013). «Patient-centred access to health care : Conceptualizing access at the interface of health systems and population», *International Journal for Equity in Health*, vol. 12, n° 18, p. 1-9.
- Levy, R. (1994). «Croyances et doutes : une vision paradigmatique des méthodes qualitatives», *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 1, n° 1, p. 92-100.
- Merriam, S., J. Johnson-Bailey, M.-Y. Lee, Y. Kee, G. Ntseane et M. Muhamad (2001). «Power and positionality : Negotiating insider/outsider status within and across cultures», *International Journal of Lifelong Education*, vol. 20, n° 5, p. 405-416.
- Minkler, M. (2005). «Community-based research partnerships : Challenges and opportunities», *Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medicine*, vol. 82, n° 2, p. 3-12.
- ONUSIDA. (2007). *Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)*, <[http://data.unaids.org/pub/Report/2007/jc1299-policybrief-gipa\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2007/jc1299-policybrief-gipa_fr.pdf)>, document consulté le 16 mars 2015.
- Otis, J., R. Bastien, R. Pelletier, R. Leroux et A. Beaudry (2000). «Le projet PARCS : réalités, retombées et axes de recherche», *Bulletin d'information en recherche sociale sur les MTS et le sida*, vol. 11, n° 4.
- Otis, J., M. Blais, T. Haig, R. Rousseau, M. Wainberg et le Groupe de recherche SPOT (2012). *Attracting and Retaining Participants at SPOT, a Rapid HIV Testing Intervention for MSM in Montreal (Canada)*, communication présentée à la 19th International AIDS Conference, Washington, juillet.
- Otis, J., M.-É. Girard, M. Alary *et al.* (2007). «Drogues, sexe et risques dans la communauté gaie montréalaise : 1997-2003», *Drogues, santé et société*, vol. 5, n° 2, p. 161-197.
- Otis, J., R. Lavoie, M. Alary *et al.* (2003). «L'utilisation de l'Internet comme moyen de rencontres d'éventuels partenaires et le risque, chez des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes : une nouvelle distribution des espaces socio-sexuels gais ?», *Bulletin d'information en recherche sociale sur les MTS et le sida*, vol. 16, n° 3.

- Parker, R. (2014). *A Review of Why Social Science Matters More Than Ever in HIV Research*, communication présentée au 23<sup>e</sup> Congrès canadien de la recherche sur le VIH/sida, St. John's, mars.
- Rotello, G. (1997). *Sexual Ecology: The Birth of AIDS and the Destiny of Gay Men*, New York, Dutton.
- Suarez-Balcazar, Y., G.W. Harper et R. Lewis (2005). «An interactive and contextual model of community-university collaborations for research and action», *Health Education Behavior*, vol. 32, n° 1, p. 84-101.
- Thornhill, J., S. Fidler et J. Frater (2015). «Advancing the HIV cure agenda: The next 5 years», *Current Opinion in Infectious Diseases*, vol. 28, n° 1, p. 1-9.
- Vermund, S. (2011). «Testing and linkage of patients to early care», *AIDS*, vol. 25, n° 12, p. 1547-1548.
- Vermund, S.H. et A.J. Leigh-Brown (2012). «The HIV epidemic: High-income countries», *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, vol. 2, n° 5, p. 1-24.
- Vézina, C. (2010). «Normes de résistance et droit à l'égalité des personnes vivant avec le VIH: une réflexion sur les normativités parallèles au service de l'effectivité», *Revue juridique Thémis*, vol. 44, n° 2, p. 209-227.
- Wallerstein, N. et B. Duran (2006). «Using community-based participatory research to address health disparities», *Health Promotion Practice*, vol. 7, n° 3, p. 312-323.
- Williams, K.J., P.G. Bray, C.K. Shapiro-Mendoza, I. Reisz et J. Peranteau (2009). «Modeling the principles of community-based participatory research in a community health assessment conducted by a health foundation», *Health Promotion Practice*, vol. 10, n° 1, p. 67-75.

# LA RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE AU CŒUR DE LA RECHERCHE EN MILIEU COMMUNAUTAIRE

## Le cas des Guides de rue à Point de Repères

Lucie FRADET

Sarah-Amélie MERCURE

Mario GAGNON

Françoise CÔTÉ

*La réflexion sans l'action est pur verbalisme  
ou une révolution de fauteuils ;  
l'action sans réflexion est pur activisme  
ou l'action pour l'action.*

Paulo Freire (1974)

**RÉSUMÉ**

Contribuant à réduire le fossé entre la théorie, la recherche et la pratique, la recherche-action participative (RAP) est une forme de recherche privilégiée pour soutenir l'action préventive du VIH/sida des communautés marginalisées les plus touchées, comme les personnes utilisatrices de drogues par injection. Afin de favoriser une utilisation judicieuse de la RAP en milieu communautaire, une expérience concrète de RAP, celle des Guides de rue à Point de Repères, illustre notre réflexion sur ses fondements, ses principes et ses composantes, de même que sur ses enjeux éthiques, méthodologiques et pratiques. Une meilleure connaissance des forces et des limites de la RAP pourra ainsi être utile aux milieux communautaires et universitaires pour profiter de ses avantages, éviter ses obstacles et relever ses défis, dont ceux du respect des priorités locales, d'une saine collaboration et de la pleine reconnaissance de la valeur des savoirs expérientiels, pratiques et universitaires.

**SUMMARY**

Participatory action research (PAR) aims to reduce the gap between theory, research and practice and is frequently used to support HIV/AIDS prevention efforts in marginalized communities, including people who use injection drugs. The Guides de rue à Point de Repères project was developed to guide the use of PAR at a community organization for drug users. The guide includes a discussion of the foundations, principles, and components of PAR as well as of the ethical, methodological, and practical issues it raises. A better understanding of the strengths and limitations of PAR will help community and academic sectors maximize the benefits from this type of research and avoid obstacles. Key challenges in the use of PAR include ensuring that local priorities are understood, coordinating stakeholders, and recognizing that academic, practical, and experiential types of knowledge all have something to contribute.

Malgré d'importants efforts de prévention, le VIH frappe encore de manière disproportionnée certaines communautés tantôt peu nanties, tantôt grandement affaiblies par les impacts sociaux et de santé induits par cette infection. La propagation y est alors associée à différents facteurs, dont la toxicomanie, l'itinérance, la pauvreté, l'origine ethnique, le genre, l'orientation sexuelle et les inégalités sociales (Stratégie canadienne sur le VIH/sida, 2003). La vulnérabilité de ces personnes à l'infection, la rapidité avec laquelle le VIH évolue vers le sida et la capacité à gérer leur état sont à leur tour influencées par la discrimination, les préjugés et la marginalisation (Spigelman, 2003). Par ses impacts, le VIH engendre donc des inégalités de santé et contribue à maintenir des communautés vulnérables dans une position défavorable. Le savoir scientifique issu de la recherche sur le VIH devient ici un atout social susceptible de renforcer les capacités des communautés à résoudre des problèmes qui y sont reliés (Beaulieu *et al.*, 2004). Cependant, les problématiques entourant cette infection sont larges, et leur évolution constante touche un nombre important de personnes et intéresse de nombreux secteurs de recherche. Pour ces raisons, il est prioritaire de réfléchir aux types de recherches à privilégier lorsqu'il s'agit d'épauler, dans leurs actions, les communautés les plus touchées pour prévenir le VIH.

Conçue comme une orientation plutôt qu'un type de méthode, la recherche-action participative ancrée dans la communauté (RAP; en anglais, *Community-Based Participatory Research* ou CBPR) est utilisée pour étudier des situations complexes de santé et de problèmes sociaux (Minkler et Wallerstein, 2008). Se situant au cœur des études menées *avec* les communautés plutôt que *sur* elles, la RAP contribue à réduire le fossé entre la théorie, la recherche et la pratique. L'adoption d'une approche participative vise, entre autres, à améliorer la santé des membres de communautés marginalisées. C'est pourquoi les personnes touchées par l'infection, les intervenants communautaires et les chercheurs ont tout intérêt à connaître les racines de la RAP, ses fondements, ses principes, ses composantes et ses enjeux afin de mieux profiter des avantages de cette orientation de la recherche. Après un survol de ces éléments, une RAP québécoise en illustrera l'application. Finalement, ses forces et ses limites seront exposées pour en favoriser une utilisation judicieuse et réfléchie.

## 1. LES RACINES ET LES FONDEMENTS DE LA RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE

L'expression « recherche-action participative » regroupe une multitude d'approches aux appellations variées (par exemple, recherche-action, recherche participative, évaluation participative, recherche collaborative et autres). Globalement, deux courants y sont rattachés : le courant *pragmatiste*, issu de la philosophie pragmatiste du XIX<sup>e</sup> siècle (Anadón, 2007 ; Le Moigne, 1995), et le courant *transformationnel* (Mertens, 2007), provenant des revendications émancipatrices du XX<sup>e</sup> siècle (Anadón, 2007 ; Cargo et Mercer, 2008 ; Gélinau, Dufour et Bélisle, 2012 ; Khanlou et Peter, 2005 ; Leung, Yen et Minkler, 2004 ; Minkler et Wallerstein, 2008).

Les écrits du philosophe américain John Dewey, pour qui la science devait servir la pratique, ont inspiré le courant pragmatiste, dont l'un des précurseurs est le psychologue Kurt Lewin (Anadón, 2007 ; Le Moigne, 1995). Lewin a utilisé l'expression « recherche-action » pour décrire une pratique qui mettait l'accent sur la participation des personnes touchées par un problème et sa résolution au cours d'un processus cyclique d'établissement de faits, d'action et de réflexion (Anadón, 2007 ; Leung, Yen et Minkler, 2004). Le courant transformationnel, quant à lui, a émergé dans les années 1960, notamment avec les travaux du pédagogue brésilien Paulo Freire. Il s'est constitué au travers des luttes populaires menées par des communautés opprimées et de leur volonté de s'éloigner des modèles classiques de la science qui ne répondaient pas à leurs questionnements (Anadón, 2007).

La RAP s'inscrit habituellement dans le prolongement des paradigmes constructivistes et de la théorie critique (Israel *et al.*, 1998) ainsi que du paradigme participationniste (Heron et Reason, 1997). Elle s'appuie donc sur une conception de la réalité qui se construit localement et spécifiquement (constructivisme), sous l'influence de facteurs sociaux, politiques, économiques, culturels, ethniques et de genre (théorie critique), et de façon collective, au sein du processus de participation (participationnisme) (Guba et Lincoln, 2005 ; Heron et Reason, 1997 ; Israel *et al.*, 1998).

En milieu communautaire, la RAP se trouve au carrefour des courants pragmatiste et transformationnel lorsqu'elle se pratique avec la visée d'éliminer les inégalités sociales et d'améliorer la santé, la qualité de vie et le bien-être d'une communauté privée de ses droits (Cargo et Mercer, 2008 ; Jagosh *et al.*, 2012 ; Minkler et Wallerstein, 2008 ; Viswanathan *et al.*, 2004).

## 2. LES PRINCIPES FONDAMENTAUX DE LA RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE

Le principe fondamental de la RAP est la participation active de tous les partenaires à la réalisation et à la prise de décision concernant le processus de recherche. Cet engagement, qui reconnaît la force de l’apport unique de chacun, requiert une mise en commun continuelle et équitable des connaissances, des informations, des savoir-faire, des ressources, des pouvoirs décisionnels et du soutien (CHSP, 2002 ; Green *et al.*, 1995 ; Israel *et al.*, 1998). Ce partenariat est facilité par de multiples facteurs qui peuvent être antérieurs à la recherche ou se manifester en cours de processus (tableau 4.1).

Tableau 4.1.  
Facteurs facilitant la RAP

Chronologie	Facteurs facilitants
Avant	Antécédents de relations de travail positives
En cours	Identification des membres clés de la communauté
	Identification des buts et objectifs communs
	Développement conjoint des normes et procédures de fonctionnement
	Leadership favorisant des processus démocratiques et décisionnels
	Présence d’un organisateur communautaire et d’une équipe de soutien (communication et administration)
	Caractéristiques de la ressource communautaire et du chercheur (rôles, habiletés et compétences)

Source: Adapté de Israel *et al.*, 1998.

La reconnaissance de la communauté comme unité identitaire individuelle et collective (Israel *et al.*, 1998) est un autre principe important en RAP. Elle se caractérise par un sentiment d’identification et de connexion émotionnelle avec les autres membres et par un engagement à répondre à des besoins communs. Également, elle peut s’appuyer sur les forces et les ressources de la communauté, tels les réseaux sociaux et les structures de médiation (Israel *et al.*, 1998).

### 3. LES TROIS COMPOSANTES DE LA RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE : RECHERCHE, ÉDUCATION ET ACTION

Processus d'apprentissage mutuel fondé sur l'atteinte d'un équilibre entre recherche et action (Minkler et Wallerstein, 2008 ; Simard *et al.*, 1997), le savoir généré par la RAP s'intègre plus facilement à l'action et permet une meilleure compréhension du phénomène à l'étude (Israel *et al.*, 1998 ; Minkler et Wallerstein, 2008 ; Schulz *et al.*, 1998). Plus particulièrement, la composante « recherche » de la RAP implique un processus cyclique et itératif qui englobe la création et l'entretien de partenariats, la spécification des apprentissages et l'établissement de mécanismes pour assurer la continuité dans le milieu (Israel *et al.*, 1998). Elle commence par la détermination d'un sujet d'importance pour la communauté afin d'en dégager les questions prioritaires (CHSP, 2002 ; Israel *et al.*, 1998 ; Leung, Yen et Minkler, 2004 ; Viswanathan *et al.*, 2004).

Avec l'introduction dans la recherche de la composante « éducation », il importe de tenir compte des inégalités sociales pour faciliter le partage réciproque des savoirs expérientiels, pratiques et universitaires, des expertises et du pouvoir (Israel *et al.*, 1998). Ces efforts d'apprentissage mutuels incluent le renforcement des capacités de tous les membres et peut s'ouvrir sur un processus de développement du pouvoir d'agir (*empowerment*<sup>1</sup>) (Israel *et al.*, 1998 ; Minkler et Wallerstein, 2008).

Enfin, la composante « action » suppose l'intégration des connaissances et de l'action avec une finalité de transformation sociale au bénéfice mutuel de tous les partenaires (Israel *et al.*, 1998). Ainsi, les partenaires s'engagent à agir sur le problème à l'étude en mettant en œuvre des interventions sociales, politiques et culturelles. Ce faisant, les membres de la communauté augmentent leur contrôle sur leur santé et sur les facteurs qui l'affectent (Simard *et al.*, 1997). Une telle orientation de recherche en milieu communautaire exige toutefois la prise en compte de considérations éthiques, méthodologiques et pratiques pour assurer un partenariat fructueux.

---

1. Le développement du pouvoir d'agir (ou l'autonomisation) s'entend d'un « processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l'équité et améliorer la qualité de la vie » (Wallerstein, 2009, p. 18).



#### **4. LES ENJEUX ÉTHIQUES, MÉTHODOLOGIQUES ET PRATIQUES DE LA RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE**

Dans la RAP, la production de connaissances considérée comme valable est celle qui peut servir de façon pratique la vie des personnes aux prises avec le problème (Heron et Reason, 1997).

##### **4.1. LES ENJEUX ÉTHIQUES**

La RAP s'appuie sur des principes éthiques comme l'autodétermination, la liberté et l'équité (Minkler, 2004). Elle reflète la croyance inhérente en la capacité des gens à évaluer avec précision leurs forces, leurs besoins et leur droit d'agir (Minkler, 2004). Cependant, d'épineuses questions éthiques se posent, même lorsque les principes de la RAP sont respectés (Minkler, 2004). Ces enjeux éthiques concernent, entre autres, la réalisation d'une véritable recherche ancrée dans les préoccupations de la communauté, notamment lorsque le chercheur provient de l'extérieur. Des considérations éthiques découlent également des tensions entre « initiés » et « non-initiés » qui se manifestent à propos des différences de pouvoir, d'origine ethno-culturelle, d'intérêts, de contraintes de temps et de structures de récompense. Enfin, des dilemmes éthiques peuvent se poser sur le partage, la propriété et l'utilisation des résultats de la recherche et de l'action (Minkler, 2004). Il importe donc que la dissémination des résultats se fasse dans un langage compréhensible et respectueux, en reconnaissant que tous les partenaires ont la propriété des connaissances (Israel *et al.*, 1998).

##### **4.2. LES ENJEUX MÉTHODOLOGIQUES**

Le fait de s'intéresser à des objets de recherche trop complexes pour pouvoir en mesurer l'ensemble des facteurs et des relations existantes exige l'adoption d'une méthodologie qui conduit à la compréhension du phénomène plutôt qu'à sa simple description. La RAP suppose donc une collecte systématique de données par l'utilisation d'une variété de méthodes de nature quantitative et qualitative choisies en fonction de l'objet de recherche (Minkler, 2004; Simard *et al.*, 1997). En s'engageant dans un processus de croisement des savoirs qui mise sur la confiance et le dialogue, les partenaires établissent collectivement la méthodologie, puis procèdent à la collecte et à l'analyse des données ainsi qu'à l'interprétation des

résultats (Israel *et al.*, 1998; Leung, Yen et Minkler, 2004). Avant de diffuser les résultats, ils déterminent les répercussions de ces savoirs sur les politiques et définissent ainsi les actions à mener (Israel *et al.*, 1998). Or, il va sans dire que la participation des membres d'une communauté diminue le contrôle du chercheur sur les différentes étapes du processus. Ce faisant, certains décriront cette orientation en la taxant de peu ou pas rigoureuse, au sens classique du terme dans le champ scientifique (Allison et Rootman, 1996). Ces allégations méritent une réfutation. La participation de la communauté à la recherche ne conduit pas nécessairement à une perte de rigueur, mais elle nécessite plus de temps, de patience et de capacité de négociation. Le défi avec la RAP serait donc de maintenir une rigueur scientifique tout en permettant la flexibilité nécessaire pour répondre aux besoins et aux attentes de la communauté (Allison et Rootman, 1996). En définitive, les enjeux méthodologiques s'inscrivent autour des questions de scientificité, de démonstration du succès de l'intervention, d'incapacité à spécifier au préalable toutes les composantes de la recherche, de juste équilibre entre recherche et action, d'interprétation et d'intégration de données provenant de sources multiples (Israel *et al.*, 1998).

### 4.3. LES ENJEUX PRATIQUES

Les enjeux pratiques se concrétisent dans le passage des idées vers l'action. Il s'agit en quelque sorte d'une mise à l'épreuve de la construction des savoirs ébauchée par les différents partenaires. Dans la RAP, l'équité entre les collaborateurs est cruciale. Dès lors, l'enjeu de la rétribution ou non des membres de la communauté se pose de manière récurrente. Or, il n'existe pas de réponse unique. Les divers collaborateurs doivent y réfléchir ensemble et poser des balises claires en faisant preuve d'ouverture et de transparence (Israel *et al.*, 2005). Un autre enjeu pratique se situe en regard des niveaux de langage utilisés et des styles de communication (Israel *et al.*, 2005). Alors que les chercheurs utilisent un registre soutenu et un style de communication scientifique, les membres de la communauté ont plutôt recours à un registre familier, parsemé d'expressions propres à leur milieu. Rapidement, on peut se retrouver au cœur d'une tour de Babel si des indications claires ne sont pas données de part et d'autre quant à l'importance de signaler les sources d'incompréhension. Également, la domination de la connaissance scientifique sur la connaissance pratique peut devenir un enjeu lorsqu'elle se traduit par l'exclusion des membres de la communauté. En effet, dans une RAP, la reconnaissance de l'importance des savoirs de tous doit être

clairement exprimée, dans une optique d'enrichissement commun. Suite à cet exposé des enjeux de la RAP, le cas d'une RAP réalisée avec des personnes utilisatrices de drogues par injection (UDI) fournira une illustration concrète.

## **5. UNE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE : LE CAS DES GUIDES DE RUE À POINT DE REPÈRES**

La reconnaissance explicite de la manière dont les grandes composantes d'une RAP s'articulent au sein d'une expérience réelle de RAP permet de poser un cadre d'analyse révélateur. Dans ce qui suit, l'application des considérations développées précédemment est illustrée pour rendre compte d'un projet de RAP mené entre 2005 et 2008 avec, par et pour la communauté des UDI de la ville de Québec (encadré 4.1).

*Encadré 4.1.*

### **DESCRIPTION SOMMAIRE DE LA RAP GUIDES DE RUE**

#### **Situation complexe de santé à l'étude**

- Une épidémie de VIH sévit au sein de la communauté des UDI. L'usage de matériel d'injection déjà utilisé par quelqu'un d'autre constitue le mode de transmission principal dans cette communauté.
- La mise à disposition de matériel stérile et l'éducation à l'injection à risques réduits dans une optique de réduction des méfaits sont reconnues comme des interventions efficaces pour freiner la progression de l'épidémie. Ces activités s'effectuent généralement dans le cadre de programmes d'échange de seringues.
- Certaines tranches de la communauté ne sont pas rejointes par les activités de prévention des programmes d'échange de seringues.

#### **Communauté concernée par la situation à l'étude**

- Marginalisée, l'appartenance à la communauté des UDI est rarement perçue comme une identité positive. Pourtant, l'entraide entre les UDI est un phénomène bien présent. Par exemple, en matière de lutte au VIH, des membres de la communauté prennent l'initiative de distribuer du matériel d'injection stérile dans leur réseau de consommation.
- Ces « programmes satellites d'échange de seringues » constituent une voie naturelle d'intervention par les pairs.

**Partenaires engagés dans la recherche-action participative**

- Des membres de la communauté des UDI, dont des tenanciers de piqueries, qui revendiquent le droit de contribuer au fonctionnement de leur communauté et manifestent un vif intérêt pour « devenir des intervenants » auprès de leurs pairs.
- L'organisme communautaire Point de Repères (centre spécialisé en prévention de la ville de Québec), notamment par l'entremise d'un intervenant pivot engagé avec le budget du projet et chargé de faire le suivi individuel auprès des Guides de rue et d'assurer les liens entre la communauté, l'organisme et l'université.
- Des chercheurs et étudiants de l'Université Laval.

**Principales ressources mises en commun**

- Savoirs pratiques, d'expérience et universitaires.
- Fonds de recherche (subvention des Instituts de recherche en santé du Canada).
- Locaux de l'organisme communautaire partenaire.

**Description du projet de recherche participative**

- L'épidémie de VIH constitue le sujet d'importance retenu par les partenaires et l'objectif commun est de réduire la transmission et l'acquisition de l'infection parmi des personnes UDI marginalisées.
- La recherche doit permettre de développer et d'évaluer une intervention par les pairs qui vise un changement social au sein de la communauté.
- En se basant sur les forces de cette communauté et sur les apprentissages mutuels réalisés en cours de processus, l'intervention consiste à former des pairs pivots, les Guides de rue, qui interviendront au sein de leurs réseaux dans une approche de renforcement des capacités.
- Pour nourrir l'action, trois phases sont nécessaires: le recrutement, l'intervention et l'*intravention*, c'est-à-dire les activités de prévention conduites par et pour des membres de la communauté (Friedman *et al.*, 2004).

Plusieurs enjeux éthiques, méthodologiques et pratiques ont été soulevés au cours du processus de RAP qu'a impliqué le projet Guides de rue. Les principaux sont présentés au tableau 4.2.

Tableau 4.2.

**Enjeux identifiés au cours du processus de la RAP Guides de rue**

	Phase 1. Recrutement	Phase 2. Intervention	Phase 3. Intravention
<b>Éthiques</b>	<p><b>Bien commun</b> (de la communauté des UDI). Les participants ont été sélectionnés non pas sur une base aléatoire ou l'on offre à chacun l'occasion de participer, mais bien à partir de l'idée préétablie qu'il doit s'agir de personnes qui ont le potentiel d'aider leurs pairs en s'impliquant dans le projet.</p>	<p><b>Utilité morale.</b> La poursuite du bien moral qu'est le bien commun de la communauté a impliqué de faire des choix en référant à des questions d'efficacité et de productivité. Les approches, les personnes visées et les milieux inclus l'ont été parce qu'ils avaient le potentiel de contribuer au maximum à réduire l'acquisition du VIH.</p>	<p><b>Autonomie.</b> Les activités mises en œuvre lors de la phase d'intervention ont contribué à la construction de la capacité de chacun des Guides de rue à entreprendre des actions intentionnelles dans leur communauté (l'intravention). On reconnaît le libre arbitre : rien ne les pousse vers une reproduction à petite échelle des actions de l'État en matière d'intervention auprès de personnes UDI. Leur créativité est canalisée vers des projets réellement ancrés dans la communauté.</p>
<b>Méthodologiques</b>	<p><b>Établissement et application des critères d'inclusion.</b> Afin de recruter les personnes correspondant au profil jugé le plus opportun pour participer au projet à titre de Guide de rue, une documentation exhaustive a été consultée pour élaborer le canevas des entrevues de recrutement. Les questions ont été validées avec des membres de la communauté pour s'assurer de la compréhensibilité des termes utilisés, de l'à-propos des critères envisagés et de la faisabilité de recruter des personnes correspondant à ce profil.</p>	<p><b>Évaluation des besoins de formation des Guides de rue.</b> Une évaluation des besoins (outils : entrevue semi-dirigée, revue de littérature, puis forum de priorisation) a dû être menée pour déterminer les aspects à combler afin de rendre les participants à laise avec l'intervention auprès de leurs pairs. Les thèmes ont été prioritaires par les Guides de rue.</p> <p><b>Élaboration du programme de formation.</b> Les possibilités d'action en termes de formation ont été explorées en sous-comités. Des participants du groupe de pairs intéressés par une problématique donnée se sont réunis avec l'intervenant pivot et un ou plusieurs membres de l'équipe de l'université. Des ateliers pratiques ont découlé de ces travaux et tous les Guides de rue ont été appelés à y participer (la portion « cours » de l'intervention). Chaque atelier a fait l'objet d'une évaluation de la satisfaction, pour réajuster les contenus au besoin.</p>	<p><b>Soutien au développement des intraventions.</b> Les membres de l'équipe universitaire ont proposé des fondements théoriques aux interventions des Guides de rue (par exemple, un cadre de planification et d'évaluation avec objectifs, sous-objectifs, des liens avec les déterminants de la santé). Les stratégies se sont constituées avec l'apport de l'expertise de tous, particulièrement celle des Guides de rue, avec l'intervenant pivot en soutien.</p>

(suite)

Tableau 4.2.  
Enjeux identifiés au cours du processus de la RAP Guides de rue (*suite*)

Pratiques	Défis du recrutement. Un appel au savoir de tous les intervenants a été lancé pour aider à l'identification de personnes répondant aux critères recherchés et susceptibles d'être intéressées par la recherche. Cette demande de collaboration a contribué à une appropriation collective de la recherche par les travailleurs de Point de Repères.	Absentéisme. L'instabilité relative du quotidien de certains participants a été intégrée dans la programmation. Par exemple, l'intervenant pivot, dans le cadre de son suivi auprès de chaque Guide de rue, a repris des ateliers manqués par les participants en prison, dans la rue, etc.	Accompagnement du changement. L'équipe a soutenu les Guides de rue dans leurs actions, dans la mise à jour de leurs connaissances et de leurs compétences selon leurs demandes et dans le respect de leurs limites. Par exemple, à la suite de leurs premières interventions, ils ont demandé à recevoir une formation complémentaire sur les médicaments et leurs interactions avec les drogues de rue.
	<p><b>Usages concurrents des ressources.</b></p> <p>Pour favoriser des relations harmonieuses avec l'organisme d'accueil, la salle de réunion a été utilisée durant les heures de souper (fermeture). On a ainsi évité de déranger les habitudes de travail des intervenants.</p>		
	<p><b>Comblement des besoins de base.</b></p> <p>Un repas chaud a été servi au début de chaque activité pour favoriser la concentration des personnes qui arrivent généralement aux rencontres à jeun depuis quelques jours.</p>		
	<p><b>Niveaux de langue.</b> Lors des rencontres, il était entendu que chacun fasse part de ses incompréhensions. La traduction bidirectionnelle « langage de rue » / « langage d'université » était régulièrement nécessaire.</p>		
	<p><b>Rétribution.</b> Une rétribution suivant des règles claires était remise aux Guides de rue en dédommagement du temps passé en réunions. Les universitaires étaient rémunérés selon les conventions usuelles et le salaire de l'intervenant pivot provenait de la subvention de recherche.</p>		

## 6. CONDITIONS NÉCESSAIRES AU PARTENARIAT COMMUNAUTÉ-UNIVERSITÉ

Pour que le partenariat s'établisse et se maintienne, il fallait établir certaines conditions. La première était de prendre le risque de travailler ensemble et autrement. Dans cette optique, il a été entendu de répondre à une priorité locale plutôt que de donner préséance à des impératifs externes, tels ceux d'un programme de recherche. Ainsi, le besoin de rejoindre des personnes désaffiliées a été reconnu comme prioritaire et le moyen, l'intervention par les pairs, s'est imposé. D'une part, le constat a été tiré que certaines de ces personnes marginalisées avaient une volonté de réduire les risques, une motivation à apprendre et un intérêt à transmettre cette information dans leur entourage. D'autre part, les études consultées avaient démontré que des actions menées par des pairs étaient efficaces, car elles permettent de rejoindre des clientèles inaccessibles autrement (Snead *et al.*, 2003), et que des personnes UDI, même marginalisées, pouvaient avoir un impact important sur la culture du groupe en adoptant des comportements à risques réduits. De plus, l'adhésion à des pratiques de santé semblait se réaliser en petits groupes plutôt qu'isolément (Friedman *et al.*, 2004). La mise en commun des différentes connaissances a donc rendu possible d'envisager l'émergence d'un nouveau savoir qui assurerait une appropriation optimale de l'intervention par la communauté des UDI, les intervenants de Point de Repères et les chercheurs. Ces acteurs étant mieux préparés à interagir auprès des membres de leur communauté, le recours à des interventions externes (menées par des professionnels hors communauté) devenait alors complémentaire à l'*intravention* (les activités de prévention conduites par et pour des membres de la communauté). Pour ce faire, une collaboration étroite entre Point de Repères, la collectivité des UDI et les chercheurs universitaires était requise, tant dans la production de l'intervention que dans l'implantation de l'*intravention* et dans leur évaluation respective.

La deuxième condition de notre partenariat était justement d'établir les bases d'une saine collaboration. Pour ce faire, la transparence dans nos rapports a exigé un échange sur les valeurs respectives, les intérêts individuels et les intérêts collectifs. Au cours de ce processus, il a paru nécessaire de favoriser l'existence de rapports égaux et équitables dans les interactions pour que chacun tire parti de l'intervention de l'autre : les chercheurs travaillant sur un objet de recherche prioritaire, l'organisme communautaire participant à l'amélioration de sa performance quant à sa mission propre et les personnes UDI s'impliquant selon divers motifs.

Chacune des contributions serait reconnue comme essentielle à l'atteinte des objectifs ; celles-ci seraient variées mais également nécessaires, selon le moment où elles s'inscriraient dans la séquence des actions. Les objectifs seraient partagés par tous les acteurs et leur mise en commun ferait partie du processus autant que des résultats, chaque partenaire devenant partie prenante des intérêts communs. Dans ce climat égalitaire, où la ressource communautaire ne se voyait pas reléguée à un rôle essentiellement instrumental pour la recherche (par exemple, fournisseur de sujets de recherche et lieu de collecte de données), chacun des partenaires en sortirait gagnant. Cette collaboration ainsi bâtie sur le respect et la reconnaissance bienfaisante des différences a facilité le développement d'une culture d'échange et de partage des savoirs pendant les trois années qu'a duré le projet.

La troisième condition était la reconnaissance explicite de la valeur des savoirs d'expérience des personnes UDI, des savoirs pratiques des intervenants et des savoirs théoriques des universitaires. Concrètement, par leur accès privilégié aux ressources formelles, ces derniers apporteraient au groupe des données probantes (connaissances issues de la recherche scientifique) qui deviendraient l'un des fondements du savoir commun. Les intervenants, par leur connaissance de la communauté (par exemple, la connaissance des dynamiques de groupe et des sous-cultures), apporteraient un second élément à cette construction, tandis que les personnes UDI viendraient la compléter par leur vaste expertise du milieu, de sa culture et de ses besoins. Se reconnaissant tous un rôle d'« éduquant » et d'« éduqué », les partenaires verraient s'estomper les inégalités entre eux, redistribuant ainsi le pouvoir et le contrôle sur l'intervention.

## **7. LES RETOMBÉES POUR LES PARTENAIRES DE LA RECHERCHE**

**Pour les personnes UDI**, cette recherche a été perçue par plusieurs Guides de rue comme une seconde chance d'aller à l'école. Ceux-ci parlaient avec entrain de leur joie de « venir à leurs cours ». La recherche a maximisé les occasions d'apprentissage réciproque. À cet égard, il est manifeste, à travers le discours des participants, que le projet a contribué à accroître leurs capacités à faire des choix et leur niveau de contrôle sur leur environnement. Par exemple, l'un des participants avait institué une politique lorsque des



personnes venaient s'injecter chez lui (une *shot*: une seringue), un autre refusait d'injecter un client pour la première fois, alors qu'un troisième avait pu intervenir lors d'une situation de surdose survenue en sa présence.

Également, plusieurs activités ont eu le potentiel d'agir indirectement sur des aspects physiques de la santé des participants, notamment le fait de manger de bons repas, l'amélioration des comportements de consommation (par exemple, la réduction des doses et surdoses, la réduction des infections cutanées et de la gravité des complications) et l'utilisation faite des compensations monétaires reçues lors de chaque rencontre.

Considérant tous les impacts psychologiques négatifs pouvant découler de l'identification à une classe sociale faible et reconnaissant leurs conséquences sur la santé, l'ensemble des activités du projet était orienté vers une augmentation du sentiment d'estime personnelle des participants. Par exemple, lors de la préparation des activités éducatives dont les thèmes étaient choisis par les Guides de rue, un ou deux d'entre eux s'impliquaient directement pour représenter le groupe. Cet engagement se faisait sur une base volontaire et misait sur les savoirs et expériences particuliers à chacun. Leur choix d'un atelier plutôt qu'un autre était souvent relié à leurs intérêts et à leurs forces au regard du thème abordé. Ils en devenaient les experts. À ce titre, les Guides de rue ont développé des outils pédagogiques utiles dans leur travail auprès de leurs pairs, ils les ont présentés à des publics diversifiés (Bédard *et al.*, 2007; Gagnon *et al.*, 2007) et ils ont participé à l'écriture d'articles (Mercure *et al.*, 2008), un ensemble d'activités dont ils ont tiré une grande fierté.

**Pour l'organisme communautaire Point de Repères**, cette recherche a permis de connaître le profil de certains membres clés des communautés qu'ils desservent et de caractériser des personnes UDI (ou gravitant autour de ce milieu) ayant le potentiel de prendre une part active dans la santé de leurs pairs. Cette ressource s'est réapproprié l'ensemble des connaissances et le matériel généré au cours de la recherche et l'a par la suite distribué à d'autres organismes. Fait non négligeable, Point de Repères a été reconnu au plan national comme chef de file dans l'implication des personnes UDI auprès de leurs pairs.

**Pour les chercheurs**, cette recherche a généré des connaissances sur les mécanismes sur lesquelles s'appuyer lors d'interventions de santé misant sur la participation des communautés. Elle leur a également permis d'évaluer une approche d'intervention qui aide une communauté à développer une culture de soutien.

En bref, cette recherche a contribué à établir un partenariat entre des chercheurs, un organisme communautaire et des personnes UDI, et elle leur a donné l'occasion de jouer un rôle probant dans le processus de recherche. Ce processus a été grandement favorisé par l'existence de **rapports égalitaires et équitables** dans les interactions, en ce que chacun a tiré parti de l'intervention de l'autre : les chercheurs travaillant sur un objet de recherche prioritaire, l'organisme communautaire participant à l'amélioration de sa performance quant à sa mission propre, les Guides de rue s'impliquant selon divers motifs dans un processus de pairs aidants. Chacune des parties en présence est demeurée autonome. Le processus s'est inscrit dans un contexte de réciprocité où le **respect et la reconnaissance mutuelle** étaient explicites. Chacune des contributions était différente mais **également nécessaire** selon le moment où elle s'inscrivait dans la séquence des actions. **Les objectifs étaient partagés** par tous les acteurs et leur mise en commun a fait partie du processus autant que des résultats, chaque partenaire étant partie prenante des **intérêts communs**.

Cette illustration des composantes d'une RAP amène à en poser les limites pour en favoriser une utilisation judicieuse et réfléchie pour de tels projets à l'avenir.

## 8. PERSPECTIVES CRITIQUES

La poursuite de recherches selon une orientation participative en milieu communautaire a conduit à des expériences parfois parsemées de problèmes, de tensions et d'obstacles dont la connaissance pourrait éclairer les prochaines démarches s'inspirant de ce modèle (Israel *et al.*, 1998).

Les principaux obstacles à la RAP en milieu communautaire sont souvent associés à l'absence d'échanges préalables à la mise en place du processus de recherche. Durant cette phase préliminaire, les partenaires doivent clairement indiquer leurs attentes et leurs contraintes. Faire fi de cette simple précaution pourrait engendrer un climat de suspicion, minant ainsi la confiance et le respect entre les partenaires durant la recherche. Par exemple, la gestion des subventions peut facilement devenir un irritant majeur, les rapports de pouvoir y étant souvent associés. Pour en amoindrir les effets, et bien que la gestion du budget de recherche relève souvent du partenaire universitaire, son élaboration a intérêt à être faite en toute transparence avec le partenaire communautaire. Cette simple précaution rétablit, en grande partie du moins, la distribution du pouvoir et du contrôle.

Des conflits peuvent aussi survenir en raison d'une divergence sur les priorités. Ainsi, le déploiement même de la RAP autour de trois pôles, soit la recherche, l'éducation et l'action, peut engendrer des tensions entre les partenaires. Pour les uns, c'est l'action qui devient prioritaire, pour les autres ce sera la recherche. Encore une fois, il est nécessaire d'établir et d'entretenir un dialogue qui permettra de prendre en compte les priorités de chacun tout en recadrant l'utilité du processus.

Par ailleurs, des obstacles peuvent survenir et découler du contexte social, politique, économique ou institutionnel. Par exemple, des demandes institutionnelles concurrentes, qu'elles émergent de l'organisme communautaire ou de l'institution universitaire, peuvent mettre des pressions indues sur les partenaires et mettre en péril la collaboration. Dans pareil cas, la compréhension de la situation par les partenaires est essentielle à la poursuite de la recherche, souvent accompagnée de concessions de part et d'autre. La confiance mutuelle est une condition *sine qua non* lors de tels événements. Le tableau 4.3 présente une synthèse des défis et obstacles les plus souvent rencontrés dans un contexte de RAP.

Tableau 4.3.

**Défis et obstacles inhérents à la RAP**

Sources	Défis et obstacles
Recherche	Manque de confiance et de respect entre les partenaires
	Distribution inéquitable du pouvoir et du contrôle
	Disparités entre les perspectives, les priorités, les valeurs, les croyances et les langages
	Gestion et utilisation des fonds
	Priorités différentes concernant les tâches et le processus
Contextes	Longueur du processus
	Définition de la communauté et désignation de ses représentants
	Demandes institutionnelles concurrentes
	Exigences des organismes subventionnaires
	Progression universitaire du chercheur

Source : Adapté de Israel *et al.*, 1998.

En somme, malgré les défis auxquels les partenaires doivent faire face, les avantages associés à la RAP en font une orientation à privilégier lorsque des chercheurs et des membres de la communauté décident de

travailler ensemble sur des priorités qui satisfont à la fois les critères de la recherche scientifique et les besoins de communautés. Le tableau 4.4 résume les nombreux avantages de la RAP énumérés tout au long de ce chapitre.

Tableau 4.4.

### Synthèse des avantages de la RAP

Sources	Avantages
Recherche	Réunion de partenaires ayant des habiletés, savoirs, expertises et sensibilités diversifiées autour de problèmes complexes
	Reconnaissance que le savoir, c'est le pouvoir, et que le savoir créé par un ensemble de personnes doit être utilisé au bénéfice de la communauté
	Développement conjoint de normes de fonctionnement
	Augmentation de la qualité et de la validité de la recherche par l'intégration du savoir local
Contextes	Augmentation de la pertinence, de l'utilité et de l'utilisation des résultats de la recherche
	Renforcement des capacités en recherche et en intervention des partenaires
	Accès à des fonds de recherche dédiés

Source : Adapté de Israel *et al.*, 1998.

## DISCUSSION ET CONCLUSION

La RAP en milieu communautaire contribue à réduire le fossé tant décrié entre la théorie, la recherche et la pratique. En effet, cette orientation donnée à la recherche permet de répondre à une priorité locale tout en étant une approche particulièrement intéressante pour travailler avec les communautés en situation de précarité. Par la reconnaissance explicite de la valeur des différents savoirs, les partenaires entrent dans des interactions où chacun tire parti de l'intervention de l'autre. Cette saine collaboration nécessite la transparence dans les rapports et l'établissement de relations égalitaires et équitables.

La collaboration entre les Guides de rue, Point de Repères et les universitaires a montré la nécessité d'établir certaines conditions pour qu'un partenariat s'établisse et se maintienne. La première a été de prendre le risque de travailler ensemble et autrement. Pour ce faire, il avait été

convenu de répondre à une priorité locale plutôt que de donner préséance à des impératifs externes, tels ceux d'un programme de recherche. Ainsi, le besoin de travailler avec des personnes UDI a été reconnu prioritaire, tant par les Guides de rue que par Point de Repères. La seconde condition a été l'établissement de balises pour une saine collaboration. Pour ce faire, la transparence dans les rapports a nécessité un échange sur les valeurs, les intérêts individuels et les intérêts collectifs. Au cours de ce processus, la nécessité de favoriser l'existence de rapports égalitaires et équitables a été établie. Chacune des contributions était reconnue comme essentielle à l'atteinte des objectifs ; celles-ci étaient variées mais également nécessaires, selon le moment où elles s'inscrivaient dans la séquence des actions. La troisième condition a été la reconnaissance explicite de la valeur des savoirs d'expérience des personnes UDI, des savoirs pratiques des intervenants et des savoirs théoriques des universitaires. Se reconnaissant tous un rôle d'«éduquant» et d'«éduqué», les partenaires ont vu s'estomper les inégalités entre eux, redistribuant ainsi le pouvoir et le contrôle sur les décisions à prendre et les actions à entreprendre. En définitive, faire de la recherche participative en milieu communautaire, c'est prendre le risque de travailler ensemble et autrement.

## RÉFÉRENCES

---

- Allison, K.R. et I. Rootman (1996). «Scientific rigor and community participation in health promotion research: Are they compatible?» *Health Promotion International*, vol. 11, n° 4, p. 333-340.
- Anadón, M. (2007). *La recherche participative. Multiples regards*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Beaulieu, M.-D., M. Proulx, G. Jobin, M. Kugler, F. Gossard et J.-L. Denis (2004). *Des connaissances probantes pour la première ligne: clé d'un savoir partagé*. Montréal, Chaire Docteur Sadok Besroun en médecine familiale.
- Bédard, A., M. Gagnon, S. Lamonde, G. Godin, C. Gagné et F. Côté (2007). *Between Exclusion and Social Support: An Empowering Experience with an IDUs Group in Quebec City*, communication présentée à la 19th IUHPE World Conference on Health Promotion and Health Education, Vancouver.
- Cargo, M. et S.L. Mercer (2008). «The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice», *Annual Review of Public Health*, vol. 29, p. 325-350.
- Community Health Scholars Program (CHSP) (2002). *Stories of Impact*, Ann Arbor, University of Michigan School of Public Health.

- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés*, Paris, Maspero.
- Friedman, S.R., C. Maslow, M. Bolyard, M. Sandoval, P. Mateu-Gelabert et A. Neaigus (2004). «Urging others to be healthy: “Intravention” by injection drug users as a community prevention goal», *AIDS Education and Prevention*, vol. 16, n° 3, p. 250-263.
- Gagnon, M., S. Lamonde, un guide de rue (présentateurs), G. Godin et F. Côté (2007). *Les Pairs Pivots, de l'intervention à l'intravention*, communication présentée au 5<sup>e</sup> Forum sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang, Montréal.
- Gélineau, L., É. Dufour et M. Bélisle (2012). «Quand recherche-action participative et pratiques AVEC se conjuguent: enjeux de définition et d'équilibre des savoirs», *Recherches qualitatives. Les enjeux méthodologiques des recherches participatives*, vol. 13, p. 35-54.
- Green, L.W., M.A. George, M. Daniel, C.J. Frankish, C.J. Herbert et W.R. Bowie (1995). *Recherche participative et promotion de la santé. Bilan et recommandations pour le développement de la recherche participative en promotion de la santé au Canada*, Vancouver, Société royale du Canada.
- Guba, G. et Y.S. Lincoln (2005). «Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences», dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.), *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 3<sup>e</sup> éd., Thousand Oaks, Sage, p. 191-216.
- Heron, J. et P. Reason (1997). «A participatory inquiry paradigm», *Qualitative Inquiry*, vol. 3, n° 3, p. 274-294.
- Israel, B.A., E.A. Parker, Z. Rowe, A. Salvatore, M. Minkler et J. López (2005). «Community-based participatory research: Lessons learned from the Centers for Children's Environmental Health and Disease Prevention Research», *Environmental Health Perspectives*, vol. 113, n° 10, p. 1463-1471.
- Israel, B.A., A.J. Schulz, E.A. Parker et A.B. Becker (1998). «Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health», *Annual Reviews of Public Health*, vol. 19, p. 173-202.
- Jagosh, J., A.C. Macaulay, P. Pluye *et al.* (2012). «Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice», *The Milbank Quarterly*, vol. 90, n° 2, p. 311-346.
- Khanlou, N. et E. Peter (2005). «Participatory action research: Considerations for ethical review», *Social Science and Medicine*, vol. 60, n° 10, p. 2333-2340.
- Le Moigne, J.L. (1995). *Les épistémologies constructivistes*, Paris, Presses universitaires de France.
- Leung, M.W., I.H. Yen et M. Minkler (2004). «Community-based participatory research: A promising approach for increasing epidemiology's relevance in the 21st century», *International Journal of Epidemiology*, vol. 33, n° 3, p. 499-506.
- Lewin, K. (1948). *Resolving Social Conflicts; Selected Papers on Group Dynamics*, New York, Harper and Row.

- Mercure, S.-A., I. Tetu, S. Lamonde, F. Côté et Guides de Rue Working Group. (2008). « Seeing is believing: An educational outreach activity on disinfection practices », *Harm Reduction Journal*, vol. 5, n° 7, p. 1-7.
- Mertens, D.M. (2007). « Transformative considerations: Inclusion and social justice », *American Journal of Evaluation*, vol. 28, n° 1, p. 86-90.
- Minkler, M. (2004). « Ethical challenges for the “outside” researcher in community-based participatory research », *Health Education and Behavior*, vol. 31, n° 6, p. 684-697.
- Minkler, M. et N. Wallerstein (2008). *Community-Based Participatory Research for Health. From Process to Outcomes*, San Francisco, Jossey-Bass.
- Schulz, A.J., E.A. Parker, B.A. Israel, A.B. Becker, B.J. Maciak et R. Hollis (1998). « Conducting a participatory community-based survey for a community health intervention on Detroit’s East Side », *Journal of Public Health Management and Practice*, vol. 4, n° 2, p. 10-24.
- Simard, P., M. O’Neill, C.J. Frankish, A. George, M. Daniel et M. Doyle-Waters (1997). *La recherche participative en promotion de la santé au Canada francophone: guide de réflexion*. Québec, Groupe de recherche et d’intervention en promotion de la santé de l’Université Laval.
- Snead, J., M. Downing, J. Lorvick, B. Garcia, R. Thawley et S. Kegeles (2003). « Secondary syringe exchange among injection drug users », *Journal of Urban Health*, vol. 80, n° 2, p. 330-348.
- Spigelman, M. (2003). *Devancer l’épidémie du VIH/sida: le rôle du gouvernement fédéral dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida 1998-2008*, Victoria, Santé Canada.
- Stratégie canadienne sur le VIH/sida (2003). *Ensemble, nous pouvons jouer un rôle de premier plan. Plan d’action sur le VIH/sida pour l’ensemble du Canada 2004-2008*, document de travail, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada.
- Viswanathan, M., A. Ammerman, E. Eng, G. Gartlehner, K. Lohr et D. Griffith (2004). *Community-Based Participatory Research: Assessing the Evidence*, Rockville, Agency for Healthcare Research and Quality.
- Wallerstein, N. (2009). *Dans quelle mesure, selon les bases factuelles disponibles, l’autonomisation améliore-t-elle la santé?* Rennes, Instance régionale d’éducation et de promotion de la santé Bretagne.





## PLANNING COMMUNITY-BASED PROGRAMS FOR HIV-INFECTED ADOLESCENTS

### A Case Example of a Collaborative Community-Based Research Partnership

*Sarah J. FIELDEN for the HYCUP Partnership<sup>1</sup>*

- 
1. The author would like to thank Gwen Chapman, Jim Frankish, Samuel Sheps, and Susan Cadell for their thoughtful input and review of this chapter. Thomas Sork kindly provided insight through stimulating discussions and reviewed the manuscript. The author would also like to thank Miranda Compton, Robert Hogg, Evan Wood, Jack Forbes, Ariane Alimenti, Lori Scheckter, Stephanie Grant, and Sheena Sargeant for their collaboration. The author acknowledges the support of all the community, clinical, and academic collaborators of the HIV Youth/Child Umbrella Project (HYCUP), especially the young participants and their family members, the Oak Tree Clinic, the BC Centre for Excellence in HIV/AIDS, AIDS Vancouver, and YouthCo AIDS Society. This research was part of the HYCUP program, funded by an operating grant from the Canadian Institutes of Health Research. The author was supported in this work by fellowships from the Canadian Institutes of Health Research and the Michael Smith Foundation for Health Research, the Western Regional Training Centre for Health Services Research (UBC) and the Partners in Community Health Research Training Program (UBC).

**RÉSUMÉ**

Le but de ce chapitre est de réfléchir, après les avoir décrits, sur les processus impliqués dans un partenariat de recherche université-communauté qui vise à l'élaboration de programmes communautaires pour une population de jeunes vulnérables atteints du VIH depuis leur naissance et résidant en Colombie-Britannique, au Canada. Le programme HIV/AIDS Youth and Child Umbrella (HYCUP), comme étude de cas, illustre la possibilité d'utiliser la recherche participative communautaire pour fournir une preuve fondamentale quant à son intérêt pour les programmes de santé auprès des populations vulnérables. Ce cas constitue un terrain fertile pour une réflexion critique sur les principes de la recherche participative communautaire. Sur la base du cadre de planification de Sork, certaines considérations clés sont mises en évidence pour la promotion du planificateur techniquement capable, du planificateur politiquement vigilant et du planificateur éthiquement responsable. Les leçons tirées de cette recherche, qui sont transférables à d'autres contextes, soulignent l'importance du partenariat, de l'équité et de l'accès aux ressources pour créer une expérience de partenariat fructueux.

**SUMMARY**

The purpose of this chapter is to describe and reflect upon the processes involved in a community-academic research partnership meant to inform community program development for a vulnerable population of young people, those born with HIV living in the province of British Columbia, Canada. The HIV/AIDS Youth and Child Umbrella Program (HYCUP) case example illustrates how CBPR may be used to provide foundational evidence for health programs with vulnerable populations. This case example provides fertile ground for critical reflection about the principles of CBPR. Through application of Sork's planning framework, some of the key considerations for promoting the technically capable planner, the politically aware planner and the ethically responsible planner are highlighted. Lessons learned from HYCUP and transferable to other contexts emphasize partnership, equity, and resources to create a fruitful partnership experience.

In public health and health promotion, we have seen the popularization of approaches meant to narrow the gap between community programming and “ivory tower” research. These approaches include community-based participatory research, academic-community partnerships, and intervention/program research as well as an emphasis on “knowledge translation” back to communities. The shared focus of these methodologies is the application of research knowledge in real world settings through collaborative processes in order to create more effective clinical, psychosocial, and community programs. Although many would argue that these partnerships and community-based processes are ideal for addressing complex health issues faced by vulnerable populations, developing research partnerships for evidence-informed programming is not without its challenges. The purpose of this chapter is to describe and reflect upon the processes involved in a community-academic research partnership meant to inform community program development for a vulnerable population of young people, those born with HIV living in the province of British Columbia, Canada. This case example centres on questions such as: What are some considerations when working with a vulnerable population? What steps may be used in a community-based participatory research (CBPR) project for program development? What strategies have been used in the implementation of a community-academic partnership? What technical, socio-political, and ethical issues may arise? The critical perspective presented applies a pre-established program-planning framework to guide the discussion.

Community-academic partnerships are rising in popularity as a genre of CBPR, which is a form of research that engages, involves, and breaks down barriers between the researcher and the researched. When done well, it works from the ground up, promoting learning and growth among partners and generating research findings that are relevant to communities. It is potentially a more ethical way of conducting research because it includes being accountable to the communities involved. However, CBPR is wrought with its own ethical dilemmas, especially as it pertains to issues such as competence, informed consent, and confidentiality. With CBPR, there is a more apparent tension between the duties of researchers and professionals to “protect the vulnerable” and the desire to work together to enable meaningful participation and positive change. The challenges of power differentials that engender other issues such as coercion are not necessarily erased by participatory approaches to research and are a key consideration in developing projects. Practical and financial considerations are also key to the success of research partnerships since resources

are often over-stretched. Both researchers and community partners should feel compensated, while maximizing equity and opportunities to participate, and must be cognizant of recognizing the limits of participation and representation.

Researchers have already described many of the challenges and facilitators associated with CBPR (Israel *et al.* 1998; Lantz *et al.* 2005). Challenges include lack of trust and respect among prospective partners; inequitable distribution of power and control; conflicts associated with different perspectives, priorities, values, beliefs, and language; limited resources; and difficulties in balancing research and community goals. On the other hand, CBPR potentially creates research that is more salient to communities and interventions that are more likely to be accepted and therefore implemented and tested in the “real world.” It can facilitate research relationships that are based on trust, mutual respect, and a shared commitment to positive social change (Israel *et al.* 1998; Lantz *et al.* 2005).

Working with young people, considered members of vulnerable populations (by virtue of their developmental, legal, and social status), adds another layer of complexity that is rarely discussed in the HIV and public health literature. “Vulnerable populations” have been defined in health as social groups that have an increased susceptibility or higher-than-average risk of health-related problems (Flaskerud and Winslow 1998). Constructs of vulnerability are linked to broader notions of “health equity,” marginalization, and social structures that confer agency and power. Vulnerability can result from financial circumstances, place of residence, health, age, functional or developmental status, and personal characteristics such as race, ethnicity, or sex (Purdy 2004). Groups typically conceptualized as vulnerable include those living in poverty; persons subjected to stigma, discrimination and subordination; and those that are politically marginalized and denied human rights (Flaskerud and Winslow 1998).

Young people, children and adolescents, born with HIV are among some of the most vulnerable individuals in our society. With the advent of highly active antiretroviral therapy (HAART) and other medical advances over the past decade, HIV has become a chronic disease and those born with HIV infection are now maturing into adolescence and adulthood (Prendergast *et al.* 2007). Unfortunately, their lives are often characterized by familial difficulties, health concerns, isolation, and secrecy (Cree *et al.* 2006; Frederick *et al.* 2000; Steele, Nelson, and Cole 2007). Despite great improvements in health outcomes, those born with HIV have a disease that

remains incurable, that increases risk of morbidity and mortality (Judd *et al.* 2007; Prendergast *et al.* 2007), and that may have other negative physical effects such as growth stunting and delayed sexual maturation, pain, and cognitive impairment (DeMartino *et al.* 2001; Gaughan *et al.* 2002; Rao *et al.* 2007). Psychosocial and cultural challenges may include but are not limited to illness or loss of HIV-infected family members, mental health issues such as depression and other psychiatric disorders, poverty, and social stigmatization (Abadía-Barrero and Castro 2006; Battles and Wiener 2002; Fernet *et al.* 2007; Mellins *et al.* 2006). Given the considerable physical, social, and cultural vulnerability of this population of young people born with HIV, they are key targets for health programs promoting risk prevention, positive youth development,<sup>2</sup> and optimal quality of life. However, working with vulnerable populations will present community-based researchers with unique challenges such as ethical dilemmas surrounding informed consent, avoiding coercion, and difficulties with locating and engaging participants.

The HIV/AIDS Youth and Child Umbrella Program (HYCUP) case example presented herein illustrates how CBPR may be used to provide foundational evidence for health programs with vulnerable populations.

## 1. MODEL OF PROGRAM DEVELOPMENT

The research involved a multifaceted, multi-phased model of assessment and evaluation to inform the development of a rich and varied evidence base to support program development and triangulate research findings (see Figure 5.1). Initially, a qualitative needs assessment was completed using a combination of focus groups and interviews involving HIV-positive young people ranging from nine to sixteen years old ( $n = 10$ ), family members/guardians ( $n = 11$ ), and eleven of their healthcare and community service providers (Fielden *et al.* 2006). A literature review was later conducted, providing a synthesis of existing empirical, theoretical, and community-based literature regarding effective intervention strategies relevant to the psychosocial-, health-, and quality-of-life-related needs of adolescents living with HIV in resource-rich countries. Later, an exploration was undertaken to

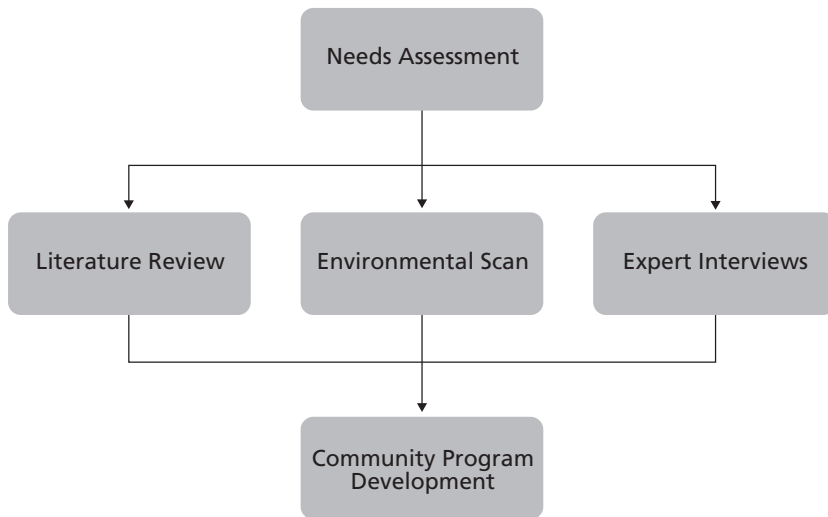
---

2. "Positive Youth Development" is a concept that arose in the field of child development in the 1990s that moved away from a "deficit model" of viewing young people in favour of the "5 Cs": competence, confidence, connection, character, and caring (Lerner *et al.*, 2005).

uncover core elements of successful programs for HIV-positive adolescents as identified by experts (n = 15) in the fields of HIV and adolescent health through in-depth interviews with researchers, clinicians, and program directors. Lastly, an environmental scan was conducted through in-person and telephone consultations (n = 26) with representatives from fourteen major centres for HIV pediatric treatment and social services across Canada (Sargeant, Grant, and Fielden 2008) in order to gain a better understanding of available services.

Figure 5.1.

Illustration of research phases involved in program development for the HYCUP Initiative



## 2. PLANNING PROCESSES

In addition to the methodological steps represented above in the Program Development Model are the less tangible fundamental CBPR processes that create the webbing between the steps, forming inter-linkages that allowed the HYCUP Initiative to move forward and lay the foundations on which to build a program. These processes included: 1) identifying the approach, 2) initial partnership formation and identifying the “community,” and 3) knowledge translation.

## 2.1. IDENTIFYING THE APPROACH

The goal of the HYCUP research was to work collaboratively with HIV-infected young people, their families, and their service providers to assess needs and design a theoretically and empirically informed program model to assist in meeting these needs. It pivots on a methodological foundation of qualitative inquiry and CBPR. Both of these research approaches have much to offer community-based programs. Qualitative research is increasingly being used in health service program and policy research. Its methods are useful in generating knowledge about social processes, cultural knowledge, and people's understandings of their everyday lives (Pope and Mays 1999; Strauss and Corbin 1998). As such, it is ideal for designing effective programs for communities through a systematic process of inquiry embedded within historical, political, social, and cultural contexts. The qualitative research design used for HYCUP was informed by constructivist and interpretive approaches (Guba and Lincoln 2005) based on co-construction of knowledge. The framework was guided by principles of collaboration and empowerment, including acknowledgment and deep respect for people's capacity to create knowledge about, and solutions for, their service needs and experiences. Increasingly, public health problems are being recognized as complex and in need of comprehensive and participatory approaches to research and interventions, especially in the face of glaring health inequities (Israel *et al.* 2005). For community programming, CBPR strategies complement qualitative techniques and push beyond the theoretical and empirical realms of academia to meaningfully involve community representatives in the design of research that strengthens effective "real world" programs.

In keeping with the principles of CBPR, various methods were used to enhance community involvement as part of the HYCUP partnership. For example, the initial needs assessment was informed by a community advisory group consisting of participating young people, guardians, and healthcare and social service providers. Members of this group provided feedback on research goals and focus group scripts, attended a training session on facilitation skills, assisted in the delivery of focus groups, and debriefed with researchers/facilitators regarding initial findings. Participants and partners were invited to participate in all phases of the research. In one instance, an abstract was co-presented with researchers

and a child-and-parent participant dyad at a national conference. The later phases were more researcher and theoretically driven (i.e., literature review, expert interviews, and community consultations).

## 2.2. INITIAL PARTNERSHIP FORMATION AND IDENTIFYING THE “COMMUNITY”

In the province of British Columbia (BC), there are approximately 40 children born with HIV, over half of whom have reached adolescence and young adulthood (Alimenti *et al.* 2003; Fielden *et al.* 2006). As in other provinces across Canada, there is not an established geographic or organizational “community” of young people born with HIV, although some will interact with each other via their clinical or community family-oriented services. The community<sup>3</sup> in this research was not defined geographically, but as a “unit of identity” (Lantz *et al.* 2005), and it went beyond the HIV-infected young people themselves to include guardians/caregivers, their healthcare and social service providers, academics, and other “experts” in the field of adolescent HIV care. Also, due to the dispersed and isolated nature of the families and some of their providers, methods were chosen that would help in building and strengthening community such as focus groups and community meetings.

In 2002, the primary researcher approached the provincial HIV specialist team at the Women’s and Children’s Health Centre of BC to propose the undertaking of a collaborative and participatory community-based research study assessing the needs of young people born with HIV living in the province of BC. From these initial discussions, the conception and design of the initial needs assessment were formed. After the needs assessment was complete, and recognizing the dearth of information on existing effective community programs for similar populations, additional funding was sought to develop the partnership and program model for the HIV-positive young people in the province who were quickly becoming adolescents. A development grant was obtained formalizing an academic-community research partnership between several local family- and youth-serving AIDS service organizations and clinic- and university-based

---

3. According to Israel *et al.* (1998), the term “community” may represent people who have a shared identity either through geography, political affiliation, culture, race or ethnicity, faith or religion, sovereign tribal nationhood, institutional connection such as schools or workplaces, or other shared identification with a group.



HIV-specialized researchers. This CBPR partnership project, established in early 2006, was developed to be supported through ongoing dialogue between the clinicians, community organization representatives, and university researchers. The rationale for the various phases of this research arose from the lack of best practices and community models both within Canada and throughout the world affecting this population of long-term survivors born with HIV infection.

### **2.3. KNOWLEDGE TRANSLATION**

A key feature of the HYCUP Initiative was the commitment to ongoing translation of knowledge to community agencies and project partners throughout the course of the research. In addition to disseminating the HYCUP research model and findings at several national and international conferences and through producing peer-reviewed journal articles, HYCUP employed several more community-oriented strategies for knowledge translation. These included: 1) shared coordination of the project, 2) the dissemination of community reports, and 3) a community meeting with key stakeholders.

#### **2.3.1. Shared Coordination**

One of the key strategies employed was the hiring of a “community leader/learner” into the position of research coordinator on the project. This participatory research strategy has been employed successfully in other community-academic partnerships (Fielden *et al.* 2007). The participation of the community leader was intended to develop the research capacity of partner organizations (i.e., their ability to receive and use research tools and findings). This position was filled by leaders in the HIV community and also employed at the local youth-driven, youth-focused AIDS service organization. The existence of this position allowed informal dissemination of findings through the everyday activities, events, meetings, and other interactions of staff at local community-based organizations.

#### **2.3.2. Community Reports**

Several community reports helped to disseminate the research results to various stakeholders. The findings of the needs assessment were compiled in a community report that was disseminated widely to HIV agencies in

BC, local health service managers, HIV researchers around Canada, and research participants. A separate pre-tested young person–friendly report of research findings was piloted and distributed to the child and adolescent participants. The findings of the literature review, community consultations, and expert interviews were compiled in a seven-page leaflet that was circulated to community partners and research participants and during conference presentations. A summary of the project was also prepared and disseminated through the Canadian AIDS Society newsletter, a free national HIV resource (Fielden 2008).

### **2.3.3. Community Meeting**

The research culminated in a community meeting, held in the fall of 2007 at a local AIDS service organization. Project materials and consent forms were circulated to potential participants who were selected for their involvement and experience with HIV-infected adolescents in BC. Participants in this meeting included key decision-makers (e.g., AIDS service organizations, executive directors, HIV-specialist healthcare professionals) in clinical and community service organizations for HIV-infected children, families, and youth in the province of BC.<sup>4</sup> A formal presentation was delivered that outlined the research results of the various phases, including three proposed service models for future programs targeting the needs of adolescents living with HIV since birth. These models were based on popular existing service models, located through the peer-reviewed and grey literature. The discussion that followed was facilitated by an external consultant and aimed at developing consensus regarding a future direction for programming for the target population. The principal conclusion from this meeting was the need and willingness of stakeholders to move forward with a new community social program for HIV-infected and HIV-affected young people in BC. This shared goal formed the basis for the continuation of the HYCUP academic-community partnership, the development of a new community advisory board, and the collaborative development of both research and community program funding proposals.

---

4. Young people living with perinatally-acquired HIV were not included in the meeting due to difficulties with accessing the population, Institutional Review Board requirements, and ethical concerns about power differentials and tokenism.

### 3. CRITICAL REFLECTIONS ON THE PROCESSES

According to Sork (2000), the technically capable planner is able to judiciously select and thoughtfully apply various skills and techniques that are appropriate to program goals and context; the politically aware planner is sensitive to the relationships, power dynamics, ideologies, and interests of program leadership and staff that may have an impact on program development; and the ethically responsible planner recognizes moral questions and issues embedded in planning while confronting conflicting moral positions as part of the planning process. Given that HYCUP used a CBPR process with the goal of program planning, the following reflections make use of Sork's framework. Throughout the development of the HYCUP partnerships and the CBPR processes involved, several technical, sociopolitical, and ethical challenges and facilitators arose.

#### 3.1. THE TECHNICAL

Community-based participatory research principles recommend the participation of the community in every stage of the research, including the research design, implementation, and dissemination (Lantz *et al.* 2005). Likewise, community program planning models for health also recommend working closely with communities to design effective programs (Green and Kreuter 2005; Sandler 2007). Despite good intentions, collaborations of this nature can prove impractical and burdensome for some participants. This approach assumes that people are able and willing to commit to a high level of involvement. It ignores the reality that people who work in non-profit community organizations are often running multiple programs at once and are spread thin with meager resources. It ignores that clinicians may not be able to justify attending frequent research meetings or conducting research tasks that take them away from their time with patients. Collaborative processes may also cause protracted timelines that are incompatible with timely responses to solving community problems and typical community and academic funding practices. For example, community researchers and programmers often respond to calls for proposals that have fast-approaching deadlines and to priorities that may change relatively quickly with political climate or new topics of interest to funders.

One of the major technical challenges of the HYCUP partnership was the time required to develop the relevant empirically and theoretically informed program model. The issue of time and resource commitment

has been frequently discussed by community-based researchers (Lantz *et al.* 2005). The timeline of program development spanned approximately five years due to the research-based planning process, transitions in the community (e.g., staff turnover, community-based organization relocation), and the management of the multiple partners. Working in cooperation with many stakeholders also required extensive research documentation and communication. For example, each group (young people, family members, healthcare and service providers, “experts”) required personalized invitations to participate, individualized consent forms, and variable information dissemination techniques (e.g., appropriate to age and literacy level), all of which took extensive time to prepare and revise. Soliciting and incorporating feedback from partners and participants, although enriching and strengthening to the research and planning, also required a large time commitment. Additionally, partners and participants in HYCUP were not situated in the same locations but were spread around the city of Vancouver and, in some cases, around the province. This made in-person meetings expensive and group meetings difficult and time-consuming to coordinate. As a result, much of the feedback on the research process was solicited individually via emails or phone conversations and not through a consensus-building group process. However, sharing and using existing resources such as meeting space and institutional equipment facilitated the technical aspects of planning, as did obtaining the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) funding that allowed for the hiring of community-based research coordinators. We conclude from the HYCUP experience that collaborative partnerships may be plagued with logistical problems in terms of bringing together stakeholders and making sure that various partners have input into the planning process.

### 3.2. THE SOCIO-POLITICAL

Community-based researchers have to work within the reality of available resources and conflicting schedules and priorities of stakeholders. The result is often that only select partners and participants will be available and willing to provide feedback at various stages of the research process. As opposed to participation at every stage of the research, it may be necessary for program planners and researchers to be satisfied with a process that adheres to the CBPR philosophy and is equitable and “as participatory as possible,” giving people flexibility, choices, and options during the project evolution. Engaging participants from vulnerable populations such

as the HIV-infected young people and their family members can prove difficult because of the business of living. For example, young people may be involved in school activities, extracurricular groups, work, and have full social lives. These commitments combined with obligations such as regular medical appointments and/or dealing with sickness within the family may take priority over any type of participation in research activities. This reinforces the need for programmers to remain flexible in defining “participation” and to provide substantial incentives/payment to research partners and participants who are not compensated for their participation through their organizational affiliations.

Complicated power dynamics are always present and need to be acknowledged during the processes of community-based research partnerships and program planning (Frankish *et al.* 2002; Israel *et al.* 1998; Wilson and Cervero 1996). These may include but are not limited to power differences existing on the basis of organizational and professional (resources, reputation, status) and personal (ethnicity, gender, socioeconomic status) characteristics. This may be especially true when trying to work collaboratively with those individuals who are marginalized. Sandler (2007) discusses how power operates within communities, between organizations, within organizations, between community groups, between organizations and funders as well as between academic institutions and communities. The literature contains many recommendations regarding working with vulnerable populations such as community participation, cultural and linguistic competence, and comprehensive services (Flaskerud and Winslow 1998). Communities may have considerable distrust of research due to negative prior experiences with research and/or “authority” in general (Cheadle *et al.* 1997). Trust-building and power sharing are therefore of paramount importance in partnership and community-based research.

The HYCUP partnership provided a vehicle for collaborative program planning with input from community members, service providers, and researchers. It enabled what Habermas conceptualized as “communicative spaces” which are “open and fluid associations” (Kemmis 2001, p. 100) embodied in social networks where issues and problems are discussed and opinions are shared as part of an interactive democratic process (Kemmis 2001). However, two main challenges were identified during the planning process for HYCUP that may be considered “socio-political” in nature. Firstly, working with multiple and multidisciplinary community partners and participants introduced many layers of power and accountability. Participants in the various stages of the research included

HIV-positive young people, their parents and other legal guardians, local community service providers, physicians and allied health professionals, researchers, and international clinical and academic HIV specialists. There were significant differences between some of the groups in terms of age, race, gender, income, education, and socio-cultural status. Consideration of power dynamics often influenced the methods used to collect information and who was able to participate. For example, focus groups rather than individual interviews were chosen for young people in part to dilute the adult researcher–young person power differences. Also, biological caregivers and foster parents were placed in separate focus groups due to differences in social status and research partners' concerns about the emergence of blaming and stigmatizing attitudes directed towards biological caregivers. Careful consideration and training went into the facilitation of focus groups and research meetings in an attempt to mediate some of the complex power issues and ensure a more egalitarian, democratic decision-making process.

A second and related socio-political issue was that access to the target population (i.e., the HIV-infected young people) was controlled by various “gatekeepers.” Due partly to the stigmatizing nature of their disease and the professional ethics in health services, the identities of the young people are carefully guarded by those who know and work closely with them. Gaining the approval of these “gatekeepers,” defined generally as those attempting to safeguard the interests of others (Greig and Taylor 1999), required negotiations at multiple levels. The more gatekeepers that exist (in this case, parents/guardians, healthcare professionals, and government bodies that regulate foster care) and the more diverse their backgrounds, the more restricted research activities may become which, in turn, affects the ability to develop meaningful rapport with the participants. This, in turn, will affect the quality of the research findings and future programming. Access will depend on rapport-building and rapport-building will depend on the values, skills, research orientations, and social and professional standings of all partners involved. Researchers need to build trusting collaborative relationships with gatekeepers who are involved with HIV service provision – such as staff at specialized clinics, or non-governmental organizations. HYCUP trust-building activities included: researchers partnering with professionals and service providers trusted by the other community members; regular community and partner consultation; participatory research methodology seminars for research partners; transparent methods; and sharing results and incorporating community

and partner feedback. Accessing HIV-positive adolescents for the needs assessment was accomplished through third-party recruitment via the HIV family clinic partners. A trusted staff member approached potential participants and explained the research to the young people and family members, emphasizing the voluntary nature of participation. The university researcher only gained access to participants after this process was completed and was then only given the first names (or pseudonyms) of participants. Strategies such as these used to maintain confidentiality increased the comfort and ease of working in partnership with various stakeholders and vulnerable populations, but may have also erected barriers to relationship building and regular communication between researchers and participants.

### 3.3. THE ETHICAL

A major consideration in this research process was the ethical issues associated with working with marginalized populations of young people and their family members. Working with minors presents specific ethical challenges that are both similar to and different from other vulnerable populations (Christensen and Prout 2002). Ethical considerations for conducting research with HIV-positive young people are also not unlike those that one might consider in research with any group of minors and may be informed by guidelines such as those put forth by Alderson in 1995 (Christensen and Prout 2002), the *Tri-Council Policy Statement* (CIHR, NSERC, and SSHRC 2010), and the *UN Convention of the Rights of the Child* (United Nations 1989). In research with HIV-positive young people, ethics are highly embedded in the dynamics between family members, young people, healthcare providers, and the outside world. For the HYCUP research, coinciding with the provincial legal age of majority, parental/guardian consent was required for research participants under 19 years old, and assent was obtained from all young people. Despite the existence of guidelines, ethical dilemmas arose from the project, especially surrounding the issue of “protection.”

One of the persisting and unresolved problems in involving young people in research is in the defining of a “child” or “adolescent.” This is relevant insofar as it is these definitions that make young people subjects of adult control and protection and may limit young people’s ability to participate in research. Levine states in her book *Harmful to Minors*: “there is no distinct moment at which a person is ready to take on adult responsibilities, nor is it self-evident that only those who have reached the

age of majority are mature enough to be granted adult privileges. People do not grow up at 16, 18, or 21, if they ever do” (Levine 2002, p. 88). HIV-infected young people in the HYCUP project were often referred to as “sheltered” by research partners and some presented with developmental delays. With young people who potentially have these challenges, it is even more difficult to ascertain what level of participation is ethical and appropriate. These ethical issues become obscured in the case of HIV-infected young people born with HIV due to the multigenerational effect of the illness and the possible confounding issues of parents/guardians acting in their own interest (e.g., protecting their own identities) as opposed to that of the young person. Some strengths of HYCUP regarding ethical issues were: the participatory nature of this project (e.g., it involved young people and family members in the design of interview scripts); the input of multiple gatekeepers and community members on research design and material development; and the adult stakeholder’s sincere interest in the well-being of the young people and roles as “adult allies.”

The issue of protectionism may legitimately prevent harms but may also limit a young person’s ability to self-determine and participate in processes intended to be empowering and to provide opportunities for collective action. Many of the research partners in HYCUP, at various stages, were called to reflect on their social and professional positions and their responsibility to keep the young people “safe,” perhaps at the expense of enabling the young person’s personal agency. Dissemination of research findings is a critical time to consider ethical responsibilities as the research collaborators make public their representations of the young people’s experiences or the participants themselves share the findings (Cree, Kay, and Tisdall 2002). For example, including participants’ names in conference abstracts and publication will compromise confidentiality, potentially leading to harm. Considerations will vary depending on the type of research being conducted, but issues of coercion, developmental capacity, reciprocity, and consent/assent are paramount considerations given the multiple vulnerabilities (and strengths) of HIV-positive young people. Unfortunately, ethical considerations lead to more questions than answers – questions surrounding issues of enabling voice and representing young people, aiding and abetting HIV stigma, perpetuating power relations, and the overall harms and benefits of the research process for the researchers, the collaborators, the gatekeepers, and the young people themselves. However, the act of asking these questions contributes to more reflexive community-based participatory research practices. Research such



as the HYCUP partnership illustrates the ethical struggles for researchers who wish to conduct empowering CBPR research while being conscious of the economic, social, and cultural marginalization of participants and power differences that exist between the multiple stakeholders in the program-planning context.

#### **4. THE LESSONS LEARNED**

The HYCUP Initiative and its program development processes provided fertile ground for critical reflection about the principles of CBPR as they apply to the programming for adolescents and youth born with HIV. This case example illustrates, through application of Sork's planning framework, an example of some of the key considerations for promoting the technically capable planner, the politically aware planner, and the ethically responsible planner.

A number of recommendations were born out of the process of developing the partnership and implementing the various stages of the HYCUP Initiative. These may serve those hoping to develop or currently struggling with partnerships for program planning and community-based research.

Public health programming is enhanced through meaningfully engaging various groups of stakeholders and through the development of community-academic partnerships that build on existing community knowledge and research evidence. Community-based participatory research processes complement these goals, but it is important to remain flexible and create a process that is "as participatory as possible," providing options and choices for participants and project partners.

Creating new CBPR partnerships requires patience, commitment, and an integration of research into existing community processes and community into existing research processes. Participatory planning is time-intensive but creates new synergies that open additional avenues for innovative public health research.

A multistep, iterative, ethical process that involves continually revisiting the possible harms and benefits to all stakeholders is necessary when working with vulnerable populations such as HIV-positive young people. This should involve collaborative and reflective/self-critical practice while using CBPR and available ethical guidelines to develop, implement, and/or evaluate community programs.

Academic and clinical institutions continue to support social hierarchies that will inevitably challenge planners and CBPR researchers who wish to merge these social worlds with community-based organizations and marginalized community members. For partnerships to survive, strategies such as conflict models need to be developed to acknowledge and deal respectfully with the roles, expectations, and diverging interests of the various partners.

Current government priorities are evolving to encourage research partnerships and community-based practices. However, these need to continue to shift towards providing research and planning resources (e.g., funding and recognition) for supporting academic researchers conducting CBPR and community intervention development, implementation, and long-term sustainability.

Knowledge transfer and translation is enhanced through the organic process of CBPR partnerships and through using multiple strategies within the community and academic sectors. Some key strategies may include compensating community leaders to participate in research, creating lay and academic publications, and coordinating regular community meetings.

## **CONCLUSION**

In summary, the HYCUP Initiative sought, through various forms of collaboration, to create a program model targeting the needs of young people born with HIV in British Columbia. Community-based participatory research partnerships such as this are ideally placed for raising awareness regarding hidden and vulnerable HIV-positive populations and for creating research and programs that promote public health and respond directly to community-identified needs. The above recommendations bring together issues that have been identified by other planning and CBPR practitioners working within varying contexts and with a multitude of vulnerable populations with unique circumstances (Israel *et al.*, 1998, 2005; Potvin *et al.* 2003; Sork 2000). These commonalities strengthen the call for more support, resources, and capacity-building in participatory research practice.

## REFERENCES

---

- Abadía-Barrero, C.E. and A. Castro (2006). "Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil," *Social Science and Medicine*, vol. 62, p. 1219–1228.
- Alimenti, A., L. Sheckter, D. Burdge, and J. Forbes (2003). "Social and educational issues in a cohort of HIV-infected children in British Columbia," *The Canadian Journal of Infectious Diseases*, vol. 12, p. 78–79.
- Battles, H.B. and L.S. Wiener (2002). "From adolescence through young adulthood: Psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV," *Journal of Adolescent Health*, vol. 30, p. 161–168.
- Canadian Institutes of Health Research (CIHR), Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada (NSERC), and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC) (2010). *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*, Ottawa.
- Cheadle, A., W. Berry, E. Wagner, *et al.* (1997). "Conference report: Community-based health promotion – state of the art and recommendations for the future," *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 13, no. 4, p. 240–243.
- Christensen, P. and A. Prout (2002). "Working with ethical symmetry in social research with children," *Childhood*, vol. 9, no. 4, p. 477–497.
- Cree, V.E., H. Kay, and K. Tisdall (2002). "Research with children: Sharing the dilemmas," *Child and Family Social Work*, vol. 7, no. 1, p. 47–56.
- Cree, V.E., H. Kay, K. Tisdall, and J. Wallace (2006). "Listening to children and young people affected by parental HIV: Findings for a Scottish study," *AIDS Care*, vol. 18, no. 1, p. 73–76.
- DeMartino, M., P. Tovo, L. Galli, *et al.* (2001). "Puberty in perinatal HIV-1 infection: A multicentre longitudinal study of 212 children," *AIDS*, vol. 15, no. 12, p. 1527–1534.
- Fernet, M., K. Proulx-Boucher, M. Richard, *et al.* (2007). "Issues of sexuality and prevention among adolescents living with HIV/AIDS since birth," *The Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 16, no. 3, p. 101–111.
- Fielden, S. (2008). "HYCUP: A research partnership to promote the health of young people with perinatally-acquired HIV in BC," *InFocus*, Winter, <[http://www.cdnaids.ca/files.nsf/pages/infocus-winter2008/\\$file/InFocus%20-%20Winter%202008.pdf](http://www.cdnaids.ca/files.nsf/pages/infocus-winter2008/$file/InFocus%20-%20Winter%202008.pdf)>, accessed March 20, 2015.
- Fielden, S.J., M.L. Rusch, M.T. Masinda, J. Sands, J.C. Frankish, and B. Evoy (2007). "Key considerations for logic model development in research partnerships: A Canadian case study," *Evaluation and Program Planning*, vol. 30, no. 2, p. 115–124.
- Fielden, S.J., L. Sheckter, G.E. Chapman, *et al.* (2006). "Growing up: Perspectives of children, families, and service providers regarding the needs of older children with perinatally-acquired HIV," *AIDS Care*, vol. 18, no. 8, p. 1050–1053.

- Flaskerud, J. and B.J. Winslow (1998). "Conceptualizing vulnerable populations in health-related research," *Nursing Research*, vol. 47, no. 2, p. 69–78.
- Frankish, J., B. Kwan, C. Larsen, P. Ratner, and J. Wharf-Higgins (2002). "Challenges of community participation in health system decision making," *Social Science and Medicine*, vol. 54, no. 10, p. 1471–1480.
- Frederick, T., P. Thomas, L. Mascola, *et al.* (2000). "Human immunodeficiency virus–infected adolescents: A descriptive study of older children in New York City, Los Angeles County, Massachusetts, and Washington, DC," *The Pediatric Infectious Disease Journal*, vol. 19, no. 6, p. 551–555.
- Gaughan, D.M., M.D. Hughes, G.R. Seage, P.A. Selwyn, V.J. Carey, S.L. Gortmaker, and J.M. Oleske (2002). "The prevalence of pain in the pediatric human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome as reported by the participants of the Pediatric Late Outcomes Study (PACTG 219)," *Pediatrics*, vol. 109, no. 6, p. 1144–1152.
- Green, L.W. and M.W. Kreuter (2005). *Health Program Planning*, 4th ed., New York: McGraw-Hill.
- Greig, A. and J. Taylor (1999). *Doing Research with Children*, London: Sage.
- Guba, E.G. and Y.S. Lincoln (2005). "Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences," in N.K. Denzin and Y.S. Lincoln (eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks: Sage, p. 191–215.
- Israel, B.A., E. Eng, A.J. Schultz, and E.A. Parker (2005). "Introduction to methods in community-based participatory research for health," in B.A. Israel, E. Eng, A.J. Schultz, and E.A. Parker (eds.), *Methods in Community-Based Participatory Research for Health*, San Francisco: Jossey-Bass, p. 3–26.
- Israel, B.A., A.J. Schulz, E.A. Parker, and A.B. Becker (1998). "Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health," *Annual Reviews in Public Health*, vol. 19, p. 173–202.
- Judd, A., K. Doerholt, P.A. Tookey, *et al.* (2007). "Morbidity, mortality, and response to treatment by children in the United Kingdom and Ireland with perinatally acquired HIV infection during 1996–2006: Planning for teenage and adult care," *Clinical Infectious Diseases*, vol. 45, no. 7, p. 918–924.
- Kemmis, S. (2001). "Exploring the relevance of critical theory for action research: Emancipatory action research in the footsteps of Jurgen Habermas," in P. Reason and H. Bradbury (eds.), *Handbook of Action Research, Participative Inquiry, and Practice*, London: Sage, p. 91–102.
- Lantz, P.M., B.A. Israel, A.J. Schultz, and A. Reyes (2005). "Community-based participatory research: Rationale and relevance for social epidemiology," in J.M. Oakes and J.S. Kaufman (eds.), *Methods for Social Epidemiology*, San Francisco: Jossey-Bass, p. 1–38.

- Lerner, R.M., J.V. Lerner, J.B. Almerigi, *et al.* (2005). "Positive Youth Development, participation in community youth development programs, and community contributions of fifth-grade adolescents: Findings from the first wave of the 4-H study of Positive Youth Development," *The Journal of Early Adolescence*, vol. 25, no. 17, p. 17–71.
- Levine, J. (2002). *Harmful to Minors: The Perils of Protecting Children from Sex*, New York: Thunder's Mouth.
- Mellins, C.A., E. Brackis-Cott, C. Dolezal, and E.J. Abrams (2006). "Psychiatric disorders in youth with perinatally acquired human immunodeficiency virus," *Pediatric Infectious Disease Journal*, vol. 25, no. 5, p. 432–437.
- Pope, C. and N. Mays (eds.) (1999). *Qualitative Research in Health Care*, Oxford: Blackwell BMJ.
- Potvin, L., M. Cargo, A.M. McComber, T. Delormier, and A.C. Macaulay (2003). "Implementing participatory intervention and research in communities: Lessons from the Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project in Canada," *Social Science and Medicine*, vol. 56, no. 6, p. 1295–1305.
- Prendergast, A., G. Tudor-Williams, P. Jeena, S. Burchett, and P. Goulder (2007). "International perspectives, progress, and future challenges of paediatric HIV infection," *Lancet*, vol. 370, no. 9581, p. 68–80.
- Purdy, I. (2004). "Vulnerable: A concept analysis," *Nursing Forum*, vol. 39, no. 4, p. 25–33.
- Rao, R., R. Sagar, S.K. Kabra, and R. Lodha (2007). "Psychiatric morbidity in HIV-infected children," *AIDS Care*, vol. 19, no. 6, p. 828–833.
- Sandler, J. (2007). "Community-based practices: Integrating dissemination theory with critical theories of power and justice," *American Journal of Community Psychology*, vol. 40, no. 3, p. 272–289.
- Sargeant, S., S. Grant, and S. Fielden (2008). "Meeting the needs of adolescents with perinatally-acquired HIV in Canada: A scan of clinical and social services," *The Canadian Journal of Infectious Diseases and Medical Microbiology*, vol. 19, p. 12.
- Sork, T.J. (2000). "Planning educational programs," in A.L. Wilson and E.R. Hayes (eds.), *Handbook of Adult and Continuing Education*, San Francisco: Jossey-Bass, p. 171–189.
- Steele, R.C., T.D. Nelson, and B.P. Cole (2007). "Psychosocial functioning of children with AIDS and HIV infection: Review of the literature from a socio-ecological framework," *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 28, no. 1, p. 58–60.
- Strauss, A. and J. Corbin (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, Thousand Oaks: Sage.

- United Nations. (1989). *UN Convention of the Rights of the Child*, <<http://www.unicef.org/crc>>, accessed March 20, 2015.
- Wilson, A.L. and R.M. Cervero (1996). "Paying attention to the people work when planning educational programs for adults," in R.M. Cervero and A.L. Wilson (eds.), *What Really Matters in Adult Education Program Planning: Lessons in Negotiating Power and Interests. New Directions for Adult and Continuing Education* (no. 69), San Francisco: Jossey-Bass.

## QUELLE COMMUNAUTÉ ?

### Les limites de la recherche communautaire en contexte néolibéral

*Viviane NAMASTE*

*Tamara VUKOV*

*Nada SAGHIE*

*M. LEROUX*

*M. LAFRENIÈRE*

*Jacky VALLÉE*

*Robin WILLIAMSON*

*Joseph JEAN-GILLES*

*Andréa MONETTE<sup>1</sup>*

---

1. La traduction française a été assurée par Tanya Déry-Obin. Les commentaires liés à ce chapitre peuvent être envoyés à [viviane.namaste@concordia.ca](mailto:viviane.namaste@concordia.ca).

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre examine les limites de la recherche communautaire, notamment en interrogeant la définition de la notion de « communauté » elle-même. À partir de notre expérience de la réception d'un projet de recherche sur la bisexualité par un comité d'évaluation des demandes de subvention, nous considérons comment l'opérationnalisation de la « communauté » se fonde sur une définition des groupes déjà reconnus et financés par l'État. Nous analysons les connexions entre les organismes communautaires et les pratiques néolibérales de gouvernance qui ne reconnaissent que certains acteurs dans le domaine.

**SUMMARY**

This chapter considers the notion and practice of community-based research, interrogating the very concept of "community" itself. Drawing from our experience with a grant on bisexuality evaluated by a peer review committee, we consider how the operationalization of "community" is founded on a definition of groups already recognized and financed by the state. We analyze the connections between community organizations and neoliberal practices of governance, which only recognize certain actors in a particular field.



La mise sur pied de recherches communautaires a transformé les relations traditionnelles, basées le plus souvent sur des rapports hiérarchiques, entre les organismes communautaires et les chercheurs universitaires. En assurant l'inclusion de membres d'une communauté donnée au sein d'un processus de recherche, la recherche communautaire a remis en question le statut d'expert universitaire tout en insistant sur la reconnaissance, la légitimation et la valorisation de différentes formes de savoirs. Dans le domaine du VIH/sida, une approche nuancée de la production du savoir est particulièrement importante puisque l'histoire de cette épidémie révèle que le savoir produit et mis de l'avant par les chercheurs a été partial et parfois même inadéquat (Epstein, 1996 ; Shilts, 1987). Si le projet d'une recherche communautaire, dans son ensemble, doit être soutenu et encouragé, ce domaine n'est pourtant pas sans tensions ni limites. Ce chapitre s'intéresse à l'une de ces limites en soulevant des questions critiques sur la manière dont le terme « communautaire » est défini et sur les liens complexes que les organismes communautaires entretiennent avec l'État néolibéral. Celui-ci se caractérise par son retrait des services et par l'idéologie individualiste (l'individu est responsable de son sort et la solidarité n'est pas une valeur ou une responsabilité de l'État).

Fondée sur notre participation à un projet de recherche sur les besoins en prévention du VIH des hommes et femmes bisexuels à Montréal, notre expérience du développement d'une infrastructure de recherche communautaire montre que celle-ci, loin d'être une pratique libératrice, est profondément imbriquée dans la gouvernance néolibérale.

## **1. LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE : UN PARADIGME CRITIQUE OU UN PION DE L'ÉTAT ?**

Nous amorcerons notre analyse par une description de l'ensemble de notre projet et des efforts que nous avons entrepris afin d'assurer un financement adéquat pour mener à bien cette recherche. En 2002, nous avons formé un groupe composé de personnes disposées à entreprendre des recherches sur les besoins en prévention du VIH chez des personnes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et des femmes. Nous nous étions alors rendu compte que jusqu'alors, il n'y avait pas – ou alors très peu – de matériel éducatif portant sur le VIH qui s'adressait spécifiquement aux personnes ayant cette orientation sexuelle. Une recension des ressources disponibles de ce qui était alors le Centre national d'informations sur le

VIH/sida a, par exemple, révélé l'absence d'une documentation spécifique sur cette population. Même dans les feuillets d'information orientés vers les «hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes», leurs partenaires féminines étaient rarement incluses, laissant ainsi entendre que la santé publique n'avait pas beaucoup progressé dans l'intégration des femmes à ses perspectives et à ses travaux (Namaste *et al.*, 2007). Pour ces raisons, nous voulions nous entretenir avec des personnes bisexuelles afin de préciser le genre de matériel éducatif qui leur serait utile. Nous voulions également inclure une composante «action» dans notre projet en développant du matériel éducatif basé sur des données empiriques<sup>2</sup>.

Or, la réalisation d'entrevues avec des personnes bisexuelles pour discuter de leurs besoins exige des ressources minimales aux différentes étapes de la recherche. Il faut ainsi un budget pour engager du personnel salarié afin de recruter les répondants, faire les entrevues et assurer leur transcription, verser des honoraires divers et avoir des fonds pour le développement et la distribution du matériel éducatif. Nous avons donc préparé une demande de subvention dans le cadre d'un programme que nous avons considéré comme approprié pour financer notre étude, celui de la recherche communautaire sur le VIH/sida (actuellement localisé aux Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC], mais situé à Santé Canada dans le passé).

Ce programme avait pour objectif de favoriser des recherches menées par des communautés qui seraient pertinentes pour répondre à leurs besoins face à l'épidémie. À la fin des années 1990, quelques organisateurs communautaires qui travaillaient dans le domaine du VIH/sida à Montréal avaient indiqué au gouvernement que, bien qu'un nombre important de recherches sur le VIH/sida fussent menées, les communautés affectées et infectées n'étaient guère mises à contribution dans la recherche; de ce fait, ils préconisaient la mise sur pied de recherches communautaires. Celles-ci étaient supposées se fonder sur un certain nombre de principes clés: la pertinence (les recherches menées doivent être pertinentes pour les personnes directement concernées), l'initiative (les recherches doivent émerger de la communauté), l'appartenance (la communauté doit s'approprier le savoir généré par la recherche) et l'équité (tous les partenaires – l'université, la communauté, la santé publique – doivent avoir une participation et un poids décisionnel égaux dans le projet). La recherche communautaire demande

---

2. Pour une description plus détaillée de notre projet et pour consulter le matériel éducatif, voir le site <[www.polyvalence.ca](http://www.polyvalence.ca)>.

donc un effort constant pour que des personnes qui ne proviennent pas des milieux de la recherche universitaire soient impliquées dans la production d'un savoir touchant directement leur vécu. Dans le champ du VIH/sida, cette pratique est particulièrement préconisée pour que la recherche ne se limite pas à identifier des priorités universitaires, mais qu'elle serve d'abord la population étudiée.

Ces organisateurs communautaires ont donc commencé à promouvoir ce modèle, puis ont soutenu que les organismes avaient besoin de développer leurs propres capacités à mener la recherche. Suite à l'établissement d'un groupe de pression pour intervenir auprès du gouvernement fédéral et l'amener à financer ce secteur, ils réussirent à obtenir la création d'un poste de facilitateur de la recherche. Cette personne, investie dans le domaine du VIH/sida et connaissant les organismes communautaires et le financement de la recherche, avait pour rôle de travailler avec les organismes communautaires locaux dans le but de développer des questions de recherche considérées comme pertinentes et, finalement, de soumettre des demandes de subvention. Le programme de recherche communautaire était donc important pour légitimer le savoir dans les organismes communautaires du milieu du VIH/sida, pour aider à renforcer une culture de réflexion et de recherche dans ce contexte et pour faciliter l'accès au financement de la recherche. Ce dernier objectif était particulièrement crucial pour les organismes communautaires qui n'avaient habituellement pas accès à ce genre de financement, ni les infrastructures pour obtenir les approbations éthiques nécessaires à la recherche. D'abord hébergé par le Programme de développement de la recherche nationale sur la santé, puis par Santé Canada, ce programme a été finalement accueilli par les IRSC, où il est toujours en vigueur. Bien qu'il ait débuté au Québec, il s'est diffusé dans le reste du Canada avec le financement de postes de facilitateurs de la recherche communautaire dans plusieurs régions (jusqu'en 2012), avec des subventions de fonctionnement, de démarrage et des ateliers de développement de capacités et, plus récemment, avec le Centre REACH de collaboration en recherche communautaire sur le VIH/sida, qui poursuit la mission de financer des postes dans les régions. Un programme similaire spécifique aux Autochtones a aussi été créé afin de veiller à ce que les personnes autochtones soient des partenaires égaux lorsqu'il s'agirait de générer des connaissances sur leur vécu.

En 2002, une demande de subvention a été préparée sur la population bisexuelle afin d'obtenir du financement pour le projet présenté à Santé Canada, qui était alors responsable de l'administration du programme de

recherche communautaire sur le VIH/sida. Ce fonds nous enthousiasmait : il existait enfin un programme de financement qui reconnaissait l'importance de mobiliser des personnes et des communautés qui avaient historiquement été exclues du domaine du savoir. Comme la bisexualité était une question particulièrement négligée au sein de la recherche sur le VIH/sida, nous étions optimistes quant au financement de notre demande, puisque l'équipe de recherche réunissait des organisateurs communautaires et des militants bisexuels de Montréal qui s'étaient donné comme objectif de mener une recherche communautaire sur les besoins de prévention en VIH dans cette population.

Notre demande incluait des lettres d'appui d'organismes locaux pour personnes bisexuelles, Bi Unité Montréal et Bi Montréal, ainsi que les lettres d'un certain nombre de militants bisexuels locaux qui soutenaient le projet. Les organisatrices des « soirées Polyvalence » pour la population bisexuelle, Vukov, Williamson et Namaste, étaient également impliquées, et l'expérience d'organisation de ces soirées sociales constituait un savoir sur les communautés et les réseaux bisexuels de Montréal. Notre demande proposait également d'établir un comité consultatif communautaire qui réunirait des représentants des organismes et des personnes impliquées, dont le mandat serait de chapeauter le projet, fondé sur une démarche communautaire. À notre connaissance, cette initiative, consistant à réunir des hommes et des femmes bisexuels ayant comme objectif commun d'identifier leurs propres questions de recherche, tout en proposant une étude empirique à grande échelle, était une première au Canada.

Le comité d'évaluation de Santé Canada n'a pas retenu ce projet de recherche. Dans sa justification, il affirmait que le projet n'était pas « communautaire » et précisait qu'une lettre d'appui d'un réseau provincial d'organismes de gais et de bisexuels travaillant dans le domaine du VIH/sida n'était pas incluse à notre demande comme preuve du soutien que nous témoignait la communauté<sup>3</sup>. Ces commentaires, ainsi que la référence spécifique au réseau provincial, en l'occurrence la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA), sont révélateurs de l'ignorance du comité d'évaluation à l'égard du milieu québécois. En effet, la COCQ-SIDA ne compte aucun organisme bisexuel parmi ses groupes affiliés et il n'existe aucune coalition provinciale de groupes gais et bisexuels actifs dans le domaine du VIH/sida. Plus

---

3. Voir l'évaluation du comité, Demande 6964-15-2002/5400037, Programme en recherche communautaire sur le VIH/sida, Santé Canada.

problématique encore est le commentaire selon lequel la « communauté » doit être définie selon les termes des groupes engagés dans la lutte contre le VIH/sida et déjà reconnus et financés par l'État. Notre projet n'était pas reconnu comme « communautaire », car nous n'aurions pas fourni de documentation provenant de tels groupes. Pourtant, notre demande incluait des lettres provenant d'organismes pour personnes bisexuelles, de militants, d'organisateurs de fêtes sociales et d'individus impliqués dans la communauté, mais ces personnes n'ont pas été retenues par le comité. Selon la perspective privilégiée par le comité d'évaluation, les bisexuels ne peuvent rédiger une lettre et former une « communauté », ne peuvent se représenter eux-mêmes et ont besoin de l'autorisation de groupes provinciaux travaillant sur le VIH/sida. Il s'agit là d'un argument curieux, d'après les critères retenus par ce programme qui est censé doter les communautés des ressources nécessaires pour déterminer leurs besoins et produire leurs propres recherches.

Plus encore, l'argument selon lequel nous devons soumettre une lettre de la COCQ-SIDA afin de démontrer l'aspect communautaire du projet obéissait à une logique assez tortueuse. Notre proposition de recherche illustrait la carence des recherches ou des interventions sur les bisexualités et le VIH/sida au Canada, ce qui démontrait que les organismes qui travaillaient dans le domaine du VIH/sida n'avaient pas d'expertise particulière dans l'évaluation des besoins de cette population. D'un point de vue plus critique, ces groupes, d'une certaine manière, font partie du problème en évitant d'entreprendre une réflexion sérieuse et d'établir des interventions auprès d'une population souvent blâmée pour la transmission du VIH, en particulier les hommes bisexuels. L'exigence d'une lettre d'appui d'organismes établis dans le domaine du VIH/sida comme preuve de la pertinence communautaire du projet revenait à demander qu'une initiative particulière soit endossée par des organismes qui ont négligé, dans leur lutte contre l'épidémie, la population bisexuelle depuis plus de 25 ans. D'après une telle logique, l'exclusion de populations – comme celle des personnes bisexuelles – des infrastructures de prévention du VIH/sida ne peut être contestée : ces organismes détiennent le droit de propriété sur la définition de ce qu'est une « communauté » d'après les critères du programme, du moins, tel qu'ils étaient interprétés spécifiquement par ce comité d'évaluation.

Cet exemple permet de comprendre ce qui est considéré comme une « communauté » au sein des instances qui financent la lutte contre le sida, ainsi que certaines des raisons qui expliquent qu'il y ait si peu de

recherches vraiment critiques ou qui dépassent simplement les limites déterminées par les groupes reconnus dans le domaine du VIH/sida. De plus, cette situation suggère une absence de réflexion critique sur les limites de la recherche communautaire, autant dans sa conceptualisation que dans sa pratique (Mykalovskiy et Cain, 2008).

## **2. LES TRANSFORMATIONS DANS L'ORGANISATION COMMUNAUTAIRE DANS LE CONTEXTE NÉOLIBÉRAL**

Le refus de notre demande de subvention sous le prétexte que notre recherche n'était pas «communautaire» reflète davantage que l'opinion d'un comité d'évaluation par les pairs. Cette situation illustre certaines des transformations profondes qui se sont produites au sein de l'organisation communautaire au cours des trois dernières décennies et la compréhension actuelle du rôle des organisations communautaires. Les travaux d'Eric Shragge (2003) sur l'organisation locale et communautaire peuvent aider à clarifier ces changements. Shragge, universitaire et organisateur communautaire de longue date, a réfléchi à l'évolution des organismes communautaires depuis les années 1960 au Québec en retraçant le développement de ces groupes qui sont apparus en réponse aux problèmes quotidiens de la population. Dans les premiers temps, une forte éthique de solidarité et de participation des usagers des services constituait les valeurs prédominantes de ces organismes, comme le montre l'exemple des cliniques de santé communautaires (lesquelles ont émergé dans les années 1960, alors que le système de santé québécois était encore privé), dont le conseil d'administration réunissait des résidents du quartier et de la communauté. Ce genre d'initiative offrait des services, mais s'engageait aussi à remplir des mandats d'éducation et d'organisation populaires. Avec l'arrivée du néolibéralisme au début des années 1980, la définition du rôle d'un organisme communautaire a dramatiquement changé. Le désengagement de l'État-providence a entraîné le retrait de programmes et de services offerts auparavant par les institutions publiques et qui ont été placés sous la responsabilité des organismes communautaires, le tout pour une fraction des coûts assumés jusque-là par l'État. Cette situation a créé un contexte où les organismes communautaires ont été le plus souvent forcés d'établir des ententes contractuelles et financières avec l'État. Ces organismes ont alors orienté leur mandat de plus en plus vers la prestation de services, en développant des demandes de subvention qui visaient des besoins spécifiques. Il s'agissait, d'une part, d'un développement positif

dans la mesure où l'État reconnaissait les apports créatifs et innovateurs des organismes communautaires, mais d'autre part, il est significatif qu'une telle reconnaissance ne se soit pas accompagnée de ressources financières similaires à celles qui étaient auparavant allouées au secteur public pour les mêmes mandats. Plus encore, un tel contexte transforme le travail quotidien des organismes pour lesquels, dorénavant, la prestation de services prime sur les autres fonctions, telles l'éducation populaire ou la mobilisation collective. Selon Shragge, cette tendance s'est renforcée dans les années 1990, à un tel point que les questions d'éducation et d'organisation populaires ont été reléguées au dernier rang des priorités des agences financées par l'État :

Les organismes communautaires ont fait face à un dilemme, car leur reconnaissance accrue a entraîné une diminution de leur financement et une augmentation de leurs mandats de services. Suite à cette réorientation, les groupes ont passé d'un fonctionnement basé sur l'appartenance à un groupe et un mouvement social à une logique de clientélisme. Cette redéfinition est intrinsèquement apolitique, puisque les clients doivent être servis et n'ont qu'un rôle minimal, voire nul, au sein de l'organisation interne d'un organisme ou dans la définition de problématiques sociales plus larges. Au mieux, ils sont représentés plutôt que mobilisés. Ainsi, la représentation politique s'est transformée en groupes de pression formés de coalitions d'organismes communautaires qui définissent les besoins de populations distinctes (Shragge, 2003, p. 55, traduction libre).

Ces relations complexes entre les organismes communautaires et l'État sont examinées plus spécifiquement dans le cas du VIH/sida par Gary Kinsman (1992). Cet auteur a dépouillé les documents clés qui décrivent les politiques de gestion du VIH/sida à la fin des années 1980, une époque marquée par le néolibéralisme et caractérisée par le retrait de l'État de la prestation des services de santé et des services sociaux. Son analyse porte sur les stratégies que le gouvernement a privilégiées dans sa recherche d'un « partenariat » entre les agences subventionnées et les organismes communautaires. Tout en affirmant que ce contexte a permis une reconnaissance des groupes communautaires financés – une idée clé soutenue par les militants depuis les débuts de l'épidémie du sida –, Kinsman souligne également que cette idée de « partenariat » a transformé les agences en fournisseurs de services, laissant ainsi de côté les idéaux de mobilisation de la base de la population. De plus, alors que les groupes communautaires avaient joué un rôle central dès les premiers temps de l'épidémie en établissant les

priorités pour l'action politique, le modèle de partenariat, où l'État finance les organismes communautaires, a entraîné son implication directe dans le travail quotidien de ces organismes :

Un aspect crucial de cette stratégie de partenariat est de faire travailler d'autres groupes, dont les groupes communautaires, pour les agences gouvernementales. On peut considérer cela comme de la sous-traitance effectuée par des groupes communautaires pour le compte de l'État sous forme de projets de financement spécifiques, de lignes directrices et de travail des responsables du financement. Les agences gouvernementales en viennent ainsi à construire et encadrer la distribution des ressources et à reconstruire les plans des groupes communautaires (Kinsman, 1992, p. 223, traduction libre).

Kinsman propose une analyse qui fait écho aux idées de Shragge en constatant une transformation en profondeur des organismes communautaires : d'espaces pour l'éducation populaire et la mobilisation de la base de la population, ils se sont mués en agences de distribution de services. Comme les chercheurs en politiques gouvernementales et du secteur communautaire l'ont démontré, ces relations sociales ont été implantées dès la fin des années 1970 et le début des années 1980 et se sont renforcées et intensifiées tout au long de la décennie 1990 (Orsini, 2006 ; Lamoureux, 2007 ; White, 1992 ; Jetté, 2008). Les relations particulières entre l'État et la communauté dans les années 1990 ont amené ces organismes à conclure des accords formels de partenariat dont les contrats les liaient en les obligeant à fournir des services. La mise sur pied de tels partenariats a significativement limité la véritable participation citoyenne (Ravet, 2009). Shragge explique aussi en quoi ce changement vers un modèle de clientélisme a transformé la structuration des actions politiques. Dans un contexte de prestation de services où les agences se concentrent sur leurs clients, l'action politique n'est plus soutenue par la population, qui est alors réduite à se comporter comme des usagers ou des clients. Ce sont alors des instances plus larges et des coalitions qui prennent la parole. Henri Lamoureux a abordé ce statut d'expertise que les organismes communautaires recherchent et incarnent :

Le citoyen a de moins en moins d'importance aux yeux d'un organisme voué à la prestation de services, qui se considérera par ailleurs comme une entreprise à finalité sociale. Il n'aura guère plus de pouvoir dans un groupe qui se définit comme expert dans un domaine donné et qui cherche à s'imposer comme seul interlocuteur représentatif d'une « clientèle » ciblée, présentant des caractéristiques particulières : les locataires, les femmes, les jeunes, les retraités, les



toxicomanes, les prestataires de l'aide sociale, les personnes handicapées intellectuelles, les « ex-psychiatisés », etc. (Lamoureux, 2007, p. 52-53).

Comme Shragge (2003) et Kinsman (1992), Lamoureux (2007) attire l'attention sur la transformation de la définition et de la compréhension des organismes communautaires qui s'est produite au cours des dernières décennies et montre comment cette transformation se comprend comme un mouvement de fuite par rapport au modèle de gouvernance démocratique des organismes communautaires. Ce point rejoint l'idée avancée par Frédérique Le Goff, Christopher McAll et Catherine Montgomery, qui affirment que « ce ne sont que les intervenants maintenant qui siègent aux tables et aux comités locaux et régionaux pour faire connaître leurs revendications » (2005, p. 162). D'un point de vue théorique, la littérature savante dans ce domaine avance trois points importants : premièrement, les politiques actuelles de l'État ont un impact direct sur la manière dont les organismes communautaires sont structurés (Orsini, 2006), peut-être plus particulièrement dans le contexte des partenariats ; deuxièmement, le secteur communautaire est considéré comme la « solution appropriée » aux carences de l'État (White, 1992), un changement rhétorique qui résulte en une définition vague de la notion de « communauté » comme devant assurer une justice sociale et économique (Panet, 1994) ; troisièmement, les articulations actuelles entre les organismes communautaires et l'État, d'après lesquelles les organisations sont des prestataires de services destinés à des clients, impliquent un modèle implicite d'organisation communautaire. Cette vision conçoit le rôle des organismes dans une perspective fonctionnaliste : ceux-ci remplissent une fonction spécifique clairement tracée par l'État, la prestation de services par exemple, contrairement à leur propre conception de leur rôle qui inclut l'action politique (d'un point de vue théorique, ce dernier modèle se comprend en termes conflictuels) (Shragge, 2005).

Ces réflexions sur l'évolution du rôle des organismes communautaires sont instructives pour approfondir notre réflexion sur le financement de la recherche sur le VIH/sida et particulièrement pour saisir la teneur du commentaire affirmant que notre demande n'était pas communautaire parce qu'elle n'incluait pas une lettre d'appui d'un réseau provincial d'organisations œuvrant dans le champ du VIH/sida. Cette justification est plus qu'un simple manque de considération pour les hommes et les femmes bisexuels ainsi que pour les militants et les associations qui avaient fourni des lettres d'appui. Le raisonnement justifiait le refus de financement de la demande

en faisant appel au pouvoir et à la validité ultimes de certains acteurs du milieu : les réseaux provinciaux d'organismes luttant contre le VIH/sida. Un tel commentaire n'est possible que dans un contexte où les coalitions provinciales d'acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH/sida sont considérées comme détenant l'unique vérité, l'expertise et le droit d'agir. Il reflète les dynamiques des organismes communautaires et de l'État habilement analysées par Shragge (2003), Kinsman (1992) et Lamoureux (2007).

Selon l'évaluation reçue, les individus, et même les associations bisexuelles, ne peuvent garantir un apport communautaire adéquat. Une telle authentification ne peut être assurée que par l'implication des coalitions. Peu importe qu'aucun groupe de cette coalition n'ait produit à ce jour une documentation éducative dédiée spécifiquement à la prévention du VIH/sida en tenant compte des bisexualités au Québec ; il semble que sa seule présence ait été assez importante pour qu'elle soit considérée comme tributaire de la « communauté ». Le commentaire envoyé par le comité nous informait de l'interprétation particulière de la notion de « communauté » parmi les membres du comité, une interprétation qui est restreinte aux organismes déjà financés par l'État. Ce commentaire particulier a constitué un point d'entrée sur la réflexion portant sur les relations entre les organismes communautaires et l'État dans le domaine du VIH/sida. Celui-ci faisait appel au statut d'experts de certains acteurs reconnus, en tenant pour acquis que l'approche la plus adéquate consiste en un modèle de communauté dans lequel les services financés par l'État offrent les réponses les plus adéquates à un problème donné (dans ce cas-ci, le VIH/sida) et les organismes ont pour fonction première d'offrir des services. L'exclusion des individus et des organismes bisexuels d'une « communauté » réelle et existante fait plus que valoriser certains acteurs et certaines formes de savoir dans le domaine, au détriment des autres. Elle restreint l'organisation communautaire et l'action collective des personnes qui ont des relations sexuelles avec les hommes et les femmes. Paradoxalement, l'opérationnalisation d'un programme de recherche communautaire, qui repose sur le modèle de l'instauration de relations néolibérales entre l'État et la communauté, empêche les initiatives qui sont situées hors d'un modèle de prestation de services et renforce ainsi une compréhension étroite de ce qu'est une « communauté ».

Nous aimerions souligner deux autres problèmes découlant de l'expérience de la demande de subvention. En premier lieu, lorsqu'il s'agit d'obtenir du financement, la nécessité d'un appui de la part d'une

coalition d'organisations travaillant dans le domaine du VIH/sida peut, en fait, s'avérer contreproductive par rapport à l'objectif visant à mener des recherches innovatrices. Notre recherche a montré que plusieurs des personnes que nous avons interrogées en entrevue sont extrêmement sceptiques quant à l'efficacité des groupes travaillant dans le domaine du VIH/sida et très critiques à l'égard de l'éducation préventive telle qu'elle est menée jusqu'à présent (Namaste *et al.*, 2007). La recherche dirigée uniquement par des groupes communautaires existants peut s'avérer inefficace lorsqu'il s'agit de rejoindre des personnes qui n'ont pas accès à leurs services. La récurrence de cette pratique génère alors un savoir partial et crée une tautologie épistémologique. Seuls les groupes communautaires reconnus sont autorisés à créer un savoir communautaire, renforçant ainsi une reproduction circulaire des savoirs.

En second lieu, cette situation illustre la logique perverse du « partenariat » décrite par Kinsman et son intégration au sein des groupes communautaires. Le fonds de recherche où cette demande a été déposée, le programme de recherche communautaire sur le VIH/sida de Santé Canada, est une instance administrative qui suppose une parité entre des chercheurs universitaires et communautaires dans l'évaluation des demandes de subvention. Il s'agit ici, évidemment, d'une bataille qui a été difficile à gagner, et il n'existe guère d'autres comités dans le domaine de la santé où les membres de la communauté ont le même statut que les scientifiques dans la décision entourant le financement d'une recherche. L'existence et le fonctionnement de ce comité constituent en eux-mêmes une importante victoire pour les militants communautaires et un événement crucial pour l'atteinte de l'objectif lié à la réalisation de recherches pertinentes. Réciproquement, la définition de la communauté elle-même constitue un maillon faible de ce processus, car la « communauté » est définie à partir de références implicites et explicites à des groupes communautaires financés par l'État. Comme notre expérience de recherche de financement l'indique, ce n'est pas n'importe quel groupe ou rassemblement d'individus qui peut être défini comme une « communauté » : seul le groupe le plus reconnu sera considéré comme tel. Notre expérience démontre que cette compréhension particulière et restrictive de ce qu'est une communauté exclut des populations entières, qui, ironiquement, sont celles-là mêmes qui n'ont pas été desservies jusqu'à présent par les institutions existantes. S'il y a lieu de se réjouir de l'intégration de membres issus de la communauté au sein des comités de sélection par les pairs, sa structure doit aussi être critiquée puisqu'elle consolide le pouvoir et le statut d'experts de certains groupes et l'exclusion des autres.

Notre expérience de demande de financement pour cette recherche a été riche d'enseignements à plusieurs égards. L'évaluation qui nous a été transmise met en relief le rôle primordial des idées préconçues sur les bisexuels dans l'argumentation utilisée pour évaluer notre demande. De plus, l'affirmation, choquante d'une certaine manière, selon laquelle notre projet n'était pas communautaire s'est avérée décisive dans nos relations avec un fonds dédié à la recherche communautaire. Dans ce cas-ci, une définition particulière de ce qu'est une « communauté » a été privilégiée, une communauté surdéterminée par les relations entre le financement de l'État et les organismes communautaires en contexte néolibéral. En liant ce contexte à nos efforts pour assurer un financement à notre projet, notre intention n'est pas de nous plaindre de ce refus. Nous souhaitions plutôt déconstruire le raisonnement proposé par différentes instances. De cette manière, notre analyse est une façon d'aider à clarifier les relations invisibles qui sont en jeu dans le financement de la recherche. Par cet exemple, nous avons mis en relief les modalités par lesquelles les organismes financés par l'État s'octroient une place privilégiée au sein de l'espace institutionnel de la recherche communautaire. D'un point de vue plus critique, notre examen montre que certains représentants de ces organismes excluent activement des populations et des communautés en faisant appel à l'expertise communautaire de coalitions et de groupes « reconnus ».

## CONCLUSION

Notre expérience d'une infrastructure de financement gouvernementale en recherche communautaire laisse supposer que la notion de « recherche communautaire » est parfois tenue pour acquise. On présume qu'elle offre une approche réflexive et critique de la production du savoir, alors que les instances qui constituent la « communauté » du VIH/sida sont souvent acceptées sans discussion, comme le démontre l'évaluation qui ne considérait pas notre projet comme communautaire puisqu'il n'avait pas l'appui d'organismes de lutte contre le VIH/sida financés par l'État. La référence tautologique dans la définition d'une « communauté » contribue à expliquer pourquoi la réflexion critique sur le potentiel et les limites actuels de la recherche communautaire est si peu développée : les organismes communautaires autodésignés, collaborant au sein d'une infrastructure étatique de financement de la recherche communautaire, déterminent qui peut être considéré comme une communauté et pourquoi. Plus encore, notre analyse révèle qu'il ne s'agit pas que d'une décision particulière prise par un

seul comité d'évaluation et de ses retombées. La nécessité de constituer des organisations communautaires financées par l'État est imbriquée dans des relations sociales plus vastes où ces associations accomplissent un travail de sous-traitance pour remplir des mandats de l'État. Dans ce modèle, le partenariat entre l'État et les organismes communautaires encourage une vision selon laquelle ces derniers sont les acteurs « communautaires » appropriés du domaine, puisqu'ils sont financés par l'État. Un tel partenariat révèle une conception particulière des organismes communautaires pour lesquels les prestations de services constituent le premier mandat. D'après ce modèle, le rôle du citoyen est réduit significativement, tout comme la place reconnue au développement de la communauté, à la mobilisation et à l'action. De plus, au sein de ce cadre où devrait se développer la communauté – un cadre promu par un État néolibéral qui enjoint aux organismes communautaires de remplir ses propres mandats, le rôle de prestataires de services dévolu aux organismes est amplifié lorsque les coalitions d'organismes communautaires sont réputées refléter les voix des populations. Notre expérience des infrastructures de la recherche communautaire offre une excellente illustration d'une telle dynamique : un projet qui rassemble des individus et des groupes communautaires représentant des réalités qui ne sont pas prises en compte par les interventions actuelles dans le champ du VIH/sida est réputé manquer de crédibilité, et ce, parce que son initiateur n'est pas une coalition existante de groupes dans ce domaine. Selon cette logique, seules les coalitions reconnues et désignées par l'État ont droit de parole et, de ce fait, les autres populations restent invisibles.

Si nous pouvons certainement défendre la notion de recherche communautaire, particulièrement dans sa contribution à l'élaboration des différentes formes de savoir, nous restons tout de même critiques sur son implantation. Lorsque la pratique de la recherche communautaire est adoptée et soutenue sans une réflexion critique, elle peut trop facilement renforcer des conceptions étroites et limitées du rôle et de la définition des organismes communautaires eux-mêmes. Ironiquement, une position critique sur la recherche communautaire signifie que cette forme de production du savoir est devenue centrale au sein des relations qu'entretient l'État néolibéral, des relations qui exacerbent les inégalités sociales. Nous concluons donc notre réflexion par une interrogation qui demanderait une réponse collective : comment établir des stratégies de recherche communautaires sans renforcer l'ordre du jour politique de l'État néolibéral ?

## RÉFÉRENCES

---

- Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, Los Angeles, University of California Press.
- Kinsman, G. (1992). «Managing AIDS organizing: Consultation, partnership, and the National AIDS Strategy», dans W. Carroll (dir.), *Organizing Dissent: Contemporary Social Movement in Practice*, Peterborough, Garamond Press, p. 215-231.
- Jetté, C. (2008). *Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence. Trois décennies de construction de politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Lamoureux, H. (2007). *L'action communautaire. Des pratiques en quête de sens*, Montréal, VLB.
- Le Goff, F., C. McAll et C. Montgomery (2005). *La transformation du communautaire: expériences d'intervention auprès de jeunes sans-emploi*. Montréal, Saint-Martin.
- Mykalovskiy, E. et R. Cain (2008). *Critical Work: Invigorating Critical Social Science and Humanities Research on HIV/AIDS in Ontario*, <[http://www.ohtnweb.ca/sli/Mykhalovskiy%20and%20Cain\\_Critical%20Work%202008.pdf](http://www.ohtnweb.ca/sli/Mykhalovskiy%20and%20Cain_Critical%20Work%202008.pdf)>, document consulté le 20 mars 2015.
- Namaste V., T.H. Vukov, N. Saghie *et al.* (2007). «HIV and STD prevention needs of bisexual women: Results from Projet Polyvalence», *Canadian Journal of Communication*, vol. 32, n° 3, p. 357-384.
- Orsini, M. (2006). «From “community run” to “community based”? Exploring the dynamics of civil society–state transformation in urban Montreal», *Canadian Journal of Urban Research*, vol. 15, n° 1, p. 22-41.
- Panet, R.J. (1994). «Les nouveaux rapports entre l'État et les organismes communautaires à l'ombre de la loi 120», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 7, n° 1, p. 79-83.
- Ravet, J.-C. (2009). *Quel avenir pour l'action communautaire ?*, <<http://www.cjf.qc.ca/fr/rerelations/article.php?ida=1263&title=quel-avenir-pour-laction-communautaire>>, page consultée le 20 mars 2015.
- Shilts, R. (1987). *And the Band Played On: People, Politics, and the AIDS Epidemic*, New York, St. Martin's Press.
- Shragge, E. (2003). *Activism and Social Change: Lessons for Community and Local Organizing*, Peterborough, Broadview.
- White, D. (1992). «La santé et les services sociaux: réforme et remises en question», dans G. Daigle et G. Rocher (dir.), *Le Québec en jeu. Comprendre les grands défis*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 225-248.

C H A P I T R E

---

7

## **LES APPROCHES DE SANTÉ FONDÉES SUR LES FORCES ET LA RÉSILIENCE**

**Une piste de démocratisation  
pour la recherche communautaire ?**

*Thomas A. HAIG*

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre aborde le défi d'intégrer aux activités de recherche communautaire des approches de santé misant sur les vulnérabilités aussi bien que des approches fondées sur les facteurs de résilience et les forces. À travers une analyse théorique soutenue par des exemples basés sur l'expérience pratique, il est proposé que les deux approches soient mises en complémentarité, tout en évitant des tendances instrumentalistes ou technocratiques dans les deux cas. Ces considérations soulignent l'importance d'envisager une recherche communautaire dont les méthodes permettent l'intégration d'une dimension de praxis démocratique. Une typologie est proposée qui fait place à diverses méthodes de description et d'analyse, accompagnées par des initiatives complémentaires de délibération collective, permettant ainsi de mettre de l'avant une conception dynamique, démocratique et transformatrice de la recherche communautaire.

**SUMMARY**

This chapter addresses the challenge of integrating approaches to health that focus on vulnerabilities alongside asset-based approaches within community-based research. A theoretical analysis, supported by examples from practical experience, points to the ways in which the two approaches are complementary and the need to avoid instrumentalist or technocratic tendencies in both cases. These considerations highlight the importance of integrating a dimension of democratic praxis into community-based research methods. A typology is proposed to allow for a dynamic, democratic, and transformative understanding of community-based research by encompassing a range of descriptive and analytic methods as well as complementary initiatives to permit collective deliberation.



La détermination des besoins non comblés et des insuffisances qui fragilisent les individus et les communautés et les rendent vulnérables à divers problèmes de santé a favorisé le développement depuis quelques décennies d'un nombre considérable d'actions gouvernementales et communautaires visant à répondre à ces problèmes au Québec et ailleurs (Shragge, 2003). Dans divers champs de pratique en santé ainsi que dans le cadre d'activités de recherche, des retombées significatives et bénéfiques ont découlé de cette conceptualisation de la vulnérabilité comme point de départ. Toutefois, on peut constater un changement depuis une vingtaine d'années dans plusieurs domaines de pratique et de recherche, l'accent étant mis sur des approches de santé fondées sur les forces et la résilience. Celles-ci misent sur les atouts, les ressources, les talents et les valeurs présents chez les individus et inhérents aux communautés, qui peuvent contribuer au mieux-être, et ce, même dans des conditions hostiles, comme celles qu'entraînent la discrimination et la marginalisation (Minkler et Wallerstein, 2005). Cette transition a eu une influence dans le domaine du VIH/sida, notamment sur le cadre de la recherche communautaire et plus particulièrement en lien avec la prévention du VIH au sein de populations particulièrement touchées comme les hommes gais (Jablonski, 2005 ; Ryan et Chervin, 2000a ; Sidéris et Jablonski, 2010).

Ce chapitre présente une recension des écrits et une analyse théorique de ces deux approches de santé contrastées et de leur importance pour la recherche communautaire, soutenues par des exemples découlant de mes expériences en tant que chercheur communautaire. Après avoir abordé les préoccupations soulevées par les approches misant sur les facteurs de vulnérabilité, j'analyse les efforts visant à revitaliser la prévention du VIH et la recherche communautaire à partir d'approches fondées sur les forces et la résilience. Quelques limites du concept de la résilience sont ensuite notées, puis une typologie de la recherche communautaire intégrant à la fois des priorités de recherche axées sur les facteurs de vulnérabilité et de résilience est proposée. Cette typologie permet d'énumérer des éléments et des conditions nécessaires pour que la recherche communautaire puisse devenir une pratique susceptible de contribuer à la transformation de connaissances, de discours et de relations de pouvoir. À cet égard, il est avancé que la mise en complémentarité des approches visant la vulnérabilité et la résilience est certes importante, mais insuffisante, et que les facettes transformatrices de la recherche communautaire dépendent également de l'intégration d'une dimension de praxis démocratique.

## **1. LES PERSPECTIVES CRITIQUES QUANT AUX APPROCHES DE SANTÉ VISANT À RÉPONDRE AUX DÉFICITS ET AUX FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ CHEZ LES INDIVIDUS ET AU SEIN DES COMMUNAUTÉS**

Les préoccupations quant à l'incidence négative des approches de santé visant les facteurs de vulnérabilité sont associées à une présumée « dictature des besoins » qui, selon certains auteurs, est devenue le paradigme dominant dans les pratiques d'organisation communautaire, de promotion de la santé et de travail social, limitant les stratégies possibles et structurant les interventions et les services de manière à ce qu'ils ne puissent répondre qu'à des besoins individualisés (Grace, 1991 ; Ife, 2009 ; René, 2009). Un exemple concret de cette « dictature » serait l'exigence (par exemple dans le cadre de programmes de financement) d'amorcer toute initiative par une recension des problèmes et une évaluation des besoins. Selon la perspective de la gestion de ressources limitées, une telle exigence est logique, car l'efficacité des politiques, des programmes, des services et des activités dépend de leur capacité de répondre à des besoins précis. Cependant, un effet inattendu de cette modélisation de l'action sociocommunautaire serait la tendance à décrire et à comprendre les individus et les communautés surtout en termes de leurs déficits et de leurs facteurs de vulnérabilité. On risque ainsi de concevoir et de « construire » les populations et les communautés de façon réductrice et, à la limite, pathologisante. Dans le cadre d'une analyse critique des politiques et actions sociales de lutte contre l'itinérance, par exemple, Charest soulève la question de la « domination d'une vision misérabiliste de l'exclusion » qui entraîne le risque que les personnes soient réduites à leurs états de vulnérabilité puisque les « capacités d'émancipation des personnes exclues » seraient mises à l'écart par une « médicalisation du social » (Charest, 2010, p. 188-189).

De telles critiques rappellent certains débats vigoureux des années 1990 au sujet de la prévention du VIH auprès des hommes gais, notamment au sein de regroupements communautaires aux États-Unis. La publication par le journaliste Gabriel Rotello du livre *Sexual Ecology: AIDS and the Destiny of Gay Men* (1997), dans lequel il évoque la notion d'une écologie sexuelle gaie (*gay sexual ecology*) néfaste qui, selon lui, était prédominante dans les communautés gaies, a renforcé un clivage déjà existant dans le militantisme communautaire entourant la prévention du VIH/sida (Reddick, 1996). L'émergence de prises de positions dites conservatrices comme celles de Rotello a fracturé un consensus progressiste et plutôt libérateur, jusque-là prédominant, au sein des communautés gaies

qui priorisaient la liberté et l'exploration sexuelle dans ces communautés. Selon certains militants, le développement de nouvelles alliances entre des gais conservateurs et les autorités de santé publique de la ville de New York menaçait de remplacer les actions communautaires nécessaires pour répondre à l'épidémie du VIH par des stratégies de surveillance autoritaires organisées autour d'une conceptualisation négative et déficitaire de la sexualité des hommes gais (Pendleton, 1996). Si les discussions plus récentes de cet ordre sont moins vives et controversées, des portraits assez contrastés des communautés gaies et des enjeux de prévention du VIH sont tout de même réparables. Par exemple, des études en épidémiologie proposent l'hypothèse que les populations d'hommes gais sont des épïcêtres non seulement de l'épidémie du VIH, mais de «syndémies» (Stall *et al.*, 2003), la convergence de multiples épidémies et problématiques (ITSS, dépendances, problèmes de santé mentale, etc.) rappelant la caractérisation des communautés gaies proposée par Rotello. D'autres analyses soulèvent au contraire les dangers et l'inefficacité d'une nouvelle «médicalisation de la subjectivité» des hommes gais par des discours et des pratiques de santé publique (en particulier aux États-Unis) qui cherchent à expliquer les pratiques sexuelles et les désirs des hommes gais en fonction d'une panoplie de déficits mentaux et émotionnels présumés, dressant ainsi un portrait stigmatisant des hommes gais (Halperin, 2007).

Plusieurs militants et chercheurs ont avancé que la conceptualisation de la prévention du VIH à partir d'un tel discours continue encore à orienter les interventions en prévention visant les hommes gais (Le Talec, 2010; Halperin, 2007; Rofes, 2010; Ryan et Chervin, 2000a; Sidéris et Jablonski, 2010). Dans la littérature portant sur les interventions en prévention du VIH/sida, différentes recherches et évaluations de projet laissent entendre que des modèles de changement de comportement basés sur un concept «déficitaire» de la personne peuvent nuire à l'efficacité des interventions (Ayala, Husted et Spieldenner, 2004; Freedman *et al.*, 2006; Holmes et Warner, 2005; Treolar et Holt, 2006). Selon Rofes (1998), par exemple, la prédominance des approches déficitaires et une surfocalisation sur la «crise» du sida pendant les années 1990 ont instauré une déconnexion entre les organismes communautaires en prévention du VIH et les hommes faisant partie des communautés gaies. Une insistance trop forte à comprendre et à aborder les individus et les communautés en termes de «problèmes» à régler a fait en sorte de repousser et d'éloigner les hommes gais des services, réduisant de ce fait leur réceptivité aux campagnes de prévention et aux activités qui en découlent (Valenzuela, 2008; Halperin, 2007; Rofes, 1998, 2010).

Ces préoccupations rejoignent d'autres réflexions sur la relation entre les organismes communautaires et les communautés desservies dans des contextes de restructuration, d'individualisation et d'instrumentalisation des actions communautaires, ce qui, pour certains chercheurs, est un indice d'une évacuation de la « culture de l'action communautaire autonome » (René, 2009 ; Shragge, 2003). Ces analyses sont orientées par des critiques plus générales quant à l'influence des idées et des pratiques néolibérales ou technocrates (Karsz, 2009 ; Pelchat, 2010 ; Ryan et Chervin, 2000a). Des recherches ont permis entre autres de relever l'ambivalence des membres des communautés envers les organismes communautaires VIH/sida (Rowe et Dowsett, 2008 ; Racicot *et al.*, 2009) et des intervenants communautaires quant aux rapports « clientélistes » qui, selon plusieurs analyses, sont de plus en plus présents dans la culture organisationnelle du secteur communautaire (Lamoureux, 2005, cité dans René, 2009 ; Laperrière, 2009 ; René, 2009).

La prédominance des approches axées sur les facteurs de vulnérabilité exige également un regard critique en ce qui concerne la recherche communautaire. Plusieurs enjeux sont mentionnés, dont la prédominance de modes de gestion gouvernementale et de recherches de type positiviste, qui se manifeste par la quantification des problèmes sociaux et des solutions associées, la professionnalisation des services et la mise en place d'une culture d'expertises spécialisées (Ife, 2009 ; Minkler et Wallerstein, 2005). À la fin des années 1990, des chercheurs et des militants au Canada ont signalé la nécessité d'un changement de paradigme afin de reconceptualiser et de raviver la prévention du VIH et la recherche communautaire au sein des communautés gaies, à partir d'approches de santé fondées sur la résilience des individus et des communautés (Ryan et Chervin, 2000a).

## **2. LES APPROCHES DE SANTÉ FONDÉES SUR LES FORCES ET LA RÉSILIENCE : DÉFIS CONCEPTUELS ET PRATIQUES**

Les approches de santé fondées sur les forces et la résilience (*asset-based approaches*) trouvent leurs racines dans les études et les pratiques en développement communautaire et dans d'autres domaines, tels la santé publique, le travail social et l'éducation (Minkler et Wallerstein, 2005). En général, il s'agit d'approches qui vont au-delà d'un paradigme de « besoins-réponses » pour faire la place à des perspectives visant à réduire l'isolement des individus, à cultiver le sentiment d'appartenance communautaire, à

favoriser la collaboration et l'augmentation d'un pouvoir relationnel plutôt qu'instrumental et à développer une réflexion critique portant sur les différentes sphères de la vie et de la société (Minkler et Wallerstein, 2005). Ces approches sont liées à une idée de « changements provenant de l'interne » susceptibles de favoriser le développement et la bonification des ressources propres aux individus et aux communautés. Ainsi, la découverte, la description, la compréhension, la mise en commun et même la célébration des forces qui se retrouvent au sein des communautés font partie des pratiques de développement communautaire (*community-building practices*) (Minkler et Wallerstein, 2005). Par exemple, on s'intéresse à connaître et à mieux comprendre les taux de réussite élevés chez les minorités sexuelles dans les programmes de cessation du tabagisme, la proportion importante d'hommes gais qui, de manière constante, ont des relations sexuelles protégées, les sources de résilience à travers des expériences de deuils multiples chez les personnes vivant depuis longtemps avec le VIH/sida, etc. (San Francisco AIDS Foundation, 2007; Leaver *et al.*, 2007). Au Québec, on peut inclure des exemples tels que les changements d'opinion en faveur d'une conception positive de l'homosexualité depuis les années 1970, conception décrite notamment par Dorais (1981). Des stratégies de développement communautaire visant la mobilisation sociale, la promotion d'intérêts collectifs et le développement de forces communautaires ont été utilisées au sein des communautés afro-américaines (McKnight, 1995), des communautés gais (Rofes, 2010; Ryan et Chervin, 2000a) et des communautés autochtones au Canada (McKay-McNabb, 2006; Stratton, Jackson et Barlow, 2006).

Les revendications et les modèles féministes en santé développés dans les années 1970 sont parmi les approches les plus anciennes et les plus importantes de ce modèle critique. Entre autres, on peut citer celle du Boston Women's Health Collective, le regroupement qui a publié le très populaire livre *Our Bodies, Ourselves* (1970), diffusant ainsi une reconceptualisation majeure de la santé des femmes en mettant de l'avant une critique de sa surmédicalisation (Norsigian, 2005). Par exemple, il remettait en question la transformation de la grossesse en « condition d'invalidité » pour laquelle des interventions médicales devenaient nécessaires (Norsigian, 2005). L'ouvrage mettait également l'accent sur la participation de femmes « ordinaires » aux prises de décisions et au développement d'initiatives ayant rapport à leur santé. Les approches de santé féministes insistaient sur le fait que les personnes ne devaient pas être considérées comme des « objets » dans le cadre d'interventions en santé puisqu'elles sont d'abord les « sujets » et les expertes de leur propre santé et doivent être

reconnues comme telles. Il fallait donc valoriser les forces des individus et des communautés et identifier l'expertise et les possibilités d'autonomisation dans les populations qui pourraient elles-mêmes améliorer leur santé et leur mieux-être, rejetant ainsi le modèle médical dominant fondé sur la conception d'un patient « passif » et incapable de trouver de façon autonome des solutions convenant à ses propres besoins.

Dans les années 1980, les approches de santé féministes ont servi de modèle et ont exercé une influence très importante sur les réponses communautaires au VIH/sida. Les revendications des personnes séropositives datant de 1983 avec la rédaction des Principes de Denver (Senterfitt, 1998) et, plus tard, avec la formulation du principe de la participation accrue des personnes qui vivent avec le VIH/sida (GIPA) (UNAIDS, 2007 ; IHAA, 2010) dans les années 1990, trouvent leur origine dans les critiques féministes du système de la santé (non-implication des femmes dans leur santé, inégalités dans les rapports de pouvoir, non-valorisation des expériences et des connaissances des femmes, etc.) ainsi que dans les mouvements des personnes handicapées ou vivant avec d'autres maladies chroniques (Jürgens, 2008). À partir de ces modèles, l'un des héritages du militantisme sida des années 1980 et 1990 est associé aux revendications exigeant que les systèmes médicaux s'adaptent aux besoins des personnes séropositives plutôt que l'inverse. Ce type d'approche a aussi eu une influence importante sur les revendications des réseaux de personnes utilisatrices de drogues par injection (Jürgens, 2008).

Dans le domaine de la prévention du VIH, on peut observer depuis le début du siècle la mise de côté graduelle d'un discours de « crise », axé sur les besoins non comblés et des déficits, et l'émergence de mouvements comme celui de la « santé gaie », plutôt axés sur la promotion du mieux-être global et sur la résilience des individus et des communautés (Ryan et Chervin, 2000a ; Rofes, 1998). Le passage d'un modèle de crise visant à réagir aux facteurs de vulnérabilité les plus urgents à un modèle plus affirmatif et proactif est d'ailleurs rapporté à plusieurs reprises dans l'histoire du développement communautaire et de la santé publique (Minkler et Wallerstein, 2005). Dans le cas des réponses au VIH/sida, cette transition a été caractérisée par l'émergence de nouvelles approches en prévention orientées par une valorisation et une intégration des cadres émotionnels et symboliques, du vécu et de l'expérience intime des personnes, considérés comme des ressources et des atouts pour promouvoir la santé dans les communautés (Ayala, Husted et Spieldenner, 2004 ; Haig, Côté et Rousseau, 2009 ; Laperrière, 2009). Dans le cadre de débats sur

la non-utilisation du condom chez les hommes gais et les approches biomédicales en prévention du VIH, des militants et des chercheurs ont revendiqué la valorisation de l'expertise et de la créativité qui se retrouvent dans les pratiques quotidiennes, ces dernières ayant facilité l'émergence de solutions individuelles et communautaires parfois très innovatrices telles la sécurité négociée (*negotiated safety*)<sup>1</sup> (Kippax *et al.*, 1997 ; Shernoff, 2006 ; Valenzuela, 2008).

La reconnaissance des forces présentes dans les communautés à partir d'une perspective écologique de la santé est également identifiée comme un principe de base et une priorité pour la recherche communautaire dans le domaine du VIH/sida (Rhodes, Malow et Jolly, 2010 ; Tooley, 2010). En ce qui concerne la prévention auprès des hommes gais, quelques exemples importants de recherches communautaires élaborées à partir d'approches fondées sur les forces et la résilience peuvent être répertoriés. Vers la fin des années 1990, l'organisme AIDS Vancouver a mis en place le projet de prévention Man to Man et réalisé une ethnographie par les pairs (Barker, 2000). Cette initiative était motivée par la recrudescence de nouvelles infections chez les jeunes hommes gais qui, parallèlement, démontraient de moins en moins d'intérêt envers l'organisme. Cette recherche a mené à l'implantation de Gayway, un projet de prévention novateur fondé sur la promotion du réseautage social, du dialogue et du partage des capacités et des sources de résilience au sein de la communauté. En tant que « carrefour communautaire », Gayway mettait l'accent sur l'organisation de diverses activités telles que des ateliers de cuisine, d'écriture, de tricot, etc., par et pour les membres de la communauté gaie, tout en intégrant des services visant la promotion de la santé et le soutien psychosocial. De manière similaire, à San Francisco, la réalisation d'une enquête orientée sur la conceptualisation d'une communauté gaie résiliente et « capable » a mené à l'implantation de Magnet, une clinique communautaire innovatrice très fréquentée par la population (San Francisco AIDS Foundation, 2007).

Toutefois, certaines limites dans les approches fondées sur la résilience doivent également être relevées. Les méthodes et instruments disponibles pour « mesurer » les différentes dimensions de la résilience,

---

1. La sécurité négociée est une stratégie permettant de négocier l'abandon du condom à certaines conditions dans le cadre d'une relation de couple. Plusieurs recherches ont permis de constater que ces pratiques, tout comme le concept du « sécurisexe », ont émergé au sein des communautés gaies bien avant d'être reconnues et appropriées par les autorités de santé publique (Isbell, 1993 ; Kippax *et al.*, 1997).

par exemple, ne sont pas très développés (San Francisco AIDS Foundation, 2007 ; Minkler et Wallerstein, 2005). Puisque la résilience n'est pas un état statique, il devient important de comprendre que les facteurs de résilience et de vulnérabilité sont plutôt fluides, qu'ils varient selon la personne et le contexte. Dans le cas de processus migratoires (rural-urbain ou international), par exemple, certains facteurs qui sont une source de résilience dans un contexte d'origine (par exemple, la capacité d'être en contact et de développer des liens avec de nouvelles personnes) peuvent se transformer en vulnérabilité (par exemple, face à l'infection par le VIH) suite à une migration (Tooley, 2010). De plus, il devient important de se demander comment la présentation en public d'une image positive et résiliente peut servir de « mécanisme de survie » au sein des communautés discriminées et marginalisées et mener à la pression de bien démontrer et canaliser ses sources de résilience, ce qui ouvre la voie aux silences, au déni et à la banalisation de problèmes qui risquent d'être occultés par le souci de ne pas nuire à la réputation communautaire (Genon, Chartrain et Delebarre, 2010 ; Tooley, 2010).

Par ailleurs, rien n'oblige le rattachement du concept de la résilience à des intérêts et à des préoccupations communautaires. Une analyse ethnographique des concepts et des pratiques de relations non protégées (*barebacking*) chez les hommes gais en Ontario, par exemple, a démontré que les modes de négociation des risques associés aux relations anales non protégées étaient souvent déterminés par une conception des contextes socio-sexuels en tant que « marchés » à explorer, ce qui renvoyait à des notions néolibérales d'une gestion individuelle et privatisée des risques et des sources de résilience (Adam, 2005). En effet, une conception réductrice de la résilience comme une entité fixe à répertorier et à canaliser en tant qu'« instrument » pourrait ouvrir la voie à des approches qui rejoignent une idéologie néolibérale. Dans son analyse critique du paradigme de la « nouvelle gestion publique » au Québec, Pelchat (2010) remet justement en question la multiplication des dispositifs de participation orientés par les conceptions de forces et de solutions qu'on présume présentes chez les citoyens et dans les communautés. Selon elle, malgré leur « forte valeur symbolique », les initiatives et les approches participatives et communautaires dans les politiques et les pratiques privilégiées par le gouvernement québécois constituent un détournement de la participation citoyenne, une sorte de « participation contre la démocratie ». Il s'agirait d'une « privatisation de l'inégalité sociale » où les personnes sont amenées à s'autogouverner



dans le cadre d'une vision individualiste de leurs besoins et de leurs difficultés afin, ultimement, de limiter et de minimiser le rôle de l'État dans ses réponses à des problèmes sociaux. S'il serait inexact de suggérer que les approches fondées sur la résilience sont à la remorque de tendances néolibérales, tenir compte de ces limites, tout en intégrant une perspective de résilience dans les actions et les initiatives communautaires en santé, constitue un défi important pour les organismes et pour les instances publiques.

Si certains chercheurs avancent que la recherche communautaire est importante principalement parce qu'elle peut apporter une meilleure compréhension de l'incidence des interventions sur la santé (Rhodes, Malow et Jolly, 2010), la plupart du temps, l'impact et le regard que les populations peuvent (et devraient) avoir sur le développement et la réalisation de recherches et d'interventions qui les concernent sont aussi considérés. Cet aspect comprend aussi une reconnaissance de l'importance de l'intersection entre la recherche communautaire et les stratégies de plaidoyer en vue de la révision des politiques. Par exemple, dans le contexte des dix dernières années au Québec, marqué par la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux, des regroupements d'organismes et d'intervenants communautaires travaillant auprès des jeunes se sont organisés pour résister à l'application d'une logique de «services-clients», qui se traduit notamment par la définition de priorités par des instances externes aux communautés et l'implantation de méthodes et de pratiques ayant pour résultats d'étiqueter et de catégoriser les jeunes en les considérant surtout comme des problèmes à résoudre (René, 2009). De manière semblable, les acteurs institutionnels et universitaires œuvrant dans le champ du VIH/sida ont tendance à reconnaître l'importance de la participation communautaire et la nécessité de mécanismes permettant aux organismes et aux communautés d'influencer les lignes de conduite des projets de recherche qui les impliquent et les interpellent (Tooley, 2010; Namaste et Jauffret, 2006; Flicker, 2008). En effet, l'influence grandissante des approches fondées sur les forces et la résilience a été accompagnée par de nouvelles attitudes envers la recherche, incluant une ouverture aux recherches interdisciplinaires ainsi qu'à la participation de membres de la communauté au développement de projets de recherche et à la définition des questions de recherche (Ryan et Chervin, 2000b; McCaskell, 2006).

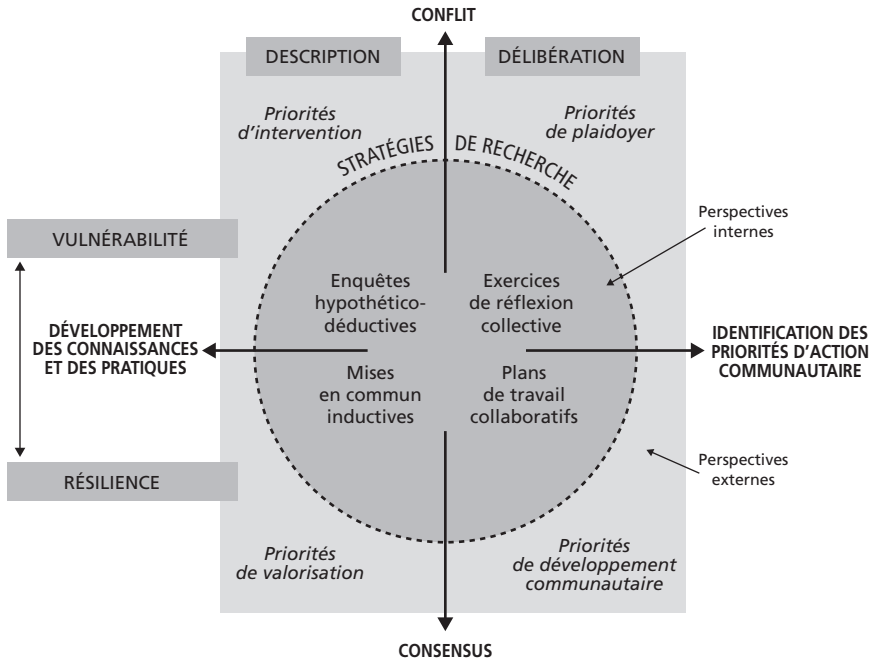
### 3. VERS UNE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE DÉMOCRATIQUE

On peut ainsi envisager une recherche communautaire intégrant des éléments de praxis démocratique à partir de l'idée que «la démocratie est une praxis de la société civile qui vise l'élargissement de la sphère publique» (Rancière, 2005, cité dans Pelchat, 2010, p. 123). Rappelons que la praxis démocratique figure depuis longtemps comme un élément central caractérisant diverses approches en mobilisation communautaire, en éducation populaire et en développement communautaire (Minkler et Wallerstein, 2005). Faire entendre les voix des groupes communautaires et faire valoir les expériences et les sources d'expertise communautaires par l'entremise des recherches communautaires (Laperrière, 2009) et à travers des cycles d'analyse communautaire récurrents (Karsz, 2009 ; Tooley, 2010) contribue à l'élargissement de la sphère publique et, potentiellement, à la transformation des discours, des politiques ou des relations de pouvoir. Semblable à d'autres efforts visant la justice sociale et les actions transformatrices telles que les luttes pour les droits de la personne (Ife, 2009), la recherche communautaire possède donc le potentiel de jouer un rôle en tant que pratique transformatrice axée sur la réflexion critique, le pouvoir d'agir et les processus de délibération et de priorisation d'enjeux. De tels processus collectifs de réflexion pourraient «générer des espaces libérés de citoyenneté» afin de «nommer les rapports de domination derrière les situations de vie» (René, 2009, p. 119), de contribuer au changement des discours et des modes de gouvernance (Pelchat, 2010), de «permettre à un langage communautaire de s'exprimer» (Laperrière, 2009, p. 109), de favoriser le développement d'un pouvoir d'agir collectif (Pelchat, 2010 ; Tooley, 2010), ou simplement de favoriser la «rencontre de l'autre» en intégrant au sein des actions communautaires des dimensions et des méthodes parfois trop rapidement mises de côté, telles que des techniques provenant des arts, de la spiritualité, des expériences du monde naturel, etc. (Ife, 2009).

En s'ouvrant à cette riche gamme de possibilités, le recours à une typologie (figure 7.1) organisée à partir de l'intersection de deux axes, «description – délibération» et «vulnérabilité – résilience», peut contribuer à clarifier les enjeux en permettant de regrouper les éléments de tension et les différentes méthodes et retombées qui peuvent caractériser et distinguer les stratégies de recherche communautaire.

Figure 7.1.

Typologie de la recherche communautaire



Source: Adapté de Minkler et Wallerstein (2005).

L'axe «description – délibération» permet de tenir compte du fait que la recherche communautaire peut être réalisée dans le but de développer un consensus ou, au contraire, de faire émerger et de mieux comprendre les perspectives divergentes et les zones de conflit dans un champ d'action donné. On retient ainsi la possibilité que les retombées de la recherche communautaire contribuent au développement de connaissances et de pratiques, mais aussi au plaidoyer politique et à la détermination de priorités d'action communautaire. Cette diversité d'options en termes d'objectifs et de stratégies met de l'avant une conception dynamique de la recherche communautaire qui peut être adaptée en fonction de la conjoncture, des tensions et des forces opposées qui sont fluides et en évolution constante.

L'axe «vulnérabilité – résilience» de cette typologie permet, quant à lui, d'inclure dans les stratégies de recherche communautaire à la fois des approches visant à mieux comprendre et à répondre aux déficits et des

approches plutôt orientées vers les forces et la résilience des individus et des communautés. On peut ainsi tenir compte du fait que des stratégies de recherche communautaire ayant rapport aux difficultés répertoriées dans différentes populations et notamment celles qui sont disproportionnellement touchées par le VIH/sida (Poundstone, Strathdee et Celentano, 2004) demeurent nécessaires et importantes malgré les limites des approches misant sur les facteurs de vulnérabilité. Bien que les approches fondées sur la résilience aient gagné en importance et ouvert des pistes prometteuses en recherche communautaire, elles sont également caractérisées par leurs propres limites. L'importance d'identifier et de mieux comprendre les zones et les dynamiques à la fois de la vulnérabilité et de la résilience se retrouve au sein de divers champs de recherche et d'intervention. Dans le cadre d'efforts visant à améliorer la prévention du suicide chez les jeunes hommes gais, par exemple, le modèle d'une bascule (*see-saw model*) a été proposé pour décrire l'oscillation entre des états de résilience et de vulnérabilité chez les individus afin d'offrir une perspective holistique des éléments qui peuvent réduire les risques d'une tentative de suicide (Fenaughty et Harré, 2003). De manière semblable, un projet de recherche communautaire visant à combattre l'épidémie du VIH auprès de femmes autochtones au Canada évoque l'importance de mobiliser les sources de résilience et de fierté dans les efforts de prévention, tout en explorant les facteurs et les sources de vulnérabilité, tels que les taux élevés de violence sexuelle dans ces communautés (Hawkins, Reading et Barlow, 2009).

En bref, cette typologie permet d'intégrer un éventail de stratégies de recherche en lien avec la vulnérabilité et la résilience en tenant compte des avantages et des limites de chacun de ces concepts, tout en intégrant des stratégies et des méthodes de praxis démocratique afin qu'elles soient reconnues comme des dimensions importantes de la recherche communautaire. La typologie intègre alors plusieurs aspects du travail communautaire (par exemple, des activités de planification stratégique, de formation ou d'évaluation ; des exercices de consultation, de délibération ou de réflexion collective) qui peuvent constituer des méthodes de praxis démocratique dans le contexte de la recherche communautaire. Des activités qui ne sont pas généralement considérées comme des stratégies ou des méthodes de recherche trouvent également leur place (par exemple, des œuvres de création collectives, des célébrations ou des festivals dont la réalisation implique un travail de « mise en commun inductive », c'est-à-dire le repérage, la valorisation et l'interprétation collective des atouts et des particularités d'une communauté).

L'énumération de certaines priorités de recherche communautaire en ce qui concerne les avancées biomédicales dans le domaine de la prévention du VIH permettra de discuter brièvement de cette typologie en rapport avec un exemple précis. Selon les écrits scientifiques récents, le développement et l'implantation de nouvelles options préventives nécessitent, entre autres, la réalisation de démarches importantes d'éducation, de consultation et de mobilisation communautaire (Ellen *et al.*, 2010; Mayer et Venkatesh, 2010; SCS, 2010; Underhill *et al.*, 2010a, 2010b). Pour mettre en place de telles démarches, des volets complémentaires de recherche descriptive et de délibération collective seront nécessaires. Il faut porter une attention aux différentes zones de vulnérabilité et de résilience et développer une description et une analyse des pratiques quotidiennes, des capacités et des connaissances présentes dans les communautés. Dans un mode plus délibératif de réflexion collective, il faut aussi évaluer comment les nouvelles options préventives correspondront aux réalités, aux préoccupations et aux perspectives d'avenir qui se retrouvent dans les communautés où ces options seront rendues disponibles. Plusieurs stratégies de participation, de praxis démocratique et de recherche seront alors nécessaires afin de définir des priorités d'action (par exemple, la formulation et la diffusion de recommandations ou de stratégies de plaidoyer) et de développer de nouvelles connaissances (par exemple, le développement de nouvelles approches en counseling; la création et la diffusion d'outils d'information adaptés; le repérage et l'identification de forces communautaires, etc.).

## **CONCLUSION**

Au moyen d'un survol des approches utilisées dans différents domaines tels que le développement communautaire, le travail social, la santé publique et l'éducation à la santé, ce chapitre a abordé l'intégration à la recherche communautaire d'approches fondées sur la résilience et les forces. Il est proposé que les activités de recherche communautaire doivent prendre en considération à la fois les facteurs de vulnérabilité et de résilience et que dans les deux cas, il est important d'éviter des conceptions qui seraient instrumentalistes et à tendance technocratique. Ces considérations soulignent l'importance d'envisager une recherche communautaire dont les méthodes contribueront à élargir les espaces publics et à favoriser des processus de réflexion collective en intégrant une dimension de praxis démocratique. La typologie proposée permet de prendre en considération les perspectives convergentes et divergentes ainsi que la diversité des méthodes

et des retombées inhérentes à la recherche communautaire. Cette typologie fait place à une gamme de méthodes et évoque le recours à des processus récurrents de description et d'analyse des facteurs de vulnérabilité et de résilience, accompagnés par des initiatives complémentaires de délibération, permettant ainsi de mettre de l'avant une conception dynamique et démocratique de la recherche communautaire.

## RÉFÉRENCES

---

- Adam, B. (2005). «Constructing the neoliberal sexual actor: Responsibility and care of self in the discourse of barebackers», *Culture, Health and Sexuality*, vol. 7, n° 4, p. 333-346.
- Ayala, G., C.E. Husted et A. Spieldenner (2004). *Holding Open Space: Re-tooling and Re-imagining HIV Prevention for Gay and Bisexual Men of Color*, Los Angeles, The Institute for Gay Men's Health.
- Barker, A. (2000). *Building Gay Men's Health: A Peer-Based Approach to Creating Community Change*, Vancouver, AIDS Vancouver.
- Charest, R. (2010). «Misérabilisme, médicalisation du social et biopouvoir», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 2, p. 186-192.
- Dorais, M. (1981). «Pour une conception positive de l'homosexualité», *Revue québécoise de sexologie*, vol. 2, n° 1, p. 40-45.
- Ellen, J.M., M. Wallace, F.K. Sawe et K. Fisher (2010). «Community engagement and investment in biomedical HIV prevention research for youth: Rationale, challenges, and approaches», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 54, suppl. 1, p. S7-S11.
- Fenaughty J. et N. Harré (2003). «Life on the seesaw: A qualitative study of suicide resiliency factors for young gay men», *Journal of Homosexuality*, vol. 45, n° 1, p. 1-22.
- Flicker, S. (2008). «Who benefits from community-based participatory research? A case study of the Positive Youth project», *Health Education and Behavior*, vol. 35, n° 1, p. 70-86.
- Freedman, B., D. Binson, M. Ekstrand, S. Galvez, W.J. Woods et O. Grinstead (2006). «Uncovering implicit theories of HIV prevention providers: It takes a community», *AIDS Education and Prevention*, vol. 18, n° 3, p. 216-226.
- Genon, C., C. Chartrain et C. Delebarre (2010). «Santé lesbienne: un état des lieux», Dans O. Jablonski, J.-Y. Le Talec et S. Georges (dir.), *Santé gaie*, Paris, L'Harmattan – Peppier, p. 181-211.
- Grace, V.M. (1991). «The marketing of empowerment and the construction of the health consumer: A critique of health promotion», *International Journal of Health Services*, vol. 21, n° 2, p. 329-343.

- Haig, T., P. Côté et R. Rousseau (2009). « Intimité, conversation et santé : le travail de proximité dans les milieux de socialisation fréquentés par les hommes gais et bisexuels », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 21, n° 2, p. 157-173.
- Halperin, D. (2007). *What Do Gay Men Want? An Essay on Sex, Risk, and Subjectivity*, Ann Arbor, University of Michigan Press.
- Hawkins, K., C. Reading et K. Barlow (2009). *Our Search for Safe Spaces: A Qualitative Study of the Role of Sexual Violence in the Lives of Aboriginal Women Living with HIV/AIDS*, Vancouver, Canadian Aboriginal AIDS Network.
- Holmes, D. et D. Warner (2005). « The anatomy of a forbidden desire: Men, penetration and semen exchange », *Nursing Inquiry*, vol. 12, n° 1, p. 10-20.
- Ife, J. (2009). « Needs, rights and democratic renewal », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 1, p. 38-51.
- International HIV/AIDS Alliance (IHAA) (2010). *Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA): Good Practice Guide*, Londres, IHAA.
- Isbell, M.T. (1993). « AIDS and public health: The enduring relevance of a communitarian approach to disease prevention », *AIDS and Public Policy Journal*, vol. 8, n° 4, p. 157-177.
- Jablonski, O. (2005). *Entretien avec Eric Rofes. Les gays et le sida: un nouvel agenda de santé*, <<http://www.thewarning.info/spip.php?article69>>, page consultée le 22 mars 2015.
- Jürgens, R. (2008). *Nothing about Us without Us — Greater, Meaningful Involvement of People Who Use Illegal Drugs: A Public Health, Ethical, and Human Rights Imperative*, Toronto, Canadian HIV/AIDS Legal Network.
- Karsz, S. (2009). « Le renouvellement démocratique des pratiques : témoignage, pari, métaphore », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 1, p. 166-178.
- Kippax, S., J. Noble, G. Prestage, J.M. Crawford, D. Campbell, D. Baxter et D. Cooper (1997). « Sexual negotiation in the AIDS era: Negotiated safety revisited », *AIDS*, vol. 11, n° 2, p. 191-197.
- 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*, vol. 28, n° 3, p. 89-112.
- Leaver, C.A., Y. Perrault, A. Demetrakopoulos et The AIDS Bereavement Project of Ontario's « Survive and Thrive » Working Group. (2007). « Understanding AIDS-related bereavement and multiple loss among long-term survivors or HIV in Ontario », *Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 17, n° 1, p. 31-46.
- Le Talec, J.-Y. (2010). « Décrire et évaluer la santé des gais : les enquêtes et leur problématique », dans O. Jablonski, J.-Y. Le Talec et S. Georges (dir.), *Santé gaie*, Paris, L'Harmattan – Pepper, p. 163-179.
- Mayer, K.H. et K.K. Venkatesh (2010). « Antiretroviral therapy as HIV prevention: Status and prospects », *American Journal of Public Health*, vol. 100, n° 10, p. 1867-1876.

- McCaskell, T. (2006). «Power to the people: A look back at the issues, struggles, and victories that defined the early age of AIDS activism in Canada», *The Positive Side*, vol. 8, n° 1, p. 20-24.
- McKay-McNabb, K. (2006). «Life experiences of Aboriginal women living with HIV/AIDS», *Canadian Journal of Aboriginal Community-Based HIV/AIDS Research*, vol. 1, été, p. 5-16.
- McKnight, J. (1995). «Regenerating community», dans J. McKnight (dir.), *The Careless Society: Community and Its Counterparts*, New York, Basic Books, p. 161-172.
- Minkler, M. et M. Wallerstein (2005). «Improving health through community organization and community building: A health education perspective», dans M. Minkler (dir.), *Community Organizing and Community Building for Health*, New Brunswick, Rutgers University Press, p. 26-46.
- Namaste, V., et P. Jauffret (2006). «Negotiating partnership and ownership in community-based research: Lessons from a needle exchange in Montréal», *Canadian Journal of Aboriginal Community-Based HIV/AIDS Research*, vol. 1, p. 65-72.
- Norsigian, J. (2005). *Our Bodies Ourselves: The Boston Women's Health Book Collective*, Northampton, White Crane.
- Pelchat, Y. (2010). «L'appel à la participation: Une vision privatisée de l'inégalité?», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 2, p. 114-129.
- Pendleton, E. (1996). «Domesticating partnerships», dans Dangerous Bedfellows (dir.), *Policing Public Sex: Queer Politics and the Future of AIDS Activism*, Boston, South End Press, p. 373-394.
- Poundstone, K.E., S.A. Strathdee et D.D. Celentano (2004). «The social epidemiology of human immunodeficiency virus / acquired immunodeficiency syndrome», *Epidemiological Reviews*, vol. 26, p. 22-26.
- Racicot, C., J. Otis, M. Fernet, M. Mensah, J. Côté, J. Lévy et le Training Committee (2009). *Evaluation of the Provincial Training of «Pouvoir Partager / Pouvoirs Partagés», a Program for Women Living with HIV, on the Heavy Issue of Disclosure*, communication présentée au 18<sup>e</sup> Congrès annuel sur la recherche sur le VIH/sida, Vancouver, avril.
- Reddick, A. (1996). «Dangerous practices: Ideological uses of the “Second Wave”», dans Dangerous Bedfellows (dir.), *Policing Public Sex: Queer Politics and the Future of AIDS Activism*, Boston, South End Press, p. 91-104.
- René, J.-F. (2009). «L'individualisation de l'intervention dans les organismes communautaires: levier ou barrière à la prise en charge démocratique?», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 1, p. 111-124.
- Rhodes, S., R.M. Malow et C. Jolly (2010). «Community-based participatory research: A new and not-so-new approach to HIV/AIDS prevention, care, and treatment», *AIDS Education and Prevention*, vol. 22, n° 3, p. 173-183.



- Rofes, E. (1998). *Dry Bones Breathe: Gay Men Creating Post-AIDS Identities and Cultures*, Binghamton, Harrington Park Press.
- Rofes, E. (2010). «*Gay Bodies, Gay Selves: comprendre le mouvement de santé gaie américain*», dans O. Jablonski, J.-Y. Le Talec et S. Georges (dir.), *Santé gaie*, Paris, L'Harmattan – Pepper, p. 45-65.
- Rotello, G. (1997). *Sexual Ecology: AIDS and the Destiny of Gay Men*, New York, Dutton.
- Rowe, M.S. et G.W. Dowsett (2008). «Sex, love, friendship, belonging and place: Is there a role for “Gay Community” in HIV prevention today?» *Culture, Health, and Sexuality*, vol. 10, n° 4, p. 329-344.
- Ryan, B., et M. Chervin (2000a). *Mise en situation de la santé des hommes gais dans la trame de la santé des populations: un document de travail*, Ottawa, Stratégie canadienne sur le VIH/sida.
- Ryan, B., et M. Chervin (2000b). *Valorisation des vies des hommes gais: donner un second souffle à la prévention du VIH dans le contexte de notre santé et de notre mieux-être*, Ottawa, Stratégie canadienne sur le VIH/sida.
- San Francisco AIDS Foundation (2007). «Exploring what's positive in gay men's health: Executive summary», *An HIVision Public Forum*, <[http://www.sfaf.org/files/site1/asset/hivision\\_gay\\_men\\_exec\\_summary.pdf](http://www.sfaf.org/files/site1/asset/hivision_gay_men_exec_summary.pdf)>, lien périmé.
- Senterfitt, W. (1998). *The Denver Principles: The Original Manifesto of the PWA Self-Empowerment Movement*, Los Angeles, Being Alive.
- Shernoff, M. (2006). *Without Condoms: Unprotected Sex, Gay Men, and Barebacking*, New York, Routledge.
- Shragge, E. (2003). *Activism and Change: Lessons for Community and Local Organizations*, Peterborough, Broadview.
- Sidéris, G. et O. Jablonski (2010). «Préface», dans O. Jablonski, J.-Y. Le Talec et S. Georges (dir.), *Santé gaie*, Paris, L'Harmattan – Pepper, p. 9-18.
- Société canadienne du sida (SCS) (2010). *La prophylaxie préexposition (PPrE): trousse de mobilisation communautaire*, Ottawa, SCS.
- Stall, R., T.C. Mills, J. Williamson *et al.* (2003). «Association of co-occurring psychosocial health problems and increased vulnerability to HIV/AIDS among urban men who have sex with men», *American Journal of Public Health*, vol. 93, p. 939-942.
- Stratton, T., R. Jackson et K. Barlow (2006). *Making It Our Way: A Community Mobilization Tool Kit*, Ottawa, Canadian Aboriginal AIDS Network.
- Tooley, L. (2010). *Changement de cap pour la santé des gais et la prévention du VIH au Canada, Dialogue délibératif pancanadien 2010, Rapport*, Toronto, Canadian AIDS Treatment Information Exchange.
- Treolar, C. et M. Holt (2006). «Deficit models and divergent philosophies: Service providers' perspectives on barriers and incentives to drug treatment», *Drugs: Education, Prevention, and Policy*, vol. 13, n° 4, p. 367-382.

- UNAIDS (2007). *The Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA) Policy Brief*, Genève, UNAIDS.
- Underhill, K., D. Operario, M.J. Mimiaga, M.R. Skeer et K.H. Mayer (2010a). «Implementation science of pre-exposure prophylaxis: Preparing for public use», *Current HIV/AIDS Reports*, vol. 7, p. 210-219.
- Underhill, K., D. Operario, M.J. Mimiaga, M.R. Skeer et K.H. Mayer (2010b). «Packaging PrEP to prevent HIV: An integrated framework to plan for pre-exposure prophylaxis implementation in clinical practice», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 55, n° 1, p. 8-13.
- Valenzuela, T. (2008). *Killer Gay Sex!*, <[http://www.poz.com/articles/killer\\_gay\\_sex\\_hiv\\_401\\_14539.shtml](http://www.poz.com/articles/killer_gay_sex_hiv_401_14539.shtml)>, page consultée le 22 mars 2015.

C H A P I T R E

---



**COMMUNITY-BASED HIV AND AIDS RESEARCH  
AS AN ETHICAL ENGAGEMENT MODEL  
WITH ABORIGINAL COMMUNITIES IN CANADA**  
**Benefits and Continuing Challenges**

*Randy JACKSON*

*Renée MASCHING*

**RÉSUMÉ**

Les approches communautaires, autochtones et décolonisatrices contribuent dans une large mesure à façonner la recherche sur le VIH/sida au Canada. Cela se produit dans le contexte du développement de relations authentiques et de confiance au sein et en dehors du milieu universitaire, relations qui sont souvent lentes à construire et faciles à compromettre. Nous décrivons le modèle de recherche du Canadian Aboriginal AIDS Network (CAAN) comme un modèle organisationnel significativement et éthiquement engagé dans la communauté, un modèle éclairé par l'expérience directe dans une gamme de projets de recherche liés au VIH/sida. Ce faisant, nous présentons un large tour d'horizon afin de réfléchir sur quelques avantages et défis des approches de recherche communautaire sur le VIH/sida. En portant une attention particulière aux exigences associées aux approches méthodologiques autochtones et décolonisatrices, nous nous demandons si la résolution des tensions dans diverses approches de la recherche est possible ou même souhaitable.

**SUMMARY**

Indigenous, decolonizing and community-based approaches are significantly shaping HIV and AIDS research in Canada. This occurs in the context of the development of trusting and authentic relationships within and outside the academy which can be slow to build and very easily damaged. We describe the Canadian Aboriginal AIDS Network's (CAAN) model of research as a meaningful and ethical community-engaged organizational model, one informed by direct experience in a range of community-based HIV- and AIDS-related research projects. In doing so, we take a broad sweeping tour and reflect on some of the benefits and challenges of community-based HIV and AIDS research approaches. With specific attention to the demands of Indigenous and decolonizing methodological approaches, we ask whether resolution of tensions in diverse approaches to research is possible or even appropriate.

Research has a difficult and complex history within Aboriginal<sup>1</sup> communities in Canada, and more broadly for Indigenous peoples around the world. Reflecting colonialism and imperialism as a historical truism, Linda Smith, in her seminal work exploring decolonizing methodologies, wrote, “the word itself, ‘research,’ is probably one of the dirtiest words in the Indigenous world’s vocabulary” (Smith 1999, p. 1). Under the banner of unrelenting civilizing progress, scientific research in Indigenous communities—including for Aboriginal peoples in Canada—has been used, despite at times with an honourable intent, as a means to perpetuate colonial power while simultaneously devaluing, oppressing, and subjugating Indigenous values, perspectives, and ways of knowing (Prior 2007; Smith 1999; Walters *et al.* 2009). Often adopting a pathologizing stance focused on community deficits (Bond 2006; Reading and Nowgesic 2002; O’Neil, Reading, and Leader 1998), research has traditionally supported the view of Indigenous peoples’ inability to effectively confront a range of health and other social problems (Bishop 2005).

Given this history, engagement in social scientific research is often viewed with suspicion in Indigenous community circles. The development of trusting and authentic relationships within and outside the academy can be slow to build and very easily damaged. The very notion of research relationships, because of this history, is sometimes challenging to achieve in a manner that is responsive to and respectful of this reality. Overcoming this barrier has led to a more recent context for research. Responding to this research track record, Indigenous scholars, Indigenous organizations, community members, and funding bodies have made concerted efforts to change the ways in which health research is being conducted (Bull 2010). Focused on remedial and transformative social change and supported by recommendations contained in the Royal Commission on Aboriginal Peoples’s report (RCAP 1996), research funding (e.g., CIHR’s *Guidelines for Health Research Involving Aboriginal People*, 2007) and ethical policy procedures (e.g., *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* – CIHR, NSERC, and SSHRC 2010) are creating a research environment that incorporates principles

---

1. In this chapter, the terms Indigenous and Aboriginal are used to refer to the original inhabitants of a land. Internationally, “Indigenous” is more frequently used while in Canada, the term “Aboriginal” is more common and is meant to be inclusive of First Nations, Inuit, and Métis peoples.

of meaningful engagement with Aboriginal communities as equal and active participants in research processes. It is an ethical shift in research practice—especially in the health sector—that holds great promise.

In this chapter, we describe the Canadian Aboriginal AIDS Network's (CAAN) model of research as a meaningful and ethical community-engaged organizational model, one informed by direct experience in a range of community-based HIV- and AIDS-related research projects. In doing so, we take a broad sweeping tour and reflect on some of the benefits of community-based HIV and AIDS research approaches. We also focus attention to some of the remaining questions and challenges that continue to complicate our stance that might more fully realize the promise of this approach. With specific attention to the demands of Indigenous and decolonizing methodological approaches, we ask whether resolution of these tensions is possible or even appropriate.

As the authors of this chapter, we write from our positions of experience as CAAN staff, as Western prepared scholars, and as Aboriginal community activists and advocates. We do this through our biographies offered elsewhere in the text. Culturally, it is important to introduce and position ourselves to the Creator, to each other, and to our audience. In addition, positioning ourselves in this way as authors offers our readers a perspective from which to join us in this paper (Absolon and Willett 2005). It also offers the reader the context for our comments, insights, choices of literature, and the stories we have to share. In addition to the short biographies appearing at the end of this book, for both of us, our interest in research is reflected in our support of community-based research as an ethical approach that potentially leads to meaningful change in the communities we represent (i.e., First Nations, Métis, and Inuit). As First Nation peoples involved in HIV and AIDS research, the impact of our findings in the research we have been involved in resonates both personally and professionally. It is the voices of those who have passed related to this virus and hope for voices yet to come that motivate our intense desire to learn, to improve, and to contribute to change.

## **1. THE CANADIAN ABORIGINAL AIDS NETWORK: A BRIEF INTRODUCTION**

The Canadian Aboriginal AIDS Network was incorporated in 1997. As a national non-profit, non-governmental body, CAAN's vision of Canada is one where the impact of HIV and AIDS on Aboriginal individuals, families,

and communities is significantly reduced and where all Aboriginal persons with HIV and AIDS (APHAs), including those at risk, have access to culturally appropriate holistic care, treatment, and support. CAAN also envisions a Canada where First Nations, Inuit, and Metis peoples, families, and communities achieve and maintain strong, healthy, and fulfilling lives and significantly reduce HIV and AIDS, sexually transmissible and blood-borne infections, and related co-morbidity issues where Aboriginal cultures, traditions values, and Indigenous knowledge are vibrant, alive, respected, valued, and integrated into day-to-day life. CAAN's movement toward this vision is characterized by cultural relevance, strength, being proactive, respect, accountability, unity, and inclusion. This is supported by a solid network of community-based, national, and international peer partners.

For the past twelve years, CAAN has worked on behalf of its 450-plus membership, both individuals living with and affected by HIV and AIDS and community organizations, to address issues posed by HIV and AIDS through research. This investment has grown into a Research and Policy Unit (RPU) focused on meaningful involvement to enhance the quality and quantity of Aboriginal HIV and AIDS research in Canada. Drawing inspiration from other Indigenous organizations involved in health research, and with support from non-Indigenous allied partners, CAAN has developed its own research approach for the ethical engagement of community in Aboriginal HIV and AIDS research (Patterson, Jackson, and Edwards 2006). Referred to as the organization's Principles of Research Collaboration (PRCs), this protocol articulates CAAN's ethical guidelines, grounded in the concepts of Ownership, Control, Access and Possession, or OCAP™ (FNIGC n.d.). Conceptually, OCAP™ is a First Nations approach that expresses the foundational elements of ethical research principles. Intended to be flexible, the CAAN PRCs are reviewed with each new research project undertaken by the organization and adjusted so that each team is in full agreement from the start of the project about the terms and standards for working together. The PRCs are freely shared on CAAN's website at <<http://www.caan.ca/wp-content/uploads/2012/05/Principles-of-Research-Collaboration-2013-Final.pdf>>.

## **2. CAAN'S RESEARCH APPROACH AND BENEFITS**

Our approach to research has its roots in HIV and AIDS research projects initiated in early 2002, paralleling the increasing use of community-based research as a popular framework for work in marginalized populations and

the development of Indigenous and decolonizing approaches to research. These relatively “new” approaches respect Aboriginal self-determination and community control in the context of research (Jacklin and Kinoshameg 2008; Patterson, Jackson, and Edwards 2006; Smith 1999). They are meant to emphasize the empowerment and the equal and meaningful engagement of community stakeholders towards incorporating Indigenous ways of knowing (Battiste 2008). They also strive to work collaboratively ensuring mutual benefit towards meeting the needs of both communities and researchers (Bartlett *et al.* 2007). Finally, they are focused on pragmatically producing knowledge that potentially disrupts and transforms the social structures that have marginalized and oppressed Aboriginal peoples in the past and continue to do so (Jacklin and Kinoshameg 2008).

CAAN’s evolving approach to community-based HIV and AIDS research is far from new, its features being reflected in almost three decades of literature in the area and, more recently, by a growing cadre of Indigenous and other scholars who also work in this area. Using decolonizing and Indigenous research practices coupled with participatory action research (PAR) principles (Bartlett *et al.* 2007; Patterson, Jackson, and Edwards 2006; Walters *et al.* 2009), as seen in Box 8.1, CAAN works to empower Aboriginal communities to be in control in defining a research focus, assisting researchers on a project to establish research questions and methods of inquiry, involvement in data collection (e.g., as community investigators, research coordinators, peer researchers, and student trainees), and participatory analysis and interpretation (e.g., through community investigators and also community advisory boards who help write or assist with review of draft publications prior to public release).

CAAN’s first major research project, for example, investigated the care, treatment, and support needs specific to APHAS’ direct and lived experience. This study introduced CAAN staff (i.e., in the role of investigators) to Aboriginal and non-Aboriginal academic research partners and a research project coordinator. Lessons learned from this multi-year, survey-based research project, in which our community advisory board helped to shape the development of the RPU, continue to inform CAAN’s work to date. As organizational capacity developed, it was recognized that the quality of the original data analysis could be improved with greater attention to improving the ways culture was taken up and used both in service provision and in research processes.



## Box 8.1.

**USING DECOLONIZING AND INDIGENOUS RESEARCH PRACTICES  
COUPLED WITH PARTICIPATORY ACTION RESEARCH (PAR) PRINCIPLES**

CAAN's APHA Caucus meets annually and offers direction for research topics. In addition, member organizations work closely with CAAN by: endorsing research topics during Annual General Meetings; engaging with CAAN's research capacity-building staff to address local research priorities; and joining national research teams as investigators to both direct the research work and the involvement in data and interpretation and to learn about the research process.

Through meaningful and active engagement, the voices and concerns of Aboriginal peoples are privileged. As Bartlett *et al.* (2007) state, "to take a decolonizing approach creates space within which Indigenous peoples can revalorize or return to their own life perspectives and culturally inculcated goals without the imposition of non-cultural cogent terms, concepts, and paradigms" (p. 2376). In approaching research from this stance, we joined a chorus of Indigenous scholars who have "asked that the academy decolonize its scientific practices [while] at the same time [seeking ways to] disrupt traditional [academic] ways of knowing, while developing 'methodologies and approaches to research that privileged Indigenous knowledges, voices, and experience'" (Denzin and Lincoln 2008, p. 3).

## **2.1. APPROACH AND BENEFITS OF CBR IN ABORIGINAL HIV AND AIDS RESEARCH**

Community-based research is best understood as constituting a range of approaches, for example community-based participatory research, participatory action research, action research, and social planning research (Lee 2008; Walters *et al.* 2009). Community-based research, which has often been described as a cyclical process (Drummond and Themessal-Huber 2007), uses a social justice framework (Sanders and Munford 2007) and is designed and carried out to inspire positive remedial social change (Cahill 2007). For these reasons, it is an especially good academic research approach suited to work in Aboriginal communities in Canada confronting HIV and AIDS. As noted by Cahill (2007), CBR privileges a "bottoms-up" critical approach where research ultimately becomes a "political and theoretical undertaking." Following feminist and critical race scholars, this approach is very much a process that privileges a "by 'us' for 'us'

about ‘them’ not for ‘them’ principle” (Cahill 2007, p. 330). What makes Indigenous critical inquiry decolonizing is its concerted attempt to disrupt older approaches to research that simply extracted data from Indigenous peoples without a meaningful return of findings to communities in ways that might inspire positive social change. The goal of this new decolonizing approach to research, as shown in Box 8.2, is to provide voice to Indigenous peoples to speak to and resist oppression and marginalization as a result of continuing colonial intrusion (Bartlett *et al.* 2007; Walters *et al.* 2009).

Box 8.2.

**PROVIDING VOICE TO INDIGENOUS PEOPLES TO SPEAK TO  
AND RESIST OPPRESSION AND MARGINALIZATION**

Research teams are structured recognizing the diverse expertise required to fully research and understand an issue. This approach requires knowledge—an approach consistent with recommendations in the CBR literature—about lived HIV/AIDS reality experienced by individuals and communities; people who know how to engage the population(s) of interest respectfully; people who are well versed in rigorous research design; representation of gender/geographic/First Nation, Inuit, and Métis diversity; and community norms. A person may bring more than one perspective. High-quality research outcomes are best achieved when the team functions as a collective and builds consensus with the capacity to fully contextualize the cultural elements of a research topic, data gathering, analysis, and respectful reporting.

For CAAN, CBR processes are premised on several key factors. First, the process of research using CBR principles is influenced by a consensus partnership model that embeds notions of equality among project partners. CBR mediates potential power differentials through its implementation processes that exist and are reproduced in relationships between communities and researchers. In other words, a holistic perspective is adopted where members of a research team are viewed as contributing valuable expertise and/or lived experience towards achieving the goals of a research project. CBR breaks down distinctions between researchers and researched. Second, CBR “problematizes” and challenges the status quo while responding to the needs for program development that addresses various aspects of the HIV experience among Aboriginal peoples in Canada. As Cahill (2007) states, “the goals of PAR are not to just describe reality

but to change it!” (p. 337). There are several ways in which this has been accomplished. Issues identified are salient to and embedded in community concerns. While a project may exhibit synergistic benefits in terms of theory development, ultimately CBR is a social justice framework intent on inspiring social change in the lives of participants (see Box 8.3).

*Box 8.3.*

**CBR: A SOCIAL JUSTICE FRAMEWORK INTENT ON INSPIRING SOCIAL CHANGE IN THE LIVES OF PARTICIPANTS**

Research regarding Aboriginal women’s experience of sexual violence as it relates to HIV and AIDS began as a process of documenting the deeply rooted linkages between the position of women in the Aboriginal community, the high rates of sexual violence Aboriginal women experience, and where and how this relates to both exposure to and increased risk of violence. The final research report tells a heartbreaking story of the harms Aboriginal women living with HIV have experienced.

This first project became the foundation for follow-up strengths-based research that is fuelling a social movement for Positive Aboriginal Women (PAW). The term PAW was brought to life by Kecia Larkin, a long-time Aboriginal AIDS activist. Being both emotionally/spiritually/mentally positive in addition to physically being HIV+ is captured in this term raising Aboriginal women up from the burden of past descriptions as damaged victims. The creation of “Safe Spaces,” as defined locally, has evolved as a primary policy goal based upon this scope of research.

CBR also privileges local contexts. As Mendenhall and Doherty (2007) state, “because community-based participatory research focuses on a problem within a specific site or community, the ‘local’ problem is addressed directly in context” (p. 381). Projects, as such, are grounded in the notion of community relevance and in a demonstrated potential to change practices that potentially improves the lives of community members (Patterson, Jackson, and Edwards 2006). Research focus and question development, including research processes, are developed at local community levels towards ensuring they reflect community-level areas of concerns. Third, reciprocal processes for capacity building are often undertaken, where academic researchers learn and become familiar with local community

experience and community's need for research skills is addressed (Bartlett *et al.* 2007; Patterson, Jackson, and Edwards 2006). Maiter and colleagues (2008) describe reciprocity as a research ethic, stating:

Reciprocity [...] is defined as “exchange between social equals.” Reciprocity is a personalized form of exchange in which there is an expectation of return that takes place between people who have a social bond, which is strengthened by the exchange. It reinforces egalitarian relationships, but carries moral weight and therefore [has] inherent psychological power over the recipient until the obligation to reciprocate is eventually met (p. 307–308).

The mutually exchanged development of skills and knowledge is potentially personally transformative, particularly as a research project unfolds and research collaborators “critically interrogate everyday life and collectively reflect” on data towards generating findings (Cahill 2007, p. 328).

CBR asks the more powerful “other” to reflexively engage in critical questions related to “what is it like to be here” or, perhaps more precisely, “what is it like to be me, here, now” (Cotton and Griffiths 2007, p. 338). As described, it gives back through principles of reciprocity at both the individual and community levels. Therefore, the individuals involved benefit directly; however, their peers and their community are also reciprocating through time, openness to the research, participation, and, ultimately, the expectation of change. Rather than knowledge produced for knowledge's sake, CBR is ultimately also about research partners becoming aware and intimate, thereby pushing scholarship in new directions and reinforcing its value as an appropriate research methodology (Buchy and Ahmed 2007).

## 2.2. DECOLONIZING AND INDIGENOUS METHODOLOGIES

In recent years, spurred by the growing body of decolonizing and Indigenous methodological literature (see Box 8.4), CAAN's research approach has evolved. To use decolonizing methodologies is to commit “to acts of reclaiming, reformulating, and reconstituting Indigenous cultures and languages [...] to the struggle to become self-determining” (Smith 1999, p. 142). CBR in the context of decolonizing approaches is meant to disrupt colonial processes for the benefit of Indigenous communities, for addressing concerns in localized contexts, and for improving and increasing research capacity, and as a result makes

it a valued and empowering methodology for Aboriginal peoples in Canada and for Indigenous peoples worldwide. Grounded in praxis, in much the same way as CBR approaches, decolonizing approaches are meant to “decenter the focus from the aims of the researchers to the agenda of the peoples, and advocates a research relationship that engages the subjects: the Indigenous peoples or any population previously colonized by the methods of research” (Prior 2007, p. 165).

*Box 8.4.*

**CBR IN THE CONTEXT OF DECOLONIZING APPROACHES**

Consider “who” is asking the research questions. Investigating cultural competency in health care, for example, began with the Western medical model definition of meeting individual patients’ needs by learning about a culture and becoming “competent” in the structures and expressions of a specific culture. From an Indigenous perspective, learning about culture is a lifelong process and only a select few are respected for the depth of their cultural knowledge as Elders. It would be disrespectful to consider oneself “competent,” demonstrating a lack of humility and individualism that contradicts collective community wisdom. As our team decolonized our own thinking, the research findings led to the notion of relational care, being that the core of meeting the health care needs of APHAs rested in an invested effort to build a relationship between healthcare provider and client/patient.

This shift from an individual level of expertise to relationship building with humility clearly has implications for healthcare professional education and for policy regarding appointment time and billing, for instance.

Particularly, decolonizing approaches move into spaces that were previously occupied by non-Aboriginal research, where evidence produced has resulted in government interventions that further exploited Aboriginal peoples and/or where results are used to perpetuate the status quo. Using decolonizing approaches, therefore, asks that researchers “challenge the ethnocentric authority of the West” (Prior 2007, p. 164). In many ways, when Western approaches are not attentive to Aboriginal worldviews and perspectives, they often do not accurately represent Indigenous social reality. As a result, they can lead to health interventions that are “cognitively, practically, and spiritually” inconsistent (Sinclair 2003). For example, researchers who lack a cultural and/or well-informed understanding of local issues, values, and customs may misinterpret the meaning(s) of research

data, leading to inaccurate findings and potentially damaging recommendations. As McLeod (2007) states, the validity of research findings is enhanced when we attempt to understand the situation “through the lens of those who originally experienced it” (p. 17). A long-standing example of this is the analysis of child welfare in communities and the imposition of individualized Western approaches to parenting, which were in direct contrast with the communal care of children. What was interpreted as neglect was in fact a deeply rooted sense of community responsibility for the welfare of the community’s children. Parents were not overseeing their children at all times because they had other obligations to the communal well-being and other community members would intervene to care for a child as needed. This misinterpretation resulted in thousands of children being removed from their homes and is a lasting legacy to this day (Bennett, Blackstock, and De La Ronde 2005).

As Denzin and Lincoln (2008) state, “scholars must resist the legacy of Western colonizing the other,” where past scholars only and simply “discovered, extracted, appropriated, co-modified, and distributed knowledge about the Indigenous other” (p. 438). In this vein, and in part of the way CAAN strives to work, several recommendations emerge from the literature to facilitate this challenge:

- 1) Decolonizing processes as part of CBR suggest the need to position Indigenous people as investigators on research teams as a means of entrenching meaningful community participation. The goal of this approach is to facilitate equal and truly collaborative research partnerships where decision-making, control of research funds, and all aspects of research design are collaboratively managed.
- 2) Funding agencies can support CBR and research positions within community that enable effective engagement. This is a position also supported by Denzin (2008), who advocates assisting with the creation of space that communities define for themselves related to what constitutes appropriate research processes. In the context of HIV and AIDS research in Canada, dedicated funding for Aboriginal specific research is a significant step in this direction.
- 3) Local decolonizing processes can attempt to draw on and learn from, as much as possible, the range of decolonizing research experience that is occurring in global settings.

- 4) Some Western paradigms, unless amended, may prove incompatible with Aboriginal community aspirations. Scholars and community working towards incorporating decolonizing and Indigenous methodologies may have broadened what is considered Western-defined appropriate analytic processes to produce relevant evidence demonstrating reliable findings. Grounded theory approaches, based on our own recent research experience, that draws on principles of symbol-based inquiry using the teachings of the medicine may assist researchers to foreground Indigenous worldviews in ways that facilitate understanding through a cultural lens of a people who originally experienced it. The Two-Spirit HIV and AIDS Wellness and Longevity Study (2SHAWLS) and their project team are using digital visualization techniques that integrate Aboriginal-informed imagery in an interactive research dissemination strategy (Zoccole *et al.* 2014).
- 5) Using decolonizing approaches may also challenge dominant representations of social reality. Allied researchers and practitioners working in Aboriginal communities are most effective when they adjust their own dominant perspectives and privilege Aboriginal worldviews, particularly where this leads to meaningful social action.

### **3. CONTINUING QUESTIONS AND CHALLENGES**

While significant progress has occurred, it would be unwise to suggest that CAAN's approach to social scientific research through community-based HIV and AIDS research approaches is without challenges. As much as we value the work of Indigenous scholars towards developing approaches that celebrate Indigenous ways of knowing the world and complicate the colonizing features of research, our experiences in the research environment have raised a number of ethical questions: Who speaks for community politically, traditionally, for groups within communities, on or off reserve, or in settlements or hamlets? Are First Nations, Inuit, and Métis peoples well represented in the context of Aboriginal research? Is it feasible to design a national research project for implementation in diverse Aboriginal

contexts given multiple Indigenous worldviews? Below we explore some as yet unanswered key questions and challenges that trouble Indigenous and decolonizing CBR as an ethical practice.

### **3.1. THE QUESTION OF THEORETICAL FOUNDATIONS**

Community-based HIV and AIDS research in Aboriginal communities is often guided or influenced by theories described as critical, feminist, and/or postmodern, etc. through a shared commitment to social justice. This dynamic, according to Denzin and Lincoln (2008), is a focus on performance (e.g., advocacy and activism), critical inquiry, and the further development of theories of power, truth, and ethics. In other words, what decolonizing and Indigenous research and critical approaches have in common are a core set of unifying principles that include a commitment to social justice. Some have argued that, taken together, this is what makes Western theoretical approaches useful for, if not congruent with, Indigenous decolonizing methodologies. Our experience suggests that while commonalities are central to creating a bridge connecting different theoretical and research approaches, some fundamental differences remain in the underpinnings of the approaches.

Although there appears to be some opportunity for cross-fertilization with the family of critical theories and research approaches, Indigenous scholars have also been clear that without significant modification (e.g., foregrounding Indigenous worldviews and epistemological approaches) these approaches may remain incompatible with Indigenous worldviews. The fear is that no matter how much we “Indigenize” Western approaches, they may still leave traces of their colonizing influence (Grande 2004, 2007, 2008; Smith 1999). As Grande (2008) states, “it is important to recognize that revolutionary critical [approaches] remain rooted in the Western paradigms and therefore in tension with Indigenous knowledge and praxis” (p. 238; see also Denzin and Lincoln 2008). Western-formulated critical approaches, although inspiring, remain grounded in Westernized worldviews which are often focused upon individualism and therefore incompatible with decolonizing and Indigenous methodologies grounded in Indigenous worldviews, which are underpinned by collectivism. In other words, particularly when we accept the premise that Western approaches contribute to continuing colonization, if Indigenous scholars are not careful in their use of Western approaches, they may inadvertently contribute to further colonization. What are needed, and the scholarly advances in this



area are slowly emerging, are research methods and analytic processes that draw on the values, beliefs, perspectives, and worldviews of Aboriginal peoples (see Box 8.5). These approaches, given the multiple and diverse natures of Aboriginal people across Canada, are exceedingly complex and difficult, if not impossible, to fully operationalize in national-level research projects.

Box 8.5.

**RESEARCH METHODS AND ANALYTIC PROCESSES  
BASED ON THE VALUES, BELIEFS, PERSPECTIVES, AND WORLDVIEWS  
OF ABORIGINAL PEOPLES**

Simply put, an Indigenous approach is grounded in the norms and expectations of Indigenous teachings. The lessons given to humanity by the Creator are understood in different ways by different Indigenous populations. Locality is very important in this context and CAAN research team members often begin with a process of sharing the perspective they bring from their own and often diverse teachings and cultural backgrounds. For example, 2SHAWLS (see Section 2.2 above) made significant and meaningful strides to include an Indigenous worldview in designing the research process, collecting data, data analysis and interpretation, and dissemination. However, it is entirely grounded in an Anishinaabae conceptual framework. As such, it may not be wholly applicable in other Indigenous contexts. With this noted, Indigenous ways of knowing bring an understanding of the world that can inform and shape research in different ways and that is more culturally attuned. Beginning from a place of sharing worldviews—i.e., *what* is known—sets the stage to mindfully take up Western research epistemology (and methodology)—i.e., *how* one knows—that may also be considered more “familiar” to a wider audience. The approach used in 2SHAWLS to analyse data drew on principles of grounded theory, but reframed the approach using the Medicine Wheel as our conceptual framework. To achieve across teams that represent different cultural worldviews requires openness, flexibility, and a willingness to assume risks that may lie outside generally accepted ways of understanding and approaching social scientific research.

While Western-formulated critical approaches to research appear congruent with Indigenous approaches (e.g., emphasizing collective participatory processes, critical of underlying structural causes of marginalization and oppression, inspiring politicized consciousness), they are in fact not easily adapted for use in and by Indigenous communities. For example,

ownership of knowledge and the right to share that knowledge differs in Western and Indigenous worldviews. Regarding Indigenous worldviews, Battiste (2008) writes:

Access to shared knowledge is ordinarily restricted to particular individuals and organizations within Indigenous communities, such as initiated men and women, or to the members of special spiritual societies. This can pose two kinds of problems for researchers. No single individual can ever be aware of all the cultural concerns that may exist in a community; a broad process of consultation with different groups and elders is needed before determining whether a site, object, or design is important. In addition, the necessary information may be confidential, such that it cannot be revealed completely to outsiders or even to the rest of the community. Many Indigenous nations have their own medicine or spiritual societies that manage by custom and ceremonies their own initiates who receive knowledge and how and when this specialized knowledge is used (p. 505).

In this context, important and pressing questions remain with respect to HIV and AIDS research in Aboriginal communities. If Indigenous worldviews are the foundation of our approaches, is the use of Western scientific approaches that have been amended to include Indigenous knowledge simply treading the “path of least resistance” or is this development a “pie-in-the-sky dream” where success becomes exceedingly challenging, impossible, or possibly culturally inappropriate? Is there a middle ground? Does the combined study of Western academic approaches and/or Indigenous approaches help to develop a balance? Although our experience suggests fruitful possibilities (e.g., 2SHAWLS), perhaps the jury is still out and answers to this question await further dialogue and further development of Indigenous methodologies and decolonizing research strategies by Indigenous scholars and allies.

Using HIV in Aboriginal communities as a point of departure, as activist researchers we have read (e.g., in both qualitative and quantitative research reports) and heard (e.g., in scholarly meetings and conferences) a great deal about how socio-political and historical contexts (e.g., determinants of health, marginalization, oppression) contribute to growing rates of infection in Aboriginal communities. We recognize that a significant amount of work has been invested towards understanding discrete parts of this experience. Although not to be dismissed lightly, from an Indigenous perspective, it is equally important to understand these parts in relation to the totality of lived experience. As Brant Castellano (2000) states, “the

holistic quality of knowledge implies that isolating pieces of experience and trying to make sense of them apart from the environment that gave rise to them flies in the face of reality and is bound to lead to frustration” (p. 30). In other words, in understanding the Western-defined social justice principles, which reflect colonization as a factor that mediates experiences of HIV and AIDS in Aboriginal communities, are we committing a “Eurocentric error” (Cannella and Manuelito 2008)? Despite promise from our recent research experience, the question of whether adapting Western methodological approaches to Indigenous contexts remains. Is adapting Western methodological frameworks appropriate? Or do we need further dialogue by Indigenous scholars about the continued use of Western research approaches in Indigenous contexts?

### **3.2. ALLIED COLLABORATION: CONTESTED GROUND OR SITE OF POSSIBILITY?**

In framing non-Indigenous researcher involvement as a continuing challenge, we do not intend a rejection of collaboration. Rather, we acknowledge that non-Indigenous allies have helped inform CAAN’s research approaches in ways that grow and strengthen through reciprocal research capacity-building processes. At the same time, however, we recognize that collaborative arrangements continue to be mediated by the shared division of settler/colonizer-Indigenous and constraints of Indigenous knowledge. In other words, in collaborative research ventures, we question whether it’s necessary to have a lived understanding of Indigenous knowledge to produce successful research outcomes. In research processes that foreground Indigenous peoples’ voice, whose voice is erased in this process? Are we ignoring and silencing Western allied voices that are critical, feminist, Foucauldian, etc. and who potentially contribute to and support Indigenous peoples’ desires for a decolonizing world? Are we, as Indigenous community-based scholars, inadvertently ignoring the value of multiple voices?

To tentatively address these questions, we believe that it is possible to avoid erasure of multiple voices in collaborative research efforts. Partnerships, when negotiated in good faith and with honourable intent, prevent this for the most part from occurring. We recognize, for example, that writing and speaking about research using one voice is perhaps an impossible—if not inappropriate—endeavour (Jones and Jenkins 2008). Rather, the objective of collaborative research is about locating enough

shared ground to speak together in messy, complicated, and complex ways that create a position where it is possible to reflectively take into account the audience, the standpoint, and the politics of writing. Collaborative research is an attempt, which we acknowledge is always inadequate, “to create a research and writing relationship based on tension and difference, not on its erasure” (Jones and Jenkins 2008, p. 475). Similarly, Bishop (2008) reminds us that research autonomy “is relative, not absolute, that it is [always] self-determination in relation to others” (p. 440). Supporting this position, Cannella and Manuelito (2008) write that they too “recognize that we all always run the risk of privileging particular perspectives and marginalizing, essentializing, or even erasing others, even as we attempt to join together reciprocally across difference” (p. 47).

We assert, given these tensions, that *perhaps* it is possible for competing and multiple perspectives to exist alongside each other in research accounts (Patterson, Jackson, and Edwards 2006). The CAAN Principles of Research Collaboration respond to and directly inform this process. Serving as a draft memorandum of understanding, one used in virtually every research project undertaken by CAAN, the PRCs make provisions allowing for possible competing interpretations to exist alongside each other. In other words, this tension that often finds itself a place at the research table is one to be collaboratively and reflexively untangled (Jones and Jenkins 2008). Rather than dismissing tension, it is a “hyphen [that demands to be] protected and asserted, and is a positive site of methodological work” (Jones and Jenkins 2008, p. 475). This negotiation of voice strives to honour various perspectives, including those at the research table that possess less social capital and research training. In other words, the terms of engagement include attention to power differentials and how lack of attention can serve to comprise, shape, and distance marginalized voices from meaningful participation in research processes (see Box 8.6).

The question of successful collaboration reminds us that “the spaces between decolonizing research practices and Indigenous communities must be carefully and cautiously articulated. They are fraught with uncertainty, tentativeness, complexity, and separateness” as a necessary condition (Denzin and Lincoln 2008, p. 6). At a minimum, guidelines for successful collaboration across all phases of a study included: sustained time in a culture and studying the language and culture to the degree possible; demonstrating a willingness to understand Indigenous “ways of knowing” and communicating; co-authorship processes that include all collaborators on

the project; compensation of local collaborators for their time; and making findings available in meaningful ways to local stakeholders, including securing funding to distribute publications in local communities.

*Box 8.6.*

**ENGAGEMENT: ATTENTION TO POWER DIFFERENTIALS**

Reporting research findings, for example, might include a statement that team members have different interpretations of the data. Rather than needing to resolve this disagreement—to arrive at the “right” interpretation—it would be preferable to offer the differing viewpoints, leaving the readers to arrive at their own conclusions. No one’s voice needs to be silenced in the interest of one truth. The principle of working across difference we regard here is grounded in Indigenous worldviews; that is, it strives to avoid unnecessarily interfering with the right of others to make decisions for themselves about the meaning of difference in research settings. Rather, it opens up the possibility that difference is meaningful and productive and may not need resolution of the tension it creates.

### **3.3. INSIDE OUT/OUTSIDE IN**

Involvement in Aboriginal HIV and AIDS research as a member of the community of investigation can be an “uncomfortable, though insightful, position [that] requires [...] constant struggle with tensions and contradiction” (Jones and Jenkins 2008, p. 474–475). In this vein, a variety of ethical, cultural, political, and personal issues (Smith 1999) have been raised by Indigenous scholars in the literature (e.g., the need for constant reflexivity, research support, lines of relating and boundaries, ethical and respectful engagement, challenged long-held views, and shifting ground) in relation to “insider/outsider” research. In the field of Indigenous and decolonizing methodologies, and particularly for those working in their own communities of origin, the positioning of self in relation to research work calls into question, contests, complicates, and makes difficult the Western-defined insider/outsider binary (Smith 1999). As Indigenous community scholars, we are often considered to possess privileged “insider” status having cultural knowledge, etc. Yet we are also simultaneously positioned as “outsiders” by virtue of our professional work positions within community and/or our status as privileged for having obtained Western education.

Additionally, we often work cross-culturally (e.g., across tribal distinction, cultural values, perspectives, worldviews) and are further divided and positioned as “outsiders” by such issues as age, gender, legal definitions of what constitutes “Indigeniety” in Canadian society, etc. This insider/outsider status is a position supported by Tomaselli, Dyll, and Francis (2008), who write eloquently that “our respective [research] journeys positioned us as both insiders and outsiders and [that such positioning] is not an easy set of relations through which to negotiate” (p. 351).

Cahill (2007) describes one such example of these messy and complicated research spaces stating, “doing research on one’s own life is complicated. It is intimate. It is difficult to treat personal experiences as ‘data’ which implies a remove or distance, especially when these experiences are tied to emotions” (p. 328). Certainly, we both experience this dynamic in numerous ways ourselves. As an urban-based First Nation woman, for example, not living in my traditional territory and engaging in research across the country, there are multiple points of connection and simultaneous dislocation. As Indigenous researchers working collaboratively within the broader Canadian response to HIV and AIDS, we are often called up to be “the” voice of Aboriginal peoples in Canada. While representation is in part CAAN’s mandate, in the context of Indigenous protocols that values speaking from one’s own experiences, this “one voice” positioning is often an uncomfortable, Western-constructed space that we inevitably must occupy while struggling to challenge it.

#### **4. DISCUSSION**

This chapter has explored the context of community-based HIV and AIDS research from the perspective of the Canadian Aboriginal AIDS Network and specifically, from the position of two Indigenous people who have been significantly involved in the development of CAAN’s Research and Policy Unit. Within the historical context of research with Indigenous Peoples, we have framed the chapter as a reflection upon both the process of research itself and the interface between Indigenous and Western academic worldviews. Using CAAN as a foundation, we have described some of our experiences and critically asked about our way forward as community-based research continues to evolve and we explore the future incorporating Indigenous methodologies and decolonizing research.

The ethical conduct of research with Aboriginal Peoples and within Aboriginal communities has received significant attention in the past decade, with a surge forward in the past several years. This emphasis is occurring within Canada and internationally, as the potential for research to have a meaningful and positive impact within our communities becomes realized. The articulation of ethics protocols that ground research in community review, community relevance, and community voice are changing the landscape of health research in particular and research involving humans more recently and broadly. The points of consideration raised in this chapter address some of the ethical spaces that must be considered when moving forward with Aboriginal HIV and AIDS research. Who is asking the questions? Who is leading the investigation to answer the questions? What framework will be applied? Whose voices will be heard throughout the process? How will the research contribute towards or challenge the status quo? What will change as a result of the research?

The questions and challenges posed throughout the chapter are relevant to Indigenous and non-Indigenous scholars. We all must be aware of the frameworks we apply to the research process. CAAN has successfully and meaningfully engaged across cultures within the Aboriginal community, with allies, and also with groups and individuals who do not or will not adopt a decolonizing approach to research. We have embraced opportunities to work with allies who demonstrate openness, humility, intelligence, curiosity, and patience and reciprocated in the same way. The outcome of these collaborations has been powerful, contributing to new knowledge in our response to HIV and AIDS and related issues within the Aboriginal community in Canada.

We have not presented a “how-to” guide, nor would we suggest that there is one way to engage in ethical and respectful research within the Aboriginal community in Canada or internationally. Reflecting upon “Indigenizing” research and identifying points of resistance and areas of strength contribute towards understanding the position that we hope to continue to develop within CAAN and promote within our network. Each project will have its own story and each team their own journey.

## CONCLUSION

The answers to the questions posed above challenge us to resolve what appears as conceptual tensions needing answers. When we come together as a community, we often strive to conduct ourselves “in a good way.” This expression has special meaning in the context of research and the harm that has been done well within living memory. When we come together in a good way, we share ceremony, we are respectful of the needs of our team members and our community, we are patient, we trust that the process is unfolding as it should, and we take action when we are ready.

Reading about, writing about, and doing Indigenous and decolonizing community-based HIV and AIDS research, for us, ultimately relates to personal and professional development. The lessons described above—rather than resolving tensions—inform our reflective eye to potential pitfalls and desirable outcomes. Despite diversity in Aboriginal communities in Canada, Indigenous and decolonizing community-based HIV and AIDS research can be a catalyst to meaningful community engagement that also challenges, upsets, and complicates Western status quo systems of knowledge production.

## REFERENCES

---

- Absolon, K. and C. Willett (2005). “Putting ourselves forward: Location in Aboriginal research,” in L. Brown and S. Strega (eds.), *Research as Resistance: Critical, Indigenous, and Anti-oppressive Approaches*, Toronto: Canadian Scholars Press, p. 97–126.
- Bartlett, J., Y. Iwasaki, B. Gottlieb, D. Hall, and R. Mannell (2007). “Framework for Aboriginal-guided decolonizing research involving Metis and First Nations persons with diabetes,” *Social Science and Medicine*, vol. 65, p. 2371–2382.
- Battiste (2008). “Research ethics for protecting Indigenous knowledge and heritage: Institutional and researcher responsibilities,” in N. Denzin, Y. Lincoln, and L. Smith (eds.), *Handbook of Critical and Indigenous Methodologies*, Thousand Oaks: Sage, p. 497–509.
- Bennett, M., C. Blackstock, and R. De La Ronde (2005). *A Literature Review and Annotated Bibliography on Aspects of Aboriginal Child Welfare in Canada* (2nd ed.), <[http://cwrp.ca/sites/default/files/publications/en/AboriginalCWLitReview\\_2ndEd.pdf](http://cwrp.ca/sites/default/files/publications/en/AboriginalCWLitReview_2ndEd.pdf)>, accessed March 22, 2015.



- Bishop, R. (2005). "Freeing ourselves from neocolonial domination in research: A Kaupapa Maori approach to creating knowledge," in N. Denzin and Y. Lincoln (eds.), *Handbook of Qualitative Research* (3rd ed.), Thousand Oaks: Sage, p. 109–138.
- Bishop, R. (2008). "Te Kotachitanga: Kaupapa Maori in mainstream classrooms," in N. Denzin, Y. Lincoln, and L. Smith (eds.), *Handbook of Critical and Indigenous Methodologies*, Thousand Oaks: Sage, p. 439–458.
- Bond, C. (2006). "A culture of ill health: Public health or Aboriginality?," *Medical Journal of Australia*, vol. 183, no. 1, p. 39–41.
- Brant Castellano, M. (2000). "Updating Aboriginal traditions of knowledge," in G. Sefa Dei, B. Hall, and D. Goldin Rosenberg (eds.), *Indigenous Knowledges in Global Contexts: Multiple Readings of Our World* (2nd ed.), Toronto: University of Toronto Press, p. 21–36.
- Buchy, M., and S. Ahmed (2007). "Social learning, academics and NGOs: Can the collaborative formula work?," *Action Research*, vol. 5, no. 4, p. 358–377.
- Bull, J. (2010). "Research with Aboriginal peoples: Authentic relationships as a precursor to ethical research," *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, vol. 5, no. 4, p. 13–22.
- Cahill, C. (2007). "Including excluded perspectives in participatory action research," *Design Studies*, vol. 28, no. 3, p. 325–340.
- Canadian Institutes of Health Research (CIHR) (2007). *CIHR Guidelines for Health Research Involving Aboriginal Peoples*, Ottawa: CIHR.
- Canadian Institutes of Health Research (CIHR), Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada (NSERC), and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC) (2010). *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*, Ottawa.
- Cannella, G. and K. Manuelito (2008). "Feminisms from unthought locations: Indigenous worldviews, marginalized feminisms, and revising an anticolonial social science," in N. Denzin, Y. Lincoln, and L. Smith (eds.), *Handbook of Critical and Indigenous Methodologies*, Thousand Oaks: Sage, p. 45–59.
- Cotton, T. and M. Griffiths (2007). "Action research, stories and practical philosophy," *Educational Action Research*, vol. 15, no. 4, p. 545–560.
- Denzin, N. (2008). "Emancipatory discourses and the ethics and politics of representation," in N. Denzin and Y. Lincoln (eds.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*, Thousand Oaks: Sage, p. 435–471.
- Denzin, N., and Y. Lincoln, Y. (2008). "Introduction: Critical methodologies and Indigenous inquiry," in N. Denzin, Y. Lincoln, and L. Smith (eds.), *Handbook of Critical and Indigenous Methodologies*, Thousand Oaks: Sage, p. 1–20.
- Drummond, J., and M. Themessal-Huber (2007). "The cyclical process of action research: The contribution of Gilles Deleuze," *Action Research*, vol. 5, no. 4, p. 430–448.

- First Nations Information Governance Centre (FNIGC) (n.d.). *The First Nations Principles of OCAP™*, <<http://fnigc.ca/ocap.html>>, accessed March 22, 2015.
- Grande, S. (2004). *Red Pedagogy: Native American Social and Political Thought*, Oxford: Rowman and Littlefield.
- Grande, S. (2007). "Red pedagogy: Indigenizing inquiry; or, The unmethodology," in N. Denzin and M. Giardina (eds.), *Ethical Futures in Qualitative Research: Decolonizing the Politics of Knowledge*, Walnut Creek: Left Coast Press, p. 133–143.
- Grande, S. (2008). "Red pedagogy: The un-methodology," in N. Denzin, Y. Lincoln, and L. Smith (eds.), *Handbook of Critical and Indigenous Methodologies*, Thousand Oaks: Sage, p. 233–254.
- Jacklin, K. and Kinoshameg, P. (2008). "Developing a participatory Aboriginal health research project: 'Only if it's going to mean something'," *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, vol. 3, no. 2, p. 53–68.
- Jones, A. and K. Jenkins (2008). "Rethinking collaboration: Working the Indigene-Colonizer hyphen," in N. Denzin, Y. Lincoln, and L. Smith (eds.), *Handbook of Critical and Indigenous Methodologies*, Thousand Oaks: Sage, p. 471–486.
- Lee, B. (2008). "Will the real community research please stand up," *Canadian Social Work Review*, vol. 25, no. 1, p. 5–21.
- Maiter, S., L. Simich, N. Jacobson, and J. Wise (2008). "Reciprocity: An ethic for community-based participatory action research," *Action Research*, vol. 6, no. 3, p. 305–325.
- McLeod, N. (2007). *Cree Narrative Memory: From Treaties to Contemporary Time*, Saskatoon: Purich.
- Mendenhall, T. and W. Doherty (2007). "Partners in diabetes: Action research in a primary care setting," *Action Research*, vol. 5, no. 4, p. 378–406.
- O'Neil, J., J. Reading, and A. Leader (1998). "Changing the relations of surveillance: The development of a discourse on resistance in Aboriginal epidemiology," *Human Organization*, vol. 57, p. 230–237.
- Patterson, M., R. Jackson, and N. Edwards (2006). "Ethics in Aboriginal research: Comment on paradigms, process, and two worlds," *Canadian Journal of Aboriginal Community-Based HIV/AIDS Research*, vol. 1, no. 1, p. 47–61.
- Prior, D. (2007). "Decolonizing research: A shift towards reconciliation," *Nursing Inquiry*, vol. 14, no. 2, p. 162–168.
- Reading, J. and E. Nowgesic (2002). "Improving the health of future generations: The Canadian Institutes of Health Research Institute of Aboriginal peoples' health," *American Journal of Public Health*, vol. 92, no. 9, p. 1396–1400.
- Royal Commission on Aboriginal People (RCAP) (1996). *Report of the Royal Commission on Aboriginal People, Volume 3: Health and Healing*, Ottawa: Supply and Services Canada.

- Sanders, J. and R. Munford (2007). "Building action focused research in social care organizations," *Educational Action Research*, vol. 16, no. 1, p. 19–30.
- Sinclair, R. (2003). *PAR and Aboriginal Epistemology, A Really Good Fit*, <[http://www.aboriginalsocialwork.ca/special\\_topics/par/epistemology.htm](http://www.aboriginalsocialwork.ca/special_topics/par/epistemology.htm)>, broken link.
- Smith, L. (1999). *Decolonizing Methodologies: Research and Indigenous Peoples*, New York: Zed Books.
- Tomaselli, K., L. Dyll, and M. Francis (2008). "'Self' and 'Other': Auto-reflective and Indigenous ethnography," in N. Denzin, Y. Lincoln, and L. Smith (eds.), *Handbook of Critical and Indigenous Methodologies*, Thousand Oaks: Sage, p. 347–372.
- Walters, K., A. Stately, T. Evans-Campbell, *et al.* (2009). "'Indigenist' collaborative research efforts in Native American communities," in A. Stiffman Rubin (ed.), *The Field Research Survival Guide*, New York: Oxford University Press, p. 146–173.
- Zoccole, A., D. Brennan, R. Jackson, T. Nobis, and G. Georgievski (2014). "Indigenizing research collaborations: An example from the Two-Spirit HIV/AIDS wellness and Longevity study (2SHAWLS), Ontario, Canada," *Our Stories, Our Time, Our Future: 2014 International Indigenous Pre-conference on HIV/AIDS*, Sydney.



## DE L'ÉMERGENCE D'UN BESOIN À LA PÉRENNISATION DE L'ACTION

### Un modèle de recherche participative avec les communautés

*Joanne OTIS<sup>1</sup>*

1. Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés et Gundo So ont été rendus possibles grâce à la participation des organismes suivants : Action bénévole sida Montréal, l'Agence nationale de recherche sur le sida, ARCAD-SIDA – Mali, le Bureau local d'intervention traitant du sida, le Bureau régional d'Action Sida, le Bureau régional d'information en santé sexuelle, CATIE, le Centre d'Action Sida Montréal, le Centre d'amitié autochtone de Montréal, le Centre des femmes de Montréal, le Centre de formation DONYA – Mali, le Centre hospitalier universitaire mère-enfant de Sainte-Justine, le Centre de recherche et d'intervention en santé sexuelle, le Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance, le Centre Sida Amitié Saint-Jérôme, le CLSC des Faubourgs, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida, la Coalition internationale Sida PLUS, la Corporation Félix-Hubert d'Hérelle, les Enfants de Béthanie, la Fondation de France, le Foyer pour femmes autochtones de Montréal, GAP-VIES, le Groupe d'entraide à l'intention des personnes séropositives et itinérantes, l'Institut thoracique de Montréal, les Instituts de recherche en santé du Canada, IRIS Estrie, la Maison Dominique, la Maison Plein Cœur, la Maison Re-Né, MIENS, le Mouvement d'aide et d'information Sida Bas-St-Laurent, le Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH/sida, le Portail VIH/sida du Québec, Sidaction Mauricie, Sida-Vie Laval, Stella, l'amie de Maimie, l'Université de Bamako, l'Université de Montréal, l'Université Laval, l'Université McGill, USAID et ViiV Healthcare.

## RÉSUMÉ

Ce chapitre présente le modèle de mobilisation des savoirs et des communautés vers une approche intégrée de prévention/promotion. Ce modèle a émergé comme suite à diverses recherches participatives avec les communautés impliquées dans la lutte contre le VIH. Il aide à soutenir ce type de recherche en illustrant comment le partenariat permet de produire des connaissances qui, grâce à leur application et au renforcement des capacités des acteurs, génèrent des actions propices au changement des pratiques et des politiques. Ce processus est en jeu de l'analyse des besoins à la pérennisation de l'action. Il permet de déterminer les besoins et les ressources d'une communauté, puis de soutenir l'amorce de l'action sous forme de projet pilote. Si le projet pilote s'avère positif, ce processus contribue à la mise à l'échelle, puis à la pérennisation de cette action. Ce chapitre décrit ce modèle et ses fondements. Pour l'illustrer, le cas d'un programme développé avec, par et pour les femmes vivant avec le VIH relativement à la gestion du dévoilement de leur statut sérologique est mis en relief. Ce programme s'appelle *Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés* au Québec et *Gundo So* dans sa version adaptée aux réalités des femmes du Mali.

## SUMMARY

This chapter presents a model for mobilizing knowledge and communities within an integrated approach to prevention and health promotion. This university-community partnership model has emerged from a range of participatory research projects undertaken with communities involved in the fight against HIV/AIDS and illustrates how partnerships can produce knowledge. Applying the results of this research and building the capacity of community stakeholders can generate action and innovation in prevention and community health that leads to changes in practices and policies. The partnership process is a central component, from initial assessment to final sustainability. It guides the way in which community needs and resources are identified and innovations are developed during a pilot project. If the results of the pilot project are favourable, the partnership contributes to the scale-up and sustainability of the innovation. The model and its foundations are described in this chapter. A program on the management of HIV status disclosure is highlighted to illustrate the application of this model. Developed by and for women living with HIV, the program is called *Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés* in Quebec and *Gundo So* in an adapted version for women in Mali.

Trente ans après le début de l'épidémie du VIH/sida, malgré des avancées thérapeutiques exceptionnelles, les efforts déployés pour l'éradiquer demeurent insuffisants, faute notamment de volonté politique explicite à l'échelle planétaire pour réduire les inégalités sociales de santé, notamment en termes d'accès aux diverses stratégies préventives. La mobilisation communautaire et les questions de droit et de justice sociale seront au cœur des prochaines années de la lutte contre le VIH (Parker, 2014), d'où l'urgence que les recherches menées à l'avenir reconnaissent l'apport de la participation des communautés à toutes leurs étapes, de manière à ce que leurs résultats servent de façon signifiante ces impératifs de changements sociaux et structureux.

On sait pourtant que la combinaison de stratégies de prévention dont l'efficacité est prouvée réduirait significativement le nombre de nouvelles infections dans des contextes variés (Sullivan *et al.*, 2012). Selon UNAIDS (2011), la prévention combinée est le recours simultané et stratégique à différentes interventions préventives (biomédicales, comportementales, sociales et structurelles) réalisées à de multiples niveaux (individuel, relationnel, communautaire et sociétal) pour répondre aux besoins spécifiques de populations particulières en tenant compte de modes de transmission différents. Au niveau individuel, ces interventions que l'on peut combiner s'adressent tant aux personnes non infectées qu'à celles qui vivent avec le VIH. Pour une personne séronégative, l'usage du condom (intervention comportementale) et la prise de la prophylaxie post-exposition s'il y a bris de condom (intervention biomédicale) réduisent très largement ses risques d'infection. Si la personne prend un risque, le recours régulier au dépistage (intervention comportementale) lui permet de recevoir les traitements appropriés dès que possible, si elle est infectée (intervention biomédicale) (*test and treat*) (Vermund, 2011 ; Sorensen *et al.*, 2012). Pour une personne vivant avec le VIH, l'accès aux traitements antirétroviraux (intervention biomédicale) ainsi que l'observance rigoureuse de ceux-ci (intervention comportementale) ont un impact sur sa charge virale, qui devient indétectable (Aral et Cates, 2013). Cette personne ne constitue donc aucun risque de transmission pour l'autre (Hoffmann et Gallant, 2014). Au niveau sociétal et communautaire, les interventions structurelles telles que les politiques de lutte contre la discrimination ainsi que l'accès accru aux services de prévention, de dépistage, de traitement et de soins sont des stratégies contributoires importantes.

Jusqu'à maintenant, très peu de recherches portant spécifiquement sur les interventions combinées en prévention ont été réalisées. L'opérationnalisation de ces stratégies nécessitera dans l'avenir une

utilisation efficiente des ressources par l'établissement de priorités, le partenariat et la participation communautaire (Kurth *et al.*, 2011 ; UNAIDS, 2011 ; Vallabhaneni *et al.*, 2013 ; Wheelock *et al.*, 2012). La mobilisation des communautés a spécifiquement été identifiée comme catalyseur essentiel pour le développement d'approches optimales et dont le rapport cout-efficacité est raisonnable en prévention du VIH (Schwartländer *et al.*, 2011).

En réponse à la complexification des enjeux entourant la prévention du VIH et à la nécessité de recourir à des approches combinées, une nouvelle voie en santé publique est proposée, soit la science de l'élaboration de programme (*program science*). Incluant les principes de la science de l'implantation (*implementation science*) (Peters *et al.*, 2013), cette science plus englobante est « l'application systématique de connaissances scientifiques théoriques et empiriques afin d'améliorer la conception, l'implantation et l'évaluation de programmes de santé des populations » (Blanchard et Aral, 2011, p. 2), en particulier lorsque ces programmes sont complexes et combinent diverses interventions. Sa finalité est la réduction de l'incidence du problème au niveau populationnel en optimisant le choix de la bonne stratégie pour la bonne population au bon moment, en faisant les bonnes choses de la bonne façon et en s'assurant d'une mise à l'échelle suffisante et efficiente (Blanchard et Aral, 2011). Elle inclut le développement et l'application de méthodes complexes d'évaluation qui permettent de tenir compte des interactions entre les diverses interventions combinées et leur contexte. Elle s'intéresse aussi à l'analyse des meilleures façons de favoriser le soutien des décideurs et des communautés. Cette science souligne l'importance des processus de mobilisation communautaire et d'une approche participative dans cet effort (*ibid.*). Ceci favorise l'intégration des chercheurs et des évaluateurs dans le travail d'intervention communautaire et de santé publique, de sorte que la pratique éclaire la science et vice-versa (Blanchard et Aral, 2011 ; Glasgow, Eckstein et Elzarrad, 2013). Bien que les sciences de ce type (de l'élaboration de programme et de l'implantation) soient relativement récentes, quelques modèles sont proposés pour les soutenir et les opérationnaliser (Kilbourne *et al.*, 2007 ; Reynolds et Sutherland, 2013 ; Tabak *et al.*, 2012), en particulier dans le domaine du VIH/sida (Glasgow, Eckstein et Elzarrad, 2013). Si ces modèles définissent bien les tâches à faire, de l'analyse des besoins à l'implantation puis à la pérennisation de l'action, en précisant les enjeux de l'évaluation, ils sont moins utiles pour comprendre les processus mis en place pour favoriser les partenariats et la mobilisation des communautés, même s'ils en reconnaissent la nécessité et les intègrent dans leurs considérations.



En contrepartie, les quelques ouvrages méthodologiques et modèles proposés pour guider l'opérationnalisation de la recherche participative avec les communautés sont en général plus explicites sur les étapes, les principes et les processus structurant ou modulant les partenariats et la participation des communautés (Demange, Henry et Préau, 2012), mais leurs explications concernant la façon de mobiliser les acteurs, de la planification de l'action jusqu'à son implantation et sa pérennisation, sont plus ténues. Souvent, ces modèles ont comme finalité le partage des connaissances pour orienter l'action. Plusieurs modèles de partenariat communauté-université ont cette limite, se réduisant aux étapes et facteurs utiles au développement et à la durabilité des partenariats et mettant peu l'accent sur l'accompagnement dans l'action (Harper et Salina, 2000 : University-CBO Collaborative Partnership Model ; Suarez-Balcazar, Harper et Lewis, 2005 : *process of developing and sustaining community-university partnership*). Dans leur récente recension systématique des écrits, Brizay *et al.* (2015) proposent un schéma conceptuel du partenariat communauté-université qui en émerge. Ce schéma décrit les étapes relatives à trois phases, la planification de la recherche, sa réalisation et l'action qui en découle, phases autour desquelles le partenariat se déploie. À la dernière phase, les résultats de la recherche donnent lieu à des recommandations. Ces résultats sont diffusés, des interventions sont planifiées et implantées, puis une évaluation d'impact est menée. Ce schéma décrit bien les étapes, mais il n'aide guère à la compréhension des processus qui s'opèrent pour produire la synergie partenariale et accompagner l'action jusqu'à sa pérennisation.

Pour leur part, Cargo et Mercer (2008) présentent un cadre intégratif pour la recherche participative qui nous inspire particulièrement du point de vue processuel. Leur recension critique des écrits sur la recherche participative les amène à proposer ce cadre où cinq domaines essentiels doivent guider notre travail : 1) les valeurs à la base de la participation (autodétermination ; utilisation des connaissances pour orienter l'action ; justice sociale et environnementale) ; 2) les éléments fondamentaux caractérisant la recherche participative (confiance, respect mutuel, renforcement des capacités, pouvoir d'agir, possession, imputabilité et durabilité) ; 3) les partenaires et la nature de leurs implications ; 4) le processus évolutif du partenariat au fil des étapes de la recherche ; 5) l'interprétation et l'application que font les acteurs des résultats et retombées de la recherche (valeur ajoutée et avantages). Dans ce cadre toutefois, la dimension prospective de développement de l'action jusqu'à sa pérennisation n'est pas explicite.

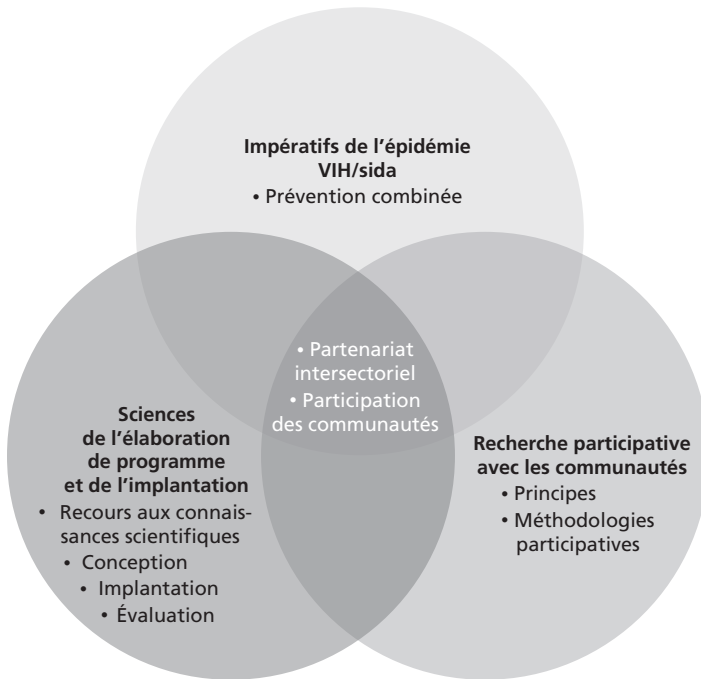
Le modèle le plus sensible à nos préoccupations (c'est-à-dire la mise en relief des processus partenariaux et de participation communautaires qui facilitent la mobilisation des connaissances pour orienter l'action, de sa planification à sa pérennisation) est proposé par Wallerstein et Duran (2006). Leur modèle logique conceptuel de la recherche participative avec les communautés comporte quatre composantes à considérer : 1) les divers facteurs contextuels, sources d'influence sur le partenariat et la mise en place de la recherche interventionnelle ; 2) les dynamiques de groupes en présence et l'équité dans le partenariat, sources d'influence sur la mise en place de la recherche interventionnelle ; 3) la mise en place de la recherche interventionnelle en tant que telle (nouvelle ou existante à adapter) ; 4) les effets produits à plusieurs niveaux (changements dans les relations de pouvoir, dans la durabilité de l'intervention, dans les pratiques et politiques, etc.). Pour ces auteurs, il est clair que la recherche participative avec les communautés a un rôle important à jouer en science de l'élaboration de programme pour influencer les pratiques et les politiques et réduire les inégalités sociales de santé.

C'est dans cette perspective que le présent chapitre est rédigé. De nos multiples expériences de recherches participatives avec les communautés s'étalant sur vingt-cinq ans avec diverses populations (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes [voir le chapitre 3], jeunes de la rue, travailleuses du sexe, jeunes Autochtones des communautés cries, femmes vivant avec le VIH, etc.) a émergé un modèle conceptuel qui rend compte de notre façon de faire la recherche participative avec les communautés, façon qui a été pour nous, mes partenaires et moi, porteuse de sens, de pertinence et d'autonomisation réciproque. Le modèle proposé se situe à la jonction des trois sphères décrites précédemment (figure 9.1) : 1) la sphère des impératifs actuels de l'épidémie du VIH, où la nécessité d'adopter des approches de prévention combinée fait consensus ; 2) la sphère de la science de l'élaboration de programme et de ses promesses à opérationnaliser des interventions complexes, comme celles qu'exige la prévention combinée ; 3) la sphère de la recherche participative avec les communautés, propice au partenariat intersectoriel et à la participation effective des communautés. En ce sens, comme notre modèle couvre toutes les intersections entre ces trois sphères, nous croyons qu'il pourra contribuer à la réflexion sur la place de la mobilisation des savoirs et des communautés dans la mise en place d'actions durables contribuant à la lutte contre le VIH.

Nous commencerons par décrire ce modèle et ses principaux fondements. Par la suite, celui-ci sera illustré à partir du parcours de recherches communautaires vécues dans les treize dernières années avec les femmes vivant avec le VIH, ici au Québec et au Mali.

Figure 9.1.

Position du modèle proposé dans le champ de la recherche VIH/sida



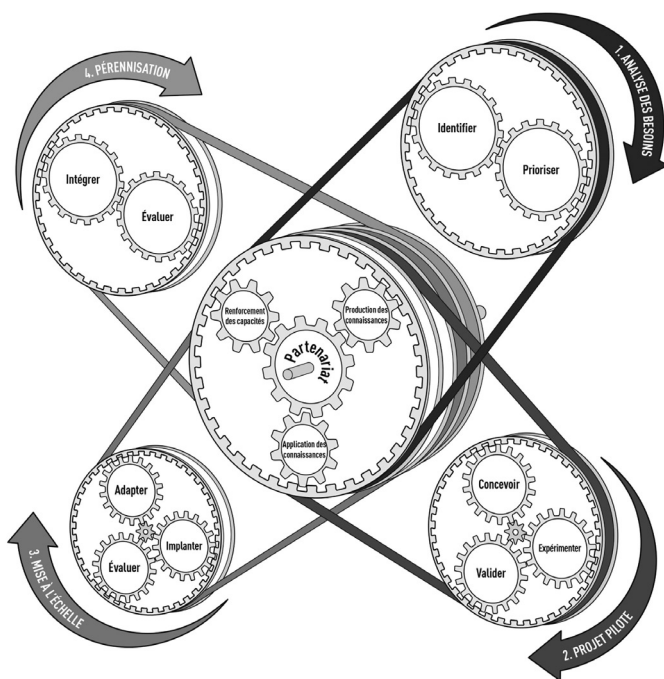
## 1. LE MODÈLE ÉMERGENT

La figure 9.2 présente le modèle de mobilisation des savoirs et des communautés vers une approche intégrée de prévention/promotion. Ce modèle comporte trois axes. Le premier axe, processuel et transversal, relève de la mobilisation des savoirs et des communautés. Ce processus, au cœur du modèle, repose sur le partenariat duquel des connaissances sont produites et appliquées, contribuant au renforcement des capacités des acteurs et profitant de celui-ci pour produire l'action. Le second axe est temporel,

car le processus de mobilisation des savoirs et des communautés s'active au fil du temps, sur quatre étapes, pour soutenir l'analyse des besoins, le développement et la validation d'un projet pilote, sa mise à l'échelle et sa pérennisation. Ceci crée donc quatre boucles : la boucle 1, processus de mobilisation pour analyser les besoins ; la boucle 2, processus de mobilisation pour soutenir le projet pilote ; et ainsi de suite. Le troisième axe, réflexif/évaluatif, s'imbrique de façon transversale dans chacune de ces quatre étapes.

Figure 9.2.

**Modèle systémique et dynamique de mobilisation des savoirs et des communautés vers une approche intégrée de prévention/promotion**



### 1.1. L'AXE PROCESSUEL: LA MOBILISATION DES SAVOIRS ET DES COMMUNAUTÉS

Le processus de mobilisation des savoirs signifie pour nous le processus d'échange, de partage et de valorisation d'une diversité de savoirs dans le but de produire de nouvelles connaissances qui seront utiles pour l'action (Elissalde, Gaudet et Renaud, 2010). Ces savoirs sont de plusieurs ordres dans la recherche participative, compte tenu de la diversité des acteurs : savoirs scientifiques des chercheurs universitaires, savoirs pratiques des acteurs communautaires et autres milieux de pratiques et, communs à tous les partenaires (intervenants, chercheurs et personnes concernées), les savoirs d'engagement et les savoirs expérientiels (Cottureau, 2014). Le processus de mobilisation des communautés est celui qui suscite et maintient l'engagement d'une diversité d'acteurs dans une visée de changement (Racine, 2010). Notre définition de communauté est multiple et inclusive.

Comme l'illustre la figure 9.2, au cœur du processus de mobilisation des savoirs et des communautés se trouve la mise en présence d'un choix optimal d'acteurs (chercheurs de multiples disciplines, utilisateurs de connaissances, responsables de l'implantation du programme ou de mesures de soutien au niveau politique, membres de la communauté et leurs proches, intervenants de première ligne) qui se dotent de façon négociée et équitable d'un objectif commun à poursuivre et d'un contrat de collaboration définissant les rôles et responsabilités de chacun (**partenariat**). L'objectif commun est lié à la **(co)production de connaissances** spécifiques à l'étape concernée. Une fois ces connaissances produites, elles sont partagées et appliquées de manière à produire des actions (**application des connaissances**). Pour ce faire, les acteurs impliqués doivent posséder les ressources personnelles et environnementales nécessaires, qui leur permettent de traduire ces connaissances en actions et de les implanter (**renforcement des capacités**). Dans ce modèle, la production des connaissances, leur application et le renforcement des capacités sont interdépendants, ce qui illustre le caractère dynamique et systémique de la mobilisation des savoirs et des communautés. Ce processus est transversal et récurrent. Il génère et entretient l'action dans le système. Les fondements conceptuels et théoriques de ce processus s'appuient de façon prédominante sur les principes et fondements de la recherche participative avec les communautés (Cargo et Mercer, 2008 ; Israel *et al.*, 1998). Les prochaines sections présentent de façon plus explicite les bases conceptuelles pour chacune des composantes de ce processus.

### 1.1.1. Le partenariat

Le partenariat est un concept central de notre modèle. Dans toutes nos recherches participatives avec les communautés, la compréhension des fondements et principes qui régissent l'action collective ou le travail en partenariat a aidé à trouver des stratégies favorables à la synergie partenariale (Jagosh *et al.*, 2012). Notre vision du partenariat repose en grande partie sur la réflexion et les travaux de Corinne Mérini. Selon cette auteure, le partenariat, c'est « agir de concert et en complémentarité à partir des différences de chacun pour résoudre un problème reconnu comme commun, dans un ensemble de synergies et d'intérêts organisés » (Mérini et de Peretti, 2002, p. 149). Il n'y aurait pas de partenariat sans « un minimum d'actions communes négociées visant la résolution d'une problématique reconnue comme commune » (Mérini, 1997, p. 13).

Mérini soutient que plusieurs principes régissent le fonctionnement entre partenaires. Le partenariat naît selon le principe de **besoin**, où, face à une situation problématique, chaque acteur se rend compte qu'il ne pourra la résoudre avec les moyens habituels, et le principe d'**association**, où chacun fait l'hypothèse que de s'associer signifie un gain de pouvoir d'action. Selon le principe d'**identification**, l'association est rendue possible parce qu'elle est fondée sur une reconnaissance mutuelle du projet commun à poursuivre et de sa légitimité. Par expérience, on peut même dire que l'association partenariale est souvent préservée en ramenant les partenaires vers ce projet commun. L'engagement des partenaires se fait selon le principe d'**inter-acteur**, où chacun se sent concerné dans la réalisation du projet commun, mais s'y engage à des positions et titres pluriels et pour des raisons différentes, ce qui demandera une médiation. Les deux derniers principes, ceux de rupture et de risques, illustrent à la fois ce qui fragilise le partenariat, mais aussi ce qui est à la base de l'innovation. Le principe de **rupture** explique la position des acteurs qui perdent leurs repères et qui doivent quitter leur zone de confort pour rompre avec leurs façons de faire habituelles, tant en termes d'analyse de la situation que de résolution de problèmes. Le principe de **risques** est relatif à la perte de ces mêmes repères dans la poursuite du projet commun, mais aussi à cette vulnérabilité à laquelle on s'expose en s'ouvrant à l'autre dont les logiques sont différentes (Mérini et de Peretti, 2002).

Ces principes se formalisent autour de règles qui balisent le fonctionnement du système partenarial. Plusieurs auteurs parlent du « contrat de collaboration » (Demange, Henry et Préau, 2002). Ce contrat regroupe,

en fait, les règles qui organisent silencieusement le jeu des partenaires et leurs actions, en limitant leurs zones de devoirs et de responsabilités (Mérini et de Peretti, 2002). Formel ou informel, le contrat de collaboration engage les acteurs dans l'action (Bilodeau, Lapierre et Marchand, 2003). Le contrat de collaboration s'articule autour de trois pôles d'activités spécifiques aux actions partenariales : le pôle décisionnel, le pôle de gestion et de développement des opérations et le pôle de la communication. Sous chacun de ces pôles se déploie une série de tâches : le pôle décisionnel implique les décisions faisant suite à l'analyse des besoins pour dégager les priorités d'action, le choix des ressources potentielles, une négociation de l'action facilitée par le fait qu'on a tenu compte des systèmes d'intérêts en jeu, une réelle parité dans la prise de décision et l'institutionnalisation des décisions prises de manière à ce qu'elles soient fidèlement mises en œuvre. Le pôle de gestion et de développement des opérations regroupe les tâches relatives à la planification du projet et à sa réalisation dans le quotidien (recrutement, collecte des données, animation des groupes, saisie des données, etc.). Le pôle de la communication fait à la fois référence à ce qui doit être mis en place pour que les différences de sens, de codes et d'intérêts soient exprimées et clarifiées de manière à ce que la négociation soit possible (gestion de tous les enjeux partenariaux, y compris les méthodes pour résoudre les différends ou les conflits, la propriété intellectuelle, etc.) et à tout ce qui relève de la circulation de l'information, tant à l'intérieur du système d'action qu'à l'externe (transfert des connaissances, etc.) (Macaulay *et al.*, 1999 ; Mérini et de Peretti, 2002). Ce contrat de collaboration est souvent plus vaste que ce que nos ententes partenariales formelles inter-établissements précisent, l'accent y étant davantage mis sur les aspects financiers.

Pour Mérini, le partenariat implique d'«agir AVEC et CONTRE l'autre», en fonction notamment des rapports de pouvoir entre les divers acteurs. L'auteure distingue plusieurs types d'interactions entre les acteurs qui caractérisent en quelque sorte le jeu des rapports de pouvoir en présence. Ainsi, le partenariat est constitué d'une dimension de monopole qui fait que par un ensemble d'évènements ou de circonstances, la maîtrise d'un champ est reconnue à l'un des partenaires plutôt qu'à un autre. Qu'il soit appuyé par l'expertise légitime ou par un statut particulier, ce monopole permet à celui qui le détient d'influencer le pouvoir d'action. La dimension de la concurrence s'exprime par la rivalité et la compétition entre partenaires, chacun désirent dépasser l'autre dans ses compétences et registres d'intervention et, au bout du compte, avoir le monopole. Finalement, la

dimension de la complémentarité s'actualise lorsque les ressources des uns et des autres sont mises au service du projet commun. Ces trois dimensions sont concourantes dans tout partenariat, à des degrés divers toutefois. La dimension de la complémentarité vient tempérer les deux autres et structure l'éthique des interactions entre partenaires.

Dans ce contexte de rapports de pouvoir, il est indispensable de prévoir des espaces et mécanismes de négociation tout au long du processus, de l'instauration du partenariat jusqu'à l'émergence et la pérennisation de l'innovation. Bilodeau, Lapierre et Marchand (2003) expliquent en d'autres mots ce que Mérini a si finement résumé par «agir AVEC et CONTRE l'autre». Elles rapportent que la négociation va au-delà de la recherche de compromis et qu'elle demande aussi la mise en lumière des conflits et des controverses de manière à les résoudre. Cet exercice permet de mieux comprendre les acteurs et ce qui les anime : leurs valeurs, leurs représentations, leur posture sociale, leur logique d'action, ce qui constitue, en fait, leur identité, dans une organisation donnée, dans un contexte particulier. Cet exercice provoque chez les acteurs en présence des apprentissages, voire des changements d'idée, de position, de représentation. C'est à partir de cette compréhension des enjeux en cause, de ces nouvelles connaissances et de ces déplacements, à partir de relations plus égalitaires entre les acteurs, toujours dans ce processus négocié, que les controverses peuvent être résolues et favoriser l'émergence de solutions nouvelles, d'innovations.

Comme ces auteurs semblent l'illustrer, plusieurs facteurs sont propices au partenariat, dans la mesure où ils facilitent la négociation : une bonne compréhension des enjeux respectifs, la résolution des zones de divergence et des controverses et la mobilisation du système d'actions en vue de produire l'innovation. Ces moyens exigent toutefois que plusieurs conditions soient réunies : 1) une dynamique de participation suffisante des acteurs aux divers niveaux décisionnels (stratégique, tactique et opérationnel), de manière à ce qu'ils puissent négocier et exercer une certaine influence ; 2) des rapports de pouvoir où les principes d'équité et de réciprocité prédominent, dans le respect des structures locales et l'autonomie des acteurs ; 3) la combinaison des savoirs par la reconnaissance de leurs valeurs et leur mobilisation dans la production d'actions nouvelles (Bilodeau, Lapierre et Marchand, 2003 ; Cargo et Mercer, 2008 ; Evans et Killoran, 2000 ; Harper et Salina, 2000 ; Jagosh *et al.*, 2012).



### **1.1.2. La (co)production des connaissances**

La production conjointe des connaissances relève de la méthodologie de recherche qui est mise en œuvre par les partenaires pour répondre aux préoccupations inhérentes à chaque étape du modèle. Le terme «(co)production» est utilisé, car les partenaires sont impliqués à différents degrés et à toutes les étapes, de la formulation des questions de recherche au développement des outils et méthodes, jusqu'à la collecte, à l'analyse et à l'interprétation des données. Les connaissances (co)produites lors de la première boucle du modèle (processus de mobilisation pour analyser les besoins et les ressources) caractérisent davantage la cible de l'action et les changements souhaités pour améliorer la situation, alors que les connaissances (co)produites dans les trois autres boucles du modèle concernent l'action en tant que telle, son processus, sa structure, ses conditions d'implantation et ses effets.

### **1.1.3. L'application des connaissances**

Nous adhérons à la définition que donnent les IRSC de ce qu'est l'application des connaissances, définition basée sur le modèle proposé par Graham *et al.* (2006) et repris dans divers documents synthèses (Sudsawad, 2007). Selon les IRSC (2012, p. 1), l'application des connaissances est «un processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange de connaissances et l'application des connaissances conforme à l'éthique, dans le but d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé». De façon plus spécifique, dans notre processus de mobilisation des savoirs et des communautés, cette composante fait particulièrement référence aux sens que les acteurs donnent aux connaissances (co)produites et à la traduction qu'ils en font pour soutenir l'action. Quelles que soient les modalités, les moments réguliers d'échanges et de discussions entourant les résultats produits tout au long de la recherche sont centraux pour que les connaissances soient appliquées de façon significative.

### **1.1.4. Le renforcement des capacités**

Pour que les données soient réellement appliquées, il est indispensable de créer des situations propices au renforcement des capacités de l'ensemble des partenaires, chercheurs, praticiens et personnes concernées. Selon Ninacs (2008), le renforcement des capacités relève des «activités mises en

place pour développer les forces que possèdent à la fois les communautés ainsi que les individus et les organisations qui les composent [...] Le renforcement des capacités est une composante essentielle du développement des compétences et du pouvoir d'agir (*empowerment*)». Dans le cadre de notre modèle, le renforcement des capacités est d'abord un processus qui permet aux partenaires de s'impliquer à part entière à toutes les étapes de la recherche compte tenu des compétences partagées et gagnées, en particulier par l'application des connaissances à chaque boucle du modèle. Ultimement, le renforcement des capacités leur permet d'être autonomes et de mettre en place les conditions nécessaires à la pérennisation de l'action. À l'instar de Gibbon, Labonte et Laverack (2002), le renforcement des capacités est pour nous aussi à la fois un processus et une fin en soi. Il cible tant l'individu que les organisations, nichés dans la communauté. Comme le propose Ninacs (2008), les stratégies mises en place dans notre modèle favorisent une participation active, le développement de compétences, l'amélioration de l'estime de soi et la conscience critique à l'échelle individuelle; à l'échelle organisationnelle, la participation, les compétences, la reconnaissance et la conscience critique (Griffith *et al.*, 2010); à l'échelle communautaire, la participation, les compétences, la communication et le capital communautaire. Cette notion de capital communautaire encryptée dans celles du renforcement des capacités et du pouvoir d'agir communautaire est bien décrite par Beeker, Guenther-Grey et Raj (1998) dans le champ de la recherche VIH.

Selon Gibbon, Labonte et Laverack (2002) et Laverack (2001), les capacités d'une communauté se mesurent sous l'angle de sa capacité à susciter la participation des décideurs, à bien analyser les situations problématiques, à développer un leadership local, à créer des structures organisationnelles qui ont un pouvoir d'agir, à améliorer la mobilisation des ressources, à renforcer les liens entre les organisations et les individus, à améliorer l'esprit critique des décideurs, à augmenter le contrôle des décideurs relativement à la gestion des programmes et à créer des relations équitables avec les partenaires externes. La connaissance de ces indicateurs oriente particulièrement les activités de renforcement des capacités à déployer, ou les capacités à mobiliser, dans les dernières boucles du modèle, soit au moment de la mise à l'échelle et de la pérennisation de l'action.

## 1.2. LES AXES TEMPOREL ET RÉFLEXIF/ÉVALUATIF

Comme on le voit à la figure 9.2, ces quatre composantes qui constituent le processus de mobilisation des savoirs et des communautés se déploient de façon interdépendante, en boucle, au fil de quatre étapes qui s'échelonnent dans le temps : l'analyse des besoins et des ressources, le projet pilote, la mise à l'échelle et la pérennisation. Les fondements conceptuels et théoriques de ces axes proviennent du champ des sciences de l'implantation et de l'élaboration de programme.

### 1.2.1. L'analyse des besoins et des ressources

Ces savoirs sont d'abord mobilisés pour mettre en place des dispositifs permettant d'identifier les besoins perçus par divers groupes-cibles. À cette étape, les connaissances (co)produites relèvent d'une meilleure compréhension des enjeux relatifs au problème lui-même et aux facteurs de vulnérabilité ou de résilience qui y sont associés. Diverses approches théoriques sont utilisées selon l'angle sous lequel les questions de recherche sont énoncées par les membres de la communauté, et les méthodologies sont choisies en toute cohérence. C'est aussi à cette étape qu'est menée l'exploration des ressources de la communauté. Après la communication des résultats à la communauté et aux partenaires, des priorités d'actions sont établies avec eux. Cette étape, qui s'apparente à la planification stratégique (pertinence théorique du programme), permet, sous l'angle de la recherche évaluative, de procéder à une analyse stratégique pour documenter dans quelle mesure les objectifs de l'action envisagée correspondent aux besoins identifiés et priorités (Brousselle *et al.*, 2011 ; Pineault et Daveluy, 1995).

### 1.2.2. Le développement et la validation du projet pilote

Les partenaires se dotent de mécanismes qui permettent la conception d'un projet pilote. De façon générale, nous choisissons le modèle de l'intervention ciblée (*Intervention Mapping Approach*) (Bartholomew *et al.*, 2011) et celui proposé par Michie, van Stralen et West (2011) (*Behaviour Change Wheel*) pour concevoir nos interventions. Ces modèles aident à choisir les bonnes stratégies auprès de la bonne population et à agir au bon moment. Le projet pilote est par la suite expérimenté auprès de collaborateurs recrutés dans le groupe-cible. Ici, les connaissances (co)produites concernent l'intervention

elle-même, sa pertinence et son utilité telles qu'elles sont perçues par les participants. Une évaluation formative est mise en place pour documenter leur appréciation des activités et des apprentissages réalisés. L'atteinte des objectifs à court terme est vérifiée. L'expérience des responsables de l'implantation et de l'animation est analysée. La validation se termine par des modifications apportées au projet pilote et par des recommandations préliminaires quant aux conditions d'implantation du programme. Cette étape s'apparente à la planification tactique. Sous l'angle de la recherche évaluative, elle correspond à l'analyse logique, à l'analyse de la production et à l'analyse des effets en termes d'atteinte des objectifs à court terme (Brousselle *et al.*, 2011 ; Pineault et Daveluy, 1995).

### 1.2.3. La mise à l'échelle

Si la pertinence et l'utilité du programme semblent démontrées, il faut alors mobiliser les partenaires (anciens et nouveaux) et négocier l'objectif commun à poursuivre, soit sa mise à l'échelle. Selon le contexte d'implantation et les caractéristiques de la population cible, il est nécessaire d'évaluer la pertinence d'adapter culturellement le programme avant de l'implanter. Plusieurs raisons peuvent justifier l'adaptation culturelle d'une intervention : améliorer son acceptabilité et son appropriation par la communauté, en augmenter l'efficacité et les chances de pérennisation (Card, Solomon et Cunningham, 2011 ; Chen *et al.*, 2013 ; Tortolero *et al.*, 2005). L'adaptation culturelle d'une intervention impose le respect du modèle logique de l'intervention et de ses éléments fondamentaux, de manière à en assurer la fidélité, mais elle autorise certaines modifications des caractéristiques clés (méthodes éducatives, modalités d'animation, matériel promotionnel, etc.) de manière à s'ajuster à la clientèle et au milieu d'implantation (Card, Solomon et Cunningham, 2011 ; Chen *et al.*, 2013 ; Tortolero *et al.*, 2005). Pour procéder à ces adaptations, Kreuter *et al.* (2003) proposent plusieurs types de stratégies : participatives, basées sur les données probantes, périphériques (apparence), socioculturelles (selon les valeurs, croyances et comportements) et linguistiques. Souvent, il faut revenir à la première étape (analyse des besoins). Il y aura production des connaissances relatives aux besoins de la nouvelle population cible et du contexte d'implantation. Ces données seront partagées. Après l'adaptation du programme au contexte local et la formation des acteurs (renforcement des capacités), celui-ci est implanté sous forme de projet pilote et évalué de façon formative.

À cette étape de la mise à l'échelle d'un nouveau projet ou d'un projet existant, mais qui a été soumis au processus d'adaptation culturelle, les connaissances (co)produites relèvent de la valeur accordée au programme en termes d'efficacité théorique et réelle (*efficacy* et *effectiveness*). Une analyse d'implantation permet de décrire le degré de mise en œuvre et d'analyser les interrelations entre la mise en œuvre, les facteurs contextuels l'ayant influencée et les effets du programme. Cette étape correspond à la fois à la planification stratégique (analyse stratégique; on s'interroge sur la pertinence réelle du programme) et à sa planification opérationnelle (analyse de l'implantation et des effets à plus long terme) (Brousselle *et al.*, 2011; Pineault et Daveluy, 1995).

#### 1.2.4. La pérennisation

Si on le juge efficace ou apprécié, le programme est prêt à être intégré dans les services courants des organisations ou des communautés. Plusieurs auteurs parlent de l'institutionnalisation de l'innovation, mettant l'accent sur le rôle des acteurs politiques dans ce processus. D'autres vont plutôt parler de routinisation, soulignant que la pérennisation organisationnelle des projets en promotion de la santé repose aussi sur les acteurs stratégiques, ceux qui, au quotidien, sont responsables des opérations (Pluye, Potvin et Denis, 2000), point de vue que nos expériences et observations nous permettent d'endosser. Cette routinisation demande la mise en place de mécanismes de surveillance et de monitoring de la part des gestionnaires. Le rôle des chercheurs et partenaires est renégocié. À cette étape, s'il n'est pas financé, le partenariat est fragilisé. Israel *et al.* (2006) font d'ailleurs état d'une liste assez exhaustive de facteurs favorables et défavorables au maintien du partenariat dans ces conditions. Ces facteurs relèvent des difficultés à conserver les relations et l'engagement entre les partenaires, à conserver les connaissances et l'expertise acquises en termes de recherche participative, de partenariat, de résolution de conflits, etc., et à maintenir le financement.

Ici, l'objet de connaissances relève davantage de l'efficacité du programme et de l'analyse des conditions qui garantissent ou fragilisent sa durabilité. Les connaissances sont partagées à l'interne et permettent de prendre des décisions éclairées sur la poursuite ou non du programme ou sur les conditions à mettre en place pour en assurer la qualité. L'exercice relève principalement de la planification opérationnelle (analyse de l'efficacité, analyse d'implantation) (Brousselle *et al.*, 2011; Pineault et Daveluy, 1995).

## 2. L'APPLICATION DU MODÈLE AUX RÉALITÉS DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH

Pour illustrer comment ce modèle a émergé de nos expériences de recherche participative avec les communautés, nous relaterons l'histoire de Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés (PP/PP), de l'analyse des besoins, réalisée entre 2002 et 2006, jusqu'à sa pérennisation à compter de 2012-2013. PP/PP est un programme d'intervention conçu par, pour et avec les femmes vivant avec le VIH du Québec sur la délicate question du dévoilement de leur statut sérologique dans divers contextes de leur quotidien. S'inspirant des principes de l'autonomisation, ce programme aide les femmes à partager ce qu'elles vivent quand la question du dévoilement se pose, à choisir de façon réfléchie et proactive de dévoiler ou non leur secret, selon la situation, et à se doter d'outils pour affirmer ces choix. L'intervention comprend neuf rencontres d'une durée moyenne de trois heures chacune. Elle est animée, en général, par une intervenante et une paire aidante (une femme vivant avec le VIH ayant été formée ou ayant participé au programme).

### 2.1. BOUCLE 1 : LA MOBILISATION DES SAVOIRS ET DES COMMUNAUTÉS POUR ANALYSER LES BESOINS ET LES RESSOURCES

Au début des années 2000, les données épidémiologiques soulignent l'importance de l'épidémie au VIH chez les femmes du Québec, cette épidémie se caractérisant par des proportions similaires de femmes québécoises, haïtiennes et africaines parmi les cas recensés à Montréal. Le besoin de mieux comprendre l'expérience de ces femmes dans le contexte relativement nouveau de l'arrivée des trithérapies pousse l'équipe soignante du CHU mère-enfant de l'hôpital Sainte-Justine et ses partenaires communautaires de longue date, Gap-Vies, le C.R.I.S.S. et la COCQ-SIDA, à créer, sur la base de ce principe de besoin, un **partenariat** avec nous. Les chercheurs universitaires approchés le sont sur la base de leur expertise dans le domaine du VIH, de la santé des femmes et des recherches participatives, alors qu'il est clair que les demandeurs du partenariat ont une vaste connaissance de la réalité de ces femmes et la capacité de les rejoindre. Le comité de recherche mis en place et composé de tous les partenaires, y compris des femmes vivant avec le VIH, dessine l'étude à réaliser et obtient le soutien financier d'un bailleur de fonds provincial. En 2002, une étude qualitative auprès de 42 femmes vivant avec le VIH est réalisée pour documenter les difficultés qu'elles éprouvent dans la gestion des répercussions de la maladie et du traitement dans diverses sphères de leur vie : rapport à la famille et

au couple ; rapport à la vie professionnelle ; rapport interpersonnel, social et communautaire ; rapport au système de soins (**production des connaissances**). Au fur et à mesure que sont analysées les données sur un thème particulier, ces résultats sont partagés lors des réunions de travail entre partenaires pour en dégager la portée (**application des connaissances**). Parmi ces résultats, un thème revient de façon récurrente : la question du dévoilement de leur statut sérologique et le poids du secret.

En parallèle, un état des lieux est dressé quant aux services offerts aux femmes vivant avec le VIH dans la région montréalaise. Cette démarche, où chaque ressource est visitée sur une base individuelle, est le prétexte parfait pour mettre en commun les résultats obtenus, sensibiliser les intervenants aux réalités de ces femmes et mobiliser de nouveaux acteurs pour la suite des choses. À l'interne, le partage de ces résultats amène les partenaires à se rendre compte que les services existants se résument au dépannage alimentaire et à la gestion de situations de crise. Les femmes n'ont aucun lieu de paroles ou de soutien plus global quant à leurs réalités quotidiennes. Simultanément, une étude longitudinale menée auprès des personnes vivant avec le VIH par un des chercheurs de l'équipe permet de mieux caractériser la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH. Les liens entre stigmatisation, dévoilement et qualité de vie sont révélés (Beaulieu *et al.*, 2012). Constituant une excellente **analyse des besoins et des ressources** communautaires, toutes ces données sont mises en commun au fil de rencontres de travail ; après plusieurs discussions, face à la rareté des interventions destinées à ces femmes relativement à leur qualité de vie, l'idée de développer une intervention sur cette thématique se profile. Devant l'ampleur et la complexité de la tâche, et compte tenu des données disponibles, la question du dévoilement est retenue comme **priorité** pour le développement d'une intervention, car elle touche toutes les sphères de la vie.

## 2.2. BOUCLE 2 : LA MOBILISATION DES SAVOIRS ET DES COMMUNAUTÉS POUR DÉVELOPPER ET VALIDER LE PROJET PILOTE

Par la suite, grâce à l'état des lieux et aux multiples activités de partage des connaissances, de nouveaux partenaires manifestent leur intérêt. Le **partenariat** est élargi et une nouvelle demande de fonds est déposée aux IRSC, puis acceptée (2006-2007 : IRSC, appel de propositions pour le développement de projet pilote). La structure partenariale se complexifie. Trois comités participatifs sont créés en fonction des impératifs du nouveau

but commun à poursuivre, soit la conception, l'expérimentation et la validation d'un projet pilote visant à habiliter les femmes à gérer la question du dévoilement (ou du non-dévoilement) de leur statut sérologique de façon proactive et réfléchie. C'est dans le cadre de cette structure partenariale que le contrat de collaboration se dessine et que des espaces de négociation se présentent de façon systématique et organisée.

Le comité de suivi regroupe ceux qui ont le titre de chercheur et sont issus du milieu universitaire ou communautaire. Leur rôle est la direction scientifique de la recherche, l'encadrement du travail de la coordonnatrice, la gestion des fonds (qui sont toutefois administrés par l'université), la recherche de financement, la diffusion des résultats et les autres stratégies de partage des connaissances. Ce comité a aussi comme mandat la circulation de l'information entre les partenaires et l'animation des rencontres conjointes. Le comité de pilotage est composé des directeurs généraux des organismes communautaires impliqués, dont certains sont des femmes vivant avec le VIH. Son rôle est plus politique, car ses membres doivent mettre en place les conditions nécessaires pour assurer l'implantation du projet pilote et, éventuellement, sa pérennisation. Le comité technique est composé de femmes vivant avec le VIH et d'intervenantes qui ont une très bonne connaissance de leurs réalités. Plus opérationnel, le rôle de ces membres est de participer à la **conception** du projet pilote sous la direction de la coordonnatrice du projet. Elles voient ensemble à s'approprier les résultats de la recherche, à les comprendre, à tenter de les transformer en objectifs de performance, puis en objectifs d'apprentissage et de changement; elles discutent des meilleures approches pour atteindre ces objectifs et apportent leur point de vue sur la nature et la forme des activités à mettre en place pour les atteindre dans le respect des étapes proposées par le modèle de l'intervention ciblée (*Intervention Mapping Approach*) (Bartholomew *et al.*, 2011). Il s'agit là d'un réel travail d'**application des connaissances** et de **renforcement des capacités** qui permet la production de la première version de PP/PP. Compte tenu de leur proximité de la population-cible, les membres de ce comité sont aussi très impliquées dans la validation des divers outils et méthodes de collecte de données à utiliser dans le cadre de l'évaluation formative (**production des connaissances**) et dans le développement des stratégies de formation et d'accompagnement mises en place avant l'expérimentation (**renforcement des capacités**).

Le projet pilote est **expérimenté** dans quatre milieux montréalais qui réunissent, selon les partenaires, des conditions favorables en termes de faisabilité et de retombées potentielles. Sans surprise, ces quatre milieux



sont en fait ceux qui ont été à l'origine de la recherche qualitative et les seuls dont la mission est spécifiquement orientée vers l'offre de services aux femmes de la population-cible. Les autres organismes impliqués ont une mission plus diversifiée et se sentent moins outillés pour relever ce défi. Les quatre milieux d'expérimentation reçoivent un soutien financier modeste, mais suffisant pour couvrir les frais inhérents au recrutement des femmes, ainsi qu'à la préparation et à l'animation des ateliers par les intervenantes (**renforcement des capacités**). Trente-huit femmes vivant avec le VIH participent aux ateliers à titre de collaboratrices. Leur niveau de satisfaction face au programme est très élevé. PP/PP semble améliorer la capacité des femmes à dévoiler ou non leur statut de façon réfléchie et proactive et augmenter leurs connaissances sur le plan légal relativement au dévoilement. Leurs points de vue, recueillis lors d'une plénière évaluative à la fin du dernier atelier, ainsi que les échanges entre partenaires sur les données produites permettent une première révision de PP/PP : le **projet pilote** est **validé**. D'autre part, des entretiens individuels menés auprès des directeurs et des intervenantes aident à dégager des conditions d'implantation, certaines favorables, d'autres non. Les connaissances ainsi produites (**production des connaissances**) seront très utiles pour la suite du projet.

### **2.3. BOUCLE 3 : LA MOBILISATION DES SAVOIRS ET DES COMMUNAUTÉS POUR LA MISE À L'ÉCHELLE DU PROJET**

Face à ces résultats prometteurs et à la satisfaction des femmes, les partenaires des quatre milieux d'implantation souhaitent poursuivre l'aventure. Le financement associé au projet pilote est toutefois terminé. L'équipe de recherche offre aux partenaires de les accompagner dans la rédaction de leurs demandes de fonds habituelles pour soutenir leurs activités (**renforcement des capacités**). La proposition est très bien reçue jusqu'au moment où il faut nommer l'organisme qui sera responsable de la gestion des fonds demandés. Des conflits à peine voilés entre deux des organismes partenaires, dont les missions se chevauchent, existent depuis le début de l'aventure. Toutefois, l'accent mis constamment sur le projet commun a réussi jusque-là à faire travailler tout le monde dans la même direction. Cet incident entourant la gestion des fonds est source d'un conflit ouvert qui oblige les uns et les autres à prendre parti. Comme chercheurs universitaires, nous exprimons notre malaise et nous émettons le souhait de nous retirer du dossier jusqu'à ce que les partenaires communautaires trouvent une solution au conflit. Cette solution vient d'eux et ils en négocient les

clauses. Les fonds sont obtenus (2008-2009) et d'autres femmes vivant avec le VIH peuvent bénéficier du programme. Une version pour les femmes anglophones est produite et la version francophone est encore améliorée.

Simultanément, une demande rédigée par nous tous est déposée aux IRSC (Programme de recherche communautaire) dans l'espoir que le projet pilote puisse être repris à Montréal et étendu à l'échelle provinciale. Cette fois, les partenaires souhaitent procéder à une évaluation rigoureuse des effets du programme à plus long terme et dégager des conditions d'implantation qui tiennent compte des diverses réalités régionales (**production des connaissances**). Compte tenu des stratégies de transfert des connaissances mises en œuvre au fil de l'expérience, des bulletins d'information produits et de la participation des uns et des autres à des rencontres de travail où le projet est discuté (**application des connaissances**), le **partenariat** s'élargit. Suite à l'obtention des fonds, une trousse pour PP/PP est créée, comportant un guide d'animation et d'implantation, ainsi que tout le matériel nécessaire à l'animation d'un groupe de huit femmes. Une formation à l'échelle provinciale est organisée par des femmes vivant avec le VIH ayant participé à PP/PP aux phases pilotes et par des intervenantes l'ayant animé, accompagnées par la coordonnatrice. L'objectif est de former dans chaque organisme régional (17 sont au rendez-vous) au moins une dyade intervenante–paire aidante et de sensibiliser les directeurs généraux à l'importance d'offrir le soutien nécessaire à cette équipe au moment d'implanter le programme. Véritable atelier de **renforcement des capacités**, tant individuelles qu'organisationnelles, cette formation de deux jours, financée par la COCQ-SIDA dans le cadre de ses ateliers Outillons-nous, permet à 26 femmes de bien comprendre les enjeux relatifs à la composante évaluative du projet, de s'approprier le programme, de partager leurs inquiétudes quant à l'animation et à l'implantation et d'élaborer des solutions aux problèmes envisagés. Pour les paires aidantes, la charge émotive liée au partage avec des femmes qui sont dans la même situation qu'elles les amènent à se former un réseau de soutien informel (**renforcement des capacités**). À la fin de la formation, chaque dyade part avec sa trousse et du matériel promotionnel, confiante de réussir à offrir PP/PP à ses consœurs à l'échelle du Québec (Racicot *et al.*, 2011).

Treize groupes sont formés et 84 femmes y participent. La formule originale de PP/PP sous forme d'ateliers hebdomadaires de trois heures est adaptée, surtout en région, où les femmes sont très éloignées les unes des autres. Le programme pourra se donner de façon intensive (fin de semaine) ou en mode individuel. Tout au long de l'implantation, les dyades

sont accompagnées par la coordonnatrice et des groupes d'appréciation partagée sont tenus au milieu et à la fin de chaque série d'ateliers avec les animatrices. Cela permet de mieux comprendre comment elles acquièrent des compétences et gagnent en estime personnelle. Pour leur part, les participantes répondent à un questionnaire avant le programme, puis un mois et six mois après. Elles participent à des plénières évaluatives, alors que les animatrices rédigent un journal de bord après chaque rencontre. Les résultats démontrent que le programme permet aux femmes d'acquérir un sentiment d'efficacité personnelle relatif au processus décisionnel et à la gestion efficace du dévoilement et du secret, et ce, tant chez les Franco-Québécoises que chez les Africaines ou les Haïtiennes. Ces effets se maintiennent six mois après l'intervention. Sur le plan de l'analyse d'implantation, des défis sont rencontrés relativement à la promotion du programme et au recrutement des femmes, surtout en région éloignée, aux conditions organisationnelles moins favorables dans de rares cas (peu de soutien de la direction, manque de locaux adéquats, manque de temps, surcharge de travail) ou à la gestion du groupe (indiscipline de certaines, absences et retards) (**production des connaissances**). Toutefois, l'accompagnement constant des équipes et les interactions entre elles font que des solutions sont apportées pour en atténuer les conséquences.

Cette phase se termine par l'organisation d'un forum communautaire, encore une fois sous la responsabilité de participantes à PP/PP, qui réunit en novembre 2010 plus de quatre-vingts femmes pour partager leurs expériences du programme et pour témoigner de leur solidarité les unes envers les autres. Lors de ce forum, elles élaborent ensemble ce qu'elles souhaitent pour la suite (**renforcement des capacités**).

La mise à l'échelle de PP/PP au Québec, ailleurs qu'à Montréal, nécessite quelques adaptations, toutefois très mineures. Elles ne concernent que ses modalités d'implantation (formule intensive ou individuelle) et l'allègement dans certains groupes des activités faisant appel à l'écriture. Toutefois, lorsque la directrice générale d'ARCAD-SIDA au Mali nous approche pour implanter PP/PP auprès des femmes vivant avec le VIH qui fréquentent son organisme, nous statuons ensemble que PP/PP ne peut être utilisé tel quel et qu'il doit être **adapté culturellement**. Grâce à l'obtention de fonds de part et d'autre, nous des IRSC (Supplément pour l'application des connaissances) et eux de la Fondation de France, un nouveau **partenariat** s'établit entre nous, les partenaires du Québec, l'équipe d'ARCAD-SIDA basée à Bamako et la Coalition Plus, une coalition regroupant des organismes communautaires VIH dans plusieurs pays et dont la mission est

le renforcement des capacités de ces groupes en recherche communautaire. Le rôle de la Coalition Plus est majeur dans l'établissement et le maintien de ce partenariat, car sa compréhension de nos deux univers, si distincts, nous permet de mieux nous « interpréter » les uns les autres. Aucune entente formelle n'est rédigée entre nous, mais un contrat de collaboration implicite clair s'installe. Très tôt, nous saisissons nos zones d'expertise distinctes et nous reconnaissons les forces de chacun : nous, la conceptualisation, la théorie, la méthode ; la Coalition, la médiation, la facilitation ; ARCAD-SIDA, les opérations terrain et l'adaptation du programme aux traditions, valeurs, symboles, etc.

La validation culturelle implique de reprendre les étapes depuis le début, soit à partir de l'analyse des besoins. Les besoins et enjeux entourant la question du dévoilement sont-ils les mêmes dans un contexte social et culturel si différent ? Un recueil des données locales disponibles (provenant de l'enquête PARTAGE [Cissé *et al.*, 2015] et de divers groupes de discussion menés à ARCAD-SIDA auprès de femmes vivant avec le VIH) nous aide à prendre conscience que le poids du secret est une expérience universellement vécue, mais modulée par des enjeux socioculturels différents. Les conséquences et les obstacles sont les mêmes, l'intensité diffère (**production des connaissances**). En ce sens, nous concluons que le modèle logique de PP/PP tient la route, mais qu'il nous faut adapter l'ensemble des outils et des activités à la façon d'apprendre et au contexte du Mali, où les personnes vivant avec le VIH sont fortement stigmatisées. Un anthropologue malien s'ajoute à l'équipe, et c'est sous sa gouverne que l'équipe du Mali revoit chaque activité et chaque outil, en discute et propose une nouvelle façon de faire pour atteindre les mêmes objectifs (**application des connaissances**). Notre rôle est de nous assurer que les fondements théoriques tiennent la route et que ce qui est proposé ne dévie pas de la trajectoire suggérée par PP/PP.

Parce que la majorité des femmes sont analphabètes, les activités reposent davantage sur le témoignage, la discussion, le dessin, le chant et le recours à l'objet, le caillou, par exemple, pour parler du poids du secret. Comme au Québec, le projet se déroule en plusieurs phases : parallèlement à l'analyse des besoins et à l'adaptation des outils faite par les intervenantes avec l'anthropologue, le programme est testé et réajusté auprès de deux groupes de femmes. Par la suite, une formation est offerte aux intervenantes

des six communes de Bamako (**renforcement des capacités**) et la **phase pilote** ainsi amorcée permet d'expérimenter le programme auprès de douze groupes de huit femmes dans les six sites. Pour enrichir le contenu du guide d'animation de propos et d'exemples plus près des femmes vivant avec le VIH au Mali, chaque groupe est accompagné d'une « mobilisatrice des connaissances » qui joue à la fois le rôle d'accompagnatrice du groupe et d'observatrice. Les notes recueillies par ces mobilisatrices constituent une source de renseignements majeure pour la révision du programme (**production et application des connaissances**) Cette fois, un volet d'évaluation formative est mis en place (**production des connaissances**); il permet de conclure que le projet atteint ses objectifs. Après leur participation au programme, les femmes se sentent moins accablées par le fardeau du secret et davantage soutenues par les autres femmes; elles ont un meilleur sentiment d'efficacité personnelle et elles rapportent avoir une meilleure observance de leur traitement antirétroviral. La phase pilote se termine par la production d'une nouvelle version du guide du programme dont le nom est maintenant Gundo So (la Chambre des confidences). Une phase de mise à l'échelle est par la suite entreprise dans sept autres sites, sans notre participation toutefois, le financement étant terminé.

De cette expérience de mise à l'échelle de PP/PP du Québec au Mali émerge un autre projet touchant la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH, besoin exprimé par l'équipe d'ARCAD-SIDA pendant nos différentes missions là-bas et que nous accompagnons dans le développement d'un projet pilote en 2011-2012, toujours avec l'appui financé des IRSC (Supplément pour application des connaissances). Cette fois, c'est le projet développé au Mali qui est transféré vers le Québec et adapté culturellement pour les femmes d'ici. Ce nouveau projet, financé dans le cadre du Programme de recherche communautaire des IRSC, s'appelle PLURIELLES.

Pour 2015, nous prévoyons renouer avec nos partenaires maliens, ayant obtenu un financement des IRSC pour les accompagner dans la préparation d'une recherche évaluative plus formelle visant à démontrer l'efficacité de Gundo So à améliorer l'observance du traitement, la qualité de vie et l'état de santé des femmes qui y participent. Un essai randomisé est envisagé.

#### 2.4. BOUCLE 4: LA MOBILISATION DES SAVOIRS ET DES COMMUNAUTÉS POUR PÉRENNISER LE PROJET

Pour revenir à PP/PP au Québec, depuis sa mise à l'échelle et suite au forum communautaire, aucun accompagnement direct n'est fait auprès des organismes pour soutenir sa pérennisation. Plusieurs d'entre eux ont pourtant réussi à intégrer PP/PP dans la planification de leurs activités, mais pas nécessairement sur une base annuelle, particulièrement en région, où le nombre de femmes vivant avec le VIH est faible. Toutefois, plusieurs stratégies d'**application des connaissances** et de **renforcement des capacités** sont déployées pour soutenir la mise à l'échelle de PP/PP et sa pérennisation dans d'autres contextes. Soutenu encore une fois par les IRSC (Supplément pour application des connaissances), un portail est développé et mis en ligne en 2011-2012, de manière à donner à un plus grand nombre de femmes et d'intervenantes l'accès aux outils développés dans le contexte de PP/PP, notamment le guide d'animation. Pendant une année, plusieurs comités de travail formés par des femmes vivant avec le VIH et ayant participé à PP/PP s'affairent à développer ce portail et ses contenus, dont le guide et un ouvrage collectif qu'elles rédigent pour témoigner de leur parcours et de leurs expériences. Ce portail est accessible à l'adresse <[pouvoirpartager.uqam.ca](http://pouvoirpartager.uqam.ca)>. D'autre part, avec l'appui de CATIE, nouveau **partenaire** de l'équipe, le guide sera disponible en anglais sous peu et une série de webinaires soutiendra le développement des compétences des personnes intéressées à animer PP/PP à l'avenir (**renforcement des capacités**).

## CONCLUSION

Ce chapitre propose une façon de faire la recherche participative avec les communautés qui s'inscrit dans la durée, de manière à créer cette synergie partenariale favorable au pouvoir d'agir des individus, des organisations et des communautés, et aussi aux changements dans les pratiques et les politiques. Le modèle proposé s'est révélé, voire imposé, à la suite de l'analyse des constantes observées au fil de nos années d'engagement en recherche participative avec les communautés sur plusieurs plans : 1) la façon dont les partenariats se créent, fonctionnent et se maintiennent ; 2) la façon dont ils contribuent à produire des connaissances signifiantes, à les appliquer de manière à générer des résultats tout aussi signifiants et à renforcer les capacités de tous les acteurs impliqués en toute réciprocité ; 3) la

façon dont tout ce processus propulse l'action vers sa mise à l'échelle et sa pérennisation. C'est un modèle d'abord ancré sur l'expérience. Mais il a fallu, au fur et à mesure, confronter nos expériences et nos observations, c'est-à-dire nos savoirs pratiques et expérientiels, à la théorie, de manière à les systématiser et à les organiser, justement pour en tirer des constantes.

Le modèle proposé est original, car il propose comme éléments de réponse aux enjeux actuels de l'épidémie de mettre en (con)jonction les fondements et principes de la recherche communautaire et ceux de la science de l'élaboration de programme. C'est à travers son axe processuel de mobilisation des savoirs et des communautés qu'il rejoint l'un et sous ses axes temporels et évaluatifs qu'il recoupe l'autre. La conjonction de ces trois axes constitue un levier puissant pour l'action, comme l'illustre le parcours des recherches participatives réalisées avec les femmes vivant avec le VIH. Elle fait en sorte qu'une action en génère une autre, plus ample et plus transformatrice, car les acteurs impliqués ont gagné ce pouvoir d'agir.

L'analyse du parcours de recherche avec les femmes vivant avec le VIH renforce le fait d'avoir mis le partenariat au cœur du modèle comme moteur du système d'action, notamment parce qu'il entraîne, par la (co)production des connaissances et son application, le renforcement des capacités en lui-même comme finalité et comme processus pour soutenir l'action chez les femmes participantes, les intervenantes et paires aidantes, ainsi que dans les organisations impliquées. On sent, au fil du temps, davantage de traces de ce développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) tel que le décrivent Ninacs (2008) et Laverack (2001), en constatant la présence des indices suivants : une participation accrue dans l'action, davantage de compétences et de leadership, une mobilisation plus importante des ressources, plus de liens entre les organisations. En bout de piste, les femmes vivant avec le VIH semblent elles aussi avoir gagné du pouvoir sur leur vie.

La plupart des obstacles rencontrés au fil de ce parcours de plus de dix ans sont des facteurs qui ont fait interférence avec ce processus de mobilisation des savoirs et des communautés ou qui ont indiqué une défaillance dans le processus, principalement sous l'angle du partenariat (manque de reconnaissance mutuelle des rôles de chacun ou invisibilité de ces rôles ; non-reconnaissance des exigences du partenariat par les instances) et sous celui du renforcement des capacités (manque de soutien perçu chez les intervenantes et paires aidantes de la part de la direction ou des collègues ; crainte liée à l'avenir du projet et de son emploi après le

financement); ces deux angles ont plusieurs intersections, le manque de capacités expliquant souvent des difficultés à s'engager dans le partenariat et créant des inégalités dans le pouvoir d'agir entre partenaires (ressources humaines et matérielles insuffisantes; sollicitation excessive et surcharge de travail; mobilité du personnel).

En revanche, plusieurs points forts ont rallié les partenaires et expliquent la synergie partenariale qui s'est développée sur toutes ces années, malgré les embuches et les conflits ainsi que les résultats et effets obtenus, tant en termes d'actions mises à l'échelle que de pouvoir d'agir chez les femmes vivant avec le VIH elles-mêmes et chez les acteurs des organisations qui les soutiennent. Sous l'angle de l'axe processuel, plusieurs de ces facteurs ont été favorables à cette synergie: l'engagement dans une cause commune, mais plus encore, dans un projet commun précis et défini conjointement à chaque fois; les attitudes favorables des directeurs face au projet commun; la crédibilité des partenaires; la confiance et le respect mutuel développés avec le temps; enfin et par conséquent, la qualité des interactions et des relations interpersonnelles qui ont fait que tous croient en leur capacité de résoudre les controverses et d'en sortir collectivement gagnants. Sous l'angle de l'axe temporel, le fait d'avoir pris le temps (2002-2012) et d'avoir attendu que l'un et l'autre soient prêts à s'engager a contribué à créer ce sentiment de compétence collectif et renforcer l'engagement partenarial. Chaque phase complétée avec succès a permis à la suivante de démarrer sur des bases solides. Sous l'angle de l'axe évaluatif, l'adaptation des méthodologies au contexte pour évaluer les actions et les nourrir, le contexte primant sur l'orthodoxie des méthodes d'évaluation classiques (Kippax et Van de Ven, 1998) a produit des connaissances utiles et faciles à appliquer pour rajuster l'action et la rendre plus efficace. En ce sens, le facteur le plus important ralliant constamment les partenaires était de constater à quel point PP/PP transformait les femmes vivant avec le VIH qui y participaient. Sur ce point, notre modèle suppose que les approches d'évaluation choisies soient en mesure de saisir des interventions complexes à multiples composantes et de livrer rapidement des résultats signifiants pour les partenaires. Ainsi, les méthodologies mixtes et les approches d'évaluation réaliste (Contandriopoulos et Brousselle, 2012; Kasi, 2003), d'évaluation développementale (Rey, Tremblay et Brousselle, 2014) ou d'*empowerment evaluation* (Fetterman, 2001) sont sans nul doute à privilégier. Un dernier facteur, majeur en fait, ayant joué sur le renforcement des capacités de tous les acteurs est le financement obtenu de façon constante au fil de ce parcours. Rappelons que ces fonds ne sont toutefois pas venus



sans effort et que la démonstration, à chaque fois, d'un réel partenariat entre nous et de ce que nous étions capables de mettre en place et de produire comme résultats, ensemble, n'a pas été étrangère à nos succès.

Ce chapitre est une première proposition de ce modèle systémique et dynamique de mobilisation des savoirs et des communautés qui ne demande qu'à être discuté et davantage opérationnalisé dans l'avenir, avec le souci de garder suffisamment de souplesse pour cadrer avec ce type de recherche où créativité et rigueur se côtoient. Bien modestement, nous souhaitons que cet essai de conceptualisation des processus de mobilisation des savoirs et des communautés vers une approche intégrée de prévention/promotion, ainsi que les parcours dont il se nourrit, inspirent les acteurs engagés dans la lutte contre le VIH et les aident à relever les nombreux défis à venir, entre autres, en matière de prévention combinée.

## RÉFÉRENCES

---

- Aral, S.O. et W. Cates (2013). «Coverage, context, and targeted prevention: Optimising our impact», *Sexually Transmitted Infections*, vol. 89, p. 336-340.
- Bartholomew, L.K., G. Parcel, G. Kok, N.H. Gottlieb et M.E. Fernández (2011). *Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach*, 3<sup>e</sup> éd., San Francisco, Jossey-Bass.
- Beaulieu, M., J. Otis, M. Blais *et al.* (2012). «A model of quality of life of women living with HIV», *Journal of HIV/AIDS and Social Services*, vol. 11, n<sup>o</sup> 3, p. 210-232.
- Beeker, C., C. Guenther-Grey et A. Raj (1998). «Community empowerment paradigm drift and the primary prevention of HIV/AIDS», *Social Science and Medicine*, vol. 46, n<sup>o</sup> 7, p. 831-842.
- Bilodeau, A., S. Lapierre et Y. Marchand (2003). *Le partenariat: comment ça marche? Mieux s'outiller pour réussir*, Montréal, Direction de la santé publique.
- Blanchard, J.F. et S.O. Aral (2011). «Program Science: An initiative to improve the planning, implementation and evaluation of HIV/sexually transmitted infection prevention programmes», *Sexually Transmitted Infections*, vol. 87, n<sup>o</sup> 1, p. 2-3.
- Brizay, U., L. Golob, J. Globerman *et al.* (2015). «Community-academic partnerships in HIV-related research: A systematic literature review of theory and practice», *Journal of the International AIDS Society*, vol. 18, n<sup>o</sup> 1, p. 1-12.
- Brousselle, A., F. Champagne, A.-P. Contandriopoulos et Z. Hartz (dir.) (2011). *L'évaluation: concepts et méthodes*, 2<sup>e</sup> éd., Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

- Card, J.J., J. Solomon et S.D. Cunningham (2011). «How to adapt effective programs for use in new contexts», *Health Promotion Practice*, vol. 12, n° 1, p. 25-35.
- Cargo, M. et S.L. Mercer (2008). «The value and challenges of participatory research : Strengthening its practice», *Annual Review of Public Health*, vol. 29, p. 325-350.
- Chen, E.K., M.C. Reid, S.J. Parker et K. Pillemer (2013). «Tailoring evidence-based interventions for new populations : A method for program adaptation through community engagement», *Evaluation and the Health Professions*, vol. 36, n° 1, p. 73-92.
- Cissé, M., S. Diop, A. Abadie *et al.* (2015). «Factors associated with HIV voluntary disclosure to one's steady sexual partner in Mali : Results from a community-based study», *Journal of Biosocial Science*, à paraître.
- Contandriopoulos, D. et A. Brouselle (2012). «Evaluation models and evaluation use», *Evaluation*, vol. 18, n° 1, p. 61-77.
- Cottureau, D. (2014). *Atelier 2 : Recherche participative, recherche action : quels savoirs mobiliser ?*, communication présentée au colloque «Écocitoyenneté et innovation sociale : Quels apprentissages ?», Poitiers, octobre.
- Demange, É., É. Henry et M. Préau (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. Paris, ANRS.
- Elissalde, J., J. Gaudet et L. Renaud (2010). «Circulation des connaissances : modèle et stratégies», *Revue internationale – communication sociale et publique*, n°s 3-4, p. 135-149.
- Evans, D. et A. Killoran (2000). «Tackling health inequalities through partnership working : Learning from a realistic evaluation», *Critical Public Health*, vol. 10, n° 2, p. 125-140.
- Fetterman, D.M. (2001). *Foundations of Empowerment Evaluation*, Thousand Oaks, Sage.
- Gibbon, M., R. Labonte et G. Laverack (2002). «Evaluating community capacity», *Health and Social Care in the Community*, vol. 10, n° 5, p. 485-491.
- Glasgow, R.E., E.T. Eckstein et M.K. Elzarrad (2013). «Implementation science perspectives and opportunities for HIV/AIDS research : Integrating science, practice, and policy», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 63, suppl. 1, p. S26-S31.
- Graham, I.D., J. Logan, M.B. Harrison, S.E. Strauss, J. Tetroe, W. Caswell et N. Robinson (2006). «Lost in knowledge translation : Time for a map ?», *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, vol. 26, p. 13-24.
- Griffith, D.M., J.O. Allen, E.H. DeLoney *et al.* (2010). «Community-based organizational capacity building as a strategy to reduce racial health disparities», *Journal of Primary Prevention*, vol. 31, n° 1, p. 31-39.

- Harper, G.W. et D.D. Salina (2000). « Building collaborative partnerships to improve community-based HIV prevention research », *Journal of Prevention and Intervention in the Community*, vol. 19, n° 1, p. 1-20.
- Hoffmann, C.J. et J.E. Gallant (2014). « Rationale and evidence for human immunodeficiency virus treatment as prevention at the individual and population levels », *Infectious Disease Clinics of North America*, vol. 28, n° 4, p. 549-561.
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (2012). *Guide de planification de l'application des connaissances aux IRSC: approches intégrées et de fin de subvention*, Ottawa, IRSC.
- Israel, B.A., J. Krieger, D. Vlahov *et al.* (2006). « Challenges and facilitating factors in sustaining community-based participatory research partnerships: Lessons learned from the Detroit, New York City, and Seattle Urban Research Centers », *Journal of Urban Health*, vol. 83, n° 6, p. 1022-1040.
- Israel, B.A., A.J. Schulz, E.A. Parker et A.B. Becker (1998). « Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health », *Annual Review of Public Health*, vol. 19, p. 173-202.
- Jagosh, J., A.C. Macaulay, P. Pluye *et al.* (2012). « Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice », *Milbank Quarterly*, vol. 90, n° 2, p. 311-346.
- Kasi, M. (2003). « Realistic evaluation for practice », *British Journal of Social Work*, vol. 33, p. 803-818.
- Kilbourne, A.M., M.S. Neumann, H.A. Pincus, M.S. Bauer et R. Stall (2007). « Implementing evidence-based interventions in health care: Application of the replicating effective programs framework », *Implementation Science*, vol. 2, p. 42-52.
- Kippax, S. et P. Van de Ven (1998). « An epidemic of orthodoxy? Design and methodology in the evaluation of the effectiveness of HIV health promotion », *Critical Public Health*, vol. 8, n° 4, p. 371-386.
- Kreuter, M.W., S.N. Lukwago, D.C. Bucholtz, E.M. Clark et V. Sanders-Thompson (2003). « Achieving cultural appropriateness in health promotion programs: Targeted and tailored approaches », *Health Education and Behavior*, vol. 30, n° 2, p. 133-146.
- Kurth, A.E., C. Celum, J.M. Baeten, S.H. Vermund et J.N. Wasserheit (2011). « Combination HIV prevention: Significance, challenges, and opportunities », *Current HIV/AIDS Reports*, vol. 8, n° 1, p. 62-72.
- Laverack, G. (2001). « An identification and interpretation of the organizational aspects of community empowerment », *Community Development Journal*, vol. 36, n° 2, p. 134-145.
- Macaulay, A.C., L.E. Commanda, W.L. Freeman, N. Gibson, M.L. McCabe, C.M. Robbins et P.L. Twohig (1999). « Participatory research maximizes community and lay involvement », *British Medical Journal*, vol. 319, n° 7212, p. 774-778.

- Mérini, C. (1997). *Le partenariat en formation : de la modélisation à une application*, Paris, L'Harmattan.
- Mérini, C. et C. de Peretti (2002). «Partenariat externe et prévention en matière de substances psychoactives : dans quelle position l'école met-elle ses partenaires ?», *Santé publique*, vol. 14, n° 2, p. 147-164.
- Michie, S., M.M. van Stralen et R. West (2011). «The Behaviour Change Wheel : A new method for characterising and designing behavior change interventions », *Implementation Science*, vol. 6, p. 42.
- Ninacs, W.A. (2008). *Empowerment et intervention. Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- Parker, R. (2014). *A Review of Why Social Science Matters More Than Ever in HIV Research*, communication présentée au 23<sup>e</sup> Congrès canadien de la recherche sur le VIH/sida, St.John's, mars.
- Peters, D.H., T. Adam, O. Alonge, I. Akua Agyepong et N. Tran (2013). «Research methods and reporting : Implementation research : What it is and how to do it », *British Medical Journal*, vol. 347.
- Pineault, R. et C. Daveluy (1995). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Montréal, Éditions Nouvelles.
- Pluye, P., L. Potvin et J.-L. Denis (2000). «La pérennisation organisationnelle des projets pilotes en promotion de la santé», *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 7, n° 1, p. 99-113.
- Racicot, C., J. Otis, M. Fernet *et al.* (2011). «Évaluation de la formation provinciale des intervenantes et des femmes vivant avec le VIH ayant à implanter "Pouvoir partager/Pouvoirs partagés", un programme d'empowerment à leur intention », *Passerelles : Cahier de recherche et d'initiatives sociales sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*, vol. 2, n° 1, p. 4-29.
- Racine, S. (2010). *La mobilisation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à travers des organismes communautaires québécois*, thèse de doctorat, Université de Montréal.
- Rey, L., M.-C. Tremblay et A. Brousselle (2014). «Managing tensions between evaluation and research : Illustrative cases of developmental evaluation in the context of research », *American Journal of Evaluation*, vol. 35, n° 1, p. 45-60.
- Reynolds, H.W. et E.G. Sutherland (2013). «A systematic approach to the planning, implementation, monitoring, and evaluation of integrated health services », *BMC Health Services Research*, vol. 13, p. 168.
- Schwartzländer, B., J. Stover, T. Hallett, R. Atun, C. Avila, E. Gouws et The Investment Framework Study Group (2011). «Towards an improved investment approach for an effective response to HIV/AIDS », *The Lancet*, vol. 377, n° 9782, p. 2031-2041.

- Sorensen, S.W., S.L. Sansom, J.T. Brooks *et al.* (2012). «A mathematical model of comprehensive test-and-treat services and HIV incidence among men who have sex with men in the United States», *PLoS ONE*, vol. 7, n° 2, e29098.
- Suarez-Balcazar, Y., G.W. Harper et R. Lewis (2005). «An interactive and contextual model of community-university collaborations for research and action», *Health Education Behavior*, vol. 32, n° 1, p. 84-101.
- Sudsawad, P. (2007). *Knowledge Translation: Introduction to Models, Strategies, and Measures*, Austin, National Center for the Dissemination of Disability Research.
- Sullivan, P., A. Carballo-Diéguez, T. Coates, S. Goodreau, I. McGowan, E. Sanders, A. Smith, P. Goswami et J. Sanchez (2012). «Successes and challenges of HIV prevention in men who have sex with men», *The Lancet*, vol. 380, n° 9839, p. 40-51.
- Tabak, R.G., E.C. Khoong, D. Chambers et R.C. Brownson (2012). «Bridging research and practice: Models for dissemination and implementation research», *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 43, n° 3, p. 337-350.
- Tortolero, S.R., C.M. Markham, G.S. Parcel, R.J. Peters, S.L. Escobar-Chaves, K. Basen-Engquist et H.L. Lewis (2005). «Using intervention mapping to adapt an effective HIV, sexually transmitted disease, and pregnancy prevention program for high-risk minority youth», *Health Promotion Practice*, vol. 6, n° 3, p. 286-298.
- UNAIDS (2011). *World AIDS Day Report*, <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2216\\_WorldAIDSday\\_report\\_2011\\_en\\_0.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2216_WorldAIDSday_report_2011_en_0.pdf)>, document consulté le 24 mars 2015.
- Vallabhaneni, S., J. McConnell, L. Loeb, W. Hartogensis, F. Hecht, R. Grant et C. Pilcher (2013). «Changes in seroadaptive practices from before to after diagnosis of recent HIV infection among men who have sex with men», *PLoS ONE*, vol. 8, n° 2, p. 1-7.
- Vermund, S. (2011). «Testing and linkage of patients to early care», *AIDS*, vol. 25, n° 12, p. 1547-1548.
- Wallerstein, N. et B. Duran (2006). «Using community-based participatory research to address health disparities», *Health Promotion Practice*, vol. 7, n° 3, p. 312-323.
- Wheelock, A., A.B. Eisingerich, G.B. Gomez, E. Gray, M.R. Dybul et P. Piot (2012). «Views of policymakers, healthcare workers and NGOs on HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP): A multinational qualitative study», *BMJ Open*, vol. 2, n° 4, e001234.



P A R T I E

---

2

**LA RECHERCHE  
COMMUNAUTAIRE  
EXPÉRIENCES INTERNATIONALES**





C H A P I T R E

---

10

**CHALLENGES AND LESSONS LEARNED  
DURING A CANADIAN-INDIAN COLLABORATION  
IN HIV/AIDS COMMUNITY-BASED RESEARCH**

*Trevor A. HART*

*Anne C. WAGNER*

*Karen E. ROBERTS*

*Bojana PETROVIC*

*Azadeh MOMENGHALIBAF*

*Hans BILLIMORIA*

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre aborde une étude pilote transversale en science sociocomportementale qui combine, à l'aide d'un cadre de recherche communautaire, des chercheurs communautaires de Pune, en Inde, et des chercheurs universitaires de Toronto, au Canada. L'étude en question examine les facteurs attitudinaux et comportementaux liés aux rapports vaginaux non protégés auprès d'un échantillon de jeunes à Pune. Les résultats de la collecte de données sont brièvement décrits, puis l'utilité et les limites de ces résultats sont analysées en lien avec les pratiques communautaires. Le chapitre se conclut sur une discussion des problèmes et considérations futurs dans l'implantation d'un partenariat de recherche communautaire international et durable, dans un contexte marqué par l'instabilité du financement et du soutien de la recherche. La collaboration décrite dans ce chapitre fait ressortir l'importance de trouver des relations susceptibles d'aller au-delà des membres clés du personnel et d'établir des sources plus stables de financement de la recherche communautaire, en particulier dans la collaboration entre les pays en développement et les pays occidentaux.

**SUMMARY**

The current chapter discusses a pilot, cross-sectional socio-behavioural science study using a community-based participatory research framework combining community-based researchers in Pune, India, and university-based researchers in Toronto, Canada. The study that is reviewed in this chapter examined attitudinal and behavioural factors related to unprotected vaginal intercourse in a sample of youth in Pune, India. The results of the data collection are briefly described, and the usefulness and limitations of these findings are discussed for community-based practice. The chapter concludes with a discussion of the problems and future considerations when seeking to implement a sustainable cross-national community-based research (CBR) relationship without stable research funding or support. The collaboration in this chapter suggests the importance of identifying relationships that can go beyond key staff members and creating more stable sources of CBR funding, especially in collaborations between developing and Western countries.

One strategy to promote culturally competent, ethical, and sustainable community-based research (CBR) is through a specific approach termed “community-based participatory research” (Israel *et al.* 2006; Minkler and Wallerstein 2008; Schensul 2005). Community-based participatory research, in the context of HIV prevention and care, can be characterized by an equitable partnership between community members, representatives from community-based AIDS service organizations, HIV/AIDS health care providers, and academic researchers (Rhodes, Malow, and Jolly 2010). A key goal of community-based participatory research is sustainability of the research partnership, research capacity, and funding (e.g., Flicker *et al.* 2009; Israel *et al.* 2006; Seifer 2006). Community-based participatory research is the method by which our research group conducted CBR.

## **1. THE CONTEXT AND INCEPTION OF THE PUNE-RYERSON CBR COLLABORATION**

The study that is reviewed in this chapter examined factors related to unprotected vaginal intercourse (UVI) in a sample of youth in Pune, India. The study was conducted using a community-based participatory research framework between the HIV Prevention Lab and the Deep Griha Society. The HIV Prevention Lab is a research group that conducts both CBR and clinical research to examine factors associated with HIV transmission and quality of life and to create and test HIV prevention and care programs that are sustainable in the community. The Lab is based in Toronto, Canada. Deep Griha Society is a community-based charitable organization working to better the lives of people living in the slums of Pune, India and other marginalized populations in the area (<[www.deepgriha.org](http://www.deepgriha.org)>). Deep Griha Society has a significant HIV prevention and service arm called Deep Griha’s Integrated Service for HIV and AIDS (DISHA).

This collaboration began in December 2008 after a former research assistant with the HIV Prevention Lab (A.M.) completed two volunteer placements with DISHA. This research team member, as a volunteer with eventual partners, asked then the Project Manager of DISHA (H.M.) if he would be interested in a research collaboration that would examine risk factors for unprotected sex among youth in Pune. This team member served as the facilitator of the communication between the two sides of the collaboration and of the eventual study.

Through this team member, the two sides of the collaboration learned that we shared values of promoting sexual health in a holistic and sex-positive approach, and in using research as a tool for community support and social change. This collaboration, although limited by our initial unfamiliarity with each other and large geographic distances, was created by the shared values of Deep Griha Society and the HIV Prevention Lab in promoting positive sexual health outcomes among communities at higher risk for HIV. The collaboration was deemed to be particularly useful because of Deep Griha Society's situation in Pune, India as a high-prevalence city in the high-prevalence Indian state of Maharashtra (NACO 2010), and the HIV Prevention Lab's capacity and interest in conducting studies relevant to HIV risk and prevention.

In our collaboration, it was agreed that as per standards of CBR (e.g., Rhodes *et al.* 2010), all decision-making power over the design of the study, data collection methods, data analysis, interpretation of the data, and dissemination of the data would be shared, with areas of expertise recognized based upon experience. This agreement was made via email between Deep Griha Society and the HIV Prevention Lab after about two months of emails, with our shared volunteer communicating each side's intents and values. The agreement took several weeks to take place due to the challenges of focusing on a study creation when Deep Griha Society's mission was not to conduct research but rather to run a community-based organization. The team members at the Deep Griha Society contributed their expertise with the population of interest and in determining the scope of the study by suggesting topics they wanted to learn more about, such as gender-based norms regarding sexuality and their relationship to risky sex. The university-based members in Toronto contributed their technical ability to design a study around the ideas identified by the community-based team members and to get the funding for the study.

Consistent with the goals of DISHA and its affiliated Wake Up Pune campaign, Deep Griha Society team members identified youth from the general population as the major population of interest. Pune, India has an increasingly large population of young adults attending more than 100 post-secondary educational institutes and nine universities (Kaul 2006). These young adults are engaging in sexual activities, with little attention being paid to their sexual health, sexual relationships, and the risks of engaging in unprotected sex due to discussion of sex being taboo in India (Lambert and Wood 2005).

Our team members with Deep Griha Society suggested that the objective of the study should be to better understand the HIV knowledge, attitudes toward HIV, and UVI of the youth in Pune. Upon further discussion about attitudes toward HIV, our team members discussed the context of India, where sex is not typically openly discussed and where gender roles are important in understanding sexuality. Deep Griha Society team members stressed the importance of youths' beliefs in their ability to communicate with a partner about how to prevent HIV, and the role of gender and traditional sexual standards as correlates of UVI in this population. Our team partners with Deep Griha Society also reported that there was little funding for research conducted by local community-based organizations. Our team partners in Toronto responded to this challenge by submitting a successful application in early winter 2008 to a Toronto university-funded research grant to promote international research collaborations in a few key countries including India. The team members hoped that this first study would lead to a lasting and meaningful partnership, including future collaborations that could be funded by the Canadian national funding agencies.

## **2. SCOPE OF VARIABLES CHOSEN BY THE STUDY TEAM**

DISHA and its affiliated Wake Up Pune campaign to increase HIV/AIDS awareness (<[www.wakeuppune.org](http://www.wakeuppune.org)>) both highlight that knowledge regarding HIV transmission is central to concerns regarding the promotion of safe and healthy sexual practices. Our Pune team partners noted that their HIV knowledge campaigns must go beyond awareness about the existence of HIV/AIDS, and must also include instruction on communication skills about HIV prevention, especially in sexual situations. Our Pune team partners noted the importance of an individual's beliefs in his or her ability to engage in safer sex behaviour as important above and beyond HIV awareness, a variable known to researchers as condom use self-efficacy (DiClemente *et al.* 2009). Our Pune partners also emphasized the role of gender roles as a challenge in HIV prevention campaigns. Research has also found that gender roles may have an impact on condom use self-efficacy, as women in India may find it very difficult to obtain or carry condoms due to gender norms and stigma surrounding women engaging in sexual activity (Roth, Krishnan, and Bunch 2001).

As noted above, both our Pune-based partners and previous studies have noted that the simple act of talking about sexual activity is considered taboo in many cultures, including Indian culture (Bradley *et al.* 2011). This presents a barrier to sexual education and, more specifically, sexual health promotion and HIV/AIDS prevention campaigns that promote engagement in discussion with sexual partners about HIV/AIDS, sexual histories, and condom use. The ability to ask sexual partners about their sexual health and to negotiate condom use is essential to safe sex practices (e.g., Marlow *et al.* 2010).

After a discussion of what was currently known about the research, the team members at Deep Griha Society and the HIV Prevention Lab discussed the study questions via email. The partners at Deep Griha Society noted that they were interested in the roles of gendered double standards regarding sex, and how they were associated with communication about safer sex and with UVI among the youth of Pune. The current study therefore examined the role of communication, traditional sexual standards, gender, sexual history, and relationship status on rates of UVI, in an attempt to better understand and promote sexual health in light of the HIV epidemic among the young adults in the high-HIV-prevalence city of Pune, India. The community-based research team partners identified the variables that they wished to examine and, through our team discussions via computer teleconference and email, the team identified the hypotheses of the present study using these variables.

### **3. STUDY METHODS AND RESULTS**

Four hundred and eighty-five young adults between the ages of 18 and 30 were recruited between April and August 2008 by members of the research team at Deep Griha Society. Participants were recruited from venues frequented by young adults (e.g., college canteens, corporate office canteens, malls, and coffee shops) in downtown Pune and were eligible to participate if they spoke English. Based upon feedback from the Pune team partners about what was a fair and non-coercive amount for completing a questionnaire among the educated, English-speaking sample sought, participants received 200 rupees (approximately US \$5) as reimbursement for participating.

Forty-one percent ( $n = 199$ ) of participants indicated that they were in a romantic relationship, nearly 50% indicated that they had ever had sexual intercourse, and approximately 27% of the sample reported that they had had multiple sexual partners. The vast majority (94.2%) were unmarried. Twenty-one percent of the total sample indicated that they had ever been tested for HIV, and nearly 19% had had UVI in the past six months. Of those participants who had engaged in UVI, only 34% had been tested for HIV.

To test the differential associations of the different demographic, communication, and belief variables with UVI, five mediation models were tested. Condom use self-efficacy significantly mediated the relation between traditional sexual standards and UVI. Direct associations also existed for gender, relationship status, having had multiple partners, non-traditional sexual standards, and HIV/AIDS-related communication with a partner to the Condom Use Self-Efficacy Scale, as well as relationship status and having had multiple partners to UVI. Further indirect associations were not significant, suggesting that condom use self-efficacy did not mediate these other relationships.

#### **4. DISCUSSION AND INTERPRETATION OF THE STUDY FINDINGS AMONG THE TEAM PARTNERS**

Upon completion of the analyses, the Toronto team members submitted the results for discussion via email with the Pune team members at Deep Griha Society. The results provided useful information for Deep Griha Society in that they provided evidence to support that holding traditional sexual standards, such as that women should not be prepared to have sex or engage in behaviours that would indicate they would initiate sexual activities, are related to having unprotected vaginal intercourse in the past six months. An important consideration for us as CBR researchers was that the measures used in this study were not validated with Indian populations. Although Deep Griha Society team members were aware of this limitation, the team agreed to use these measures as no measures have been validated with the multiple Indian languages spoken in Pune (Kaul 2006) and because the constructs being measured are of concern in relation to the promotion of sexual health and HIV prevention. The construct of traditional sexual standards in particular may pose conceptual problems by not placing standards within the contextual framework of Indian culture.

As per CBR principles (e.g., Israel *et al.* 2003), we preferred to disrupt the conventional research approach of assuming that the “data,” created with English-language measures from Western countries with predominantly white persons, were automatically applicable to the youth of Pune. However, our community-based team members in Pune indicated that indeed there was a problem in Pune with double standards between men and women regarding sex, and with women being relatively disempowered in their ability to negotiate safer sex. Our team members in Pune also emphasized that the findings could be used as more evidence that their future sexual health promotion initiatives should ensure meaningful youth engagement, the availability of youth-friendly health services, and address youths’ experiences as they relate to changing cultural norms. These programs have already been created by experts in community-based organizations such as Deep Griha Society using an approach that involves peer leaders and youth who are representative of the group of interest.

## **5. SUSTAINABLE CROSS-NATIONAL CBR RELATIONSHIPS: PROBLEMS AND LESSONS LEARNED**

### **5.1. THE PROPOSED SECOND STUDY**

As noted above, a key goal of community-based participatory research is sustainability of the research partnership, research capacity, and research funding (e.g., Flicker *et al.* 2009; Israel *et al.* 2006; Seifer 2006). It was therefore a goal of the study team to continue our research collaboration in order to increase Deep Griha Society’s capacity to lead research activities. Following our first study, which examined risk factors for HIV among English-speaking young adults not living in slums, Deep Griha Society approached the lead university investigator (T.H.) to continue research on one of their key vulnerable populations, people living in the slums of Pune. Given our previous findings that gendered standards toward sex were influencing sexual risk behaviour, Deep Griha Society team members wanted to extend investigations to consider attitudinal variables and their social determinants. These social determinants were to include membership in a high-risk group category (e.g., commercial sex workers, mobile/migrant population), poverty and unemployment, and access to sexual health care services. Due to DISHA’s focus on reducing HIV stigma, the Pune-based team members also wished to assess HIV/AIDS stigma and its relationship to sexual behaviour, especially in a larger study in Marathi (the state language) and Hindi.



The second study was designed so that Deep Griha Society staff would lead study recruitment, interview and focus-group administration, and data entry with the support of the university-based staff in Toronto. As a result of this collaboration, it was a goal that Deep Griha Society and specifically its DISHA service would have increased independent capacity to conduct survey and focus group research to examine and improve their HIV prevention and support programming, as well as program evaluation and monitoring. Furthermore, given the paucity of basic data on sexual health in Pune's slum communities, if yearly HIV testing incidence was found to be low despite engagement in sexual risk behaviour, Deep Griha Society wanted to get data that would be relevant in order to implement interventions to encourage both condom use and HIV testing among populations found to be at highest risk.

## **5.2. PROBLEMS IN IMPLEMENTING A SUSTAINABLE COLLABORATION**

The team members had high hopes for the submission. However, in what is a very competitive research environment, with only 18% of grant proposals funded by the funding agency, our grant was not funded two times in a row. A second factor that led to problems in sustaining our partnership was the instability of staffing at the Deep Griha Society. Unlike universities in Western countries, which may have researchers who are present for decades at the same institution, community-based organizations often do not have the same luxury. As such, two of our core team members left for other positions. Our shared volunteer, who was instrumental in our collaboration from the partnership's inception through its last grant submission, decided to seek a more permanent job. In addition, our key staff person at Deep Griha Society, who grew up in Sri Lanka, decided to return to Sri Lanka to promote sexual health and contribute to HIV prevention in his home country. The combination of the loss of key staff members who were dedicated to the project and the difficulty in accruing funding led the Deep Griha Society to be less interested in continuing a CBR collaboration. Currently, our collaboration between the HIV Prevention Lab and Deep Griha Society is inactive due to the lack of funding. Although it is possible that we could find foundation support for our activities, there remains a challenge in finding a team member that could sustain the partnership for the next study. In this way, the lack of funding given to community-based organizations, combined with a relative lack of CBR funding opportunities, has led to a three-year period of inactivity.

Despite the inactivity in our research, we were pleased to hear that the data did have an impact. The Wake Up Pune campaign, responding to the data in the present study, is now focused on gender double standards. The data suggested to DISHA the need to move from a strictly HIV prevention platform to a wider sexual and reproductive health and rights perspective, which includes managing gender double standards that are also prevalent in South Asia. The study also provided the Wake Up Pune campaign with evidence that the campaign is needed, especially with the target population of college and university youth, and that HIV should not be only a concern for poor socio-economic communities with limited education.

### **5.3. LESSONS LEARNED WHEN CONDUCTING CBR**

#### **5.3.1. The Importance of Personal Relationships**

A criticism of CBR as an approach is the large amount of time needed to build the partnership compared to non-CBR methods (e.g., Rhodes *et al.* 2010). Indeed, we have learned of the importance of identifying collaborations that go beyond the presence of a few key members. CBR researchers should be aware that in a challenging funding environment for community-based organizations, it may not always be possible to have community-based team members stay in their current position. A true CBR relationship should be built not only upon relationships between organizations, but also among individuals in a way that promotes equity and sharing of power (Rhodes *et al.* 2010).

For our team, the major benefits of our collaboration have been the positive relationships built by our shared work. The Project Manager for DISHA at Deep Griha Society now works in Sri Lanka at the Grassrooted Trust, a community-based organization dedicated to sexual and reproductive health and harm reduction approaches to HIV, and is now collaborating with the HIV Prevention Lab on our new study examining gender roles and gender-based violence, sexual communication, and unprotected vaginal intercourse as factors in sexual and reproductive health among Sri Lankan youth.

### 5.3.2. Who Is the Community in CBR?

A related question that we had not considered, as relative novices to CBR at the time of the inception of the research partnership, was the definition of community. The definition of community is important in community-based participatory research (Israel *et al.* 2003) because it provides the lens by which the issues of the community members are understood. In our previous collaboration, we had the benefit of a local, community-based organization and its local culturally based expertise as a service provider. For the study presented in this chapter, we did not actively consult youth in Pune about the necessity of learning more about sexual double standards or condom self-efficacy. However, in order to best design programs based on community-based research, it may be better to consult with members of the community who would be served by community-based organizations (e.g., Israel *et al.* 2003).

For our new study of youth across Sri Lanka, we are taking a more systematic approach to community-based participatory research that will include an active approach to learning from community members (Minkler and Wallerstein 2003). Several youth focus groups will be conducted across all major regions and languages of Sri Lanka. The focus groups will ask youth about what they know about sex, sexually transmitted infections, and HIV, which youth are having sex, how they meet for sex, their romantic and sexual relationships, and how male versus female youth are similar or different in the way they act during sex. Through these focus groups, the team members in Sri Lanka, who include education providers and a youth advisory committee, will create a new questionnaire that will be the first one to ask youth about their HIV knowledge and attitudes and to explicitly ask about a variety of sexual behaviours that may contribute to sexually transmitted infection and HIV incidence in Sri Lanka. This study is also influenced by the data from the previous one, as a part of the new one's focus is to study the role of gender double standards in sexual behaviours of youth in Sri Lanka.

## CONCLUSION

In summary, a collaboration between our community-based research team members in Pune and our university-based researchers in Toronto was developed based upon a shared focus on sexual health among populations at higher risk for HIV and appreciation of each team member's strengths,

with the community members offering expertise in their population and its HIV prevention needs and the research members offering expertise in study creation and analysis. Our research study's results demonstrate that holding traditional double sexual standards, such as that women should not be prepared to have sex, are related to having unprotected vaginal intercourse in the past six months. Although our original collaboration was made less feasible by the lack of funding and two of our key members relocating outside of India, our collaboration continued in Sri Lanka due to the sustained relationships among some of the team partners. The current collaboration underscores the importance in identifying relationships that can go beyond key staff members, identifying community partners who are interested in the benefits of CBR, and creating more stable sources of CBR funding, especially in collaborations between developing and Western countries.

## REFERENCES

---

- Bradley, J., S. Rajaram, S. Moses, P. Bhattacharjee, A.M. Lobo, and B.M. Ramesh (2011). "Changes in HIV knowledge and socio-cultural and sexual attitudes in South India from 2003-2009," *BMC Public Health*, vol. 11, no. 6, p. 1–8.
- DiClemente, R.J., G.M. Wingwood, E.S. Rose, J.M. Sales, D.L. Lang, and R.A. Crosby (2009). "Efficacy of sexually transmitted disease/human immunodeficiency virus sexual risk-reduction intervention for African American adolescent females seeking sexual health services," *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 163, no. 12, p. 1112–1121.
- Flicker, S., M. Wilson, R. Travers, *et al.* (2009). "Community-based research in AIDS-service organizations: What helps and what doesn't?" *AIDS Care*, vol. 21, no. 1, p. 94–102.
- Israel, B.A., J. Krieger, D. Vlahov, *et al.* (2006). "Challenges and facilitating factors in sustaining community-based participatory research partnerships: Lessons learned from the Detroit, New York City, and Seattle urban research settings," *Journal of Urban Health*, vol. 83, no. 6, p. 1022–1040.
- Israel, B.A., A.J. Schulz, E.A. Parker, A.B. Becker, A.J. Allen, and J.R. Guzman (2003). "Critical issues in developing and following community based participatory research principles," in M. Minkler and N. Wallerstein (eds.), *Community-Based Participatory Research for Health*, San Francisco: Wiley, p. 53–76.
- Kaul, S. (2006). *Higher Education in India: Seizing the Opportunity*, New Delhi: Indian Council for Research on International Economic Relations, Working Paper no. 179, <[http://www.icrier.org/pdf/WP\\_179.pdf](http://www.icrier.org/pdf/WP_179.pdf)>, accessed March 25, 2015.

- Lambert, H. and K. Wood (2005). “A comparative analysis of communication about sex, health, and sexual health in India and South Africa: Implications for HIV prevention,” *Culture, Health, and Sexuality*, vol. 7, no. 6, p. 527–541.
- Marlow, H.M., E.E. Tolley, R. Kohli, and S. Mehendale (2010). “Sexual communication among married couples in the context of a microbicide clinical trial and acceptability study in Pune, India,” *Culture, Health, and Sexuality*, vol. 12, no. 8, p. 899–912.
- Minkler, M. and N. Wallerstein (2003). “Introduction to community based participatory research,” in M. Minkler and N. Wallerstein (eds.), *Community-Based Participatory Research for Health*, San Francisco: Wiley, p. 3–26.
- Minkler, M. and N. Wallerstein (2008). *Community-Based Participatory Research for Health from Process to Outcomes*, San Francisco: Wiley.
- National AIDS Control Organization (NACO) (2010). *Department of AIDS Control: Ministry of Health and Family Welfare Annual Report: 2009–2010*, <[http://www.naco.gov.in/upload/2014%20mslns/AR%202009%2010/NACO\\_AR\\_English%202009-10\\_NEW.pdf](http://www.naco.gov.in/upload/2014%20mslns/AR%202009%2010/NACO_AR_English%202009-10_NEW.pdf)>, accessed July 8, 2015.
- Rhodes, S.D., R.M. Malow, and C. Jolly (2010). “Community based participatory research (CBPR): A new and not-so-new approach to HIV/AIDS prevention, care, and treatment,” *AIDS Education Prevention*, vol. 22, no. 3, p. 173–183.
- Roth, J., S.P. Krishnan, and E. Bunch (2001). “Barriers to condom use: Results from a study in Mumbai (Bombay), India,” *AIDS Education and Prevention*, vol. 13, no. 1, p. 65–77.
- Schensul, J. (2005). “Sustainability in HIV prevention research,” in E. Trickett and W. Pequegnat (eds.), *Community Interventions and AIDS*, New York: Oxford University Press, p. 176–209.
- Seifer, S.D. (2006). “Building and sustaining community-institutional partnerships for prevention research: Findings from a national collaborative,” *Journal of Urban Health*, vol. 83, no. 6, p. 989–1003.



C H A P I T R E

---

11

## CONTEXT AND SOCIAL ECOLOGY

### Cornerstones of a Community-Based Partnered Research Project in Kenya

*Eleanor MATICKA-TYNDALE*

**RÉSUMÉ**

Les partenariats qui ont produit Primary School Action for Better Health, une initiative d'éducation et de prévention en matière de VIH maintenant offerte dans toutes les écoles primaires du Kenya, servent ici à illustrer un partenariat de recherche communautaire (PRC) à niveaux multiples. Les partenaires comptent un chercheur universitaire, une ONG internationale, le ministère de l'Éducation du Kenya, une agence de financement internationale ainsi que les écoles locales et leurs enseignants. Six défis principaux sont décrits, de même que leur effet sur les partenaires et la façon dont ceux-ci les ont abordés: 1) définir la communauté; 2) définir la tâche ou le problème de recherche; 3) former et entretenir les partenariats; 4) négocier et équilibrer des priorités concurrentes; 5) gérer les tensions entre les intervenants du milieu et de l'extérieur; 6) traiter les aspects liés au pouvoir et au contrôle. Ce partenariat à niveaux multiples a facilité la recherche, le développement, l'évaluation et la mise en œuvre d'un programme efficace en milieu scolaire pour les quelque 18 500 écoles primaires du Kenya.

**SUMMARY**

The partnerships that produced Primary School Action for Better Health, an HIV education and prevention initiative now being delivered in all primary schools in Kenya, is used to illustrate a multi-level community-based research partnership (CBPR). Partners included an academic researcher, an international NGO, the Kenya Ministry of Education, an international donor agency, and local schools and their teachers. Six key challenges and how they affected and were addressed by the partners are elaborated: 1) identifying the community; 2) identifying the research task or problem; 3) forming and maintaining partnerships; 4) negotiating and balancing different priorities; 5) handling insider-outsider tensions; and 6) dealing with power and control. This multi-level partnership made it possible to research, develop, evaluate, and implement the delivery of an effective school-based program to the approximately 18,500 primary schools in Kenya.



Fundamental to community-based partnered research (CBPR) is a partnership between researchers and community members for the purpose of conducting research related to an issue of importance to the community. Whether embedded in the research itself or anticipated as following it, there is the expectation that the research will lead to evidence-based programmes, policies, or strategies to address the issue of concern. The nature of CBPR has been variously referred to as applied, action, or operational (Desclaux, Kouanda, and Obermeyer 2010; Wallerstein and Duran 2006). This chapter uses the case of Primary School Action for Better Health (PSABH),<sup>1</sup> Kenya, to illustrate approaches and challenges of CBPR. PSABH comprised a multi-layered partnership between a Canadian academic researcher, an international NGO (CfBT Education Trust, Kenya), the Kenya Ministry of Education (MoE), local schools and communities, and the Department for International Development (DFID), UK, an international funding agency.

## 1. THE PSABH MODEL

The goal of PSABH was to deliver an HIV education program in all of Kenya's primary schools that had demonstrated effectiveness in increasing youth knowledge related to HIV transmission and prevention and shifting attitudes and behaviours in a direction that decreased vulnerability to infection. The objective was to create a model of teacher training and program delivery that was sustainable, was responsive to diverse local contexts and changes in the AIDS epidemic, and could be delivered in every primary school in the country. To achieve this, CfBT staff used training resources and the infrastructure of the MoE to develop an in-service training model that had the capacity to provide all of the approximately 18,500 schools in the country with trained teachers within a four-year period. The model was built within the contexts of the educational system, the AIDS epidemic, and ordinary daily life in Kenya. For the educational system, this included the context of a "normal school day" and "typical school"; the wide range of school settings and resources; the ministry mandate of infusion, integration, and one AIDS lesson a week; ministry-approved texts and content; and the diversity of competencies, skills, and levels of experience of teachers,

---

1. The research project reported on here was funded by the Department for International Development, UK. The views expressed in this chapter are solely those of the author.

ministry trainers, quality assurance and standards officers (QASOs),<sup>2</sup> and staff. The context of the epidemic in Kenya was of a prevalence that resulted in all those involved in the endeavour being affected. Thus, the vagaries of HIV and AIDS as experienced in a setting with limited HIV medical facilities and treatments had to be taken into consideration in all facets of the project. Finally, working within the context of ordinary daily life meant we recognized that teachers, trainers, and local research staff were members of the communities and cultural groups whose vulnerabilities we were trying to impact. They were both research and intervention practitioners and participants.

A model for training teachers and program delivery was developed that used the resources of the MoE and built the capacity of ministry personnel to conduct training and deliver the program from the very inception of the project.<sup>3</sup>

## **2. RESEARCH CONTEXT AND EVALUATION RESULTS**

We also worked within the context of DFID's requirement of a rigorous evaluation of the program that would justify decisions regarding the expenditure of millions of pounds sterling on a national program. To maintain close monitoring of the program and its outcomes required the production of eighteen reports and seven funding proposals over the seven years of this project.<sup>4</sup> While DFID-controlled decisions related to funding, the MoE determined the site for the project evaluation. The MoE astutely chose Nyanza Province, one of the poorest provinces with one of the highest rates of HIV infection in the country, for the program evaluation. Ministry staff reasoned that Nyanza would present a particularly difficult "test case" for success and, should DFID not fund the national rollout, at least a region carrying a particularly heavy burden of infection would have benefited.

To test the capacity of the model to deliver training on the scale required to reach all schools in a four-year period, the first regular training covered 1,200 schools. To meet DFID's requirement for a rigorous impact

- 
2. QASOs are tasked with monitoring educational programs delivered in schools, reporting to the MoE on the adherence of schools to set curricula, and providing support to schools and their teachers to deliver educational programs set by the MoE.
  3. Detailed content of the training can be found on the project website: <[www.psabh.info](http://www.psabh.info)>.
  4. All reports are available at <[www.psabh.info](http://www.psabh.info)>.

evaluation, a clustered randomized control trial was designed to test both implementation and impact of PSABH (see Maticka-Tyndale, Wildish, and Gichuru 2007 for a full description of the methodology).

Evaluation results have been published in four papers (Maticka-Tyndale 2010; Maticka-Tyndale, Mungwete, and Jayeoba 2013; Maticka-Tyndale, Wildish, and Gichuru 2007, 2010). Collectively these support the conclusion that the teacher training had a positive impact both on the delivery of an HIV prevention program in schools and on the knowledge, attitudes, and sexual risk behaviours of pupils and that program delivery and impact were sustainable.

### **3. THEORETICAL FRAMEWORK**

CBPR is an approach to research that involves an equitable partnership between community members, organization representatives, and researchers. Wallerstein and Duran (2006) note that CBPR melds Kurt Lewin's action research from the global north (1948), where a key purpose of research is social change or action, with participatory research from the global south. These traditions combine to form the distinctive triad of CBPR: participation, research, and action. The theoretical and methodological foundations on which my approach to CBPR is built include a contextualist philosophy of science and a social ecological understanding of the social world, as articulated by Trickett (2005). This theoretical model requires that attention be paid to the contexts within which events, thoughts, actions, circumstances, or situations occur and people live their lives, with these contexts understood as multi-layered and temporal. Methodologically, research to understand or to answer a question must consider and be set within those contexts. The praxis of community-based research is thus set within the context of the community or communities in which the research question or problem is situated, with the multiple, intersecting, interacting layers of contexts acknowledged and considered. The requirement for partnerships with different stakeholders comes from the need to bring expertise related to the diverse, multi-layered contexts. Thus, partnerships are formed within a single or in multiple layers of the ecological frame, depending on the scope of the project. A contextual social ecology informs and provides the rationale for how participation, research, and action are actualized in PSABH, and how six challenges often identified with CBPR are met. These challenges are: 1) identifying the community; 2) identifying the research

task or problem; 3) forming and maintaining partnerships; 4) negotiating and balancing different priorities; 5) handling insider-outsider tensions; and 6) dealing with power and control.

### **3.1. WHO IS THE COMMUNITY?**

Considering the goal of reducing vulnerability to HIV among school-going youth in Kenya, the social-ecological perspective necessitated that the two core communities of schools and geographical communities where youth live their daily lives be recognized as embedded within multiple layers and contexts. For schools, the layers begin in the local school and its teachers with these embedded within school districts where resources are allocated and distributed, training is or is not provided, and monitoring of the delivery of education in local schools takes place. Beyond this is the Ministry of Education that sets policy, mandates national curricula, monitors through national examinations, and allocates resources to districts. The ministry, in turn, works within the context of external donor agencies that support much of its programming and NGOs (both non-profit and profit-based) that are funded by those donors to provide technical expertise in developing, delivering, and/or managing and administering educational programming of various types. In addition, the ministry operates as a functional arm of government and exists within the context of government policies. The latter was evidenced, for example, when, in 2002, the newly elected president, Mwai Kibaki, declared free primary education (Wax 2003), a policy left to the MoE, its districts, and local schools to implement.

Local schools are simultaneously layered within local communities that exert their own influence and input into what occurs in the schools. In Kenya this includes the building and maintenance of school facilities, the provision of additional resources, and pressures placed on schools and teachers formally through school committees and informally through interpersonal relations in the community to abide by normative and cultural expectations in what is taught. Teachers, as members of these communities, are both objects of community pressures and part of exerting those pressures. Youth vulnerability to HIV occurs within the context not only of schools but also of the geographical communities in which they live and groups and networks to which they belong. Individual actions of youth are set within the social and cultural fabric of their communities and social groups. Thus, a contextualized, ecological methodology required community-based research that was broad in its reach across the multiple

layers and contexts of influence. Where interventions are involved, adaptability and flexibility has to be built in so that they mesh with the ongoing lives and diverse contexts of teachers and pupils and are responsive to changes in these contexts.

The multi-layered communities and partners in this project presented both challenges and benefits. Working with layers of partners—including an international funding body and NGO, a national ministry, staff at the level of schools districts, local schools, geographical communities (mostly rural), and teachers—contributed to challenges in each of the five remaining areas. Each layer viewed the central task of delivering an HIV prevention education school program somewhat differently, required different approaches, and participated in the partnership in different ways. Each had different priorities and made different demands on the project, produced a different sort of insider and outsider, and both controlled and required different types of resources. The benefits of the multiple layers were that all stakeholders were at the table (or at one or more of many tables) where decisions were made and research results interpreted. Viewing this from the bottom up, what was learned, developed, and implemented at the local level was with the knowledge and support of each level above. When PSABH was deemed to be successful in achieving the established objectives, the endorsement and resources of all levels required to expand its delivery across the country were already in place. Viewing this from the top down, when the donor agency and ministry were ready to move forward with a national program, they knew it was one that was feasible, sustainable, and received with enthusiasm all the way down to the level of the local community, school, and its teachers and that it was robust in the face of diverse local contexts.

### **3.2. WHAT IS THE PROBLEM FOR RESEARCH?**

There was general consensus on the problem for this research project even before I entered the scene as a researcher. Consensus had been achieved through meetings with different stakeholders, including leaders in faith communities, cultural communities, health, education, and the international donor. The goal to reduce the vulnerability of school-going youth to HIV infection was to be accomplished through the delivery of an effective school-based educational program. The objective of PSABH was to develop a program for in-service training of teachers that could be delivered across the country within a limited number of years; to build on

the MoE-approved syllabus and approach; and to evaluate the impact of the training and enhanced programming on delivery of HIV prevention programming in schools and on the knowledge, attitudes, and behaviours of school-going youth.

Challenges were faced with respect to the primary risk reduction strategy to be taught and the program outcomes and potential influences to be measured in the baseline research and evaluation. The MoE condoned delivery of only a sexual abstinence message for HIV prevention. Thus, topics to be taught and ministry-provided teaching resources described sexual abstinence as the only certain way to remain safe from HIV. No mention was made of condoms and no method for reducing risk if one was not abstinent was provided. In terms of the research, questions about condoms were not allowed on the student survey and students could only be asked what they had heard about condoms in the focus groups. This is not surprising given the resistance to focusing on condoms as a prevention strategy in much of sub-Saharan Africa (MacPhail and Campbell 2001; Maticka-Tyndale 2012). DFID pushed for a more comprehensive message based on the ABC model (Abstain, Be faithful to one partner, use Condoms) with condoms included as a method of risk reduction for the sexually active. CfBT was tasked with satisfying both the MoE and DFID. This was done first through presenting results from the first wave of data collection on reported sexual activity of pupils and the sexual scripts they followed. The high number of already sexually experienced youth (45–50%) and the rigidity of scripts that led youth into sexual activities<sup>5</sup> influenced the ministry to reconsider its position. Although abstinence continued to be taught as the only sure way to remain safe and ministry teaching resources did not mention condoms, CfBT was allowed to include condoms as a harm reduction strategy in teacher training. The ministry took the position that pupil questions about condoms should be answered factually, including that condoms can reduce risk of transmission during sexual intercourse. However, abstinence must remain the core prevention message. CfBT used the strategy of anonymous question boxes to open an avenue to pupil questions about condoms in schools. From focus groups, we learned that pupils had many questions about condoms. Since teachers were permitted to answer these questions and were expected to answer them factually (i.e., minimizing the influence of personal values and normative messages), provision of anonymous question boxes in the schools and how

---

5. See Maticka-Tyndale *et al.* (2005) for details on the youth's sexual scripts.

to handle the questions asked was included in the teacher training. In the evaluation research, the ministry permitted the addition of questions about condom attitudes and use on surveys and discussion about them in focus groups in waves 2 and 3 of data collection.

### **3.3. HOW WERE PARTNERSHIPS BUILT AND MAINTAINED?**

Challenges to partnership building include time, roles, commitments, priorities, and power. In PSABH, dealing with these challenges was facilitated by having four key players who worked together collaboratively leading the project, each with a particular expertise and membership in different communities. Janet Wildish and Mary Gichuru, from CfBT Education Trust, brought expertise in curriculum development, teacher training, mobilization of school-based programming, as well as in working with the MoE. Janet was also a British subject with years of experience working with DFID, the donor agency. Mary was a former teacher, head teacher, and MoE employee. She was a highly respected, trusted education leader. Her ties cut across religious, educational, and ethnic communities. Her relations to the MoE insured the interests and concerns of the ministry were considered. Carol Nkatha (now Matiko) of then Steadman Research Services Inc. brought on-the-ground field experience and knowledge of conducting research in the widely dispersed and diverse geographical communities of Kenya. I brought expertise in community-based research, knowledge translation of research into program, and mixed-methods evaluation, particularly in the area of HIV transmission and prevention among youth. Trust, mutual respect, and acknowledgement of each other's areas of professional expertise and experience contributed substantially to the success of this project. A partnership synergy was forged during the first month of working together, when we laid initial plans and reviewed earlier research. At each project phase, one or two of the four leaders worked together with relevant local constituents such as teachers, trainers, and MoE and DFID staff and specialists, to develop and implement each phase with regular reporting back to all constituents.

### **3.4. WHAT WERE THE COMPETING PRIORITIES?**

A basic philosophy of community-based partnerships is the principle of equity (Desclaux, Kouanda, and Obermeyer 2010; Minkler 2005; Trickett 2005; Wallerstein and Duran 2006). Partners are recognized as bringing

expertise in different areas, each of which is essential to the success of the project. Differences in expertise are often accompanied by different priorities: academics for publications, donors for credible evidence to justify expenditures, NGOs and GOs for programs that work and garner additional funding from donors, and GOs also for results that match government priorities and do not produce pushback and complaints from the populace. Equity in priorities requires that no single area be privileged over the others. The interconnectedness and interdependence of all of the components must be recognized and fully appreciated by all partners. The research, the development and delivery of the intervention, the capacity building and training, as well as the translation of the work into policy, information for practitioners, funders, and the public, and scientific publications, are mutually interdependent and partners who have expertise in each of these areas must work closely together.

Negotiating priorities and the timing and time allocated to each was facilitated in PSABH by the positive relationship established among the key leaders. We recognized and respected the importance of the potentially competing priorities of program development/delivery and rigorous research. We also recognized the interdependence of their outcomes: sufficient confidence from DFID in the effectiveness of the program to fund expansion and publication of research results in high-caliber peer-reviewed venues. Both sets of priorities were “on the table” right from the beginning with milestones and benchmarks set for meeting them. The success of the PSABH model and DFID’s willingness to fund each ensuing project phase were judged by how the results of the research held up under the scrutiny of international review. Responses to presentations at conferences and acceptance of publications by international peer-reviewers was influenced by the quality and delivery of the PSABH model with the latter dependent on input and commitment of community partners and ongoing funding from DFID.

While the interdependence of priorities was acknowledged, tensions between priorities did arise. This was evidenced in the priority of local communities and schools to have their teachers immediately trained which contrasted with the need to maintain control sites that did not have trained teachers. Although control sites only had training of their teachers delayed until final data collection (18 months after teachers in intervention sites were trained), the data collection team was regularly questioned when it arrived in communities about when training would take place. In ten control sites, so much pressure was brought to bear on QASOs during their monitoring



visits to schools that training was brought to the schools. This compromised the original randomized control trial design, reducing the evaluation to that of a quasi-experimental design when ten pairs of schools in the original sample (the “trained” control sites and their matched intervention sites) were removed.

A second example of tension between program and research was evidenced in the addition of three modified training models. This resulted when data from schools uncovered a higher rate of teacher attrition than anticipated, resulting in schools losing trained teachers. In addition, teacher interviews and pupil focus groups led to the conclusion that, similar to what has been found in other research in Kenya and elsewhere (Ahmed *et al.* 2009; Campbell 2003; Njue *et al.* 2009; Njue, Voeten, and Ahlberg 2011; Pattman and Chege 2003), even with training, teachers struggled with the delivery of a harm reduction message in relation to condoms and with the fact that messages about HIV and prevention delivered by schools and by faith leaders were often contradictory, leaving pupils confused. In response, DFID supported a proposal from CfBT to modify the training in order to test three additional models. One was designed to combat teacher attrition by training additional teachers in each school. To bring a stronger and more consistent harm reduction message to pupils in relation to condoms, local health workers were enlisted and trained to carry the condom portion of HIV prevention into schools. Finally, faith leaders from participating communities were included in the training to work towards consistent messaging about HIV prevention.

These modifications were tested using 30 of the original intervention-control pairs of schools. This further changed the original evaluation design, reducing the number of matched pairs in the original randomized control trial used to test the initial training model to 40, which is the sample that appears in published results (Maticka-Tyndale, Wildish, and Gichuru 2010, 2007). The health worker, faith leader, and additional teacher models were tested, each using ten of the original matched pairs of schools. Perhaps because of the haste with which these models were developed, as well as the less-than-optimal method used in their evaluation (i.e., the basic model used during a first week of training and the revised model in a second week, together with non-random assignment to the different models), the evaluation results for the new models were inconclusive. The complexity and additional cost of delivering these modifications resulted in their removal from consideration for national implementation.

Evidence that the project met the priorities of the MoE is found in the expansion of the PSABH training model to a critical mass of teachers in all but the far northern regions of the country where its implementation has been stalled by armed conflict. Anecdotal evidence that has come through immigrants from Kenya to Canada and other researchers who have undertaken more recent work in Kenya is that the ministry's HIV education program is still functioning in primary schools, that teachers in some schools have modified it to meet the changing face of the epidemic, and that, in some regions, the PSABH training continues to be held up as a training standard to be met. Evidence that the school program and teacher training model met the highest of international standards is its inclusion in the World Bank collection of recommended school-wide programs (Beasley, Valeria, and Bundy 2008) and its use as part of the Harvard case studies (Jukes and Suilkowski 2009). Evidence that the project met the priorities of the academic researcher is found in the 13 peer-reviewed publications (Landry *et al.* 2007; Luginaah *et al.* 2007, 2005; Maticka-Tyndale, 2010, 2004; Maticka-Tyndale *et al.* 2005; Maticka-Tyndale and Kyeremeh 2010; Maticka-Tyndale, Mungwete, and Jayeoba 2013; Maticka-Tyndale and Tenkorang 2010; Maticka-Tyndale, Wildish, and Gichuru 2010, 2007; Tenkorang and Maticka-Tyndale in press, 2008), the 28 presentations at academic conferences, the contribution of these to the career advancement of members of the research team and the success in further funding competitions to support similar work in other countries of sub-Saharan Africa as well as in Canada.

### 3.5. INSIDER-OUTSIDER STATUS

Researchers come to CBPR as outsiders, lacking knowledge about the local context. This necessitates that partnerships be built with insiders, i.e. community members. Too often one's standing as an insider or outsider is viewed as a fixed status. In a multi-layered, social ecological framework, there are many insider-outsider contexts. Considering just the four key leaders, at the level of local schools and communities, we were all outsiders. However, Mary and Carol's personal histories growing up, raising their families, and, for Mary, teaching in Kenyan schools made them closest to an insider role. Over the course of the project, it was clear that teachers viewed Mary as an insider. At the MoE level, we were all outsiders, although Mary's history as a former MoE employee brought her close to being an insider, which is how ministry staff viewed her. At

the donor agency level, Janet was the closest to an insider based on her personal history and experience. At the international research community level, I was the insider and knew what was considered acceptable and necessary to qualify as rigorous research. At the level of local researchers, Carol was the insider. Local research staff trusted her judgment on issues of feasibility and appropriate, acceptable methods of data collection. We each used our insider status to the advantage of the project, bridging our respective communities. Wallerstein and Duran (2006) capture this well for the status of researcher:

the multiple positions of the researcher should never be underestimated. We may imagine we are walking into a community representing our own backgrounds, our current realities, and our research projects. Yet we may also be viewed through the lenses of multiple contexts, including our own multiple histories (p. 313).

The lens of multiple contexts was illustrated by the way Mary introduced me in local communities. I was first spoken of as a grandmother who was directly involved in raising her grandson, second as a teacher, third as someone who had watched and cared for friends who had died of AIDS, and finally as a researcher. My multiple histories, several of which closely paralleled the positionalities of community members, drew connections and made me less of an outsider in local communities and schools.

### **3.6. POWER AND CONTROL OF RESOURCES**

When considering resources, we usually think of project funding. Control of financial resources rests with the donor agency and the partner who is directly accountable to the donor. However, there are other resources that are essential to a project and controlled by other partners. In the case of PSABH, schools, ministry staff, and teachers were critical resources under the control of the Ministry of Education. Without access to these, there would be no project. While the MoE could grant access to schools overall, it was local communities that controlled entry into their community and its schools. If community leaders did not approve and consent to granting researchers access to the community or teachers, the project would stop at the threshold of the community. Finally, head teachers and classroom teachers controlled the resource of the individual classrooms and pupils. If they were not “onside,” the school program would not be delivered and research would not be conducted in their classes. This is similar to what Wallerstein and Duran (2006), referencing Arnstein (1969), refer to as the

continuum of control. The partnership established between the four key leaders facilitated access to all of these resources because of the confidence and trust that each had established within these different stakeholder communities through prior work.

A second issue related to resources and power is the resources required to deliver a program, typically provided through donor funding. This raises the question of sustainability of an intervention once outside donor funding ends (Maticka-Tyndale and Brouillard-Coyle 2006). A first criterion for sustainability is feasibility of delivery with the resources that are available on an ongoing basis. Interventions that require resourcing from the outside cease once that resourcing is no longer provided (Maticka-Tyndale and Brouillard-Coyle 2006). In Kenya, as in much of sub-Saharan Africa, a large proportion of schools are in rural areas with limited facilities. Anticipating national delivery of the HIV program, we could not rely on external resources. To contribute to the feasibility of delivery in all schools, PSABH used resources available in the poorest, most isolated schools and trained local teachers to teach within the resource context of their schools. For example, rather than being provided by the program, question boxes were constructed from materials available at each school. Since all activities and resourcing came from within each school and community, these were developed, sourced, and owned by the school and community.

Sustainability of HIV programs in schools was also enhanced by how the content of the program was handled. PSABH diverged from most school-based interventions in not prescribing a fixed or set program and lessons but rather providing teachers with information and strategies and working with them to develop the skills to create their own lessons and pedagogy. This contributed to sustainability and ownership in that teachers were able to deliver content that was their own, with which they were comfortable and felt competent. While this may be seen as compromising content since teachers selected out certain content that they were not prepared to deliver, what has been noted in other school programs is that teachers do this anyway, even when a fixed program or curriculum is prescribed (Ahmed *et al.* 2009; Campbell 2003; Gallant and Maticka-Tyndale 2004; Kirby, Laris, and Rolleri 2007; Kirby, Obasi, and Laris 2006; Magnussen *et al.* 2004). In addition, when a curriculum is prescribed, teachers may see their competence questioned, and when portions of the curriculum are viewed as “unacceptable,” the value and validity of the entire curriculum is called into question. PSABH avoided these pitfalls by acknowledging

teachers as experts in teaching and knowledgeable about their communities and pupils and provided them with the resources and support to teach as they felt was appropriate, contributing to both ownership and sustainability.

## **DISCUSSION AND CONCLUSION**

PSABH illustrates the kind of synergy that can occur in combining participation, research, and action in a CBPR project. Its success, not only in developing, delivering, and evaluating a model of school-based HIV education, but also in rapidly implementing the model on a national level, is due to the contextual social ecology model that was at its core. This model insured that all levels of stakeholders were involved from the beginning. Thus, once evaluation results demonstrated that the program objectives had been achieved, national and international stakeholders were ready to move forward to implementation across all primary schools. Knowing this was a possibility, the model of teacher training and program delivery was designed with the capacity for national implementation. In addition, the decision to evaluate the program in the context of the regular school environment, in the manner in which it would be delivered once implemented nationally, meant that several unexpected events and diversities in local contexts were all taken into account in the evaluation and data analysis. The approach of including multiple levels of communities or stakeholders and evaluating in the ordinary school environment also contributed to bringing local communities and schools onside. Rather than merely being participants in a research project with whatever programming occurred disappearing once the project was over, they knew that the program being brought to their schools would stay in their schools. They knew they were in the frontlines; the first communities to receive the program.

To achieve these results, negotiations were engaged in and compromises made. Were the teacher training and the school program the best that could be developed from the knowledge we had about HIV prevention? Not necessarily. Extant knowledge strongly supports, for example, the importance of a well-developed educational component dealing with the challenges of using condoms. Yet, there was resistance to including condoms in the program and even when permission was granted to include condoms in teacher training and the mechanism of an anonymous question box was used to invite student questions about condoms, many teachers still struggled with answering these questions and teaching about condoms.

The compromises made with respect to risk reduction strategies garnered Ministry of Education endorsement of the program, but it was a program that fell short of providing pupils with education about condoms.

Were all relevant stakeholders and communities equitably represented “at the table”? Not necessarily. Youth were notably absent although they were the ultimate target group. Including youth was not acceptable to the MoE. The lack of power that youth had to negotiate a seat at the partnership table combined with the essential requirement of including the MoE maintained youth as recipients rather than partners.

Population-wide health problems require population-wide solutions. PSABH provides an example of a CBPR project that addressed a population-wide health problem, the spread of HIV in a world region where AIDS is endemic. Recognition that a large-scale solution that could reach across the population was needed from the initiation of the project contributed to developing a project that could develop and test just such a solution. CBPR built on the foundation of contextual social ecology is a model that supports the kind of multi-layered analyses and partnerships that can address a population-wide problem.

## REFERENCES

---

- Ahmed, N., A. Flisher, C. Mathews, W. Mukoma, and S. Jansen (2009). “HIV education in South African schools: The dilemma and conflicts of educators,” *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 37, no. 2, p. 48–54.
- Arnstein, S.R. (1969). “A ladder of citizen participation,” *Journal of American Instructional Planners*, vol. 35, no. 4, p. 216–224.
- Beasley, M., A. Valeria, and D. Bundy (2008). *Sourcebook of HIV/AIDS Prevention Programmes*, vol. 2: *Education Sector-Wide Approaches*, Washington: The World Bank.
- Campbell, C. (2003). *Letting Them Die: Why HIV Prevention Programmes Often Fail*, Oxford: James Currey.
- Desclaux, A., S. Kouanda, and C.M. Oberkeyer (2010). “Stakeholders’ participation in operational research on HIV care: Insights from Burkina Faso,” *AIDS*, vol. 24, no. 1, p. 79–85.
- Gallant, M. and E. Maticka-Tyndale (2004). “School-based HIV prevention programmes for African youth,” *Social Science and Medicine*, vol. 58, no. 7, p. 1337–1351.

- Jukes, M. and S. Zuilkowski (2009). "Primary School Action for Better Health (PSABH) case study part A," <<http://sites.harvard.edu/fs/docs/icb.topic807719.files/Session%2010/PSABH%20Case%205-11-09%20Part%20A.docx>>, accessed March 26, 2015.
- Kirby, D., B.A. Laris, and L.A. Roller (2007). "Sex and HIV education programs: Their impact on sexual behaviors of young people throughout the world," *Journal of Adolescent Health*, vol. 40, no. 3, p. 206–217.
- Kirby, D., A. Obasi, and B.A. Laris (2006). "The effectiveness of sex education and HIV education interventions in schools in developing countries," in D.A. Ross, B. Dick, and E. Ferguson (eds.), *Preventing HIV/AIDS in Young People: A Systematic Review of the Evidence from Developing Countries*, Geneva: World Health Organization, p. 103–150.
- Landry, T., I. Luginaah, E. Maticka-Tyndale, and D. Elkins (2007). "Orphans in Nyanza, Kenya: Coping with the struggles of everyday life in the context of the HIV/AIDS pandemic," *Journal of HIV/AIDS Prevention in Children and Youth*, vol. 8, no. 1, p. 75–98.
- Lewin, K. (1948). "Action research and minority problems," in G.W. Lewin (ed.), *Resolving Social Conflicts*, New York: Harper, p. 143–152.
- Luginaah, I., D. Elkins, E. Maticka-Tyndale, T. Landry, and M. Muthui (2005). "Challenges of a pandemic: HIV/AIDS-related problems affecting Kenyan widows," *Social Science and Medicine*, vol. 60, no. 6, p. 1219–1228.
- Luginaah, I., E. Maticka-Tyndale, W. Kairi, J. Wildish, and C. Brouillard-Coyle (2007). "Extending HIV/AIDS prevention efforts in Kenya: Primary schools as community-based organizations," *Environment and Planning C: Government and Policy*, vol. 25, no. 3, p. 439–450.
- MacPhail, C. and C. Campbell (2001). "'I think condoms are good, but aai, I hate those things': Condom use among adolescents and young people in a southern African township," *Social Science and Medicine*, vol. 52, no. 11, p. 1613–1627.
- Magnussen, L., J. Ehiri, H. Ejere, and P. Jolly (2004). "Interventions to prevent HIV/AIDS among adolescents in less developed countries: Are they effective?" *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, vol. 16, no. 4, p. 303–323.
- Maticka-Tyndale, E. (2004). "Dilemmas for obtaining consent when working with children in high AIDS prevalence regions," *National Council on Ethics in Human Research: Case Vignettes*, Ottawa, NCEHR Commun.
- Maticka-Tyndale, E. (2010). "Sustaining gains made in a primary school HIV prevention program in Kenya into the secondary school years," *Journal of Adolescence*, vol. 33, no. 4, p. 563–573.
- Maticka-Tyndale, E. (2012). "Condoms in sub-Saharan Africa," *Sexual Health*, vol. 9, no. 1, p. 59–72.

- Maticka-Tyndale, E. and C. Brouillard-Coyle (2006). "The effectiveness of community interventions targeting HIV and AIDS prevention at young people in developing countries," in D.A. Ross, B. Dick, and J. Ferguson (eds.), *Preventing HIV/AIDS in Young People: A Systematic Review of the Evidence from Developing Countries*, Geneva: World Health Organization, p. 243–285.
- Maticka-Tyndale, E., M. Gallant, C. Brouillard-Coyle, K. Metcalfe, D. Holland, J. Wildish, and M. Gichuru (2005). "The sexual scripts of Kenyan youth and HIV prevention," *Culture, Health, and Sexuality*, vol. 7, no. 1, p. 27–41.
- Maticka-Tyndale, E. and C. Kyeremeh (2010). "The trouble with condoms: Norms and meanings of sexuality and condom use among school-going youth in Kenya," *International Journal of Sexual Health*, vol. 22, no. 4, p. 234–247.
- Maticka-Tyndale, E., R. Mungwete, and W. Jayeoba (2013). "Replicating impact of a primary school HIV prevention programme: Primary School Action for Better Health, Kenya," *Health Education Research*, vol. 28, no. 4, p. 1–13.
- Maticka-Tyndale, E. and E. Tenkorang (2010). "A multi-level model of condom use among upper primary school students in Nyanza, Kenya," *Social Science and Medicine*, vol. 71, no. 3, p. 616–625.
- Maticka-Tyndale, E., J. Wildish, and M. Gichuru (2007). "Testing a national primary school HIV intervention in Kenya," *Evaluation and Program Planning*, vol. 30, p. 172–186.
- Maticka-Tyndale, E., J. Wildish, and M. Gichuru (2010). "30-month quasi-experimental evaluation follow-up of a national primary school HIV intervention in Kenya," *Sex Education*, vol. 10, no. 2, p. 113–130.
- Minkler, M. (2005). "Community-based research partnerships: Challenges and opportunities," *Journal of Urban Health*, vol. 82, no. 2, p. 3–12.
- Njue, C., C. Nzioka, B.M. Ahlberg, A.M. Perter, and H. Voeten (2009). "If you don't abstain, you will die of AIDS": AIDS education in Kenyan public schools," *AIDS Education and Prevention*, vol. 21, no. 2, p. 169–179.
- Njue, C., H. Voeten, and B.M. Ahlberg (2011). "'Youth in a void': Sexuality, HIV/AIDS and communication in Kenyan public schools," *Sex Education*, vol. 11, no. 4, p. 459–470.
- Pattman, R. and F. Chege (2003). "'Dear diary, I saw an angel, she looked like heaven on earth': Sex talk and sex education," *African Journal of AIDS Research*, vol. 2, no. 2, p. 103–112.
- Tenkorang, E. and E. Maticka-Tyndale (2008). "Factors influencing the timing of first sexual intercourse among young people in Nyanza, Kenya," *International Family Planning Perspectives*, vol. 34, no. 4, p. 177–188.
- Tenkorang, E. and E. Maticka-Tyndale (in press). "HIV testing among youth attending secondary school in Kenya: A multi-level analysis," *Studies in Family Planning*.



- Tricket, E.J. (2005). "Community interventions and HIV/AIDS: Affecting the community context," in E.J. Tricket and W. Pequegnat (eds.), *Community Interventions and AIDS*, New York: Oxford University Press, p. 3–27.
- Wallerstein, N.B. and B. Duran (2006). "Using community-based participatory research to address health disparities," *Health Promotion Practice*, vol. 7, no. 3, p. 312–323.
- Wax, E. (2003). "Too many brains pack Kenya's free schools. Lack of teachers, inadequate funding hamper efforts to fulfill President's campaign vow," *Washington Post Foreign Service*, October, p. A24.



## UN SEUL MODÈLE POUR TOUS ?

### De la diversité des modes d'engagement communautaire dans la recherche à Dakar, Sénégal

*Alice DESCLAUX*

*Caroline DESCLAUX SALL*

*Khoudia SOW<sup>1</sup>*

---

1. Nous tenons à remercier Bernard Taverne et Mathilde Couderc.

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre décrit les modes d'engagement des associations de patients dans un centre de recherche multidisciplinaire sur le VIH à Dakar (Sénégal). Fondée sur une observation de longue durée, cette analyse montre que dans des systèmes de soins aux ressources limitées, les dispositifs de recherche proposant des traitements de qualité prennent valeur d'opportunité thérapeutique et sont perçus comme des projets humanitaires; la recherche est aussi apparue comme une institution pouvant apporter des emplois ou des aides. Puis les patients se sont mobilisés sur les aspects éthiques en créant le Réseau communautaire d'éthique de la recherche et des soins (RECERS). Un autre mode d'engagement a concerné la production collaborative de connaissances par la « recherche communautaire ». Les deux premiers modes attestent des conditions nécessaires pour l'émergence d'un engagement; les derniers tracent deux orientations possibles pour des communautés ayant acquis un certain niveau de connaissances et de compétences en matière de recherche.

**SUMMARY**

This chapter describes modes for engaging with patients' associations at a multidisciplinary HIV research center in Dakar (Senegal). Drawing from long-term observations, the analysis shows research projects offering high-quality treatments take on value as therapeutic opportunities and are seen as humanitarian projects within health care systems in low-resource settings. Research has also become an institution that is seen as providing jobs and support. Patients have taken action with respect to ethical considerations, creating the Réseau communautaire d'éthique de la recherche et des soins (RECERS). Collaborative production of knowledge through community-based research has served as another mode of engagement. These modes of engagement speak to necessary prerequisites for commitment within patients' associations to emerge. They also suggest two possible orientations for communities who have achieved a certain level of knowledge and skills in the field of research.

Dans les débats sur la définition de la recherche communautaire, les anthropologues expriment généralement des réticences à propos de la notion de communauté, critiquée dans le monde scientifique à cause de la surdétermination affective qui lui est associée, parce qu'elle naturalise le lien social, survalorise l'appartenance locale et porte une illusion d'uniformité sociale et d'absence de conflictualité interne, et parce qu'elle est marquée par ses usages politiques<sup>2</sup>. La notion de « recherche » devrait faire l'objet d'une déconstruction similaire, qui ferait valoir une connotation également positive dans les représentations sociales due à son association avec la notion de développement à l'ère postindustrielle, sous-tendue par l'enjeu qu'elle représente pour les pays occidentaux du fait de son poids économique, et parce qu'elle est un des domaines dans lesquels ces pays sont compétitifs et restent hégémoniques sur la production globale des savoirs. De plus, la recherche dans le champ de la santé est marquée par une focalisation sur la recherche médicale sous-jacente aux discours, au détriment de vastes domaines moins visibles comme ceux de la santé publique ou des sciences sociales. Enfin, l'ambivalence attachée à la recherche médicale, dont l'histoire au XX<sup>e</sup> siècle est marquée à la fois par la compassion et la violence (depuis l'expérimentation nazie jusqu'à l'exploitation de « cobayes ») envers des populations vulnérables aux marges du monde régulé (militaires et malades mentaux du Guatemala, Afro-Américains de Tuskegee, enfants du Nigeria), explique l'association désormais étroite de la notion d'« éthique » à l'idée de recherche. Un tel arrière-plan symbolique conduit à considérer qu'il serait erroné d'adopter une définition unique, a-critique et essentialisante de la recherche comme de la communauté, même si les expériences de recherche communautaire visent plutôt à réduire les inégalités de statut, de pouvoir et de légitimité entre les scientifiques et leurs interlocuteurs. Ceci suggère une certaine vigilance sur les formes diverses que peut prendre la recherche en santé en fonction des contextes sociaux, politiques et sanitaires.

Cette vigilance est particulièrement nécessaire dans les pays « non hégémoniques », c'est-à-dire « dominés dans la division internationale du travail scientifique » (Losego et Arvanitis, 2009). Avant d'y produire des connaissances, la recherche communautaire exige une circulation de savoirs (au moins épistémologiques et méthodologiques) transmis par des experts, par des flux et des lieux interconnectés par la mondialisation (Abélès, 2008).

---

2. Certains anthropologues appellent même à « abandonner sans remords » ce concept « frontière » entre disciplines (Lézé, 2008).

Les analyses de la production des savoirs en Afrique ont remis en question la distinction entre « savoir local » et « savoir global », et montré comment les transferts de connaissances, rarement unilatéraux et appréhendés plus justement par les notions d'interaction et de réinterprétation, sont dépendants des relations de légitimité et de statut entre acteurs aux échelles locale et globale (Moity-Maïzi, 2011). Sur la scène locale de la recherche en santé, en Afrique de l'Ouest, les rapports entre chercheurs ou médecins et communautés sont généralement marqués par une autorité médicale peu questionnée ; les rapports de savoirs sont très inégaux concernant le domaine très spécialisé de la recherche scientifique, et la « demande sociale de participation » décrite ailleurs est minime dans des populations dont le niveau d'éducation est limité<sup>3</sup> ; enfin, le modèle culturel du patient acteur et consommateur n'est pas effectif dans des relations avec les soignants où les malades doivent souvent jouer de stratégies pour être soignés (Jaffré et Olivier de Sardan, 2003). Aussi, le modèle des patients réformateurs ou experts profanes, voire celui des organisations à base communautaire militant pour le développement de la recherche, décrits au Nord (Barbot, 2002 ; Epstein, 1998), ne peuvent être considérés comme prévalant en Afrique – ni même comme émergents – sans être questionnés. Sur la scène globale, l'empreinte des relations postcoloniales peut marquer les rapports entre institutions dans le domaine de la recherche comme dans celui de la médecine ou de la santé publique. Elle est sous-jacente aux critiques de « populisme idéologique » portées à des projets Nord-Sud ayant une acception simpliste des communautés locales (Olivier de Sardan, 1995), à celle d'« impérialisme culturel » émise à propos d'interventions humanitaires qui auraient une conception évolutionniste des engagements associatifs (Billaud, 2011), ou de « déni de reconnaissance » vis-à-vis de savoirs locaux confrontés à la tendance dominante à poursuivre une logique de transferts Nord-Sud (Moity-Maïzi, 2011). Comment la recherche communautaire s'inscrit-elle dans ce contexte en Afrique de l'Ouest, à l'interface entre scène locale et scène globale de la production des savoirs ?

Pour répondre à cette nécessité de contextualisation, ce chapitre vise à décrire la variété des formes d'articulation entre recherche et communauté, parmi lesquelles s'insère la recherche communautaire, et qui apparaissent lorsqu'on examine les pratiques sociales sur le terrain. Il importe de connaître ces pratiques, car le mouvement global qui fait émerger une

---

3. Au Sénégal, par exemple, le taux d'analphabétisme est de 54,6% en 2013 (Agence nationale de la statistique et de la démographie, 2014).

culture transnationale de la recherche communautaire est diversement accueilli selon les cultures locales de la recherche et les communautés imaginées ou organisées autour du VIH/sida, malgré les solidarités communautaires transnationales (Eboko, Bourdier et Broqua, 2011). Aussi, c'est à partir d'une acception ouverte de la notion de recherche communautaire que nous espérons contribuer au projet d'analyse critique porté par cet ouvrage, en examinant la pertinence de son application dans le cadre d'un centre de recherche multidisciplinaire sur le VIH basé à Dakar (Sénégal). En décrivant les pratiques et modalités d'engagement<sup>4</sup> de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et des associations dans ce centre de recherche, dans le cadre de projets mais aussi hors projet, en retraçant autant qu'il est possible dans un court chapitre les conditions, les motivations affichées et les acteurs concernés, nous essaierons d'appréhender la diversité des approches de la recherche par les communautés – et les définitions de communautés qu'elles engagent. Ceci nous permettra de discuter la signification du concept de recherche communautaire à l'épreuve du terrain dans le contexte particulier d'une institution de recherche médicale et dans un pays ouest-africain.

Cette analyse repose sur une approche d'anthropologues, abordant les interprétations locales des normes et concepts internationaux dans le champ de la recherche (mise en perspective local/global), et en s'appuyant parfois sur la comparaison avec d'autres sites de recherche incluant un site rural de recherche sociosanitaire hors sida (mise en perspective comparative local/local). Le chapitre s'appuie sur un recueil de données empiriques obtenues grâce à une immersion de ses auteures<sup>5</sup> et focalisé sur des définitions et catégorisations locales. Sur les trois notions (recherche, communauté, interaction), nous ne distinguerons pas *a priori* ce qui relève de la recherche communautaire de ce qui n'en relève pas. Nous tenterons plutôt de décrire les pratiques, de les qualifier et de les situer sociologiquement et historiquement, pour montrer comment les acteurs communautaires

- 
4. Le terme « engagement » est ici utilisé dans ses deux acceptions : « action de s'engager par une promesse, une convention, une obligation en vue d'une action précise ou d'une situation donnée » ; « action d'engager quelque chose ou quelqu'un dans un espace généralement resserré ou dans une situation difficile » (portail lexical du Centre national de ressources textuelles et lexicales, <<http://www.cnrtl.fr>>).
  5. Participation aux activités du CRCF pendant huit ans (2005-2013) ; successivement ou simultanément, engagement dans le projet Éthique et enquêtes spécifiques (Desclaux Sall, 2008).

engagés dans la recherche sont à la fois porteurs de l'histoire préexistante de leur « communauté » des PVVIH et des associations, et soumis à une coconstruction des rôles sociaux avec les autres acteurs de la recherche.

## 1. LE CONTEXTE SÉNÉGALAIS

En préalable, des précisions doivent être apportées sur la recherche, la communauté des PVVIH et le Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF).

### 1.1. LA RECHERCHE

Au plan macrosocial, la recherche en santé dans les pays du Sud, et plus particulièrement au Sénégal, est en premier lieu une recherche transnationale, menée dans le cadre de collaborations entre institutions publiques et privées engagées dans des partenariats souvent multilatéraux, impliquant une circulation des financements, des chercheurs et des pratiques référées à des normes globales. Du fait des ressources apportées par les dispositifs de recherche qui ouvrent aux populations un accès à des traitements de qualité, créant des disparités importantes dans l'offre de soins, les perceptions de la population sénégalaise vis-à-vis de la recherche sont globalement favorables. Les recherches médicales sont d'ailleurs qualifiées de « projets », dans une relative confusion entre institution de recherche et institution humanitaire (Couderc, 2011). Ces perceptions peuvent dans certaines situations se combiner avec la rémanence des échos médiatiques d'abus éthiques<sup>6</sup> et, pour certaines populations, avec la mémoire des pratiques de la médecine coloniale (Ouvrier, 2011). Le contraste entre projets de recherche et dispositif de soins est cependant moins marqué pour ce qui concerne l'infection à VIH que pour d'autres problèmes de santé, car le dispositif sénégalais de traitement des PVVIH s'est mis en place en étroite articulation avec des actions de recherche, et ce dispositif est performant – au moins

---

6. Pour une introduction descriptive qui contribue néanmoins – notamment à cause du titre – à la diffusion de stéréotypes sur la recherche médicale au Sud, voir Shah (2007). Pour une analyse scientifique des enjeux notamment éthiques, sociaux et politiques de la recherche en Afrique, voir Geissler et Molyneux (2011), Kelly et Geissler (2012) et Bonnet (2003a).



dans la conurbation de Dakar<sup>7</sup>. Enfin, les perceptions de la recherche dans la population générale restent focalisées par la recherche thérapeutique, y compris dans les milieux associatifs en rapport avec le sida, comme l'a montré en 2010 une consultation des membres d'associations de PVVIH sur les thématiques de recherche prioritaires à leurs yeux : « le vaccin contre le sida » venait largement en tête des réponses.

## 1.2. LA « COMMUNAUTÉ » DES PVVIH

Pour comprendre les modes d'engagement des PVVIH dans la recherche sur le sida au Sénégal, il faut disposer d'éléments concernant l'histoire des mobilisations sociales dans ce pays, qui ont été analysées à plusieurs dates par Mbodj et Taverne (Mbodj, 2007 ; Mbodj et Taverne, 2002). Aucune association n'y a émergé à partir d'un projet de recherche, comme ce fut le cas par exemple au Burkina Faso, où l'association Yérélon a été créée parmi les travailleuses du sexe rassemblées dans la cohorte éponyme, ou en Côte-d'Ivoire, où l'association Chigata a été créée par des mères d'enfants séropositifs au VIH participant au projet DITRAME. Les premiers engagements associatifs face au VIH sont ceux d'organisations non gouvernementales (ENDA en 1986, année où le premier cas de sida était diagnostiqué au Sénégal, puis la SWAA, l'ANCS et le RNP+)<sup>8</sup>. C'est en 1991 qu'est créée la première association ouverte aux patients à partir du service de maladies infectieuses de Fann, mais c'est Bok Jëf, créée en 2001 au Centre de traitement ambulatoire du même service, qui sera la première perçue par ses membres comme une « association de PVVIH ». Le paysage associatif sénégalais se complexifie progressivement et rassemble des ONG et associations nationales de prévention et d'intervention sociale (intervenant notamment auprès des populations vulnérables), des associations d'« appui aux personnes vivant avec le VIH » (un euphémisme dans un pays où la stigmatisation et les discours moraux conduisent les PVVIH à cacher leur statut), des associations spécialisées dans l'appui (prévention et soin) aux

---

7. Le niveau de prévalence du VIH est resté bas dans la population générale au Sénégal (0,7 %), l'épidémie étant concentrée dans des populations spécifiques (HRSH, TDS, UDI). Fin 2012, parmi les 53 000 PVVIH (pour une population de 13 millions d'habitants), le taux de couverture par les antirétroviraux des PVVIH en ayant besoin était estimé à 70 %.

8. Environnement et développement du Tiers-Monde (ENDA) est une ONG internationale créée en 1972 à Dakar ; la Society of Women against AIDS in Africa (SWAA) a été créée en 1988 ; l'Alliance nationale de lutte contre le sida, en 2001 ; le Réseau national des personnes vivant avec le VIH (RNP+), en 1997.

groupes vulnérables (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleuses du sexe, usagers de drogues injectables, etc.), des associations internationales et réseaux spécialisés dans le plaidoyer et les compétences sous-régionales.

Au cours des années 2000, les associations développent les activités de conseil et d'appui psychosocial, coordonnées par l'ANCS et financées par le Fonds mondial, et les conseillers ou médiateurs de santé deviennent des prestataires sociosanitaires. Parallèlement, le plaidoyer est porté en contexte institutionnel par des « leaders historiques », mais seulement quelques personnes acceptent d'apparaître en public. De nombreuses PVVIH ne fréquentent pas les associations, qu'elles perçoivent comme des pourvoyeurs d'aides économiques et sociales destinées aux pauvres. La notion de communauté d'intérêt des PVVIH est peu mise en avant, aucune association n'étant perçue comme pouvant représenter l'ensemble des PVVIH, aux préoccupations fragmentées selon les niveaux socio-économiques. Il faudra attendre 2012 pour qu'une manifestation publique sous la forme d'une marche des PVVIH, organisée par le RNP+, donne une visibilité publique aux PVVIH collectivement et mette le RNP+ au premier plan pour les représenter.

### 1.3. LE CRCF

Le Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge du VIH et des maladies associées est situé dans l'enceinte du service des maladies infectieuses de l'hôpital de Fann, l'un des principaux centres hospitaliers universitaires de la ville de Dakar. Ce centre a été ouvert en 2005 pour accueillir les patients, les équipes de chercheurs et les services administratifs et techniques dédiés à la recherche interdisciplinaire. Sa construction a été financée dans le cadre de collaborations internationales et nationales, de même qu'une partie de son fonctionnement, qui relève essentiellement des projets de recherche menés<sup>9</sup>. Le bâtiment reçoit environ mille personnes

9. Le CRCF est une association de droit sénégalais dont les membres fondateurs sont, pour le Sénégal, le ministère de la Santé et de l'Action sociale, le Conseil national de lutte contre le sida, le centre hospitalier de Fann et l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar (UCAD), et pour la France, l'Institut de recherche pour le développement (IRD), l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et l'Institut de médecine et d'épidémiologie appliquées (IMEA). L'équipe de recherche rassemble l'Unité mixte internationale TransVIHMI de l'IRD et l'UCAD et des chercheurs partenaires. Pour une présentation plus complète et analytique, voir Taverne, Ndoye et Delaporte (2014).

suivies pour leur infection au VIH et participant ou ayant participé aux projets de recherche, qui y trouvent rassemblés les services dont elles ont besoin (consultation médicale, soins infirmiers, pharmacie, service social, laboratoire et permanence associative). Les recherches relèvent de la virologie, de la bioclinique, de la santé publique et des sciences sociales. Les études cliniques sont essentiellement des essais de stratégie thérapeutique, qui visent à définir des protocoles de traitement adaptés aux pays du Sud en utilisant des molécules qui ont déjà été validées et sont utilisées au Nord. À son ouverture, le CRCF a accueilli l'équipe du service de maladies infectieuses, qui menait précédemment des projets collaboratifs Sud-Nord (avec la France, l'Union européenne et les États-Unis) depuis le milieu des années 1990. Les années qui ont suivi ont vu se construire et se renforcer un mode de fonctionnement cohérent coordonnant les projets de recherche, bâti en grande partie de manière empirique et dans l'interaction avec les acteurs locaux et les partenaires<sup>10</sup>.

## **2. DES MODES D'ENGAGEMENT ASSOCIATIF DANS LA RECHERCHE**

Les pratiques d'engagement associatif dans la recherche au CRCF peuvent être classées selon quatre modes, qui correspondent à des niveaux d'interprétation et d'utilisation des dispositifs de recherche par les associations. L'émergence de chacun de ces modes peut être datée de manière approximative, et ils s'inscrivent dans une chronologie, mais un mode n'a pas chassé l'autre, car ils ont pu s'additionner, chacun ayant plutôt marqué une période.

### **2.1. MODE 1 : LA RECHERCHE COMME OPPORTUNITÉ THÉRAPEUTIQUE**

Dès l'ouverture du CRCF, la présence des associations est attendue et le local qui leur est dédié est conçu pour organiser des animations (sessions d'information, groupes de parole). Il est d'abord utilisé par l'association Bok Jéf, qui commence à assurer des permanences ouvertes aux patients. Quelques membres initiaux de l'association ont suivi une formation à l'accompagnement et au soutien des PVVIH et quatre personnes sont affectées au CRCF et rétribuées pour cela. Ces membres associatifs interviennent

---

10. Le fonctionnement du CRCF a été analysé par Couderc (2011).

sous la responsabilité du travailleur social et font partie de l'équipe. Leur rôle est d'apporter un appui individuel aux PVVIH suivies dans « la file active » (dans les projets ou hors projet), en fournissant des connaissances sur la maladie et le traitement, des informations pratiques pour l'orientation dans le système de soins et un accompagnement pour des soins exceptionnels (notamment l'hospitalisation), en s'appuyant sur la proximité sociale avec les patients et l'expérience commune du statut séropositif au VIH. Ce rôle est similaire à celui qui est joué dans des structures de soin hors recherche. Les représentants associatifs ont accès à la réunion d'équipe hebdomadaire, mais ils y participent rarement, alors qu'ils participent à la sociabilité globale au CRCF.

Les projets de recherche sont perçus par les patients et les intervenants associatifs comme des ressources, notamment parce que ces derniers sont eux-mêmes « inclus » depuis plusieurs années dans l'étude de cohorte qui a accompagné dès 1999 la mise sous traitement antirétroviral des 400 premiers patients au Sénégal. Ce projet (ANRS 1215) a une valeur emblématique dans la mémoire collective du CRCF. Après que les avancées obtenues grâce aux trithérapies ont été rendues publiques lors de la Conférence internationale de Vancouver en 1996, les institutions du Nord et internationales avaient émis des réticences à la diffusion des antirétroviraux en Afrique, où, selon elles, seule la prévention devait être promue. Le Sénégal s'est opposé à ce diktat et la possibilité de tester à Dakar la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité d'un traitement antirétroviral a été ouverte par la collaboration avec des chercheurs et l'obtention d'un financement du Nord, dans un premier temps pour 40 patients. L'extension de cette étude à un nombre croissant de participants et la mise en place d'une cohorte – qui sera suivie pendant 10 ans – ont constitué le socle de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux, le programme national. Au plan international, ce projet a démontré la faisabilité des traitements antirétroviraux en Afrique et fourni des informations clés dans de nombreux domaines pour ajuster le suivi thérapeutique. La plupart des leaders associatifs ont donc découvert la recherche médicale en tant que patients dans le cadre de cette étude et certains d'entre eux ont contribué à des enquêtes sociales au début des années 2000.

Pour les personnes pour qui ce projet fut le seul moyen d'accéder à un traitement antirétroviral, la recherche a constitué une opportunité thérapeutique. Cet épisode fondateur a probablement une importance majeure dans la définition du positionnement des associations sénégalaises vis-à-vis de la recherche, mais aussi des instances nationales de lutte contre le sida

en ce début des années 2000. Tout comme ils adhèrent à la recherche et relaient auprès d'autres participants un discours d'adhésion en insistant notamment sur l'observance des traitements, les représentants associatifs participent au dispositif de santé publique progressivement, sans en explorer toutes les possibilités ni émettre de revendications (Mbodj et Taverne, 2002). L'absence d'initiative des associations, qui a été dénoncée sous le terme « participation décrétée », peut s'expliquer par une absence de nécessité de revendiquer, alors que les instances nationales s'étaient saisies de la recherche de réponses face aux besoins des patients, qui étaient alors des besoins en premier lieu d'ordre médical. Elle reflète aussi, entre autres facteurs, le faible niveau d'instruction des patients suivis à Fann, l'hôpital de Dakar qui reçoit les habitants des banlieues populaires (Pikine, Guédiawaye), et le manque d'autonomie financière : les associations n'ayant pas de local, la modestie des revenus de leurs membres réduit les capacités d'activités associatives et de dynamique collective du fait du coût des transports. Les membres associatifs sont aussi pris dans des relations complexes avec des équipes de recherche dont leurs médecins traitants font partie, ce qui nourrit les réticences à participer à des réunions d'équipe.

Tous ces facteurs expliquent que le mode d'engagement associatif reste marqué par une posture et des préoccupations de « patients ». Lorsque les traitements antirétroviraux deviennent accessibles dans le programme national hors contexte de recherche, la dimension d'opportunité thérapeutique ne disparaît pas pour autant. Des éléments clés du suivi médical (examens biologiques et paracliniques, traitements liés au VIH ou à ses complications, hospitalisations, transports) sont fournis gratuitement dans les projets de recherche, mais sont payants pour les autres patients<sup>11</sup>, ce qui entretiendra cette perception par les PVVIH de la recherche comme opportunité d'accéder à des soins qui, de plus, sont de qualité supérieure à ceux délivrés par ailleurs<sup>12</sup>.

---

11. Le coût annuel de ces aspects de la prise en charge a été évalué à 70 000 FCFA, ce qui représente un obstacle aux soins lorsque le revenu minimum légal mensuel est de 35 000 FCFA, alors que seulement 1 personne sur 10 environ obtient un salaire dans le secteur formel (Taverne *et al.*, 2012).

12. La qualité tient surtout à la pratique d'examen plus perfectionnés ou complets et à la rigueur des pratiques, supérieure dans les projets à celle observée dans le suivi courant des structures de soins.

Ce premier type d'engagement des membres associatifs dans une recherche à dominante médicale correspond à une intervention sociale et de médiation vis-à-vis des participants, dans une forme de rapport individuel aux équipes de chercheurs sans prétention à représenter des communautés ; il reste marqué par des interférences avec le rôle de patient.

## 2.2. MODE 2 : LA RECHERCHE COMME INSTITUTION

Lorsque des essais thérapeutiques sont ouverts parallèlement à l'étude de cohorte, d'autres intervenants associatifs sont rétribués pour jouer auprès des participants un rôle davantage lié à l'activité de recherche qu'au soin, qui s'ajoute aux tâches antérieures de suivi et de conseil psychosocial. Il s'agit de faciliter les relations de l'équipe avec les participants, notamment pour leur inclusion et leur rétention dans les études cliniques, et d'améliorer leur observance des traitements. Outre l'aide psychosociale et l'appui à l'observance, les intervenants associatifs organisent des groupes de parole des participants et des sessions d'information sur les études, en fonction des moyens disponibles. En amont des projets, ils sont avertis des critères d'inclusion de nouvelles études et peuvent orienter vers le dispositif les patients qui semblent y correspondre, mobilisant ainsi leur connaissance de la patientèle du CRCF. Ils font également des visites à domicile de patients « perdus de vue ». Des tâches de gestion quotidienne nécessitant des compétences administratives leur sont aussi attribuées, incluant l'accueil des patients et le remboursement des frais de déplacement ou de traitement, selon les modalités définies dans les protocoles. Les membres associatifs gèrent avec empathie des situations difficiles au quotidien, et attirent parfois l'attention des soignants sur des cas, pouvant jouer un rôle d'intermédiaire, par exemple lorsqu'une grossesse survient pendant un essai en dépit de la contraception<sup>13</sup>. Mieux identifiés par les médecins et chercheurs qu'au cours de la période précédente dans un rôle de « collaborateurs sociaux », ils installent progressivement leur légitimité en tant que médiateurs avec les participants aux projets. Certains d'entre eux sont aussi engagés comme interprètes ou assistants dans des projets de recherche en sciences sociales.

En articulation avec ce rôle joué par deux à cinq intervenants associatifs (selon la période), des réunions trimestrielles entre chercheurs et représentants des associations sont programmées au CRCF pour présenter

---

13. Sur la question des grossesses dans les essais thérapeutiques, voir Le Gac *et al.* (2011).

les résultats des recherches achevées et les projets en instance de mise en place, afin que les conditions de participation des patients soient connues de tous. Cet espace d'échanges entre chercheurs et associatifs ouvre des possibilités de discussion qui butent concrètement sur le niveau inégal des connaissances à propos des notions et termes techniques relatifs à la recherche. La communication avec les chercheurs n'est réciproque (et effective) que pour les membres des associations ayant le niveau d'éducation le plus élevé et la maîtrise du français, de l'outil informatique et de l'accès à Internet pour pouvoir s'informer, ce qui a des effets de sélection et de légitimation pour quelques personnes qui ne sont pas toujours considérées comme représentatives par les autres membres des associations. Ce mode d'engagement dans les réunions entre chercheurs et communautaires, qui correspond aux premières années des activités du centre (jusqu'en 2009), ne permet pas de faire porter les échanges sur le contenu scientifique de la recherche, et les discussions concernent surtout les modalités pratiques des projets. Les préoccupations portent surtout sur des enjeux de représentativité des associations au CRCF par ceux qui s'en réclament et sur la sélection des personnes qui ont accès aux postes rétribués, ce qui reflète les conditions de vie précaires des membres des associations.

Ce second type d'engagement des membres associatifs dans les projets de recherche atteste de la définition progressive « sur le terrain » d'un ensemble de tâches et de compétences qui constituent un rôle spécifique, au service de la recherche en santé. Les intervenants associatifs trouvent mieux leur place dans le dispositif, à proximité des intervenants sociaux, mais en exerçant des formes d'intervention différentes, notamment en étant attentifs aux besoins collectifs d'information des participants à propos des projets de recherche. Alors que leurs traitements antirétroviraux sont stabilisés et que les personnes retrouvent une forme de normalité sociale, ce mode d'engagement correspond, pour un petit nombre d'entre elles, à des perspectives d'emploi qui permettent à quelques personnes d'utiliser leur savoir d'expérience au sein d'institutions de recherche (projets, centre de recherche).

### **2.3. MODE 3 : LA RECHERCHE COMME OBJET DE VIGILANCE ÉTHIQUE**

En 2008, deux enquêtes menées au CRCF révèlent que les participants savent peu de choses des projets de recherche dans lesquels ils sont engagés et manifestent leur volonté d'être mieux informés ; les intervenants associatifs censés les renseigner semblent eux-mêmes manquer d'informations

essentielles sur le sens des recherches, au-delà du fonctionnement quotidien des projets (Couderc, 2011 ; Desclaux Sall, 2008). Ces préoccupations locales et l'aspiration à avoir les connaissances nécessaires pour pouvoir dialoguer avec les chercheurs et mieux renseigner les participants sont en phase avec des avancées nationales et transnationales mettant au premier plan l'éthique de la recherche et des soins. Le CRCF obtient un financement de Sidaction dans le cadre de son programme Informed Consent<sup>14</sup> pour mettre en place un projet destiné à renforcer et harmoniser les pratiques en matière d'éthique de la recherche, projet comprenant une activité de formation des membres associatifs<sup>15</sup>. L'ANRS, qui est à l'origine d'avancées majeures en matière d'éthique de la recherche au Sud<sup>16</sup> et qui a instauré la participation de représentants des associations du Sud dans sa commission scientifique pour les pays en développement, appuie également le projet. La formation, d'une durée de quatre jours, permet aux membres associatifs de découvrir les notions de base concernant la recherche en santé dans différents champs disciplinaires et sous ses multiples formes (enquêtes, recherches fondamentales ou opérationnelles) et de dialoguer avec des chercheurs sur des aspects théoriques, méthodologiques et pratiques, ainsi que des études de cas. La formation permet aux participants, qui viennent d'associations d'appui aux PVVIH et aux populations vulnérables ainsi que d'associations d'éducation et communication populaires, d'acquérir une connaissance du sens de l'éthique de la recherche, des principes et règles internationales et de leurs mesures d'application et, au-delà, d'outils de la recherche, tels que le « protocole ». Certains participants vont continuer à développer eux-mêmes des compétences de relecture critique des

- 
14. «Ce programme visait à favoriser l'implication des groupes de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et des organisations de défense des droits humains dans le suivi des recherches sur le VIH/sida dans leur pays respectif, pour qu'elles veillent au respect des normes éthiques internationales dans la recherche» (Sidaction, <[www.sidaction.org](http://www.sidaction.org)>).
  15. Projet Éthique du CRCF 2009 : Dispositif de renforcement de l'éthique et de la participation communautaire dans un centre de recherche médicale à Dakar, CRCF, mené dans le cadre du programme Informed Consent de Sidaction.
  16. Voir notamment la Charte d'éthique pour la recherche dans les pays en développement (ANRS, 2008).



protocoles, dans l'objectif d'exercer une expertise similaire à celle du TRT-5<sup>17</sup>, que, notamment, leur représentant au comité national d'éthique pourra appliquer.

La dynamique associative au Sénégal rejoint alors celles qui ont été développées par des associations d'autres pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre<sup>18</sup>, notamment grâce à l'appui du projet Informed Consent. Avec des séjours de membres associatifs dans les associations de ces pays, l'organisation commune de sessions de formation sur des thématiques spécifiques et la tenue d'ateliers collectifs lors de conférences internationales, ce projet stimule et soutient l'implication associative sur l'éthique. En 2010, 12 associations sénégalaises (d'appui aux PVVIH et aux populations vulnérables, de promotion de la santé et d'éducation populaire) créent le Réseau communautaire pour la promotion de l'éthique de la recherche et des soins (RECERS). Le RECERS se donne pour missions de collaborer avec les chercheurs au stade de l'écriture des protocoles afin de mieux prendre en compte les dimensions éthiques, de mener une veille éthique et faire de la médiation sur les projets en cours, d'informer les participants aux projets et de promouvoir l'éthique de la recherche.

Cette dynamique est en phase avec l'institutionnalisation de l'éthique de la recherche au niveau national. Il existe au Sénégal un comité national d'éthique pour la recherche en santé, fonctionnel depuis 2001, qui est renforcé par un programme international d'appui à l'éthique dans les pays africains<sup>19</sup>. Le Sénégal se dote en 2009 d'une « loi Recherche<sup>20</sup> » qui définit

- 
17. Le Groupe interassociatif Traitement et recherche thérapeutique (TRT-5) rassemble neuf associations françaises de lutte contre le sida. Il a été créé en 1992 comme outil commun d'action sur les questions thérapeutiques et liées à la recherche clinique, « afin de faire valoir les besoins et de défendre les droits des personnes infectées par le VIH ». Le TRT-5 participe à la diffusion d'une information précise et actualisée auprès des personnes touchées et est un interlocuteur des pouvoirs publics concernant les enjeux liés à la recherche clinique. Il participe notamment à l'évaluation des projets soumis à des organismes publics pour des demandes de financement (<[www.trt-5.org](http://www.trt-5.org)>).
  18. Kasabati (Burkina Faso), Réseau sur l'éthique, le droit et le sida (REDS, Cameroun), NHVMAS (Nigeria), Chigata (Côte-d'Ivoire).
  19. Le projet TRREE est une initiative d'un consortium de partenaires du Nord et du Sud, qui offre une formation en ligne sur l'évaluation éthique de la recherche reconnue par un certificat, comprenant des modules généraux et spécifiques ainsi que dédiés à des suppléments nationaux pour les pays suivants : Mali, Cameroun, Burkina Faso, Suisse, Allemagne, Sénégal, Mozambique, Nigeria, Tanzanie (<[elearning.treee.org](http://elearning.treee.org)>).
  20. Loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 fixant les principes et les règles applicables à la recherche en santé.

explicitement les conditions de réalisation d'un projet de recherche et les précautions en matière d'éthique devant y être associées, et renforce la légitimité du comité, en prônant la participation de la société civile à ce comité. Ces textes ont le mérite de rendre publique la préoccupation pour l'éthique considérée jusqu'alors comme du seul ressort des chercheurs – de même que l'éthique médicale était jusqu'alors perçue comme l'apanage des médecins.

La structuration internationale concerne aussi le secteur associatif ; ainsi, en septembre 2009, les associations des cinq pays créent la Coalition RESpect et Promotion de l'Éthique pour les CommunauTés (RESPECT), dont l'objectif général est de promouvoir les droits des personnes qui se prêtent à la recherche en santé et de faire entendre la voix des communautés en Afrique. Cette coalition vise à articuler une réflexion commune à partir des particularités des associations nationales, qu'elle exprime essentiellement pendant les évènements internationaux tels que les conférences<sup>21</sup>.

Au CRCF est alors instaurée la fonction de « médiateur éthique ». Ce terme vise à désigner le rôle de ces « conseillers » ou « médiateurs de santé » particuliers, qui ont des compétences dans le champ de la recherche et de l'éthique. Leur rôle consiste, dans des études cliniques : à informer les participants individuellement et collectivement aux projets, notamment à la phase de pré-inclusion, et en fin d'étude, en complément des interventions d'éducation thérapeutique ; à assurer la médiation entre participants et chercheurs en cas d'évènement imprévu, de conflit ou de situation critique ; à analyser les protocoles et contribuer à leur écriture pour anticiper et prévenir les effets sociaux délétères pour les participants. Ces rôles sont peu différents pour des études épidémiologiques ou en santé publique. En pratique, cette contribution porte essentiellement sur les « modalités éthiques » du protocole (notice d'information, formulaire de consentement, droits, remboursement de frais, modalités d'organisation du suivi, etc.), mais des remarques critiques constructives portent de plus en plus souvent sur la méthodologie, voire sur les objectifs des recherches et les populations d'étude. Selon une recommandation transversale aux divers projets du CRCF, les ressources pour rétribuer ces médiateurs doivent être dégagées sur le budget des projets. Début 2013, trois personnes assurent cette fonction au CRCF.

---

21. Voir le film *Mobilisation des acteurs communautaires et scientifiques pour la recherche en santé*, Dakar, 26 avril 2012. Synopsis : Desclaux Sall, Couderc et Desclaux. Réalisation : M. Cupillard. 18 min, <[www.ird.sn](http://www.ird.sn)>.

Ce troisième type d'engagement des membres associatifs dans la recherche émerge dès lors qu'ils acquièrent des connaissances qui leur permettent d'avoir un regard propre sur les projets de recherche, et qu'ils ont une certaine autonomie vis-à-vis des équipes de recherche. Les chercheurs montrent certaines réticences face à la critique provenant de personnes qu'ils assimilent à des patients ; simultanément, ils peuvent être satisfaits de déléguer aux associatifs certains aspects organisationnels des modalités éthiques face aux exigences croissantes du comité national et sur des questions qu'ils ne maîtrisent pas toujours (comme la transmission d'informations aux participants dans les langues locales). La proximité des intervenants associatifs avec les participants apparaît aux chercheurs comme un atout, qui est de plus en plus visible pour des médecins qui ne revendiquent plus de connaître parfaitement les préoccupations de leurs patients et comprennent désormais que ceux-ci ne leur disent pas tout, malgré toute la confiance qu'ils leur portent.

#### **2.4. MODE 4 : LA RECHERCHE COMME LIEU DE PRODUCTION COLLABORATIVE DE CONNAISSANCES**

À partir de 2010, l'équipe du CRCF ouvre d'autres espaces d'échanges avec les associations de PVVIH, puis avec le RECERS, lors de rencontres organisées dans des cadres divers à différents stades du processus de recherche : définition des priorités, discussion des modalités d'exécution des projets en cours, présentation des résultats des projets achevés. Les PVVIH s'engagent aussi dans le processus de recherche à travers trois projets.

Une première étude est proposée dans le cadre du «*Projet Éthique*», qui vise à améliorer les méthodes d'information des participants en pré-inclusion. Il est apparu que pour une population au taux d'alphabétisation limité, les moyens conventionnels (lettre d'information, documents descriptifs du projet) ne sont pas performants ; de plus, les concepts doivent être adaptés sur le plan sémantique et linguistique. Une étude comparant l'efficacité et l'acceptabilité d'une information individuelle, par un médecin ou avec l'intervention supplémentaire d'un médiateur, et d'une information collective orale dans le cadre de groupes, est conduite par l'entremise d'une collaboration étroite entre chercheurs et médiatrice éthique. Constituant la première étude expérimentale sur les aspects éthiques menée au CRCF, elle permet de définir sur la base de preuves les modalités d'information des patients qui seront appliquées à partir de 2011 (Desclaux Sall, 2012).

Fin 2011, le Réseau national des personnes vivant avec le VIH (RNP+) requiert un appui méthodologique pour la réalisation d'une recherche communautaire promue par le Global Network of People Living With HIV (GNP+) sur l'indice de stigmatisation. Cette étude, qui repose sur une enquête par questionnaire menée par des membres associatifs auprès de 600 PVVIH à l'échelle du Sénégal, vise à produire des informations qui pourront servir à soutenir le plaidoyer. Les moyens techniques et financiers sont mis en commun et la recherche est réalisée en 2012. Les modes de collaboration s'organisent à partir des compétences respectives : pour les associatifs, la capacité d'accéder aux participants de l'étude, de favoriser leur expression et de comprendre leurs propos en assurant le recueil des données, puis d'utiliser les résultats de la recherche pour des actions de plaidoyer ou de soutien aux PVVIH victimes de stigmatisation ; pour les chercheurs, la capacité de définir une méthode rigoureuse, de mener les analyses quantitatives et qualitatives, et de rédiger le rapport final et les publications.

Une troisième situation de recherche engage une association dans le processus de production de connaissances, dans des circonstances plus complexes. En 2010, le CRCF organise une réunion de discussion sur les priorités de recherche concernant la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME), qui est monopolisée par les leaders d'Aboya, l'association sénégalaise des femmes vivant avec le VIH. Ces femmes expriment avec véhémence une revendication pour le maintien de la fourniture du lait artificiel par le programme national, interrompue à la suite d'un changement des recommandations de l'OMS, ce qui a généré sur le terrain des situations de détresse. Elles demandent à être davantage consultées par les responsables du programme en cas de changement de stratégie qui implique les médiateurs de santé et les PVVIH<sup>22</sup>. Après cet événement, l'équipe de chercheurs inclut l'analyse des enjeux sous-jacents à cette revendication dans un projet de recherche en sciences sociales mis en place à partir de 2013 ; l'association Aboya, partenaire, a pour rôle d'établir les liens avec les participantes et d'assurer la médiation éthique. Dans cette configuration, les moyens de la recherche, le protocole et les questions de recherche ont été définis par les chercheurs, mais c'est la revendication d'Aboya, attirant l'attention sur des situations d'échec dans le dispositif de soins, qui inspire notamment la définition du projet. Pour sa réalisation,

---

22. Cette protestation a été analysée (Desclaux, 2011).

l'expérience des membres d'Aboya et les liens établis par l'association permettent d'accéder aux femmes qui «échappent» aux services de soins, auprès desquelles l'enquête sera menée.

Dans ces trois situations, les membres associatifs et les chercheurs ont établi une collaboration dans la production de connaissances, qui est davantage caractérisable par le processus d'échange instauré entre ces deux types d'acteurs que par une distribution des rôles *a priori*. Ces expériences diffèrent au plan de la définition de la communauté spécifique que représentent les acteurs associatifs engagés dans chaque étude : les experts associatifs en matière d'éthique sont au service des participants aux recherches cliniques ; les leaders du réseau national des PVVIH sont au service des PVVIH au Sénégal ; les membres de l'association Aboya sont au service des femmes vivant avec le VIH, qu'elles appuient au sein de l'association ou auprès desquelles elles interviennent comme médiatrices.

### 3. ANALYSES

En moins de dix ans, le CRCF a vu émerger quatre formes d'engagement des membres associatifs dans la recherche qui se sont en partie succédé, en partie cumulées<sup>23</sup>. Leur apparition est largement due au contexte micro-social d'un centre de recherche multidisciplinaire et marquée par les interactions de longue durée entre l'équipe de recherche et les associations, mais elle a aussi une valeur illustrative de portée plus générale. Les deux premiers modes attestent des conditions nécessaires à l'émergence d'un engagement et des propositions faites aux associations par un dispositif de recherche médicale usuel. Les deux derniers tracent deux orientations possibles pour des PVVIH et des associations ayant acquis un certain niveau de connaissances et de compétences en matière de recherche.

Au cours des premières années, les PVVIH présentes au CRCF, qui sont déjà actives depuis longtemps au sein de l'association rattachée au service des maladies infectieuses, s'ajustent progressivement à un rôle qui obéit aux exigences des essais cliniques (information et médiation avec les participants, contribution pour le recrutement et la rétention dans les études) en acquérant par la pratique des compétences en gestion des aspects

---

23. Pour une analyse descriptive et chronologique des rôles occupés par les membres associatifs dans la recherche médicale sur le VIH au Sénégal, voir Couderc et Desclaux Sall (à paraître).

psychosociaux de la recherche. La recherche est pour elles pourvoyeuse de ressources thérapeutiques et, pour certaines, d'emplois rétribués de médiateurs ou conseillers psychosociaux intégrés dans les équipes de soins et de recherche. À cette phase, les personnes ne se dégagent que difficilement des contraintes et rapports sociaux auxquels elles sont soumises en tant que patients, du fait notamment de la précarité de leur situation de santé et économique. Le rôle qu'elles parviennent à instaurer est similaire à celui qui est décrit dans d'autres contextes institutionnels, notamment dans les pays africains anglophones (Kamuya *et al.*, 2013), parfois sous le terme de « participation de la société civile » : c'est un rôle social circonscrit, de « facilitateurs » de la recherche médicale. Ce type d'engagement ne résulte pas d'une délégation par les associations mais plutôt de cooptations ; les quelques personnes qui y accèdent peuvent être enviées par leurs pairs, car les fonctions rétribuées sont très recherchées dans un contexte de pauvreté généralisée et leurs compétences à ces postes ne semblent pas être spécifiques.

Les deux autres modes d'engagement ont émergé lorsque les PVVIH ont obtenu un certain niveau de connaissances générales en matière de recherche, au-delà des savoirs d'expérience acquis au CRCF, qui leur permet d'en comprendre les enjeux, d'accéder à un langage et à des bases conceptuelles communs avec les chercheurs, et de développer un point de vue constructif et critique. Ces connaissances ont été obtenues par certains dans le cadre de la formation spécifique élaborée pour les membres associatifs ; d'autres, de niveau d'éducation secondaire ou universitaire, se sont autoformés ou les ont acquises dans le cadre de réseaux internationaux. Mais les connaissances ne suffisaient pas : il fallait aussi que les membres associatifs soient dégagés d'une relation soignant-soigné avec les médecins participant aux équipes de recherche et qu'ils aient des moyens financiers pour leurs activités qui leur donnent une certaine autonomie – une question qui ne va pas de soi quand les institutions s'attendent à une action bénévole des intervenants, dès lors qu'ils sont communautaires, alors même que le niveau économique de la population pose à tous des problèmes de survie. Enfin, l'émergence d'une démarche de production de savoirs a surtout été liée au sens que pouvait prendre la recherche pour les PVVIH : la recherche collaborative – à échelle restreinte – sur les modalités d'information préalables à l'inclusion des patients a été mise en place pour améliorer les pratiques du médiateur éthique ; l'enquête sur l'indice de stigmatisation a été portée par le RNP+ du Sénégal lorsque ce réseau a commencé des actions de plaidoyer public ; la collaboration de recherche sur les dimensions sociales

des stratégies de prévention de la transmission mère-enfant (PTME) s'est établie pour décrire aux responsables politiques les difficultés éprouvées par les femmes reçues par l'association Aboya.

Le processus d'engagement associatif s'est construit sur la scène locale, dans une interaction complexe avec l'équipe de chercheurs du CRCF, combinant une collaboration construite au fil des années et une recherche d'autonomie des membres associatifs difficile à maintenir. Mais il n'aurait pas été possible sans les appuis idéels et matériels obtenus sur la scène globale. À Dakar, l'implication associative sur l'éthique a émergé parallèlement et en phase avec une institutionnalisation de l'éthique au niveau national (loi Recherche, consolidation du comité d'éthique), et grâce au programme Informed Consent et aux échanges qu'il a permis d'instaurer au niveau transnational. L'acquisition d'une légitimité locale des représentants associatifs sur les questions d'éthique, qui a été facilitée par leur reconnaissance par des instances extérieures comme Sidaction et l'ANRS, a permis de faire accepter que la gestion des aspects éthiques ne soit plus l'apanage des seuls médecins ou chercheurs. Cette acceptation est aussi basée sur la longue fréquentation qui a permis d'installer la confiance au cours de nombreuses occasions d'échanges entre chercheurs et communautaires ; cette légitimité acquise peut néanmoins être remise en cause par de nouveaux intervenants, chercheurs, institutionnels ou soignants, méconnaissant l'histoire de ces avancées, surtout si les instances associatives émettent un avis critique sur les protocoles de recherche médicale conçus comme des outils de savoir purement scientifique, et non comme les programmes d'intervention sociale qu'ils sont également.

## **CONCLUSION : DES MODES D'ENGAGEMENT DIVERS À RECONNAITRE**

L'émergence d'un engagement d'intervenants associatifs au CRCF comme cochercheurs – une situation tout à fait nouvelle – et des associations comme promotrices ou partenaires a fait apparaître sur la scène locale une modalité qui peut correspondre à une des définitions usuelles de la recherche communautaire, supposant une collaboration entre chercheurs, agences et populations, pour la production de connaissances orientées vers le changement politique (Goodson et Phillimore, 2012). Ce mode d'engagement des PVVIH dans la recherche va-t-il faire émerger un acteur de la recherche communautaire universel, comme l'avait évoqué Bonnet (2003b)

à propos de l'émergence d'« acteurs sociaux universels » dictée par la diffusion des normes internationales de l'éthique médicale dans les pays en développement ?

Les situations décrites dans ce chapitre montrent l'importance des contextes sociaux face à cette possible conformité globale. Cet acteur communautaire universel en devenir aurait quelques caractéristiques dont la description de l'expérience associative au CRCF permet de discuter. La comparaison des modes d'implication des PVVIH au CRCF et de la participation des populations à la recherche à Niakhar, une plateforme de recherche démographique et médicale en zone rurale (Ouvrier, 2011), met au jour l'exceptionnalité attachée au VIH/sida : à Niakhar la population se représente vis-à-vis de la recherche essentiellement comme une population de patients. On pourrait être tenté de voir une évolution entre les divers modes d'engagement des PVVIH et des associations dans la recherche décrits au CRCF. Ce serait négliger la variété des domaines de recherche, qui déterminent en partie le mode d'engagement associatif, d'approche préférentiellement éthique dans celui de la recherche clinique, et de type communautaire dans celui des sciences sociales appliquées ; ces modes d'engagement correspondent aussi à des choix liés aux finalités des recherches et aux communautés représentées, comme nous l'avons montré plus haut ; enfin, ils sont déterminés par des éléments microsociaux, tels que les relations interindividuelles, inscrites dans des configurations locales de statuts.

Au vu de la variété des modes d'engagement associatif qui a été décrite au CRCF, les recherches communautaires ne se forment et se déroulent probablement pas de la même manière que si elles étaient isolées et portées par des institutions moins marquées par la culture scientifique médicale et ses formes d'organisation sociale. Les activités transversales aux différents projets (réunions hebdomadaires et thématiques de l'ensemble de l'équipe, participation de certains acteurs à temps partiel à différents types de projets, sociabilité commune) influent sur l'exercice de la recherche communautaire. Cette influence est perceptible dans des éléments de langage et des manières de faire reflétant l'hégémonie de la recherche médicale, tels que la sacralisation du protocole, ou l'obligation d'anticiper tout évènement lors de l'enquête imposée par les « bonnes pratiques cliniques », qui montrent que le CRCF constitue en soi une communauté possédant sa culture institutionnelle. Dans ce contexte, la distinction *a priori* entre recherche à finalité théorique et à finalité appliquée, ou entre recherche scientifique et communautaire, perd de sa pertinence.



Les perspectives de l'«engagement éthique» et de l'«engagement recherche communautaire» doivent-elles être considérées comme d'égale valeur, complémentaires ou concurrentes pour les associations ? Les pratiques montrent que ces deux formes de participation associative à la recherche peuvent coexister selon le contexte et l'occasion. Ceci ne suffit pas à garantir le succès : en 2013, malgré les compétences et la légitimité acquises, et en dépit d'une diversité qui peut être considérée comme une opportunité, les engagements associatifs dans la recherche au CRCF sont fragiles. Les motifs principaux de cette fragilité sont l'absence de ressources matérielles pérennes permettant d'assurer l'autonomie du RECERS ; le statut des médiateurs éthiques et des intervenants associatifs, qui, bien que professionnalisés, ne font pas l'objet d'une reconnaissance officielle dans le secteur public, ce qui les rend dépendants des financements dédiés aux «pathologies du Fonds mondial» ; le financement des recherches communautaires uniquement par projet, sans budget pour maintenir la disponibilité associative en dehors de ces commandes ; la précarité des associations de PVVIH qui, sans moyens matériels propres, ont de la difficulté à maintenir le niveau de communication et de connaissances actualisées nécessaire pour participer à la recherche. L'inscription des activités locales de recherche communautaire dans des formes de collaboration internationale qui ne soient pas strictement dépendantes des organismes promoteurs des recherches et qui permettent d'échanger sur les aspects méthodologiques ou théoriques et sur les expériences, équivalentes à celles créées dans le champ de l'éthique de la recherche par le projet Informed Consent et l'appui de l'ANRS, continuerait de renforcer la légitimité de ces acteurs communautaires.

## RÉFÉRENCES

---

- Abélès, M. (2008). *Anthropologie de la globalisation*, Paris, Payot.
- Agence nationale de la statistique et de la démographie (ANSD) (2014). *Rapport définitif: Recensement général de la population et de l'habitat, de l'agriculture et de l'élevage 2013*, <<http://www.ansd.sn/ressources/rapports/Rapport-definitif-RGPHAE2013.pdf>>, document consulté le 27 mars 2015.
- Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) (2008). *Charte d'éthique pour la recherche dans les pays en développement*, <<http://www.anrs.fr/VIH-SIDA/Pays-en-developpement/Presentation-generale>>, page consultée le 27 mars 2015.

- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- Billaud, A. (2011). « *Le pouvoir fonctionne* » : *les experts profanes face au VIH/SIDA à Dakar (Sénégal)*, thèse de doctorat, École des hautes études en sciences sociales, Paris.
- Bonnet, D. (2003a). *L'éthique de la recherche dans les pays en développement*, Paris, Autrepart.
- Bonnet, D. (2003b). « L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel ? », *Autrepart*, vol. 28, n° 4, p. 5-19.
- Couderc, M. (2011). *Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale en Afrique. Analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar (Sénégal)*, thèse de doctorat, Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, <<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00708458/document>>, document consulté le 27 mars 2015.
- Couderc, M., et C. Desclaux Sall (à paraître). « Mobilisations individuelles et collectives des membres associatifs dans la recherche médicale sur le VIH au Sénégal (2003-2011) », dans C. Broqua et K. Delaunay (dir.), *Lutter contre le sida en Afrique. Mobilisations locales et internationales au temps des antirétroviraux*.
- Desclaux, A. (2011). « Le "choix" des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication », dans A. Desclaux, P. Msellati et K. Sow (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida, p. 149-161.
- Desclaux Sall, C. (2008). *L'information des participants dans la recherche clinique sur le VIH : des recommandations aux pratiques*, mémoire de maîtrise, Université de Bordeaux.
- Desclaux Sall, C. (2012). *Dispositif expérimental d'information des participants en préalable à une recherche médicale*, <<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00711180/document>>, document consulté le 27 mars 2015.
- Eboko, F., F. Bourdier et C. Broqua (2011). *Les Suds face au sida : quand la société civile se mobilise*, Marseille, IRD Orstom.
- Epstein, S. (1998). *Impure Science : AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, Oakland, University of California Press.
- Geissler, P.W. et S. Molyneux (2011). *Evidence, Ethos and Experiment : The Anthropology and History of Medical Research in Africa*, New York, Berghahn.
- Goodson, L. et J. Phillimore (2012). *Community Research for Participation : From Theory to Method*, Bristol, Policy Press.

- Jaffré, Y. et J.-P. Olivier de Sardan (2003). *Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala.
- Kamuya, D.M., V. Marsh, F.K. Kombe, P.W. Geissler et S.C. Molyneux (2013). «Engaging communities to strengthen research ethics in low-income settings : Selection and perceptions of members of a network of representatives in coastal Kenya», *Developing World Bioethics*, vol. 13, n° 1, p. 10-20.
- Kelly, A. et P.W. Geissler (2012). *The Value of Transnational Medical Research : Labour, Participation and Care*, New York, Routledge.
- Le Gac, S., J. Coutherut, A. Desclaux *et al.* (2011). «Réalités et enjeux de la participation des femmes dans les essais cliniques sur les antirétroviraux : expérience au Sénégal», dans A. Desclaux, P. Msellati et K. Sow (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida, p. 219-232.
- Lézé, S. (2008). «Cherry Schrecker, la communauté. Histoire critique d'un concept dans la sociologie anglo-saxonne», *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, n°s 187-188, p. 482-483.
- Losego, P. et R. Arvanitis (2009). «La science dans les pays non hégémoniques», *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 2, n° 3, p. 334-342.
- Mbodj, F.L. (2007). «Les associations sénégalaises de PVVIH : genèse d'une participation décrétée», dans M.C. Diop et J. Benoist (dir.), *L'Afrique des associations*, Paris, Karthala, p. 216-229.
- Mbodj, F.L. et B. Taverne (2002). «L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage sénégalais de lutte contre le sida», dans A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye et B. Taverne (dir.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida, coll. «Sciences sociales», p. 195-206.
- Moity-Maïzi, P. (2011). «Interroger la localisation et la circulation des savoirs en Afrique», *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 5, n° 3, p. 473-491.
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). *Anthropologie et développement : essai en socio-anthropologie du changement social*, Paris, Karthala.
- Ouvrier, M.-A. (2011). *Anthropologie de la recherche médicale en milieu rural sénégalais*, thèse de doctorat, Université Paul-Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence.
- Shah, S. (2007). *The Body Hunters : Testing New Drugs on the World's Poorest Patients*, New York, The New Press.

- Taverne, B., A. Desclaux, P.S. Sow, E. Delaporte et I. Ndoye (2012). *Évaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215*, IRD/CRCF, <<http://hal.ird.fr/ird-00718213/document>>, document consulté le 27 mars 2015.
- Taverne, B., I. Ndoye et E. Delaporte (2014). «L'espace et le temps pour travailler ensemble : construction d'un centre de recherche sur le VIH au Sénégal», dans L. Vidal (dir.), *Expériences du partenariat à l'IRD. Le regard des sciences sociales*, Marseille, IRD, p. 201-212.

C H A P I T R E

---

13

## LES ORGANISATIONS COMMUNAUTAIRES ET LA RECHERCHE

**Destins croisés, nouveaux enjeux**

*Émilie HENRY*

*Adeline BERNIER*

*Emmanuel TRENADO*

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre présente les expériences associées à la création de Coalition PLUS, réseau d'associations qui regroupait initialement quatre organismes communautaires en 2008 et compte à ce jour 13 membres provenant de plusieurs régions, pour promouvoir l'approche communautaire dans la lutte contre le VIH/sida ainsi que ses avantages. Les enjeux associés au partenariat, aux revendications politiques, ainsi qu'aux contraintes éthiques sont soulevés. À partir de ce cadre de réflexion, les axes du programme de recherche de Coalition PLUS sont énoncés: l'accent sur le développement de projets collectifs; le renforcement des capacités de recherche au sein des organisations communautaires, en particulier par la présence de « facilitateurs »; la promotion de la recherche communautaire, notamment dans les instances de recherche, en vue d'améliorer leur reconnaissance par l'ensemble des structures impliquées dans la lutte et en particulier celles qui assurent le financement de la recherche, pour les persuader de la qualité et de la pertinence de ce type de recherche.

**SUMMARY**

This chapter describes the experience of creating Coalition PLUS, an international network of 13 community-based organizations from around the world. The network was initially established by four community-based organizations in 2008 to promote the advantages of community-based approaches to the fight against HIV/AIDS. Partnership challenges, political agendas, and ethical constraints are examined. Following from this conceptual discussion, the strategic priorities of the Coalition PLUS research program are outlined. These priorities are to: emphasize collaborative projects; strengthen the research capacity of community-based organizations and research "facilitators"; and promote the quality and relevance of community-based research and increase recognition for this type of research by all partners involved in the fight against HIV/AIDS, in particular research institutions and funders.

En 2008, quatre organisations communautaires de lutte contre le sida en France, au Mali, au Maroc et au Québec décidaient de se regrouper et de créer Coalition PLUS pour défendre l'approche communautaire dans la lutte contre l'épidémie du VIH/sida. Figurent parmi les outils pour atteindre cet objectif commun le soutien technique mutualisé, le plaidoyer et, plus inhabituelle dans l'éventail des modes d'action classiques des organisations communautaires, la recherche. En 2014, Coalition PLUS est une coalition internationale rassemblant des organisations communautaires de lutte contre le sida dans treize pays (Équateur, France, Canada, Mali, Maroc, République démocratique du Congo, Roumanie, Burundi, Burkina Faso, Suisse, Portugal, Bolivie et République de Maurice)<sup>1</sup>. Ce texte se veut un retour d'expérience par des acteurs associatifs investis en recherche communautaire. Nous ferons une analyse rétrospective sur les enjeux de la mise en place du programme de recherche communautaire de Coalition PLUS et sur six années d'expériences, de projets et de collaboration du groupe dans ce domaine.

## **1. À L'ORIGINE DE L'INVESTISSEMENT COLLECTIF DANS LA RECHERCHE**

### **1.1. DE L'IMPORTANCE DES PREMIÈRES ENQUÊTES COMMUNAUTAIRES**

Quand nous avons décidé de nous engager comme acteurs de la recherche dans un programme commun, nos organisations n'étaient pas « naïves » dans ce domaine. Dès nos premiers pas d'acteurs communautaires dans la lutte contre l'épidémie du VIH/sida dans les années 1980, puis 1990, nos organisations partageaient le même souci de construire leurs programmes à partir d'une évaluation précise de la situation. Nous avons ainsi depuis longtemps développé des enquêtes, conduites en interne avec les ressources humaines des organisations, pour mieux connaître les risques affrontés par les personnes avec lesquelles nous travaillions et renseigner ces personnes. La documentation précise des contextes de vie, des désirs et des besoins des personnes devait permettre d'orienter l'action et de l'adapter aux terrains, et constituait une première condition pour en garantir la qualité. Plus largement, ces enquêtes s'inscrivaient dans un cycle de projets et, au-delà du diagnostic, portaient également sur le suivi de la mise en œuvre et sur l'évaluation. Ces travaux ont joué et jouent encore aujourd'hui un rôle

---

1. Pour un complément d'information, consulter le site <[www.coalitionplus.org](http://www.coalitionplus.org)>.

important pour l'innovation, ouvrant la voie à la mise en place d'interventions mieux adaptées aux besoins des personnes ou permettant d'amorcer des actions destinées à de nouvelles populations.

Les enquêtes contribuent également à rendre visibles celles et ceux qui étaient jusqu'ici invisibles dans une démarche de plaidoyer. Au Maroc, par exemple, l'Association de lutte contre le sida (ALCS)<sup>2</sup>, membre marocain de Coalition PLUS, a lancé dans les années 1990 une étude sur la prostitution masculine qui lui a permis d'amorcer des actions de proximité et de créer un début de visibilité pour ces hommes. À partir de son expérience de terrain et bien avant les chercheurs, l'ALCS a été la première à lever le voile sur leur situation. Cette première enquête avait aussi pour objectif de stimuler la recherche sur cette problématique.

Enfin, pour Coalition PLUS et ses membres, qui s'inscrivent dans une logique de transformation sociale, ces études sont aussi envisagées comme un moyen de montrer que les actions fonctionnent, que leur modélisation et leur transfert sont possibles sur le plan national ou international. Toutes ces études ont contribué à faire avancer la réponse associative face à l'épidémie de VIH/sida. Elles ont aussi permis, au fil des ans, d'introduire davantage de méthodologie dans l'action et de mettre l'accent sur la qualité des actions. Pour cela, les méthodologies de la recherche nous ont beaucoup inspirés (méthodes qualitatives, comme les entretiens semi-directifs, ou quantitatives, comme les questionnaires), et nous avons tenté de nous en approprier divers outils au service de l'action (questionnaires d'évaluation, groupes de discussion, etc.).

Aussi importantes qu'elles aient été pour nos organisations, les études menées en interne par les organisations communautaires ont néanmoins leurs limites, pointées par les acteurs associatifs eux-mêmes. Elles ont d'abord été le plus souvent conduites de manière isolée, sans nécessairement tenir compte de l'état des connaissances scientifiques sur la question et des outils déjà existants sur la thématique de travail. Le défaut de compétences sur les méthodologies de recherche en interne a parfois compliqué l'exploitation des résultats, une fois les données collectées. D'une manière générale, la rigueur scientifique de ces travaux a souvent, et à juste titre, été contestée, ce qui a ensuite restreint la portée de leurs résultats et leur exploitation en termes de plaidoyer et de transposition dans l'action. Les décideurs sont en effet peu réceptifs à ces travaux, dont

---

2. Pour un complément d'information, consulter le site <<http://alcs.ma>>.



ils mettent en doute la qualité. Par ailleurs, l'appropriation en interne de ces résultats est souvent limitée, car leur intérêt n'est pas forcément compris, faute de maîtrise des principaux outils et clés de lecture. Les résultats de ces études n'ont pas réellement eu d'effets d'entraînement en termes de mise en place d'autres projets d'action, de recherche et de réappropriation par les équipes de plaidoyer au sein des associations. En développant des collaborations avec des chercheurs, l'objectif était donc pour nos organisations de pouvoir produire des enquêtes et des projets de recherche de qualité, crédibles à l'externe et mieux appropriés en interne. L'appropriation en interne est importante à deux niveaux : d'abord pour contribuer à la qualité des données produites, mais aussi pour faire en sorte que les acteurs associatifs se saisissent des données. En effet, ce sont eux qui ont un rôle déterminant à jouer dans la transposition des résultats en action. L'appropriation suppose d'investir dans le renforcement des capacités en recherche au sein des organisations communautaires, et d'y consacrer du temps et des ressources, ce qui est un axe de travail en soi.

## 1.2. UN CONTEXTE GLOBAL PROPICE

Depuis quelques années, le contexte global de la lutte contre l'épidémie est propice à un surcroît d'investissement des organisations communautaires dans la recherche, avec la reconnaissance de l'importance de la mobilisation communautaire à toutes les étapes de la prévention, de la prise en charge et de l'accompagnement psychosocial des personnes vivant avec le VIH (UNAIDS, 2012).

Les stratégies de passage à l'échelle ainsi que les récentes avancées de la recherche autour des nouveaux outils de prévention ont fait émerger de nouvelles questions de recherche en santé publique. Avec la disponibilité grandissante des traitements, la problématique de l'accès au dépistage devient de plus en plus critique dans de nombreux contextes. Plusieurs modalités de dépistage sont aujourd'hui possibles, et des études sur la faisabilité et l'acceptabilité de modalités innovantes de dépistage sont nécessaires, pour pouvoir toucher un plus grand nombre de personnes exposées. L'utilisation des traitements comme outils de prévention dans le cadre de la prophylaxie préexposition (PPrE) chez les personnes séronégatives ou dans le cadre d'une moindre transmission du VIH chez les personnes séropositives (*Treatment as Prevention* ou TasP) pose en effet de nombreuses questions de faisabilité, d'acceptabilité, ou encore d'impact individuel et collectif, qu'il faut pouvoir évaluer dans le cadre de recherches interventionnelles.

D'autre part, il n'est plus à démontrer que l'épidémie du VIH/sida est intimement liée à la question des droits humains. Les groupes de personnes particulièrement concernés par ces enjeux sont notamment les transgenres, les usagers de drogues, les travailleurs et travailleuses du sexe, les migrants et les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Les recherches sur les enjeux de santé de ces groupes fortement exposés à l'infection à VIH sont encore trop rares, du fait de leur vulnérabilité sociale.

Par rapport à ces enjeux, notre intuition est que les chercheurs, seuls, pourront difficilement apporter des réponses. Les acteurs communautaires associatifs, de par leur connaissance du terrain et des enjeux vis-à-vis des personnes concernées, peuvent apporter une contribution essentielle à toutes les étapes d'un projet de recherche. Les questions de recherche doivent pouvoir être définies avec les équipes associatives, de sorte qu'elles soient pertinentes et qu'elles répondent à un réel besoin de terrain. La faisabilité des projets sera grandement facilitée par une collaboration avec le milieu communautaire, en termes d'accès aux populations concernées et de lien de confiance avec ces personnes. Finalement, au stade de l'interprétation des données, notre connaissance aigüe du terrain constituera une valeur ajoutée incontestable.

Une autre donnée contextuelle est également à prendre en compte : la lutte contre l'épidémie du VIH/sida connaît depuis quelques années une crise de financement, avec un plafonnement des financements internationaux depuis 2008, malgré des besoins croissants (Henri Kaiser Family Foundation et UNAIDS, 2013). Cette situation s'accompagne d'un discours valorisant les stratégies « basées sur les preuves » (*evidence-based*), pour optimiser les fonds disponibles. La recherche et les méthodologies s'en approchant (y compris tout particulièrement le suivi et l'évaluation) deviennent des préalables au financement et à la mise en œuvre de nombreux projets. Ainsi, les financements, aujourd'hui plus rares, sont conditionnés par la mise en place d'indicateurs de suivi rigoureux et d'évaluations précises de l'efficacité des actions.

## **2. LA RECHERCHE, MAIS QUELLE RECHERCHE ?**

### **2.1. DES COLLABORATIONS ANCIENNES AVEC LES MILIEUX DE RECHERCHE**

En 2008, quand nous avons collectivement décidé de nous investir davantage dans la recherche, nos organisations étaient déjà en lien avec les milieux de la recherche. Nos interactions avec les chercheurs sont en effet anciennes et ont pris plusieurs formes. Dès le début de l'épidémie, afin d'orienter les recherches thérapeutiques et de faire en sorte que les préoccupations des personnes séropositives soient intégrées aux programmes de recherche, la plupart de nos organisations ont fait de la recherche un domaine d'activisme prioritaire. Tous les espoirs d'une stratégie efficace pour faire face au virus étaient suspendus à la recherche thérapeutique. Dans l'attente de la découverte d'un traitement efficace, la prise en charge médicale était réduite à celle des infections opportunistes. Les décès étaient nombreux, et c'est principalement l'accompagnement de fin de vie qui mobilisait les énergies communautaires. La commercialisation de l'AZT en 1989 et l'arrivée des premières trithérapies à partir de 1996 ont permis de prolonger la vie de millions de personnes vivant avec le VIH/sida.

Mais les défis restent nombreux : le VIH/sida est une « maladie pour la vie », et les premiers traitements ont généré des effets secondaires lourds et étaient difficiles à prendre au quotidien, du fait du nombre de comprimés et des conditions de prise. Dès les débuts de l'épidémie, nous nous sommes donc mobilisés pour faire de la recherche sur le VIH/sida une priorité et pour la rendre conforme aux besoins des personnes séropositives. Dans le cadre de ces premières interactions, nous avons commencé à nous former au contact des chercheurs. Nous avons appris à déchiffrer des protocoles de recherche, à mieux identifier et à les faire remonter les besoins du terrain jusqu'aux chercheurs, à discuter avec ces derniers et à être particulièrement attentifs aux questions d'éthique, pour garantir les droits et la sécurité des participants dans les recherches biomédicales et en sciences sociales. Assez rapidement, certains d'entre nous sont devenus des patients ou des acteurs communautaires « experts », c'est-à-dire capables de donner un avis éclairé sur des enjeux complexes touchant à la prévention et à la prise en charge de l'épidémie du VIH/sida, des acteurs de changement, des experts de leur santé, de leurs pratiques, de leur vécu ainsi que des communautés auxquelles ils appartiennent. Dans cette aventure, nous avons progressivement gagné la reconnaissance des chercheurs, et nos représentants sont à présent considérés comme des interlocuteurs

légitimes dans les groupes de travail. En France, cette histoire a donné lieu à la création du TRT-5<sup>3</sup>, un collectif regroupant des représentants des principales organisations françaises communautaires de lutte contre le VIH/sida. Ce groupe, qui continue de jouer un rôle important dans la défense des droits des participants dans les essais, a permis d'orienter les recherches dans le sens des besoins des personnes. Notre investissement dans le champ de la recherche sur le VIH/sida a certainement contribué à la production de résultats en un laps de temps finalement assez court, si l'on se réfère au temps «classique» de la recherche thérapeutique. Même si nous continuons de constater qu'au quotidien, les choses bougent encore trop lentement pour les personnes concernées, aucune autre maladie n'a en effet bénéficié de progrès aussi rapides dans la connaissance, la prévention, la prise en charge et l'accompagnement psychosocial.

En parallèle, les chercheurs ont compris assez tôt l'intérêt qu'il y avait pour eux à se rapprocher du milieu associatif, notamment pour avoir plus facilement accès aux éventuels participants à la recherche. C'est le deuxième grand modèle d'interactions historiques entre acteurs communautaires et chercheurs. Pour REVS+, l'association burkinabée membre de Coalition PLUS, loin de la mise en place de partenariats équitables et constructifs, les premières collaborations visaient surtout à faciliter le recrutement dans les études, en mobilisant les membres de l'association et les personnes utilisatrices de ses services. Assez étonnamment, ce mode d'interaction reste aujourd'hui fréquent. Plusieurs de nos organisations sont régulièrement contactées par des chercheurs munis d'un protocole «clé en main» et espérant trouver dans l'organisation un bon relais de recrutement, mais rarement davantage. Il faut préciser que dans certains cas, au Nord comme au Sud, les essais cliniques peuvent représenter la dernière chance de survie pour des personnes au stade avancé du sida. Nos organisations s'impliquent donc dans certains projets dans l'intérêt des personnes concernées. De notre expérience, nous tirons l'enseignement que la participation à des degrés variables des communautés à ces études élaborées par des chercheurs est possible, mais qu'elle dépend souvent du bon vouloir de ces derniers et du financement disponible.

---

3. Pour un complément d'information, consulter le site <<http://www.trt-5.org>>.

## **2.2. UNE RECHERCHE À REDÉFINIR POUR UNE PARTICIPATION ACCRUE DES COMMUNAUTÉS**

Comment aller vers une participation accrue des communautés dans la recherche ? Après plusieurs années d'interaction, nous avons le souhait de construire une collaboration plus efficace, ce qui passait par l'équité et la confiance dans la relation avec les chercheurs. La recherche communautaire est une approche qui s'appuie sur le principe du renforcement de l'action communautaire – contenu dans la charte d'Ottawa – et qui s'inscrit dans une démarche de promotion de la santé (Demange, Henry et Préau, 2012). Dans la définition des Instituts de recherche en santé du Canada<sup>4</sup>, la recherche communautaire est guidée par les besoins et les intérêts d'une communauté, et elle répond à des problèmes rencontrés ou identifiés sur le terrain par des acteurs communautaires. Elle s'appuie sur des méthodes de recherche scientifiquement éprouvées, mais elle est effectuée dans l'action avec les principes de participation et de collaboration communautaire. Elle est basée sur les savoirs «de terrain» et l'expertise du vécu. Ce type de partenariat est très développé dans le monde anglo-saxon, notamment aux États-Unis et au Canada (Bekelinck, 2011). Il est également très présent au Québec, province majoritairement francophone. Cependant, il est beaucoup plus récent dans l'espace francophone européen et dans les pays à bas et à moyen revenu, où le développement des collaborations entre organisations communautaires et chercheurs pourrait pourtant favoriser l'élaboration d'approches innovantes pour lutter contre l'épidémie.

L'idée est là, mais il reste à la traduire en actes et à préciser les contenus et les modes d'action. Au-delà des premiers éléments de définition rassembleurs, la recherche communautaire prend des formes diverses, et toute tentative d'enfermer cette approche dans une définition figée nous a rapidement semblé vouée à l'échec. Pour espérer avancer, le fait d'être nous-mêmes un collectif d'acteurs internationaux évoluant dans des contextes très divers nous a peut-être également poussés à une certaine dose de relativisme et de pragmatisme dans l'approche de ces enjeux conceptuels. Plusieurs enjeux nous ont paru essentiels, et nous avons rapidement senti le besoin de nous positionner. Il y a d'abord plusieurs niveaux et formes de participation communautaire dans la recherche (Spire, Nosedá et Douris, 2010). Les communautés peuvent être impliquées variablement : l'étape la plus importante est certainement l'identification des questions de recherche,

---

4. Pour un complément d'information, consulter le site <<http://www.cihir-irsc.gc.ca>>.

mais la collaboration peut se poursuivre tout au long du processus de recherche et peut aller jusqu'à la co-investigation, c'est-à-dire le portage commun du projet de recherche à toutes les étapes et à tous les niveaux, avec des responsabilités partagées envers toutes les parties prenantes du projet, y compris les bailleurs (Israel *et al.*, 1998). De notre point de vue, la collaboration gagnerait à se poursuivre sur l'ensemble du processus de recherche dans une logique de co-investigation.

D'autre part, la question suivante est récurrente et fait toujours débat : qu'y a-t-il derrière le terme de « communauté » ? C'est presque un lieu commun d'expliquer qu'il revêt des significations diverses selon le point de vue et le contexte (MacQueen *et al.*, 2001 ; Tönnies, 2010 ; Weber, 2003). Pour Coalition PLUS, la communauté recouvre la définition proposée par Maguet et Caldéron (2007), à savoir « des personnes, à un moment donné et dans un contexte donné, qui identifient et 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 » (p. 126). C'est une communauté de revendication et d'action, une communauté éminemment politique. Les partenaires les plus naturels des chercheurs, quand ils cherchent à aller vers les communautés, sont souvent les groupes déjà constitués. Il se trouve que c'est aussi potentiellement un plus grand gage d'efficacité et de pérennité : l'implication d'un groupe déjà constitué, fonctionnel et impliqué dans l'action favorisera la traduction des résultats de la recherche en action de terrain ou de plaidoyer. C'est davantage le groupe que l'individu qui est le moteur du changement social.

Finalement, et en lien avec le point précédent, il nous a semblé que la question de l'objectif de la recherche ne doit jamais être négligée. Les effets de la recherche sont-ils d'abord attendus pour les individus issus de la communauté impliqués dans le processus de recherche (les notions d'autonomisation et de soutien sont alors centrales) ou une transformation sociale plus large est-elle l'objectif opérationnel principal de la recherche (Israel *et al.*, 2005) ? Dans notre compréhension, la recherche communautaire n'est pas seulement une nouvelle manière de nommer la recherche participative. Elle a une dimension clairement politique en faisant de la recherche un outil pour l'action collective. Le bénéfice individuel des acteurs communautaires directement impliqués est un résultat important, mais toutefois secondaire. Pour un impact plus large, la recherche doit pouvoir faire évoluer l'environnement plus global (associatif au moins et, si possible, au-delà). Les membres de Coalition PLUS voient donc dans la recherche un puissant outil de changement social.

La recherche communautaire pose également de nouvelles questions éthiques. Les participants à l'étude sont en effet recrutés parmi les militants associatifs et les utilisateurs de services des organisations communautaires. Il est important que cette situation ne vienne pas altérer la liberté qu'ont les personnes de prendre part ou non à l'étude. Dans le cadre des réunions d'information ou des entretiens de recrutement avec des enquêteurs ou des personnels associatifs (soignants ou non), il doit être clairement expliqué aux personnes que leur décision de participer ou non à cette étude ne modifiera en rien leurs conditions de prise en charge dans l'organisation communautaire, que leur accord sera systématiquement demandé pour la participation à l'étude et qu'elles sont en droit de refuser d'y participer. Des garde-fous doivent être imaginés pour s'assurer que ces principes se traduisent bien en actes sur le terrain. D'autre part, quand les organisations communautaires s'impliquent comme des acteurs de la recherche à part entière, se pose alors la question de savoir qui va jouer le rôle de contre-pouvoir au sein des comités scientifiques indépendants, pour garantir le cadre éthique et la défense des intérêts des personnes incluses. Les questions doivent être posées et les rôles, repensés.

### **3. RETOUR SUR SIX ANNÉES D'EXPÉRIENCE EN RECHERCHE COMMUNAUTAIRE**

Le programme de recherche de Coalition PLUS s'est structuré autour de trois axes : la mise en place de projets collectifs, le renforcement des capacités en recherche ainsi que la reconnaissance et la promotion de la recherche communautaire.

#### **3.1. LE DÉVELOPPEMENT DE PROJETS DE RECHERCHE COLLECTIFS**

Quand notre groupe s'est lancé dans la recherche communautaire, il a trouvé plus de travaux autour des concepts et des définitions que de véritables pistes pratiques sur la marche à suivre pour mettre en place un projet de recherche en partenariat avec des chercheurs. Si les expériences en recherche communautaire (ou au moins collaborative, pour parler plus largement des projets en collaboration) sont anciennes et finalement assez nombreuses, elles sont très faiblement capitalisées au-delà du réseau direct de l'association impliquée. Quand elles ont décidé de s'engager sur un projet

de recherche collectif, les organisations membres de Coalition PLUS sont parties de l'hypothèse qu'au-delà des différences contextuelles, un certain nombre de réalités sont néanmoins partagées par tous.

Le premier projet de recherche communautaire de Coalition PLUS devait ainsi permettre d'alimenter le plaidoyer commun. C'est sur la question du partage du statut sérologique que nous avons décidé de travailler collectivement, avec un projet nommé PARTAGES<sup>5</sup>. Malgré les évolutions thérapeutiques et des améliorations récentes dans l'accès à la prise en charge des personnes concernées par le VIH, cette question reste une préoccupation commune, d'autant plus qu'il existe une diversité de contextes et que peu de réponses associatives ont été proposées jusqu'à présent. Mais dès l'origine, au-delà de la thématique de travail et de son intérêt en termes de retombées pour l'action, ce projet a été, pour notre coalition d'organisations communautaires, élargi à des partenaires de recherche, une sorte de « laboratoire » de la mise en œuvre d'un projet de recherche communautaire. Il était très clair dès le départ du projet, en raison des expériences passées de la collaboration avec les chercheurs, que celui-ci devait intégrer dès l'origine des partenaires de recherche et que tous les partenaires devaient participer à l'ensemble des phases de l'étude. Une chercheuse française travaillant à notre sujet d'intérêt et ayant déjà une expérience de travail avec des organisations communautaires a ainsi été contactée pour intégrer l'équipe, aux côtés de la responsable du programme recherche de Coalition PLUS. Parallèlement, dans chacun des pays du projet, l'organisation communautaire membre de Coalition PLUS impliquée a identifié un partenaire de recherche. Certains des chercheurs avaient déjà eu des collaborations avec les organisations communautaires, d'autres travaillaient avec elles pour la première fois. Un certain nombre d'échanges préalables ont eu lieu pour s'assurer de la capacité des partenaires à travailler ensemble (partage de valeurs, capacité à se sentir en confiance et à travailler ensemble, ouverture à l'autre et valorisation des expériences et expertises de chacun).

Sous la forme d'une charte, le groupe s'est également fixé des règles de fonctionnement, afin d'être en mesure d'anticiper et de gérer les éventuels conflits pouvant survenir dans le cadre du projet. Les détails de ce document peuvent être retrouvés dans l'ouvrage de Demange, Henry et Préau (2012). Ce document précise les rôles et responsabilités de chacun. Il aborde aussi la question de la propriété intellectuelle des données, ainsi

---

5. Pour un complément d'information, consulter le document <[http://www.coalitionplus.org/wordpress/wp-content/uploads/2013/04/PARTAGES\\_brochure\\_FR.pdf](http://www.coalitionplus.org/wordpress/wp-content/uploads/2013/04/PARTAGES_brochure_FR.pdf)>.



que les règles de publication pour l'ensemble des communications issues de la recherche, des problématiques peu familières à nos structures, mais sur lesquelles nous avons rapidement perçu les enjeux pour nos collègues chercheurs, dont l'avancement professionnel est directement lié à leur capacité à publier. Il était néanmoins important pour nous, afin de gagner en crédibilité et de livrer des données aux décideurs, d'être également auteurs à part entière de ces communications. Tout au long du projet, l'idée a été de garantir une implication équitable de l'ensemble des partenaires. Équitable ne veut pas dire égale. En effet, l'équité, à la différence de l'égalité, optimise la reconnaissance et la valorisation de l'expérience et de l'expertise de chacun. C'est plutôt la complémentarité qui a été ici mise en avant. L'engagement des différents acteurs du projet a été continu, mais pas forcément similaire dans chacune des phases de la recherche. Certains leaderships se sont ainsi affirmés au cours du processus, variables en fonction des étapes. Ainsi, les acteurs communautaires ont été très présents dans la phase de collecte des données, facilitant la formation des enquêteurs, l'organisation et le suivi de la collecte ainsi que la mobilisation des enquêtés. L'expertise des chercheurs était plus importante dans la phase d'analyse des résultats et de rédaction des articles. Une attention particulière a également été portée à la nécessité d'organiser des restitutions dans tous les pays où des données avaient été collectées, auprès de l'ensemble des participants à l'étude ou au projet de manière plus globale. Cette étape est fondamentale dans l'appropriation des résultats par l'ensemble des acteurs de terrain.

Au-delà des résultats, qui ont apporté des éléments essentiels sur le partage du statut sérologique dans des contextes où cette question avait été peu étudiée, l'importance de ce projet collectif s'est traduite à différents niveaux au sein des associations. Tout d'abord, une véritable ouverture d'esprit sur cette thématique a été constatée sur le terrain, à la fois pour nos associations et pour les chercheurs. Ce projet a permis de libérer la parole autour d'un sujet difficilement abordable sur le terrain. Peu de réponses associatives avaient été apportées jusqu'à présent sur cette problématique, non par manque d'envie ou de ressources, mais plutôt faute de connaissances sur l'approche à adopter sur cette question très sensible. Des tentatives avaient été menées dans certaines associations pour accompagner les personnes vivant avec le VIH autour de la question du partage du statut sérologique, mais rien de très construit n'avait pu être mis en place. De plus, le partage d'expérience entre les associations et les partenaires de

recherche a été très enrichissant, dans les deux sens. Il a par exemple permis le transfert et l'adaptation d'un programme d'autonomisation des femmes vivant avec le VIH sur la question du partage du statut sérologique.

À l'origine de ce transfert, le programme québécois Pouvoir Partager/ Pouvoirs Partagés<sup>6</sup> avait été conçu pour outiller les femmes vivant avec le VIH sur la question du partage du statut sérologique, afin qu'elles prennent des décisions éclairées sur le fait de partager ou non leur statut. Le projet PARTAGES a permis aux différentes équipes de raconter leurs expériences sur la thématique du partage du statut sérologique. Lors de la présentation de ce programme d'autonomisation, notre membre malien ARCAD-SIDA a été immédiatement séduit par ce programme et a souhaité l'adapter et l'implanter dans son association, ce qui a permis la naissance d'un projet communautaire et participatif d'adaptation et d'implantation de ce programme québécois au Mali (Otis *et al.*, 2012). Ainsi, le projet collectif, en plus des résultats, a favorisé une libération de la parole autour d'une thématique sensible, une vraie appropriation des enjeux autour de cette question et un échange d'expérience fructueux entre nos membres et les partenaires de recherche. Les partenariats entre nos membres et les partenaires de recherche ont continué après le projet PARTAGES et débouché sur la création de nouveaux projets de recherche communautaire à l'échelle nationale, ce qui confirme la validité de cette approche et prouve la complémentarité des expertises.

### 3.2. LE RENFORCEMENT DES CAPACITÉS EN RECHERCHE

Le deuxième axe de travail du programme recherche de Coalition PLUS est le renforcement des capacités. Si, dans le projet PARTAGES, l'organisation du travail semble presque une évidence dans une logique d'efficacité, les approches collaboratives ne vont pas forcément de soi. Les chercheurs et les organisations à base communautaire ont des objectifs, des intérêts et des cultures souvent divergents, qu'il convient de prendre en compte. Leur rapport au temps est différent : la recherche est un processus qui s'inscrit dans la durée alors que l'action de terrain est souvent aux prises avec la logique de l'urgence et les situations de crise qu'il faut résoudre rapidement. Ils ne partagent pas d'emblée le même référentiel et les mêmes outils de travail. Leur formation et leur expérience de la lutte contre le VIH/sida

---

6. Pour un complément d'information, consulter le site <<http://pouvoirpartager.uqam.ca>>.

sont potentiellement différentes. La recherche communautaire peut être difficilement appropriable par les communautaires (qui la considèrent trop pointue) et être regardée de haut par les chercheurs (pour la raison inverse !).

À notre sens, ces enjeux ne doivent pas être sous-estimés, mais ils ne doivent pas non plus devenir des éléments de blocage. En effet, toute collaboration et tout partenariat supposent des espaces de rencontre et d'échanges, pour apprendre à se connaître et à envisager les expériences et expertises particulières comme complémentaires. Il faut donc en prendre acte et proposer des activités de renforcement des capacités des acteurs communautaires comme des chercheurs, pour pouvoir envisager des partenariats équitables et durables. C'est l'objectif de notre deuxième axe de travail, dans le cadre du programme recherche de Coalition PLUS. L'ambition des acteurs communautaires investis en recherche n'a jamais été d'être reconnus comme des chercheurs, mais bien de contribuer par leur connaissance du terrain aux différentes étapes clés du processus de recherche : l'identification des questions de recherche, l'élaboration des questionnaires, la collecte des données, l'analyse. Bien évidemment, leur rôle est central dans la suite du processus pour la valorisation des données dans l'action, que ce soit par la valorisation des résultats, la mise en place de services ou encore le plaidoyer.

Dans PARTAGES, tout au long du déroulement de la recherche, des temps de formation et de renforcement des compétences ont été organisés, afin de permettre une appropriation minimale des outils de recherche et d'échanger sur les réalités du terrain, ceci pour s'assurer que la participation de tous serait effective et active. Au-delà des résultats qu'il a produits, le projet de recherche a ainsi permis de renforcer les capacités du groupe. Les chercheurs se sont familiarisés avec le terrain, et il est certain que leurs pratiques ont été modifiées. Les acteurs communautaires se sont formés en recherche. Ces savoirs, savoir-être et savoir-faire accumulés au cours de ces années de projets ont permis aux organisations communautaires de Coalition PLUS de développer un début d'expertise en recherche communautaire. Plusieurs de nos organisations ont été soutenues, à partir de cette première expérience, dans la réalisation de nouveaux projets, à leur initiative, ou mobilisées par des partenaires sur de nouvelles recherches en collaboration.

Dans les contextes où la recherche communautaire a été bien appropriée et développée par nos organisations, la présence de facilitateurs a été déterminante, qu'il s'agisse des facilitateurs du monde universitaire, avec les chercheurs engagés par ailleurs dans le monde communautaire, ou des

facilitateurs du monde communautaire maîtrisant suffisamment les codes, les outils et les modes d'action des deux milieux. Ces acteurs communautaires ont pour objectifs d'aider les acteurs de terrain à comprendre l'intérêt de la recherche pour l'action, de développer leurs compétences et leur expertise en recherche, de leur permettre de s'approprier les données de manière à les intégrer dans leurs interventions, de faciliter leurs échanges avec les chercheurs et de leur apprendre à mieux diffuser les résultats de leurs recherches. Dans ce milieu où la gestion de l'urgence est quotidienne, c'est aussi la mise à disposition de ressources humaines dédiées et la constitution de « pôles recherches » qui a joué un rôle déterminant sur l'investissement réel des organisations communautaires dans la recherche. Dans les organisations communautaires de Coalition PLUS pour lesquelles ces pôles sont fonctionnels (COCQ-SIDA au Canada, AIDES en France, ALCS au Maroc), ces personnes jouent un rôle important dans l'animation de la réflexion sur la recherche et l'élaboration des projets. Le niveau d'engagement des acteurs communautaires à tous les niveaux de la structure en dépend.

### **3.3. LA PROMOTION DE LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE**

Le troisième axe de travail de notre programme vise à mener un travail de sensibilisation et de plaidoyer pour bonifier la connaissance et la reconnaissance de la recherche communautaire. Notre expérience concrète de la recherche communautaire au cours des dernières années nous a définitivement convaincus de l'opportunité qu'elle représentait comme outil pour l'action. Comment la défendre et la promouvoir dans un contexte global où elle reste faiblement valorisée ? Elle souffre encore d'un déficit de crédibilité et de (re)connaissance. Pourtant, ce choix d'approche est clairement compatible avec l'excellence scientifique. La recherche communautaire se revendique comme une recherche à part entière, s'imposant la même rigueur que tout autre projet de recherche scientifique. Quand ils se déroulent dans des conditions de partenariat équitables, les projets de recherche communautaire contribuent au développement d'une recherche de qualité. Ils favorisent le développement de questions de recherche innovantes, dans la mesure où les chercheurs bénéficient de la compréhension plus fine des problématiques des acteurs de terrain. La collaboration des acteurs associatifs sur l'analyse, quoique peu répandue, est susceptible d'enrichir l'interprétation des données. Enfin, l'implication des organisations à base communautaire dans le processus de recherche favorise la

qualité des données et la valorisation des résultats, puisque ces organisations sont les utilisatrices de la connaissance. Contrairement aux idées reçues, la recherche en collaboration n'a pas moins de chance d'aboutir à des publications, dans la mesure où elle s'impose la même rigueur scientifique que la recherche théorique, mais aussi parce qu'elle favorise le développement de questions de recherche innovantes directement en lien avec le terrain. De plus en plus de publications sont ouvertes à la recherche communautaire, et leur intérêt porte sur le processus même d'implication des communautés dans la recherche. Il faut aussi se dégager des idées préconçues qui voudraient que les publications n'intéressent que les chercheurs, alors que la publication d'une recherche dans une revue à comité de lecture nationale ou internationale consolide la force du plaidoyer des acteurs communautaires en étayant leur argumentaire (par exemple, le dépistage communautaire par des acteurs associatifs en France a été autorisé suite à une étude de recherche communautaire menée par notre membre français AIDES – ANRS-COM'TEST – et publiée par la suite dans une revue à comité de lecture internationale [Champenois *et al.*, 2012]). C'est également le point de vue des administrateurs de Coalition PLUS.

Les financeurs de la recherche doivent s'intéresser à ces approches collaboratives en recherche, tout en prenant en compte leurs spécificités. La plupart des canevas actuels de financement de la recherche ne permettent pas de payer les lignes budgétaires liées au renforcement des capacités des acteurs ou à la mise à disposition de ressources humaines, qui sont pourtant essentielles pour des partenariats fonctionnels et équitables. La difficulté d'accès aux financements est une réalité. Les projets sont souvent considérés comme trop « proches » de l'action par les comités scientifiques et trop éloignés pour des comités plus habitués à statuer sur des projets d'intervention et pour qui le volet recherche demeure encore une notion exotique et mal connue. Or, le développement à grande échelle de la recherche communautaire ne sera possible que si l'environnement y est favorable. D'une certaine manière, notamment au Sud, cette adaptation a bien eu lieu pour la recherche opérationnelle. Il est temps qu'il en soit de même pour la recherche communautaire (Wallerstein et Duran, 2010). Pour cela, notamment, il est important de chercher à promouvoir la recherche communautaire, en particulier en valorisant cette méthodologie de travail dans l'ensemble des communications qui sont issues des résultats recueillis.

Il est clair que les défis à relever dans la réalisation et la reconnaissance de la recherche communautaire sont nombreux, et les acteurs engagés dans des partenariats de recherche communautaire ont cherché à

les résoudre. Malheureusement, toutes ces expériences avaient été jusqu'ici peu capitalisées et peu d'outils étaient disponibles pour aider les acteurs investis en recherche communautaire à dépasser les obstacles potentiels à la réalisation de leurs projets. Dans ce domaine, Coalition PLUS, en lien avec ses partenaires de recherche, a élaboré un guide méthodologique s'appuyant sur son expérience et celle de ses membres pour aider à réaliser cet objectif (Demange, Henry et Préau, 2012). Ce guide compile les expériences et les outils déjà disponibles et propose des pistes à celles et ceux qui souhaitent s'engager dans la recherche en collaboration. Nous espérons qu'il suscitera des débats, qu'il sera enrichi d'autres expériences et, surtout, qu'il donnera envie à de nouveaux acteurs de s'investir dans le champ de la recherche communautaire.

## **CONCLUSION**

Ce chapitre retrace donc notre expérience d'acteurs associatifs en recherche communautaire. Les six dernières années nous ont permis, au sein du programme de recherche communautaire de Coalition PLUS, de mettre en place des projets collectifs ayant eu de vraies retombées, à la fois en termes de productions scientifiques et d'actions. Des partenariats durables avec des chercheurs ont été mis en place, et les capacités de nos membres associatifs et de nos partenaires chercheurs ont été mutuellement renforcées par l'expertise et l'expérience de chacun. Le travail de sensibilisation et de promotion de l'approche communautaire en recherche se poursuit, au fil des conférences et de la publication d'articles scientifiques ou d'ouvrages dans lesquels nous rappelons systématiquement l'apport de l'approche communautaire. La représentation du programme dans des instances de recherche contribue également à la sensibilisation à la plus-value d'une approche communautaire dans les projets de recherche. Malgré ces avancées, il existe encore de nombreux défis, en particulier dans l'espace francophone européen et dans les pays de nos associations membres. Le défi principal reste l'accès aux financements pour ces projets, qui ne sont toujours considérés ni comme de vrais projets de recherche, ni comme des programmes d'action. La lutte contre le VIH/sida a permis des avancées majeures dans de multiples domaines. Nous pensons que la défense de l'approche communautaire dans les projets de recherche constitue un de ces domaines potentiels où la contribution peut aller bien au-delà de la lutte contre le VIH/sida.

## RÉFÉRENCES

---

- Bekelinck, A. (2011). *Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire – Synthèse*, <<http://www.ceped.org/fr/publications-ressources/working-papers-du-ceped/article/revue-de-la-litterature>>, page consultée le 31 mars 2015.
- Champenois, K., J.-M. Le Gall, C. Jacquemin *et al.* (2012). «ANRS-COM'TEST : Description of a community-based HIV testing intervention in non-medical settings for men who have sex with men», *BMJ Open*, vol. 2, n° 2, e000693.
- Demange, E., E. Henry et M. Préau (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*, Paris : ANRS/Coalition PLUS.
- Henri Kaiser Family Foundation et UNAIDS (2013). *Financing the Response to HIV in Low- and Middle-Income Countries*, <<http://kaiserfamilyfoundation.files.wordpress.com/2013/09/7347-09-financing-the-response-to-hiv.pdf>>, document consulté le 31 mars 2015.
- Israel, B., E. Eng, A. Schulz, E. Parker et D. Satcher (2005). *Methods in Community-Based Participatory Research for Health*, San Francisco, Wiley.
- Israel, B.A., A.J. Schulz, E.A. Parker et A.B. Becker (1998). «Review of community-based research : Assessing partnership approaches to improve public health», *Annual Reviews of Public Health*, vol. 19, p. 173-202.
- MacQueen, K.M., E. McLellan, D.S. Metzger *et al.* (2001). «What is community ? An evidence-based definition for participatory public health», *American Journal of Public Health*, vol. 91, n° 12, p. 1929-1938.
- Maguet, O. et C. Caldéron (2007). *AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida*, AIDES Fédération Nationale.
- Otis, J., A. Yattassaye, E. Henry *et al.* (2012). *Effects of an Empowerment Program on the Ability of Women Living with HIV in Mali to Manage Decisions Regarding Whether or Not to Disclose HIV Status*, XIXth International AIDS Conference, Washington, juillet.
- Spire, B., V. Nosedá et V. Douris (2010). *Tentative de définition de la recherche communautaire*, 5<sup>e</sup> Conférence francophone VIH/sida, Casablanca.
- Tönnies, F. (2010). *Communauté et société*, Paris, Presses universitaires de France.
- UNAIDS (2012). *Together We Will End AIDS*, <[http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/JC2296\\_UNAIDS\\_TogetherReport\\_2012\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/JC2296_UNAIDS_TogetherReport_2012_en.pdf)>, document consulté le 8 juillet 2015.
- Wallerstein, N. et B. Duran (2010). «Community-based participatory research contributions to intervention research : The intersection of science and practice to improve health equity», *American Journal of Public Health*, vol. 100, Suppl. 1, p. S40-46.
- Weber, M. (2003). *Économie et société*, Paris, Pocket.





## **FAIRE CAUSE COMMUNE ?**

### **Réflexions critiques sur la participation des « communautés » à la recherche**

*Veronica NOSEDA*

*Vincent DOURIS*

**RÉSUMÉ**

La « participation des communautés » est souvent présentée comme le prérequis souhaitable d'un nombre croissant de recherches. Pourtant les questions relatives aux conditions de possibilité (et aux effets) de cette participation restent insuffisamment posées. Dans ce chapitre, nous tenterons d'illustrer de manière concrète, à partir de quelques exemples rencontrés dans le cadre de notre activité professionnelle en France, les difficultés liées à la participation des communautés à la recherche. Ces difficultés ont trait à la définition de la « recherche communautaire », à l'identification et à la représentativité des dites communautés, aux modes de participation qui les engagent, mais aussi aux usages politiques dont ces modes de participation peuvent faire l'objet.

**SUMMARY**

“Community participation” is increasingly taken to be a necessary prerequisite for many types of research. The conditions under which such participation becomes possible (and its effects) have not been sufficiently examined. With reference to our professional activities in France, concrete examples are presented in this chapter to illustrate difficulties arising from community participation in research. These difficulties relate to how “community research” is defined, how communities are identified and represented, modes of participation, and how participation is used politically.

## 1. LA « PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE », RÉALITÉ OU PONCIF DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ?

*[Les personnes vivant avec le VIH/sida] formeront des comités, se choisiront des représentants, établiront les conditions d'une parole collective inédite, s'adresseront eux-mêmes aux médias et décideront démocratiquement des stratégies qu'ils emploieront et de l'ordre de leurs priorités. Ils demandent d'être désormais partie prenante à tous les niveaux de décision, de participer à tous les colloques sur le sida, d'y bénéficier d'une crédibilité égale à celle des autres intervenants, d'y faire connaître leurs expériences [...]*

Déclaration de Denver (1983)<sup>1</sup>

Consacrée dès 1983 par la Déclaration de Denver, la question de la participation des personnes touchées à tous les processus de décision qui concernent leur vie est au cœur des mobilisations antisida. Derrière ce principe, il y a notamment la conviction que, pour être efficace, toute stratégie doit prendre en compte l'expérience personnelle des malades, leurs savoirs, leurs besoins et leurs recommandations<sup>2</sup>. Ainsi, la nécessité d'écouter la « voix des malades » – une voix à la fois singulière, car elle découle de l'expérience irréductible de la maladie, et collective, puisqu'elle est censée représenter les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) – est rapidement devenue l'un des leitmotivs de la lutte contre le sida. Désormais, dans chaque conférence nationale ou internationale, lors de toute manifestation publique relative au sida, des représentants des PVVIH sont invités, ou s'invitent lorsqu'ils ne le sont pas, à contribuer aux débats en portant l'avis des personnes touchées.

- 
1. Cette déclaration fut élaborée par un petit groupe d'hommes homosexuels et séropositifs participant à la cinquième National Lesbian and Gay Health Conference (Denver, 9-12 juin 1983). Les Principes de Denver ne furent publiés que deux ans après, en juin 1985, dans le premier numéro de *Newsline*, la revue éditée par la Coalition des personnes atteintes du sida (People with AIDS, PWA).
  2. Le principe d'une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA, de l'anglais *Greater Involvement of People living with HIV and AIDS*) a été officiellement adopté à l'occasion du Sommet de Paris sur le sida de 1994.

Néanmoins, la question des conditions de possibilité de cette parole publique et de sa représentativité fait rarement l'objet de discussions, alors même que, dès la Déclaration de Denver, il est convenu que l'élaboration de positions communes est redevable de l'invention de circuits de décision et de mécanismes de représentation. De la même façon, la question des conditions de la participation des communautés à la recherche, dont la formulation par ces dernières de questions, puis de programmes de recherche, n'est pas souvent débattue elle non plus. Or, cette absence de débats donne parfois l'illusion que la participation des communautés est acquise, « déjà là », et qu'il suffit de la solliciter pour qu'elle s'actualise dans des projets collaboratifs.

La réalité est bien moins simple, et la mise en place d'une démarche participative peut vite se révéler un défi de taille. Qui faut-il inviter à participer, et selon quels critères ? Qui participe effectivement, à quel niveau et avec quelle intensité ? Qui est représenté ? Qui est exclu ? Qui est écouté ? Mais encore, par qui ? Et selon quelle intention ?

Aucune recherche collaborative ne peut faire l'impasse sur ces questions. Ces recherches doivent y répondre avec d'autant plus de rigueur que leur légitimité se fonde précisément sur l'intégration des communautés concernées<sup>3</sup>.

Dans ce chapitre, nous soutenons qu'il existe un continuum de la participation des communautés à la recherche et que les différents niveaux de participation supposent une négociation, souvent continue, entre chercheurs et représentants des communautés, tout au long du processus d'élaboration, de mise en œuvre et de restitution des programmes de recherche. Nous tenterons d'illustrer concrètement ce continuum et ce processus de négociation, à l'aide d'exemples issus de notre activité professionnelle en

---

3. Nous avons fait le choix, dans ce chapitre, de ne pas reprendre à notre compte l'expression « recherche communautaire », car elle n'est pas dénuée d'une certaine ambiguïté. De fait, l'adjectif « communautaire » renvoie directement à la participation des personnes touchées (ou particulièrement exposées au VIH). Or, le plus souvent, la « recherche communautaire » voit le concours d'un milieu associatif extrêmement diversifié et hétérogène, mais aussi souvent très structuré, dans lequel des associations de malades côtoient des associations de services ou de plaidoyer dont la composition n'est pas motivée par le statut sérologique de leurs membres et salariés. On s'attardera sur les enjeux liés à la catégorie de « communauté » à la fin du chapitre.

France<sup>4</sup>. Nous aborderons ainsi certains des problèmes qui peuvent se poser quant à la définition de la « recherche communautaire », à l'identification, à la représentativité et à la participation des communautés, mais aussi aux usages politiques dont cette participation peut faire l'objet.

## **2. « CE N'EST PAS DE LA RECHERCHE » : LES PROBLÈMES DE LÉGITIMITÉ ET DE FINANCEMENT DES RECHERCHES À ANCRAGE COMMUNAUTAIRE**

Lorsque la mission Sciences sociales a été créée au sein du service des programmes scientifiques et médicaux de Sidaction, la promotion de recherches menées en collaboration entre chercheurs et associations figurait parmi ses priorités. La volonté d'engager davantage Sidaction dans le soutien à la « recherche-action<sup>5</sup> » découlait surtout d'un constat qui semblait largement partagé au sein du réseau associatif de lutte contre le sida en France, à savoir que le milieu de la recherche était éloigné des préoccupations des acteurs de terrain, alors que ceux-ci ressentaient le besoin de s'adjoindre les compétences de chercheurs (notamment en sciences sociales) pour pouvoir renforcer l'efficacité de leurs interventions ou la qualité de leurs évaluations. Face à ces doléances réitérées, Sidaction considérait qu'elle pouvait jouer un rôle important dans le rapprochement entre recherche et action, du fait de sa position spécifique dans le paysage français de la lutte contre le sida. Qui mieux que Sidaction, en effet, en tant qu'organisation créée conjointement en 1994 par des soignants, des chercheurs et des associations et finançant à la fois des projets de recherche

---

4. Le cadre professionnel dont il est question est celui de la mission Sciences sociales de Sidaction, une mission mise en place en 2006 pour renforcer le soutien de Sidaction à la recherche en sciences sociales. Sidaction est une association créée en février 1994 en France dont le but est « la lutte contre le sida par la collecte et la répartition de fonds destinés au financement de la recherche et des activités de prévention, d'entraide, d'amélioration de la qualité de vie et de soutien aux personnes atteintes par l'infection à VIH et/ou à leurs proches » (<<https://www.sidaction.org/faq>>). Sidaction est le premier financeur privé de la recherche sur le VIH-sida en France.

5. Notons que la locution « recherche communautaire », qui nous vient de l'anglais *community-based research* et qui a été importée en France par les Canadiens francophones, était encore peu utilisée il y a quelques années. De fait, au centre de la réflexion, il n'y avait pas tant la question de la participation des « communautés » que celle d'un enrichissement réciproque de l'action et de la recherche. Il n'en reste pas moins que l'étiquette « recherche-action » était souvent apposée avec une certaine désinvolture, faisant fi d'un travail de définition rigoureux.

et des programmes de prévention et d'aide aux malades, pouvait s'investir efficacement dans un tel domaine ? Cette assurance allait pourtant être partiellement remise en question par la suite.

Pour comprendre les premiers obstacles rencontrés, il est nécessaire de rappeler le fonctionnement de Sidaction. Plusieurs comités indépendants ont la charge d'évaluer des demandes de financement instruites dans le cadre d'appels d'offres spécifiques et d'élaborer des propositions au regard de ces demandes à l'attention du conseil d'administration de l'association. Ainsi, le Comité scientifique et médical examine des projets portés par des équipes de recherche ou de jeunes chercheurs, alors que les Comités associatifs France et International expertisent des projets de prévention et de soutien aux PVVIH en provenance d'associations de terrain, de France et de pays dits en voie de développement. Ces différents comités sont constitués de personnes jugées compétentes de par leur expérience ou leur position, que ce soit dans le champ de la recherche ou dans celui de la prévention et du soutien. Le Comité scientifique et médical a la particularité d'accueillir en son sein des experts issus de toutes les disciplines scientifiques (recherche fondamentale, recherche en sciences sociales, recherche clinique) et d'exprimer un avis collégial sur les dossiers soumis pour financement. En outre, il accueille deux « représentants associatifs », émissaires traditionnels des intérêts des personnes affectées, qui ont le droit de vote, mais n'expertisent pas les projets soumis.

La première étape de la mission Sciences sociales a consisté en un bilan des recherches qui, par le passé, avaient bénéficié du concours de personnels associatifs. Or, nous nous sommes très vite aperçus que très peu de projets de ce genre avaient été déposés. Il s'agissait d'ailleurs, pour la plupart, de programmes associant des structures associatives relativement petites à des chercheurs en sciences sociales. Et la quasi-totalité des demandes avaient essuyé un refus.

Aux yeux du Comité scientifique et médical, ces dossiers présentaient en effet des « faiblesses constitutives ». Des lacunes méthodologiques présentées comme majeures étaient régulièrement mises en avant, ainsi que des réserves quant au profil des chercheurs impliqués, du fait notamment que leur cursus correspondait rarement aux parcours linéaires valorisés

dans les sciences « dures<sup>6</sup> », à savoir, les disciplines largement majoritaires au sein du Comité. Plus fondamentalement, le volet « intervention » était perçu comme apocryphe, un intrus brouillant les codes de la démarche scientifique et sur lequel les experts ne se sentaient pas habilités à trancher, au point d'aboutir parfois à la remise en question du circuit d'évaluation. « Ce n'est pas de la recherche ! », semblaient dire ces experts, à mots plus ou moins couverts : « Ne faudrait-il pas transmettre le dossier au Comité associatif<sup>7</sup> ? » Cependant, dans les faits, cette solution paraissait difficilement viable : non seulement les circuits d'évaluation rattachés aux différents appels d'offres demeurent assez cloisonnés, mais on pouvait également faire l'hypothèse que, face à ces demandes, le Comité associatif aurait émis des réserves de même nature, jugeant que ce n'était pas à lui mais au Comité scientifique de se prononcer.

Ce bilan mettait à jour les premières difficultés de la mission Sciences sociales, liées notamment à la définition et au statut des recherches « à ancrage communautaire » : d'une part, parce qu'il est parfois difficile de distinguer ce qui relève de la recherche de ce qui relève de l'évaluation de stratégies ou d'enquêtes visant un diagnostic préalable à l'action ; d'autre part, parce que la définition que les chercheurs donnent de la recherche et de la démarche scientifique répond à des codes et règles bien précis<sup>8</sup> qui peuvent être ignorés des représentants du monde associatif. Ainsi, les associations peuvent exprimer des besoins « en recherche » que les chercheurs disqualifient comme ne ressortant « pas du tout », « pas vraiment » ou « pas suffisamment » du domaine scientifique.

- 
6. Dans plusieurs des dossiers examinés, les projets étaient portés par des chercheurs proches des associations, relativement isolés d'un point de vue académique, car non affiliés à des laboratoires universitaires.
  7. Il est à noter que les « représentants associatifs » du Comité scientifique et médical ne prennent pas forcément parti en faveur de ces projets et qu'ils entérinent le plus souvent l'avis de leurs collègues « scientifiques ». Il n'est pas surprenant, au fond, qu'ils défendent le discours qui promeut l'« excellence scientifique » au détriment de l'« utilité sociale » : ce faisant, ayant intégré leurs codes et règles de fonctionnement, ne défendent-ils pas aussi leur position d'interlocuteurs « légitimes » aux yeux des chercheurs du Comité ?
  8. La démarche scientifique se fonde notamment sur des étapes incontournables, dont une revue exhaustive de la littérature sur le sujet, la formulation d'une question de recherche originale et la mise en place d'une méthodologie appropriée, pour aboutir à la publication de résultats dans des revues scientifiques à comité de lecture.

En pratique, nos expériences ultérieures nous ont appris que tout processus de collaboration nécessite un travail de « traduction » préliminaire, pour permettre aux interlocuteurs potentiels de s'entendre, d'établir si un projet commun a lieu d'être et, si c'est le cas, de s'accorder sur sa portée et sur les rôles de chacun. Cependant, cette étape initiale présuppose la mise en place d'un processus de concertation complexe et un certain niveau de collaboration initial de tous les acteurs impliqués, ce qui reste l'exception. Dans d'autres configurations, plus répandues celles-là, les communautés sont mises à contribution par les chercheurs après rédaction du projet de recherche, avec un niveau de participation variable. Ces niveaux de participation sont notamment fonction des rapports qui structurent les relations entre chercheurs et « communautés » et des rapports internes à ces dernières. C'est ce que nous essaierons d'analyser dans la prochaine section, à l'aide de quelques exemples concrets.

### **3. UNE PARTICIPATION QUI NE VA PAS DE SOI : TROIS ILLUSTRATIONS CONCRÈTES<sup>9</sup>**

Depuis sa création, la mission Sciences sociales a pris part à plusieurs groupes de travail plus ou moins formalisés portant notamment sur des recherches en prévention. Ces recherches n'ont pas toutes un haut niveau de participation communautaire, au sens où leur conception n'a pas nécessairement été discutée au sein de dispositifs participatifs impliquant des représentants communautaires. Néanmoins, la collaboration des communautés à ces recherches a toujours constitué un enjeu majeur de leur mise en œuvre.

---

9. Sidaction a apporté un soutien financier au programme de dépistage du Kiosque Info Sida et Toxicomanie en 2010 ainsi qu'au volet Sciences sociales de l'essai Ipergay, en 2013 (deuxième et troisième exemples du présent chapitre). Aucun soutien financier n'a été apporté à l'étude Orange Farm 2 (premier exemple).



### 3.1. « NOUS N'AVONS PAS BESOIN DES COMMUNAUTÉS POUR FAIRE DE LA RECHERCHE »

Le premier exemple concerne une étude opérationnelle de l'Agence nationale de recherche sur le sida<sup>10</sup> (ANRS ; Projet ANRS 12126 Orange Farm 2) visant à offrir une circoncision médicalisée à 27 300 hommes vivant à Orange Farm, un township aux abords de Johannesburg, en Afrique du Sud. Ce district a accueilli au début des années 2000 le premier essai démontrant une diminution de 60% du risque de transmission du VIH chez les hommes circoncis ayant des rapports hétérosexuels (Auvvert *et al.*, 2005)<sup>11</sup>. L'objectif principal de l'étude opérationnelle initiée en 2007 était d'évaluer l'impact du passage à l'échelle de cette mesure sur l'incidence du VIH et de l'herpès génital HSV-2.

Compte tenu de la complexité des questions engendrées par le projet, un groupe de réflexion interassociatif réunissant le TRT-5<sup>12</sup>, Act Up-Paris<sup>13</sup>, AIDES<sup>14</sup> et Sidaction se constitue en 2007 pour élaborer un point de vue commun sur les enjeux et les modalités d'une telle recherche. Dans un document de position (Act Up, AIDES et Sidaction, 2007), ce groupe s'inquiète notamment du fait que le protocole n'aborde pas la question, pourtant majeure, de l'impact sur les femmes d'une circoncision envisagée

---

10. Créée en 1989 en France, l'ANRS est, depuis 1992, un groupement d'intérêt public qui mène des actions d'animation et de financement de la recherche sur le sida et les hépatites virales B et C, avec le soutien des ministères en charge de la Recherche, de la Santé et des Affaires étrangères.

11. Les résultats de cette étude ont été confirmés par deux autres essais menés par les National Institutes of Health (NIH), l'un à Kisumu au Kenya, l'autre à Rakai en Ouganda.

12. Le Groupe interassociatif Traitements et Recherche thérapeutique (TRT-5) est un collectif créé en 1992 qui se focalise sur des problématiques liées au traitement de l'infection à VIH et à la recherche menée dans ce domaine. Il rassemble aujourd'hui neuf associations de lutte contre le sida (cinq à sa création) : Actions Traitements, Act Up-Paris, Act Up Sud-Ouest, AIDES, Arcat, Dessine-moi un mouton, Nova Dona, Sida Info Service et Sol En Si.

13. Act Up-Paris est une association créée en France en 1989. Elle a pour but de sensibiliser, éduquer et assister sur les questions relatives au sida et défendre les personnes atteintes et leurs proches.

14. AIDES est une association créée en France en 1984. Elle a pour but d'identifier et faire connaître les besoins sociaux des malades du sida ; créer des réseaux de soutien aux malades ; diffuser une information dans les milieux à haut risque et auprès du public ; encourager la recherche sur le sida par des interventions publiques et un soutien financier ; organiser des campagnes d'information, de prévention, de financement et de défense de l'image et de la dignité des malades.

à large échelle, ni celle du devenir des personnes déjà séropositives avant circoncision, ni celle, enfin, des effets induits sur les autres comportements de prévention à l'échelle du bassin de population de l'étude. En outre, les chercheurs ne prévoient pas consulter les représentants communautaires du district d'Orange Farm, alors même que l'intervention planifiée peut avoir des conséquences importantes, et surtout inconnues, sur les pratiques de prévention des hommes et des femmes du district. Dès lors, le groupe interassociatif recommande la mise en place d'un processus de consultation communautaire sur le site concerné, devant être promu par une organisation locale indépendante du programme de recherche. Devant recueillir en premier lieu l'avis des femmes d'Orange Farm, mais aussi celui des intervenants en charge de la prévention, des soins et du traitement du VIH, ainsi que l'avis de spécialistes des questions éthiques, de droits humains et de genre, cette consultation aurait pu aider à définir les conditions d'intégration de la circoncision aux activités de prévention et de soins existantes.

En réalité, l'investigateur principal n'apprécie guère que des associations encouragent la mise en place d'un processus pouvant retarder ou complexifier le déroulement de sa recherche et le fait savoir, entre autres, à des représentants d'associations sud-africaines (AIDS and Rights Alliance for Southern Africa – ARASA<sup>15</sup> et Treatment Action Campaign – TAC<sup>16</sup>). Suite à cette interpellation, deux activistes de ces associations, qui avaient déjà accusé à plusieurs reprises Act Up-Paris<sup>17</sup> de vouloir freiner la recherche et de nuire au progrès scientifique utile aux malades du sida en Afrique, dénoncent une ingérence inacceptable de la part d'organisations françaises. Il faudra que le directeur de l'ANRS intervienne pour dénouer cette situation, en adressant un courrier public<sup>18</sup> aux deux associations sud-africaines, précisant que l'agence soutient le processus de consultation communautaire, qui sera mené par des associations sud-africaines et qui

---

15. ARASA est une alliance d'organisations non gouvernementales sud-africaines formée en 2002, dont l'objectif est de promouvoir une réponse au VIH basée sur la promotion des droits humains.

16. Fondée en 1998, TAC est une initiative sud-africaine visant à faire accroître l'accès des PVVIH aux traitements, aux soins et aux services, ainsi que la réduction de l'incidence du VIH.

17. On ne dispose pas ici de l'espace suffisant pour analyser l'histoire et les enjeux de ces controverses. Un historique est disponible sur le site Web d'Act Up-Paris.

18. Ce courrier est disponible sur le site Web d'Act Up-Paris.

sera choisi parmi les différentes propositions présentées par ces dernières, en accord avec les parties prenantes – investigateur, agence, associations de France et d’Afrique du Sud.

Dans les faits, la consultation de la communauté n’aura pas lieu, cet environnement conflictuel n’ayant pas été propice à sa conception. Toutefois, en 2010, l’AIDS Vaccine Advocacy Coalition<sup>19</sup> (AVAC) publie un rapport intitulé *Making Medical Male Circumcision Work for Women*<sup>20</sup>, qui résume les résultats d’une étude menée en 2009 auprès de plusieurs centaines de femmes dans cinq pays (dont l’Afrique du Sud) visant à recueillir l’avis de ces dernières sur la circoncision masculine. La consultation aurait-elle encore été souhaitable, selon les acteurs impliqués, suite à la parution de ce rapport ?

Cet exemple nous montre assez clairement que les relations entre chercheurs et associations ne sont pas neutres et peuvent être plus ou moins (dés)équilibrées – et tendues – selon le sujet, le contexte et l’enjeu. Les responsables scientifiques d’un projet peuvent accepter un certain niveau de participation des communautés, mais aussi bien la refuser s’ils considèrent qu’elle remet en cause fondamentalement le protocole de leur projet, ou qu’elle alourdit excessivement ce dernier compte tenu des contraintes spécifiques en vigueur dans le champ de la recherche (pression à la publication, environnement extrêmement concurrentiel). Certains représentants associatifs peuvent, quant à eux, refuser les règles en vigueur dans le monde scientifique, en arguant de leur légitimité à le faire, dès lors que leur application semble contrevenir à l’intérêt des personnes<sup>21</sup>. Mais il est important de souligner que la position des associations n’est pas nécessairement unanime, ni arrêtée *a priori*. Comme on l’a vu dans ce cas précis, des conflits rudes peuvent cliver le milieu associatif, notamment autour d’attentes divergentes par rapport à la recherche.

Le second exemple, portant sur le dépistage du VIH en France, va lui aussi montrer que les recherches collaboratives sont tributaires des configurations dans lesquelles elles prennent place. Ces configurations sont elles-mêmes mouvantes, puisque des oppositions ou des alliances entre les

---

19. AVAC est une initiative créée en 1995 par des volontaires d’Act Up-New York. Sa mission initiale est le soutien au développement d’un vaccin préventif. Depuis 2007, elle inclut le soutien à l’ensemble des moyens de prévention biomédicaux.

20. Ce rapport est disponible sur le site Web de l’AVAC.

21. Les controverses autour de l’utilisation du placebo dans des essais de prévention de la transmission verticale périnatale du VIH sont à ce titre très éclairantes (Delfosse, 2007).

différents acteurs qui participent à la recherche (chercheurs, représentants communautaires, mais aussi administration d'État, etc.) peuvent s'instituer ou se défaire selon les enjeux du projet de recherche.

### 3.2. « MAIS OUI, C'EST BIEN DE LA RECHERCHE ! » : DES USAGES POLITIQUES POSSIBLES DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

La France présente une forte activité de dépistage<sup>22</sup> : chaque année, 5 millions de sérologies VIH sont réalisées, hors don du sang, soit un taux de 79 pour 1 000 habitants. Cependant, le retard au dépistage, s'il varie selon les populations et modes de contamination, reste élevé<sup>23</sup> et, malgré cette forte offre de dépistage, on estime qu'environ 29 000 personnes ignorent leur séropositivité (Supervie et Costagliola, 2013).

La publication en novembre 2006 d'un rapport<sup>24</sup> du Conseil national du sida<sup>25</sup> (CNS, 2006) relance très fortement le débat sur l'évolution du système français de dépistage. Parmi les enjeux se trouve celui de l'usage de tests rapides « hors les murs », c'est-à-dire hors des centres dédiés, du milieu hospitalier et des laboratoires, dans le cadre de programmes visant des publics particulièrement exposés au VIH. La France semble alors en retrait sur ce sujet, alors que des expériences convaincantes ont déjà été menées dans plusieurs pays européens. La réglementation française, en effet, est incompatible avec la mise en place de programmes utilisant le test rapide hors du cadre de la biologie institutionnelle.

---

22. Actuellement, en Europe, seule l'Autriche fait mieux.

23. En 2011, 29 % des personnes découvrant leur séropositivité avaient un taux de CD4 inférieur à 200/mm<sup>3</sup> (données InVS Déclaration obligatoire VIH au 31/12/2011 corrigées pour les délais, la sous-déclaration et les valeurs manquantes).

24. Ce rapport plaide en faveur d'un élargissement des propositions de dépistage en général et d'un effort plus spécifique à mener dans les régions de forte prévalence. Il défend également l'idée que les pratiques de dépistage, comme le counseling et l'utilisation des tests rapides, doivent évoluer.

25. Créé en 1989, le Conseil national du sida est un organe consultatif indépendant composé de 24 membres spécialistes du VIH/sida, représentants de la société civile ou militants associatifs. Il émet des avis et des recommandations sur toutes les questions posées par le VIH/sida à la société. Ses travaux s'adressent aux autorités politiques et à l'ensemble des personnes concernées par l'épidémie. Il participe ainsi à la réflexion sur les politiques publiques et œuvre au respect des principes éthiques fondamentaux et des droits des personnes.

Afin de poursuivre la réflexion sur ce sujet, Sidaction organise en novembre 2007 une journée de travail internationale sur le dépistage du VIH « hors les murs » auprès du public gai à l'aide de tests rapides. Cette journée, qui regroupe chercheurs, associations et administrations, permet de faire le point sur la situation en France au regard des dispositions légales et réglementaires, de présenter des programmes existant à l'étranger (au Royaume-Uni, en Suisse et aux Pays-Bas) et de réfléchir à l'éventuelle implantation de projets similaires en France.

Il en ressort clairement que plusieurs associations souhaitent promouvoir des initiatives de ce type. Deux modèles semblent se profiler : d'une part, des partenariats associations-médecins (le dépistage serait réalisé par un médecin dans les locaux associatifs, tandis que le personnel de l'association assurerait la diffusion de l'information auprès de son public et le counseling avant et après le dépistage); d'autre part, des modèles entièrement démedicalisés, avec un personnel associatif formé à la réalisation des tests rapides. Quoi qu'il en soit, ces projets étaient voués à rester lettre morte tant et aussi longtemps que le cadre législatif ne serait pas modifié.

Il revient dès lors à l'administration sanitaire de se saisir de la question. En effet, trois semaines après la rencontre organisée par Sidaction, à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida, la ministre de la Santé affiche sa volonté de faire évoluer le dispositif de dépistage. Elle demande notamment à la Haute autorité de santé (HAS<sup>26</sup>) de rendre un avis sur la place du test rapide dans ce dispositif. Par ailleurs, elle précise qu'une « expérimentation [devrait être lancée début 2008] afin de définir la place des tests rapides dans la stratégie de dépistage [...] tests qui peuvent être effectués auprès du patient, en dehors du laboratoire » (ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, 2007).

Le mot « expérimentation » fait dès lors l'objet de mille interprétations. De quoi s'agit-il ? De projets pilotes menés sous la responsabilité directe du ministère de la Santé ? En s'appuyant sur quelle réglementation ? L'administration peine à fournir des réponses précises, prise en tenailles entre l'injonction ministérielle d'avancer rapidement sur ce dossier et le respect de la réglementation existante. Dans les faits, deux solutions sont envisageables : la première consiste à modifier la réglementation (mais

---

26. Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la HAS a été créée en 2004 pour renforcer la qualité en santé, afin d'assurer à tous les patients et usagers un accès pérenne et équitable à des soins aussi efficaces, sûrs et efficaces que possible.

cela semble difficile avant que la HAS ne rende son avis)<sup>27</sup>, la deuxième à inscrire les programmes de dépistage « expérimentaux » dans un cadre de recherche biomédicale (RBM), la seule qui permette de mettre en pratique de nouveaux dispositifs de dépistage sans modification du cadre réglementaire.

C'est cette deuxième solution qui sera adoptée, bien qu'il s'agisse en grande partie de programmes d'intervention nécessitant certes une évaluation rigoureuse, mais pas nécessairement de protocole de recherche. Ne pouvant faire évoluer le cadre aussi rapidement qu'elles le souhaitent, différentes associations font ce choix tout en conservant l'objectif d'une modification réglementaire qui leur permettrait d'intervenir hors du cadre de la recherche<sup>28</sup>.

De fait, cette option n'est pas une simple formalité. Le cadre de la recherche biomédicale est contraignant : il présuppose, entre autres, la rédaction d'un protocole sous la responsabilité d'un médecin, l'obtention d'un avis favorable d'un comité de protection des personnes, mais aussi le recueil d'un consentement des participants (recueil d'autant moins évident qu'il se situe dans une tradition d'anonymat du dépistage). Les associations qui souhaitent mettre en place des programmes doivent donc s'engager dans un processus complexe, qui suppose un investissement important et la mise en place de partenariats souvent innovants, que ce soit avec des centres de dépistage ou avec des centres de recherche existants, investissement que toutes les structures ne peuvent pas se permettre, compte tenu notamment de leurs ressources limitées.

Il nous semble que cet exemple est instructif à deux titres principalement. Tout d'abord, il souligne que les associations ne sont pas toutes sur un pied d'égalité. Considérant en effet les lourdeurs administratives que l'on vient d'exposer, seules trois associations ont réussi à s'inscrire dans ce cadre de recherche biomédicale pour mettre en place des programmes

---

27. À noter que le rapport de la HAS, initialement prévu pour le 1<sup>er</sup> semestre 2008, est finalement paru en deux volets, le premier en octobre 2008 et le deuxième (incluant les recommandations sur le test rapide) en octobre 2009.

28. La modification réglementaire intervient par la publication au *Journal officiel* du 17 novembre 2010 de l'arrêté du 9 novembre 2010 fixant les conditions de réalisation des tests rapides d'orientation diagnostique de l'infection à virus de l'immunodéficience humaine (VIH 1 et 2).

de dépistage « hors les murs » à l'aide de tests rapides<sup>29</sup>. Hormis l'association Actis de Saint-Étienne, qui est la première à avoir lancé un programme de ce type en juin 2008 en misant sur un partenariat avec la consultation de dépistage et la direction de la recherche médicale du centre hospitalier de la même ville, les autres sont de grandes structures bénéficiant du personnel, des ressources et des réseaux nécessaires pour intégrer les exigences de la RBM. La disparité des avantages matériels et symboliques montre en effet que la « communauté » est loin d'être homogène et de disposer d'atouts également répartis.

Par ailleurs, cette expérience nous renseigne sur une forme d'instrumentalisation politique ou administrative dont la recherche peut faire l'objet. Souvent présentée comme préalable essentiel à la décision politique éclairée (notamment dans le cadre de ce qu'on appelle les *evidence-based policies*, des politiques au sein desquelles les décisions sont fondées sur des résultats de recherche, soit des données probantes), elle peut également la retarder. De plus, si l'on regarde l'histoire de la lutte contre le sida, force est de constater que bon nombre de décisions considérées aujourd'hui comme ayant posé des jalons essentiels ont été prises en l'absence de données probantes démontrant l'efficacité de la mesure concernée. C'est le cas par exemple, en France, de la vente libre des seringues en pharmacie, qui a été autorisée par un décret provisoire en 1987, sans attendre la mise en œuvre de recherches ou de projets pilotes dédiés<sup>30</sup>. Certes, l'urgence de l'épidémie chez les usagers de drogues par voie intraveineuse au milieu des années 1980 n'est aucunement comparable à la problématique actuelle du dépistage chez les gais, mais cet exemple doit nous faire réfléchir sur cette tendance observable qui laisse à penser qu'un programme d'action (le plus souvent, de prévention) a besoin de résultats scientifiques avant de se déployer et suppose des données d'efficacité préalables pour assoir sa légitimité.

---

29. Il en va autrement de programmes « hors les murs » par des tests « classiques » (prélèvement d'un tube de sang et pas de remise de résultats *in situ*). L'association Aremedia, par exemple, en collaboration avec un centre de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) hospitalier, propose entre autres du dépistage « hors les murs » dans des structures d'accueil pour usagers de drogues et dans le Lotus Bus (programme mobile de Médecins du monde, visant la réduction des risques et la promotion de la santé des travailleuses du sexe chinoises à Paris).

30. L'Institut de recherche en épidémiologie de la pharmacodépendance (IREP) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) ont par contre réalisé des évaluations du dispositif soulignant son efficacité, ce qui a permis l'adoption définitive du décret en 1989.

On a vu précédemment que «la communauté», en tant qu'entité homogène pouvant s'exprimer d'une seule voix, n'existe pas. Dès lors, comment s'assurer que les différentes positions exprimées au sein des communautés seront bien représentées dans le cadre de recherches collaboratives? Le troisième exemple va nous montrer que, malgré la mise en place d'un processus supposé recueillir la diversité des opinions émanant des communautés, il est parfois difficile d'intégrer la parole de ceux et celles qui sont concernés au premier chef par la recherche.

### **3.3. «LA COMMUNAUTÉ, C'EST NOUS!» : DES ENJEUX DE REPRÉSENTATION LIÉS À LA PARTICIPATION DES «COMMUNAUTÉS» À LA RECHERCHE**

Notre dernier exemple a trait à l'élaboration d'Ipergay, essai de prévention promu par l'ANRS et visant à démontrer l'efficacité d'une stratégie de prophylaxie préexposition (PPrE ou, à l'anglaise, PrEP) du VIH «à la demande» (à savoir prise en fonction de l'activité sexuelle) chez des hommes homosexuels et des femmes transgenres séronégatifs. La phase pilote de cet essai, qui a débuté fin janvier 2012, visait à recruter 300 personnes. Le succès de cette phase permettrait par la suite le recrutement de 1 600 nouveaux participants. Dès les stades de préparation de cet essai, la participation des «communautés» a été envisagée de différentes façons. Et c'est bien de façon diverse que ces dernières ont été associées à ce projet ou s'en sont dissociées.

Dans un premier temps, la collaboration d'associations à l'essai est extérieure à ce dernier. Elle sera interne, dans un second temps, au sens où des associations et collectifs intégreront différentes instances de l'essai.

#### **3.3.1. L'organisation d'une consultation communautaire**

Le TRT-5 élabore et met en place au printemps 2010 une consultation communautaire, de manière autonome à l'essai, tout en s'adjoignant le concours d'associations qui lui sont extérieures<sup>31</sup>, dans le cadre d'un groupe *ad hoc*. Cette consultation a pour objectif «d'informer sur le projet, de permettre l'appropriation des enjeux, de faire émerger une parole collective, enfin de recueillir les avis de personnes directement concernées et ceux

31. Il s'agit des associations suivantes : Action Santé Alternative, Coalition Plus, Keep Smiling, Sidaction et Syndicat national des entreprises gaies (SNEG).



d'organisations de lutte contre le VIH/sida et gays/LGBT» (TRT-5, 2010, p. 2). L'intention est également de transmettre la synthèse des résultats au comité scientifique de l'essai et au promoteur, et d'en faire une restitution publique. Cette restitution a lieu en février 2011, lors d'une réunion publique organisée à l'initiative de l'ANRS.

La démarche est suffisamment originale et ambitieuse pour mériter d'être mise en exergue, du moins dans le contexte français. Il suffit, à ce propos, de se rappeler les réticences qu'avait soulevées l'idée d'un processus similaire dans l'étude sur la circoncision masculine dont nous avons fait état plus haut. Pour autant, cette consultation communautaire a-t-elle répondu aux attentes de ses initiateurs? Le bilan présenté dans le rapport de synthèse (TRT-5, 2010, p. 15-16) est, à certains égards, partagé. En effet, si plus de 400 personnes ont participé à la consultation, lors de 14 rencontres organisées dans 10 villes, leur profil correspond davantage à celui de personnes impliquées dans la lutte contre le sida ou dans des structures associatives LGBT (l'une des cibles de la consultation) qu'à celui d'hommes homosexuels séronégatifs potentiellement concernés par l'essai<sup>32</sup>, ne disposant pas, *a priori*, d'informations précises sur la portée ou sur les enjeux d'une telle étude. En effet, la moitié des participants étaient affiliés au réseau associatif de lutte contre le sida et 20% étaient membres d'organisations gaies/LGBT. Ainsi, près des trois quarts des personnes consultées étaient non seulement très probablement au courant du fait qu'un projet d'essai de PPrE intermittente chez les gais était en préparation, mais disposaient aussi d'avis déjà construits et concertés sur ses implications. Sans vouloir minimiser l'importance des positions collectives que ces personnes pouvaient défendre, il n'en reste pas moins que la sollicitation dont elles étaient l'objet s'est plus apparentée à un processus de consultation « associative » que « communautaire ».

### 3.3.2. Les autres participations associatives à l'essai

Le second mode de participation à l'essai est interne, dans la mesure où un certain nombre d'associations ont intégré différentes de ses instances.

---

32. Rappelons que, parmi les critères d'inclusion dans cet essai, au-delà de la majorité et du statut sérologique négatif, il y a le risque élevé de contamination par le VIH (rapports sexuels anaux avec au moins deux partenaires différents dans les six derniers mois sans utilisation systématique de préservatifs ou rapports sexuels avec plus de vingt partenaires par an).

AIDES, association disposant d'un maillage territorial sans équivalent, mais aussi d'une cellule de recherche, « participe au Comité de pilotage de l'essai, spécifiquement sur la conception du volet "counseling et accompagnement des participants à l'essai" [ainsi qu'au] groupe de travail sur l'information et la communication liées à l'essai » (TRT-5, 2011). Par la suite, elle sollicite et obtient le rôle de co-investigateur, aux côtés du professeur Jean-Michel Molina, investigateur principal.

De son côté, le TRT-5 accepte une invitation à participer aux mêmes groupes de travail<sup>33</sup>. Toutefois, afin qu'il « retrouve une place plus habituelle de "vigilance extérieure", en matière d'adéquation de la recherche aux besoins des personnes et de défense des intérêts et des droits des participants à la recherche » (TRT-5, 2011), ce collectif se retire des instances de l'essai après remise du rapport de la consultation communautaire. Il obtient cependant de l'ANRS « la création d'une instance de participation associative à l'essai » (TRT-5, 2011), laquelle s'ajoute aux instances existant habituellement dans les essais (Comité de pilotage, Conseil scientifique, Comité indépendant). Il participe à cette instance originale, aux côtés d'associations issues des communautés homosexuelles et d'associations de lutte contre le sida, regroupées dans ce qui devient le « Comité associatif<sup>34</sup> » de l'essai.

Les objectifs de cette instance sont synthétisés de la façon suivante :

- donner un avis sur l'essai (déroulement, information, consentement, etc.) ;
- préparer les éventuelles évolutions du schéma de l'essai ainsi que l'après-essai ;
- informer le Comité scientifique des difficultés sur le terrain (Ipergay, 2011).

33. De manière générale, le TRT-5 participe à l'élaboration d'essais dans le cadre de groupes de travail de l'ANRS (notamment dans le cadre des Actions coordonnées [AC] 5 et 28). Les AC contribuent à l'émergence et à la conception de projets dans différents domaines clés de la clinique du VIH. Ici, ces domaines sont les essais thérapeutiques VIH et les essais vaccinaux préventifs. Le TRT-5 collabore également avec l'ANRS par l'entremise d'un processus de concertation avec les investigateurs avant la soumission de protocoles aux Comités de protection des personnes.

34. À sa création, ce comité comprenait les associations suivantes : Action Santé alternative, Act Up-Paris, ALS-Lyon, Association des médecins gais, Dialogai, Fédération des associations LGBT/Cigales, Forum gay et lesbien, Inter LGBT, Homos musulmans de France, Keep Smiling, Les Flamands roses/J'en suis, j'y reste/Centre LGBTQIF, LGP Lyon/Association Rimbaud, LGP Marseille/Boucle rouge, SNEG, TRT-5, Warning.

Ils recouvrent en partie les objectifs des instances plus traditionnelles des recherches dont l'ANRS est promoteur (conseil scientifique et comité indépendant). Ainsi, l'originalité du comité tient peut-être moins aux tâches qui lui reviennent qu'à son existence même, voire à sa composition : il regroupe en effet des associations à qui les processus liés à la recherche sont familiers comme des associations plus éloignées de ce domaine, des associations du champ de la lutte contre le sida comme des associations regroupant des communautés homosexuelles.

Dans les faits, sa composition se réduit au fil des mois, notamment après un autre processus de consultation des différents comités et conseils de l'essai, lancé par l'ANRS en juin 2012. Ce processus suit l'enregistrement par la Food and Drug Administration (FDA<sup>35</sup>) du Truvada<sup>36</sup> aux États-Unis comme médicament autorisé en prescription de prophylaxie continue<sup>37</sup>. Or il s'agit là du médicament utilisé dans l'un des bras de l'essai Ipergay. La saisine de l'ANRS vise ainsi à faire réagir les différents conseils et comités de l'essai sur l'opportunité de poursuivre ce dernier dans les mêmes termes, c'est-à-dire avec un bras placebo, compte tenu de cette décision de la FDA.

De manière large, les associations membres du comité se prononcent pour la poursuite de l'essai sous sa forme originelle, sous réserve que l'ANRS soutienne la mise à disposition en France du Truvada en prophylaxie continue. Elles considèrent en effet, à la majorité, que « la PrEP orale au Truvada prise quotidiennement apporte un bénéfice réel pour les gays s'exposant aux risques de transmission du VIH » (Comité associatif Ipergay, 2012). Les positions sont cependant contrastées, tant sur ce point que sur l'opportunité de maintenir le bras placebo de l'essai. L'une des associations quitte ainsi le comité, estimant que l'essai est dorénavant contraire aux exigences éthiques dans la mesure où ses participants n'ont pas accès au

---

35. La FDA est l'agence américaine responsable de la protection de la santé publique dans les champs de l'alimentation, des médicaments, des vaccins, produits biologiques et dispositifs médicaux, des radiations, des cosmétiques et produits de régime et du tabac.

36. Le Truvada est un antirétroviral anti VIH-1 et 2, composé d'emtricitabine et de fumarate de ténofovir disoproxil. Ces deux molécules sont des inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse. Le Truvada est autorisé pour un usage antirétroviral chez les personnes séropositives depuis 2004 aux États-Unis.

37. En juillet 2012, la FDA approuve l'usage du Truvada comme prophylaxie du VIH pour les personnes séronégatives fortement exposées. La FDA précise qu'il s'agit d'une recommandation pour un usage quotidien combiné à d'autres formes de réduction des risques d'acquisition du VIH.

plus haut standard de prévention qu'elle estime désormais validé<sup>38</sup>. Une autre le quitte également, sur un motif inverse. Cette dernière estime que seul le maintien du bras placebo rend l'essai éthique, dans la mesure où ce maintien permet que les participants, ne sachant pas s'ils utilisent un principe actif ou non, ne se croient pas protégés à tort. L'association qui soutient cet avis estime surtout que les résultats à partir desquels la FDA se sont prononcés constituent des preuves insuffisantes de l'efficacité du Truvada en prévention.

C'est ainsi un processus de composition et de recomposition qui est à l'œuvre, mouvant au fil du temps, et notamment selon l'actualité scientifique et administrative. Ce processus traduit la façon dont les parties prenantes se saisissent des enjeux de l'actualité, interprètent les résultats scientifiques et adaptent ces derniers à ce qu'elles estiment être les stratégies les plus prometteuses pour les publics.

Il est difficile de déterminer si l'intégration d'associations au cœur du dispositif de recherche joue nécessairement en faveur de la prise en compte des besoins des personnes concernées par un essai (en l'occurrence, les gais et, singulièrement, les gais séronégatifs particulièrement exposés au risque de transmission). Dans la situation présente, les interprétations relatives à l'intérêt des personnes divergent en effet au point d'aboutir à des positions opposées. Toutefois, on peut légitimement se poser la question de savoir s'il est possible, pour les « experts associatifs », d'apporter un regard critique sur un essai tout en faisant partie des instances scientifiques qui l'élaborent. Ici, les associations se trouvent dans une instance interne tout en souhaitant, pour partie, remettre en cause le schéma de l'essai. Une telle position « intégrée » ne suppose-t-elle pourtant pas l'acceptation du dispositif qui intègre ? Les associations qui souhaitaient conserver une capacité de discours autonome sur l'essai, et pouvoir notamment discuter de son schéma, n'auraient-elles pas gagné à se constituer en collectif indépendant plutôt qu'en comité de l'essai ? Il peut en effet sembler utile de rester à distance des lieux de décision pour mieux remplir une fonction de « porte-parole » de ceux qui sont amenés à prendre part à la recherche (Epstein, 2001)<sup>39</sup>. Et les difficultés liées à ce positionnement ne vont pas sans remettre en

---

38. Cette association fait référence aux résultats de l'essai Iprex, ainsi qu'à l'agrément du Truvada comme PPrE par la FDA.

39. Citons Epstein, plus affirmatif : « ironiquement, plus les activistes commencent à réfléchir comme des scientifiques plutôt que des malades, plus leur contribution – unique en son genre – à la science des essais clinique tend à s'appauvrir » (Epstein, 2001, p. 241).

question une représentation linéaire de la participation des communautés à la recherche, qui postule que les intérêts des communautés sont d'autant mieux défendus que cette participation est élevée et intégrée.

Cette expérience soulève à nouveau plusieurs interrogations sur «ce qui fait communauté»: Comment est-elle définie ou se définit-elle? Selon quels critères? Quelle voix porte-t-elle et lui reconnaît-on? Selon quels mécanismes? Elle conduit également à questionner les liens de représentativité censés s'établir entre «émissaires légitimes» et groupes et personnes que ces derniers prétendent représenter. Nous allons essayer de répondre à ces interrogations en nous appuyant sur une analyse des niveaux de participation des communautés à la recherche proposée par Kimberley Chung et David Lounsbury (2006).

#### **4. DE LA PLURALITÉ DES NIVEAUX DE PARTICIPATIONS ET DES DÉFINITIONS DES COMMUNAUTÉS**

Dans un article paru en 2006, ces deux auteurs exposaient les multiples formes de partenariat possibles entre chercheurs et «communautés» dans ce qu'ils appelaient le «continuum de participation» (Chung et Lounsbury, 2006, p. 2131). L'hypothèse qu'ils soutiennent est qu'il peut coexister, au sein d'un même projet, plusieurs niveaux de participation, et que ceux-ci ne sont pas déterminés *ex ante*, mais négociés entre les différents partenaires tout au long du processus de recherche. Ainsi, la participation des «communautés» peut correspondre *a minima* au processus d'inclusion dans un protocole de certains de leurs membres en tant que «sujets de la recherche» (les membres de la communauté sont ici informés, à titre individuel, afin qu'ils puissent donner leur «consentement libre et éclairé»). Mais elle peut aussi prendre des formes plus collectives, allant de la «consultation directe» (le point de vue communautaire est reconnu et valorisé, mais il ne concerne pas l'ensemble du projet) à la «consultation mutuelle» (les chercheurs intègrent au mieux les préoccupations des communautés, tandis que celles-ci donnent leur avis sur l'ensemble des enjeux relatifs au projet), voire à une véritable «co-investigation» (chercheurs et représentants de la communauté définissent ensemble les objectifs et le design de la recherche et peuvent faire valoir une propriété conjointe des résultats). Il nous semble important de souligner, du reste, que ce continuum peut

s'appliquer à un même projet de recherche et qu'au cours de l'élaboration, voire du déroulement d'un projet, la participation peut évoluer en fonction des rapports établis.

Ce schéma est utile en ce qu'il permet de sortir d'une vision monolithique de ce qu'est (ou devrait être) la participation. Il introduit une échelle dans les niveaux de collaboration, il permet d'élaborer une vision plus nuancée et complexe de la participation des communautés et il évite de réduire la recherche communautaire à une pure étiquette. La participation n'est pas ici déterminée par un seuil au-dessous duquel elle n'existerait pas et au-dessus duquel elle serait pleine et accomplie ; elle prend des formes et une intensité différentes selon le contexte.

S'il éclaire la question des niveaux de participation, ce « continuum » ne nous aide pas, en revanche, à régler la question de savoir qui va participer « effectivement » à la recherche. En d'autres termes, la recherche qui s'affiche comme voulant intégrer la « communauté » doit s'interroger sur les éléments qui composent cette même communauté et ceux qui sont les plus aptes à la représenter. Or, la constitution d'une communauté, la définition de ses frontières et celle du lien entre ses différents membres sont aussi bien intégratives qu'exclusives : elles sont aussi l'enjeu de luttes. Produits d'une histoire particulière, les « communautés » ne sont pas formées une fois pour toutes ; elles s'inscrivent plutôt dans un processus de transformation continue.

De manière générale, on peut distinguer deux grands modes de formation des « communautés ». D'un côté, une constitution « endogène », qui suppose la reconnaissance par un groupe d'une identité et d'intérêts à défendre en commun (c'est le cas, par exemple, de la « communauté gaie<sup>40</sup> »). De l'autre côté, dans le cas d'une constitution « exogène », ce sont des institutions, dans le cas présent en charge de la santé publique, qui isolent une ou plusieurs caractéristiques utiles à la constitution d'un « public cible » et proposent une dénomination censée représenter de manière neutre les personnes composant ce public. C'est le cas, par exemple, des « communautés » de migrants, parfois de personnes prostituées, ou d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, qui sont tributaires de catégories de la santé publique : initialement utilisées pour circonscrire des « groupes à risque » ou particulièrement exposés au VIH (que ce soit à

---

40. Pour une histoire de la notion de « communauté homosexuelle », voir Broqua, de Busscher et Pinell (1997).

cause d'un fort taux de prévalence en leur sein ou de leurs habitudes sexuelles), ces catégories peuvent parfois en venir à sceller l'existence de « communautés » relativement organisées. Dans certains cas, elles ont pu ou dû revoir leur dénomination pour signifier une existence propre et moins réduite à la vision de l'État. C'est le cas des travailleuses et travailleurs du sexe, qui ont remis en question l'appellation de « personnes prostituées » au profit d'une dénomination dont l'avantage attendu est multiple : il réduit le niveau de stigmatisation associé au mot « prostitution », il se propose d'englober l'ensemble des personnes travaillant dans l'industrie du sexe, mais, surtout, il entend faire de la prostitution une activité susceptible de variations (en termes de liberté d'engagement, de conditions d'exercice, de reconnaissance publique, etc.), qui confère aux personnes qui s'y engagent plus ou moins de sécurité, y compris en termes de santé et, singulièrement, de niveau d'exposition au VIH.

Qu'elle soit « endogène » ou « exogène », la constitution en « communautés » suppose des effets de reconnaissance (la désignation de « leaders », notamment), mais fatalement aussi des effets d'exclusion, tout comme la participation. La reconnaissance de ces processus peut contrer la rigidité du positionnement des acteurs et encourager la mobilité des chercheurs et des membres de la communauté, condition essentielle à l'échange d'information, à la définition commune d'objectifs et à la construction partagée de projets.

## CONCLUSION

Les exemples présentés donnent à voir deux exigences de plus en plus strictement requises, tout au moins dans le contexte français. D'une part, les modes d'intervention tendent à être évalués à l'aune de processus mettant en œuvre les principes de la recherche biomédicale, quand on n'exige pas de ces interventions qu'elles aient fourni la preuve « scientifique » de leur efficacité. D'autre part, on demande à la recherche de comprendre des modes participatifs d'élaboration et de mise en œuvre.

La première exigence valorise les approches fondées sur les preuves (*evidence-based approaches*), à savoir l'application à la santé publique de méthodologies empruntées à la recherche clinique, soit, au premier chef, l'adoption de méthodes expérimentales mettant en œuvre la randomisation (Auerbach et Smith, 2008). On peut craindre de ce type d'approches, promues comme l'approche optimale en matière d'administration de la

preuve de l'efficacité, une mauvaise adéquation avec certains modes d'intervention, pour différentes raisons. Effectivement, le temps long de la prévention, mais aussi de la relation d'aide, se plie mal à la mise en œuvre d'essais de durée relativement courte. Par ailleurs, l'espace social, modelé par un nombre important, sinon incalculable, de facteurs, se résout mal aux designs d'essais randomisés qui ne peuvent comporter qu'un nombre limité de variables. Au-delà du risque identifié par Auerbach et Smith (2008), que la recherche de ce type de preuve devienne un critère de sélection dans les circuits d'évaluation et de financement des interventions, on peut soulever cette question de la pertinence d'une association trop systématique de la recherche et de l'action. Certaines actions, non validées par la recherche, n'ont pas à être remises en cause au motif de leur défaut de légitimité ou faire l'objet de recherches qui ne viseraient qu'à valider des résultats par ailleurs déjà connus. D'autres mécanismes de validation sont effectivement à l'œuvre, que l'on ne peut pas mettre de côté, qu'ils soient d'ordre social, politique ou éthique. D'autre part, toutes les recherches n'intègrent pas le souci de l'action et cela ne remet pas en cause leur pertinence en tant que telle.

La seconde exigence, portant sur l'inclusion par les chercheurs de la « voix de la communauté », peut voiler le fait qu'une trop forte proximité des sujets supposés de la recherche et des chercheurs n'est pas nécessairement la meilleure voie de défense des intérêts des personnes et des communautés. Cette proximité suppose en effet la constitution d'un vocabulaire commun, d'un plan d'action partagé et, finalement, d'objectifs consensuels, toutes formes de partenariats qui peuvent amoindrir les points de vue critiques que l'on attend pourtant de ces collaborations.

Ces points de vigilance exposés nous conduisent à plaider pour des formes plurielles de collaboration, modulées en fonction des projets, des acteurs qui y contribuent, de la nature des objectifs poursuivis et des moyens existants. Qui plus est, ils nous conduisent à plaider pour l'instauration d'un dialogue constant qui permette d'identifier les situations dans lesquelles les collaborations sont véritablement utiles à l'action comme à la recherche.



## RÉFÉRENCES

---

- Act Up, AIDES et Sidaction (2007). *La circoncision masculine. Quelle efficacité, comment, pour qui et à quelles conditions ?*, document de travail.
- Auerbach, J.D. et W. Smith (2008). « Confronting the evidence in evidence-based prevention: Current scientific and political challenges », *BETA*, vol. 20, n° 4, p. 44-50.
- Auvert, B., D. Taljaard, E. Lagarde, J. Sobngwi-Tambekou, R. Sitta et A. Puren (2005). « Randomized, controlled intervention trial of male circumcision for reduction on HIV infection risk: The ANRS Trial », *Plos Med*, vol. 2, n° 11, p. 1112-1122.
- Broqua, C., P.-O. de Busscher et P. Pinell (1997). « Du mouvement à la “communauté homosexuelle” », *Politique*, n° 5, p. 57-60.
- Chung, K. et D.W. Lounsbury (2006). « The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming », *Social Science and Medicine*, vol. 63, n° 8, p. 2129-2140.
- Comité associatif Ipergay (2012). *Avis du Comité associatif au directeur de l'ANRS quant à la continuité de l'essai Ipergay*, communiqué de presse, Paris, octobre, <<http://www.thewarning.info/spip.php?article365>>, page consultée le 1<sup>er</sup> avril 2015.
- Conseil national du sida (CNS) (2006). *Rapport suivi de recommandations sur l'évolution du dispositif de dépistage de l'infection par le VIH en France*, Paris, <<http://www.cns.sante.fr/spip.php?article263&lang=fr>>, page consultée le 1<sup>er</sup> avril 2015.
- Delfosse, M.-L. (2007). « Chapitre 3. Réflexions sur l'utilisation du placebo dans la recherche internationale. L'exemple des essais relatifs à la transmission verticale périnatale du virus HIV », *Journal international de bioéthique*, vol. 18, n° 4, p. 59-67.
- Epstein, S. (2001). *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond/Seuil.
- Ipergay (s. d.). *L'organisation*, <<http://www.ipergay.fr/L-organisation.html>>, page consultée le 1<sup>er</sup> avril 2015.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (2007). *1<sup>er</sup> décembre 2007. Journée mondiale contre le sida*, <[http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/DP\\_Conference\\_de\\_Presse\\_SIDA\\_26-11-07.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/DP_Conference_de_Presse_SIDA_26-11-07.pdf)>, page consultée le 1<sup>er</sup> avril 2015.
- Supervie, V. et D. Costagliola (2013). *The Spectrum of Engagement in HIV Care in France: Strengths and Gaps*, communication présentée à la 20th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Atlanta.

TRT-5 (2010). *Projet d'essai de traitement antirétroviral en Prophylaxie pré-exposition chez des homosexuels masculins: rapport de consultation communautaire*, décembre, <[http://www.trt-5.org/IMG/pdf/TRT-5\\_-\\_Rapport\\_Consultation\\_communautaire\\_PrEP\\_FINAL\\_.pdf](http://www.trt-5.org/IMG/pdf/TRT-5_-_Rapport_Consultation_communautaire_PrEP_FINAL_.pdf)>, document consulté le 1<sup>er</sup> avril 2015.

TRT-5 (2011). *Essai de PrEP de l'ANRS: position de TRT-5 et points de vigilance*, <<http://www.trt-5.org/spip.php?article329>>, page consultée le 1<sup>er</sup> avril 2015.

C H A P I T R E

---

15

## **ANRS-COM'TEST**

**Une expérience française  
de recherche communautaire  
dans la lutte contre le sida**

*Karen CHAMPENOIS*

*Jean-Marie LE GALL*

**RÉSUMÉ**

Ce chapitre présente la première expérience de recherche communautaire menée en France portant sur l'évaluation de stratégies innovantes de dépistage du VIH; il s'agissait d'évaluer la faisabilité d'un dépistage du VIH réalisé par des pairs non médicaux avec des tests rapides s'adressant aux hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes. Cette expérience est replacée dans le contexte plus large de l'organisation de la lutte contre le VIH, marquée par la présence de plusieurs groupes d'acteurs. Les modalités de collaboration entre les partenaires scientifiques et de terrain, les difficultés rencontrées et les répercussions aux différents plans sont analysées pour mettre en évidence l'intérêt de ce type de recherche dans l'avancement des connaissances biomédicales, des politiques de santé et des demandes des communautés.

**SUMMARY**

This chapter provides an overview of a project to evaluate innovative HIV testing strategies. The project marked the first time community research was used in France for this type of evaluation. The project aimed to assess the feasibility of peer-delivered rapid HIV testing for men who have sex with men, with testing performed by non-medical community workers. This experience is examined within the wider context of efforts to fight HIV that bring together a number of groups. Models of collaboration between scientists and frontline workers are examined, and the challenges and impact of this work on different levels are assessed. These considerations highlight the significant contribution that community research can make to the advancement of biomedical knowledge, health policies, and the response to community needs.

Le mot « communautaire » est porteur de beaucoup de représentations, notamment en France, du fait d'une tradition sociale et politique glorifiant l'« universalisme républicain<sup>1</sup> » et bannissant les particularismes ou les approches spécifiques. Faire vivre et partager la démarche communautaire dans un projet de recherche était une nécessité pour aboutir à la transformation du dépistage du VIH en France, mais aussi un défi pour les chercheurs en milieu universitaire et les activistes qui devaient ainsi créer et établir une nouvelle alliance. Il s'agit, dans ce chapitre, de relater cette expérience à l'aide d'une écriture à quatre mains associant une chercheuse universitaire et un intervenant communautaire qui ont assuré l'interface de cette recherche avec la communauté. Cette réflexion, nous l'espérons, sera utile pour d'autres collaborations à venir.

## **1. LE CONTEXTE DE L'ORGANISATION DE LA LUTTE CONTRE LE VIH EN FRANCE**

Le contexte français de la lutte contre le sida s'est structuré historiquement autour de quatre pôles : un pôle d'intervention associative ou communautaire avec notamment un réseau national porté par l'association AIDES, un pôle qui gère les politiques de santé publique nationales et régionales, un pôle qui contribue à l'offre de soins publics spécifiques à l'infection par le VIH, et un pôle en charge de promouvoir les recherches fondamentales, cliniques et en sciences sociales, porté par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS). Dans ce contexte, la collaboration entre les acteurs de ces pôles se réalise de manière plus ou moins formalisée au gré des besoins et des circonstances.

---

1. L'universalisme républicain est un principe basé sur une vision de la Nation comme une libre construction politique et selon lequel la République et ses valeurs de liberté, d'égalité et de fraternité sont universelles.

Quant à la recherche, l'implication du monde communautaire s'est organisée, depuis le début des années 1990, à travers la constitution du collectif interassociatif TRT-5<sup>2</sup>, qui porte une attention particulière aux dimensions éthiques des protocoles de recherche clinique et au dialogue sur le sujet avec l'ANRS.

## **2. LA RECHERCHE ANRS-COM'TEST ET LES RÉSULTATS PRODUITS**

### **2.1. HISTORIQUE ET CONTEXTE DE LA RECHERCHE**

En France, jusqu'en novembre 2010, le dépistage du VIH, très encadré par la loi, reposait sur l'intervention de médecins qui utilisaient presque exclusivement des tests de dépistage réalisés en laboratoire et nécessitant un prélèvement sanguin effectué par du personnel médical. Pourtant, depuis 2000, des tests de dépistage rapide (TDR) simples et fiables étaient disponibles et utilisés dans d'autres pays (HAS, 2009).

En 2006, l'association AIDES<sup>3</sup>, au cours de ses actions sur le terrain, a cerné les besoins exprimés par les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HRSH) quant aux modalités du dépistage du VIH. Les HRSH, notamment ceux qui recourent fréquemment au dépistage du VIH, se plaignaient des difficultés d'accès aux structures publiques de dépistage, considérées comme peu adaptées à leur situation, et faisaient part de leur réticence à subir un test à cause du jugement négatif porté par les professionnels de la santé sur leurs pratiques sexuelles et leurs habitudes de dépistage. C'est dans ce contexte qu'a émergé l'idée de faciliter ce recours en utilisant des TDR qui seraient proposés par des acteurs communautaires non médicaux.

- 
2. TRT-5 est un groupe interassociatif qui rassemble neuf associations de lutte contre le sida : Actions Traitements, Act Up-Paris, Act Up Sud-Ouest, AIDES, Arcat, Dessine-moi un mouton, Nova Dona, Sida Info Service, Sol En Si. TRT-5 a été créé en 1992 dans un contexte d'urgence médicale pour les personnes vivant avec le VIH, afin de se doter d'un outil commun d'action sur les questions thérapeutiques et liées à la recherche clinique. Pour en savoir plus : <[www.trt5.org](http://www.trt5.org)>.
  3. AIDES est le premier réseau communautaire français de lutte contre le VIH. Existant depuis 1984, il est présent dans toutes les grandes villes de France et regroupe plus de 1 000 volontaires et 400 salariés. Pour en savoir plus : <[www.aides.org](http://www.aides.org)>.

L'opposition des autorités sanitaires à cette proposition a conduit l'association à choisir de passer par une recherche biomédicale pour démontrer la réalité du besoin, la pertinence de la solution proposée et la nécessité de modifier le cadre de la loi sur le dépistage du VIH, tout en inscrivant cette recherche dans une démarche communautaire.

## **2.2. LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

La recherche-action ANRS-COM'TEST entrait dans le cadre des évaluations de nouvelles stratégies du dépistage du VIH en France. Elle portait sur l'évaluation de la faisabilité d'un dépistage du VIH, communautaire et non médicalisé, réalisé dans des locaux associatifs avec des TDR auprès de la communauté des HRSH, sur son acceptabilité par les HRSH participants et par les intervenants en charge du dépistage, ainsi que sur l'impact à moyen terme du counseling, réalisé par des pairs, sur les stratégies préventives des HRSH.

## **2.3. CONSTRUIRE ET FAIRE VIVRE UN GROUPE DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE**

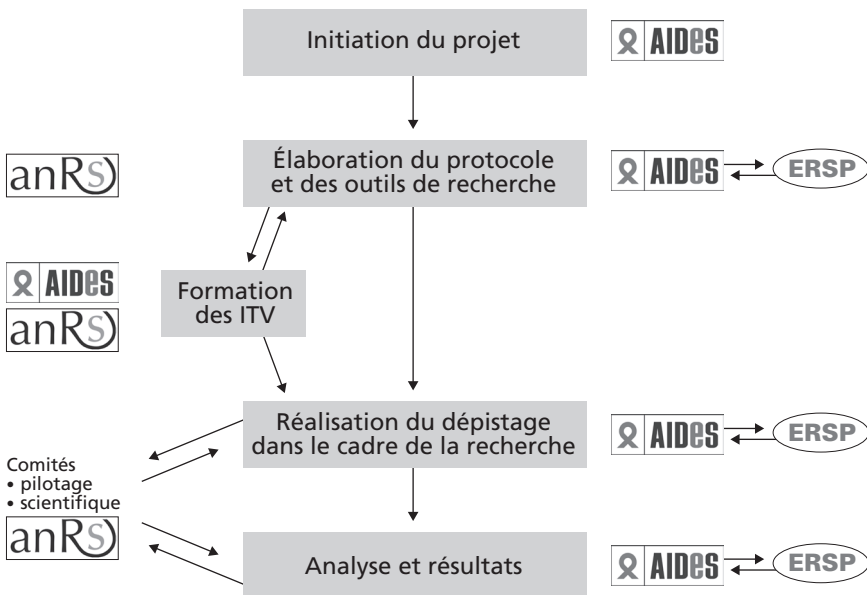
Cette recherche-action, qui émanait de la communauté, a été réalisée au sein de la communauté par la communauté. Elle a cependant fait intervenir trois entités bien distinctes : l'association AIDES, l'ANRS, promoteur du projet, et une équipe de recherche en santé publique (ERSP) dirigée par l'investigateur principal, le professeur Yazdanpanah, un médecin en charge de patients vivant avec le VIH qui a accepté de relever le défi en collaboration avec sa doctorante, qui assumait la fonction de chef de projet de l'ANRS-COM'TEST. L'architecture du projet, qui repose sur la multidisciplinarité, illustre la complémentarité des compétences de chaque groupe d'acteurs à toutes les étapes de la recherche (figure 15.1).

Ce schéma rend compte du processus d'interactions qui, dans la réalité, a été construit collectivement, étape par étape, insufflant une dynamique particulière au groupe de recherche. Le point de départ a été la mobilisation des HRSH sur le terrain. AIDES (le réseau national) et l'ERSP, rejointes ensuite par l'ANRS, ont travaillé en collaboration afin de définir clairement la problématique et d'élaborer le protocole et les outils de recherche (lettre d'information des participants, questionnaires). Plus précisément, à cette étape, l'ANRS et en particulier son « groupe de travail

Dépistage» – qui avait pour mission de coordonner les différents projets visant à évaluer les nouvelles stratégies de dépistage en France – ont assuré le soutien méthodologique. Bien que les chercheurs aient été les principaux rédacteurs des documents associés à l'étude, avec les représentants de l'ANRS, avant la finalisation du protocole de recherche, AIDES a contribué à prévoir et planifier le déroulement de la recherche sur le terrain (protocole d'intervention), à définir ce qui était acceptable pour les futurs utilisateurs du dépistage et à rédiger et valider les questionnaires, puis à obtenir les nombreuses autorisations réglementaires et éthiques, recevant un avis favorable d'un comité de protection des personnes.

Figure 15.1.

Participation des trois entités intervenant dans le projet ANRS-COM'TEST : l'ANRS, l'association AIDES – recherche et intervenants de terrain (ITV) – et l'ERSP



La phase cruciale suivante a porté sur la formation des futurs intervenants COM'TEST, des volontaires d'AIDES, pour les habilitier à effectuer le test dans le cadre de la recherche. Une fois de plus, les trois entités ont été impliquées : AIDES est intervenue principalement pour concevoir, animer et coordonner les différents modules de la formation, alors que les



chercheurs et l'ANRS ont contribué aux aspects touchant au protocole de recherche et à ses composantes biomédicales. La proposition et l'appropriation du protocole étaient indispensables à la formation des acteurs de terrain, mais celle-ci a également permis d'affiner le protocole, notamment quant à la faisabilité pratique du déroulement de l'étude et à la fiabilité des outils de recueil de données.

#### 2.4. LE DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE

Le dépistage communautaire du VIH et l'étude sur le terrain ont été menés par l'association AIDES dans quatre grandes villes françaises. Les HRSH étaient informés de l'offre de dépistage communautaire par des campagnes de communication dans les lieux de convivialité gais, de rencontre et de dragage et par les associations LGBT<sup>4</sup> (affiches, dépliants, bannières Internet, communiqués de presse dans la presse locale et spécifique). L'association proposait aux hommes de plus de 18 ans qui avaient des rapports sexuels avec des hommes de passer volontairement ce test, en le situant clairement dans le cadre de la recherche. Ceux qui souhaitaient participer à la recherche étaient informés de l'étude, oralement et par écrit, et signaient un formulaire de consentement éclairé. Le dépistage communautaire s'effectuait dans les locaux d'AIDES et des permanences de deux à trois heures étaient proposées au public cible une à deux fois par semaine selon le site, en soirée ou en fin de semaine. Cette procédure respectait les règles de confidentialité et suivait le schéma classique : counseling prétest, test proprement dit avec résultat rapide, et une demi-heure plus tard, remise du résultat, suivi d'un counseling adapté. Le résultat était également remis par écrit. Si le test était positif, le résultat devait être confirmé par un test conventionnel (Elisa, Ag P24 et Western Blot ; HAS, 2008). Un accompagnement pour la confirmation et l'accès aux soins était proposé. Quel que soit le résultat du test, un soutien dans l'élaboration et le maintien de stratégies individuelles de réduction des risques sexuels était offert. La recherche s'imbriquait dans le déroulement, avec un premier questionnaire avant le dépistage, ce qui permettait de connaître le profil des participants, un deuxième questionnaire à la fin du dépistage et un suivi après six mois pour évaluer la satisfaction et l'impact du counseling sur les stratégies

---

4. L'acronyme LGBT renvoie aux lesbiennes, gais, bisexuels et transgenres.

préventives. Les intervenants, quant à eux, étaient interrogés sur leur vécu, leurs difficultés et leur aisance face à cette nouvelle fonction, d'abord tous les mois, puis tous les six mois.

Au cours de l'année pendant laquelle le déploiement de la recherche s'est effectué sur le terrain, des échanges mensuels, voire quotidiens, ont été entretenus par les intervenants et les chercheurs qui assuraient un rôle de coordination. Des comités de pilotage mensuels durant la phase de préparation, puis trimestriels pendant la phase de recueil de données, ont rassemblé les intervenants de terrain, les responsables associatifs et l'équipe de recherche. En plus de piloter la recherche, ces comités ont joué un rôle majeur de médiation et d'anticipation des conflits. Ils permettaient notamment d'exprimer les difficultés et les incompréhensions, de résoudre collectivement les problèmes et d'échanger sur les pratiques.

Un comité scientifique, comprenant un représentant des intervenants de chaque site, l'ERPS et l'ANRS, se réunissait aux six mois pour valider le bon fonctionnement de la recherche, discuter des écarts au protocole et valider les résultats. Ce regard extérieur était indispensable pour assurer la réalisation de la recherche dans le délai prévu. L'analyse des données et la production des résultats ont été réalisées par l'ERPS, mais AIDES a participé à l'interprétation et orienté les chercheurs en proposant des pistes d'approfondissement au cours de l'analyse, un moment important dans les échanges entre le monde associatif et le milieu scientifique. L'ANRS a joué un rôle de validation interne et externe des résultats, notamment par l'entremise de son groupe de travail « Dépistage ». Les acteurs communautaires responsables de la recherche ont été chargés de la diffusion des résultats au sein de la communauté et ont cosigné les publications scientifiques.

La communauté gaie est aussi intervenue en arrière-plan, mais comme acteur incontournable de cette architecture. Les partenaires communautaires, notamment les associations LGBT, ont constitué des relais indispensables de communication et d'information sur la recherche au sein de la communauté, pour faire connaître le projet ANRS-COM'TEST et inciter au dépistage du VIH, mais aussi pour retransmettre les appréhensions et les doutes de la communauté face à ce nouveau dépistage à l'équipe COM'TEST. Cette mobilisation des leaders et des organisations communautaires constituait une étape primordiale, puisque les sujets participant à la recherche n'étaient pas recrutés au sein de la file active d'un médecin, comme c'est le cas habituellement dans ce type de recherche, mais parmi les personnes qui se présentaient volontairement au dépistage ANRS-COM'TEST.

Ce recrutement s'est effectué par les méthodes classiques, mais aussi, de manière plus diffuse et informelle, par le travail de réseaux portés par les intervenants d'AIDES, essentiellement dans leur communauté.

## 2.5. LES RÉSULTATS SCIENTIFIQUES ET LES TRANSFORMATIONS SOCIALES

La recherche ANRS-COM'TEST a produit deux types de résultats. Premièrement, des résultats scientifiques qui ont fait l'objet d'une publication dans une revue scientifique (Champenois *et al.*, 2012) et de trois présentations dans des conférences internationales (Champenois *et al.*, 2010; Le Gall *et al.*, 2010, 2011). Le public des HRSH était très satisfait de cette initiative, autant pour ce qui est du dépistage rapide hors d'un lieu médical que des entretiens de prévention qui y étaient associés. Deuxièmement, cette recherche a favorisé une évolution sociopolitique dans le domaine de la santé : en s'appuyant sur ses résultats, les autorités de santé ont promulgué un arrêté ministériel autorisant ce type de dépistage<sup>5</sup>. De plus, le protocole d'intervention évalué pendant la recherche a servi de base à l'établissement des bonnes pratiques pour le TDR non médicalisé (ou TROD, pour «test rapide d'orientation diagnostique»).

## 3. L'ANRS-COM'TEST : UN SOUTIEN À LA FORMALISATION DE LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE SUR LE VIH EN FRANCE

L'expérience vécue dans la mise en place de cette recherche communautaire doit beaucoup aux spécificités du contexte français dans l'organisation de la recherche, mais aussi à la manière dont s'est organisée la lutte contre le VIH au fil des années, ce qui a positionné les différents acteurs dans des postures, des légitimités et des rôles particuliers. Malgré cette spécificité du contexte national, nous constatons aussi que les enjeux propres et universels de la méthodologie et de la démarche communautaire en recherche décrits dans la littérature (Israel *et al.*, 1998) se sont trouvés vérifiés.

---

5. Arrêté du 9 novembre 2010 fixant les conditions de réalisation des tests rapides d'orientation diagnostique de l'infection à virus de l'immunodéficience humaine (VIH 1 et 2). JORF n° 0266 du 17 novembre 2010, page 20499, texte n° 19.

Cette première expérience formelle de recherche communautaire endossée par l'ANRS a eu des retombées importantes, et plusieurs leçons peuvent en être tirées pour l'avenir de la recherche communautaire en France sur le VIH/sida. Quatre enseignements principaux peuvent être dégagés.

### **3.1. CRÉER UNE CULTURE COLLABORATIVE RESPECTANT LES PRINCIPES DE LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE**

Les acteurs de cette recherche avaient au moins un point commun, celui de l'inexpérience de ce type de recherche. Par contre, ils étaient porteurs de représentations et de craintes propres à leur groupe d'appartenance. Schématiquement, on pourrait avancer que des chercheurs craignaient que la qualité scientifique de la recherche ne soit pas à la hauteur des standards reconnus, alors que les acteurs communautaires craignaient que la méthodologie scientifique n'écrase les aspirations communautaires, à l'origine du projet, et que la recherche rende l'intervention moins attractive. Il était donc primordial que chacun définisse sa place et puisse s'exprimer, comprendre et être compris lors des échanges structurés. Dans les réunions scientifiques, le temps est plutôt consacré à la présentation de l'état d'avancement du projet et à la résolution des difficultés, mais dans le cadre de la recherche communautaire, il fallait que chacun ait le temps de s'approprier des connaissances complémentaires. Les chercheurs ont donc adapté leur rythme de travail pour laisser aux collaborateurs communautaires le temps d'échanger et d'exprimer leurs impressions et leurs expériences. L'approche de la question de recherche diffère et demande à être partagée. Si le chercheur en santé publique énonce une hypothèse à partir d'une problématique spécifique afin d'en démontrer la validité et de mettre en balance les avantages et les contraintes et inconvénients en vue de proposer ou de rejeter cette intervention pour la pratique courante future, l'acteur communautaire, quant à lui, a pour objectif de prouver que l'action a des répercussions positives, une conclusion qu'il fonde sur sa connaissance du milieu.

Cette différence d'approche a deux conséquences. La première est que l'intérêt et l'implication émotionnelle de l'acteur communautaire le conduisent parfois à vivre difficilement l'échec de la stratégie soumise à la validation scientifique. Notre projet a bien fonctionné dans l'ensemble, mais nous nous sommes heurtés à quelques difficultés (par exemple lorsque l'action a mis un peu de temps à s'implanter dans une ville et que l'affluence a été moindre que celle qui était attendue), et nous avons pu

remarquer que certains intervenants vivaient l'échec – momentané – du projet comme un échec personnel. Or, pour le chercheur, la possibilité que l'intervention ne fonctionne pas ou ne soit pas utile est envisagée dès le départ. N'ayant pas anticipé cette réaction, nous avons appris que, dans l'avenir, il faudrait gérer et discuter de l'échec potentiel de l'intervention en amont, dès le début des collaborations. La seconde conséquence est le risque que la rigueur scientifique ne soit pas respectée, l'intérêt supposé du projet devenant alors prioritaire. L'équipe de recherche doit donc être très vigilante quant au respect du protocole, notamment sur les critères d'inclusion dans la recherche – dans notre contexte, les critères d'accès au dépistage – et la bonne utilisation des documents de l'étude. Au cours de la recherche, le relevé des déviations au protocole a été réalisé régulièrement ; il a été rapporté et explicité à l'ensemble des intervenants, ouvrant ainsi la discussion sur les pratiques de la recherche sur le terrain, ce qui a permis d'assurer un suivi plus strict du protocole.

Par ailleurs, lors de la phase de préparation de la recherche, des intervenants ont fait part de leurs inquiétudes et de leurs appréhensions quant au déroulement de la recherche. Il a fallu les rassurer en organisant des séances d'encadrement personnalisées pour discuter des enjeux et en rédigeant des fiches d'aide (à l'instar de procédures pour vérifier les critères d'inclusion ou présenter l'étude, par exemple). Avec le temps, ils ont acquis de l'expérience et de l'assurance. Nous aurions pu craindre alors qu'ils fassent preuve d'une trop grande autonomie, ce qui risquerait également d'éroder la rigueur scientifique. Les réunions et les échanges réguliers ont permis d'éviter cette situation, et nous n'avons pas noté d'écarts notables au protocole de recherche. Tout au long de la recherche-action, les acteurs communautaires ont fait preuve d'un grand professionnalisme, d'un enthousiasme communicatif et d'un réel engagement. Face aux difficultés ou aux irrégularités liées à la recherche, ils ont su transmettre rapidement les informations nécessaires à l'équipe de recherche. Au cours des sessions de dépistage, outre les participants qui ont reçu un test positif, ils ont également rencontré des personnes vivant des situations de grande précarité psychologique ou sociale, qu'ils ont su accompagner dans le système de soins (médecins, psychologues, etc.).

La collaboration chercheurs/acteurs communautaires a aussi nécessité un réel apprentissage de la part des chercheurs universitaires. Il leur a fallu apprendre à connaître l'association avec qui ils travaillaient, son langage, ses codes, son organisation, sa hiérarchie et son circuit d'information, se familiariser avec le milieu communautaire et maîtriser des

notions et des concepts qui lui étaient spécifiques (sur la relation d'aide, sur les principes de réduction des risques sexuels et sur la signification des nombreux acronymes).

Pour découvrir et maîtriser ces notions nouvelles, la chercheuse chargée de l'étude a choisi de participer, avec les intervenants COM'TEST, à la formation sur l'entretien motivationnel et le counseling préalables et subséquents au test de dépistage du VIH. En plus d'améliorer sa compréhension de l'action de terrain, qui, autrement, lui aurait été inaccessible, cette implication lui a permis de mieux guider les intervenants lors des mises en situation préparatoires à l'action et de faciliter la rédaction de certains documents comme la fiche d'observation et de suivi, pièce importante pour le contrôle de la qualité de l'action et véritable fil rouge du dépistage.

Les chercheurs universitaires se sont aussi fait connaître des intervenants communautaires, en venant sur le terrain par exemple, et contribuent à établir avec eux une relation de confiance indispensable à la collaboration. Ils relatent leur sentiment d'avoir parfois été « mis à l'épreuve » par certains acteurs communautaires dans les premières semaines de la collaboration, sans doute pour vérifier leur intégrité et leur non-jugement vis-à-vis de la communauté et de ses pratiques. Ils ont dû également adapter leur langage pour être compris de tous, en expliquant simplement chaque démarche et chaque résultat. Être en mesure de se comprendre, développer un langage et une culture commune contribue certes à établir une nouvelle proximité entre des acteurs venant d'univers différents. Cependant, cette culture commune ne doit pas gommer les différences et abolir l'altérité nécessaire à une collaboration réussie.

Trois types de proximité dans le contexte de la recherche communautaire peuvent être relevés : entre les chercheurs et les acteurs communautaires, entre les chercheurs et la communauté, entre les acteurs communautaires et la communauté. Dans le premier cas, les relations entre chercheurs et acteurs communautaires sont conviviales, voire amicales, et l'ambiance des réunions de travail est décontractée. Cependant, ce climat chaleureux peut être propice à une baisse de vigilance scientifique de la part du chercheur. Il est également plus difficile de « jouer de son autorité » dans ce contexte pour maintenir la rigueur de la recherche. De l'autre côté, la proximité avec le chercheur ne doit pas faire perdre à l'acteur communautaire sa capacité de contestation. Celui-ci doit conserver ce rôle primordial pour défendre et faire progresser les intérêts de sa communauté. Comme les acteurs communautaires, les chercheurs travaillent pour la communauté, mais leur

rôle est un peu plus en retrait, sans être exclusivement celui d'observateur. Ils sont les garants de la qualité scientifique de la recherche, et il est très important qu'ils préservent un maximum d'objectivité, notamment lors de situations particulières engendrées par la recherche communautaire. Par exemple, éthiquement, les chercheurs ne pouvaient pas empêcher les intervenants COM/TEST de participer au dépistage communautaire. L'acteur communautaire étant issu de la communauté, cette étude s'adressant à la communauté le concernait directement. Ce conflit d'intérêts était susceptible de biaiser les résultats de l'étude. Il a donc été permis aux intervenants de participer à la recherche et d'accéder au dépistage par leurs pairs, mais les données de recherche les concernant ont été exclues de l'analyse.

### **3.2. L'AUTONOMISATION RÉCIPROQUE DES CHERCHEURS UNIVERSITAIRE ET DU MILIEU COMMUNAUTAIRE**

Il peut paraître évident qu'une recherche communautaire ne peut aboutir que si toutes les parties prenantes y trouvent un ou des avantages. Mais au-delà des résultats attendus, différents pour chacune des parties (la publication scientifique pour le secteur universitaire, la transformation sociale pour le secteur communautaire), nous avons constaté qu'elle a contribué à la construction et à l'acquisition de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être nouveaux pour tous :

- une meilleure connaissance réciproque des pratiques et des méthodes de travail de deux milieux qui se côtoyaient rarement auparavant. Ce fut, d'une part, l'apprentissage de la méthodologie scientifique dans la recherche et, d'autre part, celui de l'approche concrète des bases de l'intervention en prévention ;
- la découverte et l'appropriation des démarches inhérentes à l'application de la démarche communautaire dans le champ de la recherche. La démarche réflexive, conduite en parallèle de la recherche, a permis d'élaborer des savoir-faire et de les compléter par d'autres expériences. En effet, le succès de cette recherche, à la fois sur les résultats et sur les processus collaboratifs, a servi de base pour amorcer une démarche plus large visant à partager l'expérience acquise dans ces savoir-faire nouveaux, propres à la recherche communautaire dans le champ du VIH. L'ANRS, par la mise en place d'un groupe de travail spécifique sur la recherche communautaire, a soutenu cette démarche à la fois méthodologiquement, notamment par la production d'un guide (Demange, Henry et

Préau, 2012), et sur le fond, en créant un espace où les acteurs issus des communautés et de la recherche peuvent échanger et élaborer de nouveaux projets ;

- l'établissement d'une relation de confiance entre ces deux mondes ainsi que les changements de posture qui ont permis l'émergence d'autres projets de recherche communautaire après COM'TEST (par exemple Ipergay<sup>6</sup>, essai clinique randomisé visant à évaluer une prophylaxie préexposition au VIH [PPrE] chez des HRSR exposés au risque de transmission du VIH).

### 3.3. LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE COMME OUTIL DE TRANSFORMATION SOCIALE ET D'AMÉLIORATION DES PRATIQUES D'INTERVENTION

D'un point de vue propre aux acteurs communautaires, cette expérience collaborative les a équipés d'un nouvel outil dans leurs stratégies de plaidoyer. Il n'était pas acquis au départ du projet que de passer par une recherche (communautaire ou non) soit l'option stratégique la plus efficace pour atteindre l'objectif final de transformation majeure du cadre du dépistage en France. L'expérience a prouvé qu'elle était pertinente puisque, *in fine*, cette recherche a fortement contribué à obtenir, dans un laps de temps relativement court, un changement du cadre réglementaire, qui autorise désormais le dépistage du VIH par des acteurs non médicaux. Ce succès nous conduit à penser que la recherche, dans sa dimension collaborative et quand elle s'appuie sur l'action, peut être un outil efficace pour assurer un changement, dans le cas d'autres thématiques que le dépistage du VIH.

Par ailleurs, l'expérience a permis de cerner les bénéfices d'une recherche-action et de sa méthodologie dans l'analyse et l'amélioration des processus de mise en œuvre de l'action. Le suivi serré des indicateurs de la recherche a permis, d'une part, d'ajuster l'action de manière rapide et pertinente et, d'autre part, de montrer combien la dimension d'analyse des processus de l'intervention était importante dans le cadre d'une nouvelle action pour surmonter des difficultés imprévues, adapter l'intervention à des besoins inattendus ou simplement augmenter les conditions de confort des intervenants.

---

6. Pour en savoir plus : <[www.ipergay.fr](http://www.ipergay.fr)>.



### **3.4. UNE PLACE POUR LES CHERCHEURS UNIVERSITAIRES DANS L'ENGAGEMENT CITOYEN**

Du point de vue du chercheur universitaire, la recherche communautaire permet d'aborder des thématiques novatrices, de travailler plus aisément avec des populations particulières, qui sont de petite taille ou difficiles à atteindre, et d'avoir une meilleure vision du terrain de recherche, des besoins et des difficultés vécues par la communauté étudiée. Elle permet aussi d'appréhender l'impact concret des résultats de la recherche et leur application au-delà de la simple production de connaissances scientifiques, et de percevoir directement l'utilité sociale de la recherche pour la communauté et, plus généralement, pour la lutte contre le sida.

Dans cet exemple, plus encore que dans d'autres types de recherches, le chercheur universitaire, étant impliqué auprès des individus qui participent à la recherche, appartient à la « communauté organisée » selon la notion de communauté proposée par MacQueen *et al.* (2001), puisqu'il s'engage avec ses caractéristiques propres dans une action commune avec le même objectif que la communauté. Le chercheur devient alors acteur communautaire, mais dans cette démarche, il doit avoir le souci de maintenir la rigueur et la distanciation qui sont nécessaires à son expertise (Elias, 1993).

## **CONCLUSION**

Cette expérience de recherche communautaire a été riche d'enseignements à différents niveaux. Elle a tout d'abord permis de produire scientifiquement des données et des connaissances sur une nouvelle manière d'envisager le dépistage du VIH pour l'un des groupes les plus exposés et d'amorcer un changement social presque immédiatement. Elle a, par ailleurs, contribué à faire reconnaître la capacité d'une organisation communautaire à devenir le partenaire fiable d'une démarche de recherche. Elle a donné à l'ANRS l'occasion d'ouvrir durablement et plus largement ses instances au monde communautaire et d'encourager d'autres projets audacieux et innovateurs. Enfin, pour chacun des participants, peu importe leur secteur d'activité, cette recherche a été une occasion de vivre des rencontres enrichissantes entre des personnes dont le quotidien et les fonctionnements institutionnels les amènent rarement à se côtoyer et de faire le pont entre la recherche biomédicale, les politiques de santé et les besoins portés par les communautés.

## RÉFÉRENCES

---

- Champenois, K., J.M. Le Gall, C. Jacquemin, S. Jean, C. Martin et L. Rios (2012). «ANRS-COM'TEST: Description of a community-based HIV testing intervention in non-medical settings for men who have sex with men», *BMJ Open*, vol. 2, n° 2, p. 1-7.
- Champenois, K., J. Le Gall, S. Vermoesen, D. Rojas Castro, S. Jean et C. Martin (2010). *Community-Based HIV Testing in a Non-Medical Setting for Men Who Have Sex with Men (MSM), Results of a Pilot Project: ANRS-COM'TEST*, communication présentée à la 18th International AIDS Conference, Vienne, juillet.
- Demange, E., E. Henry et M. Préau (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. Paris, Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales / Coalition PLUS, coll. «Sciences sociales et sida».
- Elias, N. (1993). *Engagement et distanciation*, Paris, Fayard.
- Haute autorité de santé (HAS) (2008). *Recommandations en santé publique – Dépistage de l'infection par le VIH en France – Modalités de réalisation des tests de dépistage*, <[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/recommandations\\_-\\_depistage\\_de\\_linfection\\_par\\_le\\_vih\\_en\\_france\\_-\\_modalites\\_de\\_realisation\\_des\\_tests\\_de\\_depistage\\_2008-10-22\\_11-55-8\\_316.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/recommandations_-_depistage_de_linfection_par_le_vih_en_france_-_modalites_de_realisation_des_tests_de_depistage_2008-10-22_11-55-8_316.pdf)>, document consulté le 1<sup>er</sup> avril 2015.
- Haute autorité de santé (HAS) (2009). *Recommandations en santé publique – Dépistage de l'infection par le VIH en France – Stratégies et dispositif de dépistage*, <[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/synthese\\_depistage\\_vih\\_volet\\_2\\_vfv\\_2009-10-21\\_16-48-3\\_460.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/synthese_depistage_vih_volet_2_vfv_2009-10-21_16-48-3_460.pdf)>, document consulté le 1<sup>er</sup> avril 2015.
- Israel, B., A. Schulz, E. Parker et A. Becker (1998). «Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health», *Annual Review of Public Health*, vol. 19, p. 173-202.
- Le Gall, J.M., K. Champenois, C. Jacquemin, S. Jean, C. Martin et L. Rios (2011). *ANRS-COM'TEST: A Community-Based HIV Testing to Increase HIV Screening Frequency in Men Who Have Sex with Men (MSM)*, communication présentée à la 10th International Conference of AIDS Impact, Santa Fe, septembre.
- Le Gall, J.M., E. Cook, R. Stranz, D. Monvoisin, E. Bourgeois-Fisson et P. Berthiaume (2010). *Peer Prevention and HIV Testing: The ANRS-COM'TEST Project, France. Training AIDES's Non-Medical Community Actors (CA) to Do Rapid HIV Testing and Strengthen HIV Prevention Intervention with Men Who Have Sex with Men (MSM)*, communication présentée à la 18th International AIDS Conference, Vienne, juillet.
- MacQueen, K., E. McKellan, D. Metzger, S. Kegeles, R. Strauss et R. Scotti (2001). «“What is community?” An evidence-based definition for participatory public health», *American Journal of Public Health*, vol. 91, no 12, p. 1929-1938.

***INSIDER-OUTSIDER, UNE POSTURE INTENABLE ?***

**Retour sur des enjeux de positions  
dans une recherche sur l'homosexualité  
et le sida**

*Gabriel GIRARD*

## RÉSUMÉ

Comment penser l'implication des chercheurs par rapport à leurs objets de recherche? La question est aussi vieille que les sciences sociales. Avec la recherche communautaire, l'équilibre des positionnements est en partie réinterrogé, du fait que la place des acteurs et de leurs savoirs est toujours sujette à débat et à tensions. S'appuyant sur une expérience de recherche universitaire singulière, marquée par une proximité forte avec le terrain d'enquête, ce chapitre propose une lecture exhaustive de ces enjeux. Plutôt que de se restreindre à une opposition réductrice *insider-outsider*, il y est question du trait d'union qui réunit les deux termes. Et si, finalement, cette situation intermédiaire pouvait offrir un troisième point de vue, provisoire et incertain, aux potentialités critiques? L'auteur conclut par quelques balises de discussion, soulignant la nécessité d'alimenter le caractère réflexif de la recherche communautaire.

## SUMMARY

How should researchers' engagement be assessed with respect to their subjects of research? The question is as old as social sciences itself. In the case of community-based research, the balance between positions is, in part, newly under scrutiny, due to the fact that the positions occupied by social actors and their knowledge are constantly subject to debate and tension. These issues are comprehensively explored in this article based on a set of experiences in academic research undertaken in close proximity to a field of investigation. Rather than resolving to a reductive "insider-outsider" opposition, the hyphen that unites these two terms is brought into focus. Perhaps, finally, this intermediate positioning makes a third perspective possible, provisional and uncertain but with critical potential. The author concludes by underscoring the need to strengthen the reflexive aspects of community-based research and offers several guidelines.

Le problème devant lequel se trouvent placés les spécialistes en sciences humaines ne peut pas être résolu par le simple fait qu'ils renonceraient à leur fonction de membre d'un groupe au profit de leur fonction de chercheur. Ils ne peuvent cesser de prendre part aux affaires sociales et politiques de leur groupe et de leur époque, ils ne peuvent éviter d'être concernés par elles. Leur propre participation, leur engagement conditionne par ailleurs leur intelligence des problèmes qu'ils ont à résoudre en leur qualité de scientifiques (Elias, 1993, p. 29).

Lorsque les coordonnatrices de cet ouvrage m'ont contacté pour me demander d'y contribuer, je me suis d'abord interrogé. Mon parcours de (jeune) chercheur est celui, assez classique en France, d'un étudiant de sociologie menant des enquêtes dans un cadre universitaire<sup>1</sup>. L'objet de mes recherches – l'homosexualité et la prévention du sida dans la France contemporaine – rejoint en partie mes engagements militants. Mais l'approche développée ne relève pas à proprement parler de la « recherche communautaire », au sens des critères formalisés de participation des enquêtés, de partage de compétences ou de propriété des données de recherche (Demange, Henry et Préau, 2012). À l'inverse, mes premiers pas dans le doctorat m'ont plutôt conduit à prendre un recul critique sur ma position d'homme gai et ma trajectoire militante, et à tenter de neutraliser autant que possible cette subjectivité bien encombrante. J'ai ainsi cherché à répondre, souvent par anticipation, à d'éventuelles accusations ou critiques sur l'« objectivité » de mon travail scientifique. L'entrecroisement des contraintes liées au monde universitaire (faire ses preuves comme chercheur), au champ de la lutte contre le sida (produire un savoir utile) et au monde associatif (avoir à prendre parti) a contribué aux nombreux tiraillements, éthiques et politiques, qui ont traversé ce travail doctoral. Ce premier moment, parfois paralysant, m'a amené à réfléchir par la suite de façon plus positive et fructueuse sur cette double position de chercheur et de militant, en ce qu'elle rend possible un regard sociologique original.

Dans mon parcours, la rencontre avec les approches de recherche communautaire m'a aidé à m'interroger sur ma propre position. Dès lors, il m'est apparu que, sans relever formellement de cette perspective, mes questions de positionnement résonnent avec les préoccupations épistémologiques et politiques partagées dans cet ouvrage. Peut-on (doit-on?) être chercheur et militant? Comment gérer la double posture d'*insider* (l'engagement)

---

1. L'Université Rennes 2 et l'EHESS (Paris).

et d'*outsider* (la distanciation), au regard de son terrain d'enquête et du monde de la recherche (Humphrey, 2007)? Dans ce chapitre, je me propose donc de revenir sur ces questions complexes, à la lumière de mon propre parcours de recherche dans le domaine du VIH. Après un retour sur le contexte de la recherche, j'analyserai comment la double positionnalité «*insider-outsider*» vis-à-vis du terrain m'a permis, malgré certaines tensions et contradictions, d'envisager autrement les conditions de la production de connaissances. Je proposerai, enfin, quelques balises pour une réflexion critique autour de la recherche communautaire.

## 1. OBJECTIVER LA POSITION DU CHERCHEUR

La question de l'«engagement» et de la «distanciation» du chercheur, pour reprendre les termes de Norbert Elias (1993), traverse et travaille les sciences sociales depuis leur émergence en tant que disciplines. Ces deux postures constituent «deux pôles inséparables et conflictuels de l'activité humaine», qu'il convient de «penser ensemble» (Fassin, 1999). De fait, dans le domaine des sciences sociales, les dernières décennies sont marquées par la multiplication des exigences de réflexivité, des questionnements autour de l'éthique et du retour des résultats vers les populations enquêtées. Est-ce là un signe du caractère légitime des questionnements autour de la position du chercheur vis-à-vis de son objet d'étude? On y voit en tout cas la preuve qu'il s'agit d'enjeux désormais incontournables.

Afin d'engager ce travail réflexif, il est nécessaire de préciser quelques-unes des dimensions de ma recherche doctorale, en particulier celles qui concernent les rapports entre le chercheur et le terrain d'enquête. Selon Pierre Bourdieu, cette démarche – à distance d'un regard complaisant ou nombriliste – participe d'une forme d'objectivation indispensable au travail sociologique : «L'objectivation participante se donne pour objet d'explorer, non "l'expérience vécue" du sujet connaissant, mais les conditions sociales de possibilité (donc les effets et les limites) de cette expérience et, plus précisément, de l'acte d'objectivation» (Bourdieu, 2003, p. 44). C'est dans cette optique que je m'attache à retracer ici les «conditions de possibilité» de ma recherche.

Prenant la suite d'un mémoire de Master 2 sur la perception du risque sexuel parmi un échantillon d'hommes gais bretons, la thèse que j'ai entamée en 2005 s'est située dans un contexte doublement sensible (Bouillon, Fresa et Tallio, 2005). Au plan épidémiologique, les gais restent

en effet en France une population très concernée par le VIH, avec une forte incidence, une prévalence très élevée et une augmentation globale du nombre de relations sexuelles sans préservatif depuis la fin des années 1990 (Velter, 2007). Pour les associations de lutte contre le sida et plus généralement pour les acteurs de santé publique, la compréhension de ces évolutions et l'élaboration de stratégies pour y répondre s'affirment comme des nécessités. Et c'est justement sur la définition d'objectifs de prévention que les débats sont les plus conflictuels. Au tournant des années 2000, Act Up-Paris a mené un combat contre l'émergence du *bareback*<sup>2</sup> : la revendication de pratiques non protégées leur apparaît comme une mise en cause inacceptable des normes de prévention communautaire (Girard, 2013). Ces controverses, largement cantonnées au monde homosexuel parisien, sont virulentes et divisent : quelle est la réalité quantitative du phénomène ? Faut-il dénoncer les *barebackers* ? Ou peut-on considérer qu'ils expriment tout haut ce que beaucoup font dans l'intimité ?

Pour les associations de terrain, le *bareback* recouvre une réalité abstraite. Cependant, les constats partagés soulignent la difficulté de continuer à promouvoir le préservatif comme stratégie unique de prévention. Les besoins sont diversifiés et les messages de prévention sont parfois perçus comme culpabilisants. Revendiquant son ancrage de terrain, l'association AIDES<sup>3</sup> s'oriente dès 2002 vers une approche de « réduction des risques sexuels » dans ses actions de proximité auprès des gais. Cette prise de position entraîne un nouveau débat, de longue haleine, dans le champ de la prévention. Les opposants à cette approche lui reprochent d'accréditer le désir de non-protection et de renoncer à la promotion du préservatif. Au moment d'entamer cette thèse, je suis un observateur attentif de ces controverses, et j'y suis également impliqué, en tant que militant à AIDES depuis 2002.

L'impulsion initiale vers ce thème de recherche était contenue dans cet enchevêtrement de débats, d'expériences et d'engagement. Il m'apparaissait alors nécessaire d'entendre l'expérience ordinaire des premiers concernés, les gais, trop peu présente de mon point de vue dans les débats

---

2. Ce terme, issu de l'argot américain du rodéo, signifie littéralement « monte à cheval sans selle ». Il a été réapproprié par des gais séropositifs étatsuniens au cours des années 1990 pour désigner les relations anales sans préservatif entre partenaires séropositifs. Le terme « *bareback* » s'est par la suite diffusé dans le milieu gai pour désigner la sexualité intentionnellement non protégée.

3. La principale association de lutte contre le sida en France.

publics. Mais il s'agissait aussi de mettre en perspective les controverses associatives sur le risque, en procédant à un travail de déconstruction des points de vue. Une démarche non dénuée d'un ancrage normatif évident, nourrie d'une approche plus « englobante » liée à ma pratique associative et d'une grille de lecture sociopolitique issue de la sociologie et du marxisme critique. En d'autres termes, il s'agissait de s'intéresser au sens que les individus et les groupes donnent à leurs pratiques de prévention, tout en envisageant les dimensions structurelles de la problématisation du risque.

## 2. L'ESPACE DU PENSABLE

Dans ce contexte, la manière dont j'ai pensé la thèse et les premiers pas en tant que doctorant illustrent en large part les contraintes qui encadrent ce travail. Revenons sur ce champ des possibles – en termes méthodologiques, théoriques et de positionnement – qui conditionne fortement la construction de savoir sur les réalités étudiées.

Le premier ordre de contraintes pour un jeune chercheur concerne sa position en regard du monde académique. L'élaboration d'un projet de thèse, la recherche d'un directeur ou d'une directrice et l'obtention d'un financement sont autant d'étapes qui balisent le parcours et participent de la légitimité scientifique du savoir élaboré. De manière transversale, ces démarches sont conditionnées par une position de précarité dans le milieu de la recherche. Étant « en formation », un doctorant doit régulièrement « faire ses preuves » et faire la preuve de la scientificité de son travail, d'autant plus quand il s'agit d'un objet de recherche « sensible », parce qu'il questionne l'intimité, la morale et la responsabilité préventive. Dans ce cadre, l'autonomie matérielle – à travers le financement – est une condition importante du travail intellectuel.

Le second registre de contraintes, dont les effets sont appréhendés progressivement, découle du contexte scientifique dans lequel s'inscrit la recherche. C'est en particulier le cas si l'on considère les problématizations du risque associé au VIH. En 2005, au début de la thèse, le monde de la lutte contre le sida est structuré depuis près de vingt ans par une conception épidémiologique de l'épidémie, qui délimite des comportements dangereux et des moyens de s'en prémunir (Calvez, 2004). Mais l'épidémiologie



s'appuie également sur la délimitation de groupes de populations, définis à partir des modes de transmission (homo- et bisexualité, hétérosexualité, usage de drogues par injection) ou des situations juridiques (migration). Indépendamment des options théoriques mises en œuvre par les chercheurs, ce mode d'objectivation dominant est un élément incontournable de la réalité pour la grande majorité des acteurs. La prise en compte des catégories de l'épidémiologie et la référence à celles-ci participent de ce fait d'un processus de légitimation du chercheur en sciences sociales dans le champ de la lutte contre le sida. C'est d'autant plus vrai quand on met en œuvre des méthodologies qualitatives, souvent considérées comme peu solides.

Enfin, les contraintes dans lesquelles évoluent les chercheurs travaillant sur le VIH relèvent des différentes « attentes » que leur travail suscite. Enjeu stimulant, l'intérêt des acteurs de la lutte contre le sida pour nos travaux implique un jeu d'équilibre parfois instable entre les critères du monde universitaire et l'exigence de produire un savoir « utile » aux communautés/groupes concernés. Cet exercice devient d'autant plus complexe lorsque les désaccords et les débats du champ associatif engagent des définitions diverses de l'utilité du savoir. Pour le chercheur, l'enjeu de maintenir un effort constant d'intelligibilité et une exigence de transparence façonnent une légitimité de terrain.

De ces jeux de contraintes émergent des situations de recherche et de production de savoirs, en partie spécifiques au travail de thèse et à la recherche « précaire ». Mais la position du chercheur doit également être pensée en relation avec le champ des possibles en termes de postures éthiques et politiques vis-à-vis de l'objet étudié. S'engager dans un doctorat de sociologie sur les enjeux de prévention du VIH/sida au milieu de la première décennie des années 2000 consiste à entrer dans un univers fortement structuré et hiérarchisé.

Les différentes associations occupent de longue date des positions dans les différentes institutions de recherche. Sur la plupart des sujets, elles s'expriment d'égal à égal avec les chercheurs. L'entrée dans le monde du VIH implique donc presque toujours d'avoir à composer avec ce contre-pouvoir organisé. Cela intervient rarement sous la forme du conflit ou de la tension ouverte, mais plus fréquemment sous forme d'échanges informels, d'appréciations partagées sur une situation donnée... autant d'occasions de

se rendre compte à quel point les analyses critiques des inégalités sociales, en lien de manière plus ou moins explicite avec la pensée de P. Bourdieu, sont familières à ces acteurs<sup>4</sup>.

Au plan disciplinaire, la hiérarchie des savoirs légitimes s'impose assez vite à quiconque se rend à une conférence sur la prévention du VIH. L'épidémiologie et les approches quantifiées y sont dominantes, et cette grille de lecture est admise comme une évidence (« prévalence », « incidence », « pénétration anale non protégée »...). À l'autre bout de l'échelle, les approches qualitatives sont relativement marginales, et le plus souvent conçues comme des « éclairages » utiles pour les données objectivées. Ce rapport à la légitimité n'est pas le simple effet d'une hiérarchie des disciplines entre sciences dites « pures » et sciences « humaines ». Il délimite également le champ d'un savoir partagé et partageable entre acteurs de la lutte contre le sida, quand les Sciences humaines et sociales renvoient parfois à une complexité conceptuelle perçue comme trop élitiste.

Cette structuration du champ de recherche conditionne donc en large part les stratégies et les positionnements des jeunes chercheurs. En fonction des terrains, les alliances avec les acteurs associatifs ou du domaine des soins s'avèrent souvent indispensables. La question de l'« utilité » de la recherche s'inscrit alors dans une négociation entre les intérêts plus ou moins explicites de chacun. Au plan du « positionnement », la sociologie et l'anthropologie comme disciplines offrent une variété de possibilités. À l'échelle du Réseau des jeunes chercheurs en sciences sociales VIH/sida, les préoccupations citoyennes, la volonté d'être du côté des personnes dominées et la critique des inégalités sociales constituent quelques-uns des principaux moteurs de l'engagement dans la recherche. Dans ce cadre, l'engagement peut prendre des formes diverses : se faire le « porte-parole », s'impliquer à travers une observation participante, témoigner et faire savoir... Notons que ces postures sont cohérentes avec les approches et les méthodologies enseignées à l'université en France ; rien d'étonnant, donc, à ce que la recherche communautaire ne figure pas – sinon marginalement – dans le référentiel des jeunes chercheurs. *In fine*, cela conduit logiquement à des travaux de recherche mettant d'abord l'accent sur les résultats plutôt que sur les processus de construction de savoir, sur le dévoilement d'inégalités plutôt que sur les stratégies d'émancipation.

---

4. Cette sensibilité est issue, pour certains, d'un parcours d'étude en sociologie ou en anthropologie, et souvent en lien avec la lecture d'ouvrages de sciences sociales parmi lesquels *Une épidémie politique* (Pinell, 2002) figure en bonne place.

La question n'est évidemment pas ici d'opposer deux modèles ou de poser une critique abstraite, mais bien de mettre en évidence un univers de possibles et de pensables en termes de pratique de recherche, matériellement et intellectuellement contraignant, dans un contexte où le droit d'entrée dans le monde universitaire oblige à se conformer à un certain nombre de règles.

### **3. INSIDER-OUTSIDER: UN ENJEU DE POSITION ?**

Deux tensions principales ont traversé mon parcours de recherche. La première pourrait être résumée dans le double ancrage de chercheur et de militant. Dans ce cadre, j'ai été *insider*, car membre du groupe étudié : en tant que gai séronégatif, je suis moi-même intimement confronté à la prévention. La négociation du préservatif avec un partenaire ou l'angoisse d'aller chercher ses résultats de test de VIH, par exemple, me sont des expériences familières. Mais plus largement, je suis moi-même passé (et passe encore parfois) par le processus de sortie du placard, qui constitue un élément structurant de la vie gaie occidentale contemporaine. Ces traits de proximité avec les enquêtés ont constitué une chance : explicite ou implicite, le partage d'une même trajectoire sexuelle permet souvent d'atteindre rapidement un niveau de confiance favorable à l'entretien compréhensif (Girard, 2013, 2010). Cependant, la pratique de l'anthropologie « chez soi » n'est pas la garantie d'une meilleure compréhension du monde social étudié (Dwyer et Buckle, 2009 ; Fainzang, 2001), car les communautés sont rarement homogènes : les hommes gais constituent un groupe diversifié, socialement et culturellement. J'ai pu en faire l'expérience dans les interactions de recherche autour des effets de génération. En effet, la socialisation gaie est différente si l'on est né dans les années 1950 ou les années 1980. Dans les entretiens, cette dimension s'est avérée plus importante que prévu. Elle a notamment favorisé les récits de vie de la part de mes enquêtés les plus âgés. La différence de génération en a incité plusieurs à raconter leur trajectoire sous la forme d'une transmission de mémoire. Cette hétérogénéité des expériences gaies souligne bien la relativité de la position d'*insider*.

Par ailleurs, ma position de (jeune) chercheur a contribué à créer une distance avec les enquêtés. Par mes motivations à les rencontrer (pour la rédaction d'une thèse), mon niveau d'études et mon ancrage institutionnel (un laboratoire de sciences sociales et un financement

de l'ANRS), j'apparaissais aussi comme un *outsider*. Ce point de vue s'est notamment manifesté lorsque, au cours des entretiens, la question de la prévention était abordée. Il est ainsi arrivé plusieurs fois que mes questions et mes formulations suscitent une résistance plus ou moins explicite, signe d'un rapport de pouvoir. Autrement dit, sur ces sujets, ma position de chercheur faisait de moi, malgré moi, un porteur de normes de santé publique (Girard, 2010). En effet, la notion de « prise de risque » est un élément constitutif de la grammaire préventive. La définition médicale du risque associé au VIH est relativement stabilisée dans le domaine du sida. Pour autant, les prises de risque demeurent un enjeu de débat et de désaccords (parfois violents) entre les acteurs sociaux, car les recommandations préventives véhiculent des conceptions normatives des relations sociales et de la vulnérabilité individuelle et collective face au danger (Calvez, 2001 ; Girard, 2013). Dans ce domaine, les oppositions sont multiples : rationalité/irrationalité, risque zéro/réduction des risques, savoir expert/savoir profane... Dans un contexte de politisation du risque, la position de chercheur implique un travail réflexif sur l'économie morale qui soutient les relations d'enquête. En l'occurrence, le fait d'avoir été formé au counseling préventif dans le cadre de mes activités militantes a indéniablement constitué un point d'appui pour aborder ces questions « sensibles » au cours de l'entretien. Comprendre ce que vivre avec le risque du VIH veut dire, en termes émotionnels, offre en effet un point de vue utile pour envisager la prévention.

Le second registre de cette tension *insider-outsider* concerne ma place dans le monde de la recherche. Je me suis en effet régulièrement senti « militant » dans le monde universitaire. L'engagement est une question complexe pour les sociologues, d'autant plus s'il prend la forme d'une appartenance à un organisme du champ étudié – en l'occurrence l'association AIDES. Si cette position est complexe, c'est qu'on soupçonne le chercheur engagé de ne plus avoir la capacité de prendre le recul nécessaire sur la réalité étudiée. Cet enjeu devient alors structurel en ce sens qu'il implique aussi des institutions. Ce type de présomption objectiviste m'a régulièrement mis dans la situation inconfortable de voir mon travail évalué à l'aune de ma position plutôt qu'à celle des données présentées. En a découlé une position souvent défensive. Cette exigence n'a pas que des inconvénients : elle oblige à un retour sur soi et à une forme d'objectivation qui, si elle n'est pas paralysante, peut se révéler un moteur de réflexion, d'autant plus que ce travail s'est déroulé en large part dans le cadre collectif des séminaires du réseau des jeunes chercheurs « sciences sociales et VIH/sida » (Chabrol et Girard, 2010).

Si l'on s'intéresse à l'autre versant du problème, je me suis régulièrement retrouvé chercheur chez les militants, une position inconfortable, car c'est alors un soupçon d'instrumentalisation qui pèse sur le sociologue (Broqua, 2009). La défiance, et parfois la méfiance, que suscitent les chercheurs sont aussi une donnée de la recherche, notamment dans un monde social « surenquêté » comme les communautés gaies. Se pose également la question épineuse de l'utilité de la démarche de recherche du point de vue des préoccupations militantes, ou celle des temporalités. Le temps universitaire et le temps militant ne sont en effet pas réglés sur les mêmes horloges... Sans prétendre avoir résolu au mieux ces situations d'inconfort, je me suis attaché à rendre des comptes à la communauté, notamment en participant à des activités de transfert des résultats de recherche vers l'action, à travers l'écriture d'articles pour le site <[www.vih.org](http://www.vih.org)>.

Ces tensions m'ont régulièrement paru représenter un obstacle pour la recherche. Avec le recul, il apparaît cependant qu'elles ont participé à l'élaboration d'un point de vue de recherche original. Dans la tension *insider-outsider*, il est finalement plus fructueux de s'intéresser au « trait d'union » que de se focaliser exclusivement sur les deux termes (Humphrey, 2007). Ce « trait d'union » représente en effet l'espace du possible pour développer une pensée à la jonction des différents mondes sociaux auxquels se rattache le chercheur. Le positionnement d'« entre-deux » (Dwyer et Buckle, 2009) constitue de ce fait un troisième point de vue, qui permet d'envisager de manière plus dynamique les conditions de la production de connaissances. En cela, la tension *insider-outsider* implique également d'envisager les rapports de pouvoir qui structurent les relations de recherche (Merriam *et al.*, 2001).

Pour suivre l'image du trait d'union entre *outsider* et *insider*, il s'agit d'envisager la manière dont cette position offre des opportunités pour élaborer un point de vue « impliqué » sur le monde social étudié, mêlant « proximité dans l'action et distance dans l'analyse » (Fassin, 1999).

#### 4. REGARD(S) CRITIQUE(S) ?

Au terme de ce retour sur le processus de recherche, j'ai dessiné les contours d'une pensée de l'« entre-deux » sur les enjeux sociaux et politiques du VIH. Les expériences dont il est question ici proposent de penser différemment la réalité sociale, en exerçant un travail de réflexivité sur les conditions mêmes de la production de la connaissance. C'est d'autant plus important

dans un contexte de médicalisation accrue des réponses à l'épidémie du sida, qui tend à marginaliser plus encore les sciences sociales (Nguyen *et al.*, 2011). Le risque serait alors grand d'un éclatement entre des approches critiques, extérieures au monde étudié, et des approches appliquées, trop peu critiques des catégories d'analyse issues du monde biomédical.

Si la notion de savoir « impliqué » peut nous aider à dépasser les oppositions souvent caricaturales entre recherche « critique » et recherche « appliquée », il s'agira, pour conclure, de poser trois balises de débat sur les conditions d'un savoir réflexif dans le contexte de la recherche communautaire.

#### 4.1. ÉTHIQUE ?

Au cours de la dernière décennie, la question éthique s'est imposée au cœur de la recherche en sciences sociales, avec des variations importantes selon le pays et l'aire étudiée : en France, les travaux sociologiques sur le sida ne sont pas tenus d'obtenir l'approbation d'un comité éthique, mis à part pour les recherches menées au Sud. Ces cadres éthiques, points d'appui indispensables pour protéger les personnes enquêtées et les différents partenaires de la recherche, éludent cependant certains des enjeux spécifiques des sciences sociales. À l'application « procédurale » des critères, Didier Fassin (2008) oppose ainsi un « impératif de responsabilité » qui implique une prise en compte des rapports de pouvoir au cœur de la recherche. L'institutionnalisation progressive de la recherche communautaire porte en elle le risque de la « routinisation » et de la dépolitisation de la question éthique. L'éthique deviendrait d'abord un enjeu de savoir-faire (remplir les formulaires), au même titre que s'acquiert la compétence à présenter des demandes de financement. Le risque est alors grand que ces savoir-faire administratifs s'imposent au détriment du développement des savoir-être et du débat politique sur les engagements et les loyautés des uns et des autres dans la recherche.

#### 4.2. EXPERTISE ?

Selon Bruno Spire (président d'AIDES et chercheur), dans la recherche communautaire, les « rien-ologues » ont toute leur place au côté des sociologues, des infectiologues et autres acteurs de la santé publique. Une manière intéressante de mettre en valeur la place des savoirs « profanes », mais aussi

une leçon tirée de l'histoire de la lutte contre le sida, où les communautés touchées ont inventé des réponses pragmatiques et ancrées dans leur propre expérience en matière de prévention, de soin et de solidarité. Cependant, la recherche est-elle devenue le passage obligé de la reconnaissance des expériences vécues ? Si l'on se place à l'échelle sociohistorique, l'émergence de l'évaluation en santé publique correspond à la généralisation des politiques néolibérales, obsédées par la rentabilisation des coûts de la santé. Dans ce contexte, la recherche communautaire peut-elle échapper à la logique du marché ? Ne risque-t-elle pas de devenir l'un des outils de rationalisation libérale de la santé publique ? Ne l'est-elle pas déjà ? D'un autre côté, la recherche est attractive, car elle permet une reconnaissance inédite des problèmes vécus. Pour autant, si cet outil formidable s'impose comme un levier incontournable, le risque demeure que la recherche devienne un passage obligé pour faire exister des « problèmes », avec pour conséquence la marginalisation de certains enjeux, ou de certains groupes qui ne pourraient ou ne voudraient y participer (Namaste *et al.*, 2012). Face à ces tendances lourdes, il est indispensable de continuer à valoriser la diversité des savoirs expérimentiels et des pratiques de recherche interventionnelle attentives à l'expertise profane. Si l'indignation et la révolte face à l'injustice sont des moteurs de l'action, la recherche communautaire n'est-elle qu'un outil parmi d'autres ?

### 4.3. TEMPORALITÉS ?

L'une des forces de la recherche communautaire réside dans l'attention portée au processus, considéré comme aussi important que le résultat final (Demange, Henry et Préau, 2012). Le coapprentissage et le partage de compétences changent en effet concrètement le regard des acteurs impliqués, redéfinissant du même coup la capacité d'agir des individus et des communautés. Reste que cette dimension de la transformation sociale demeure largement dans l'ombre dans beaucoup de recherches, en partie parce qu'il s'agit de déplacements et d'ajustements difficiles à objectiver, mais aussi parce que ces recherches se dotent rarement d'outils d'évaluation du changement sur la longue durée (notamment du fait que ces étapes nécessitent un financement qui est rarement attribué). *In fine*, la logique de l'émancipation (individuelle et collective) qui sous-tend la recherche communautaire mériterait d'être envisagée, dans le domaine du VIH, comme un processus historique et cumulatif sans illusion, car on prendrait alors peut-être conscience que l'augmentation du pouvoir d'agir

répond à des logiques sociales et culturelles qui reconduisent les inégalités préexistantes de genre, de race ou de classe, mais avec le souci de penser les changements structurels.

De ces trois points de discussion ne ressort pas nécessairement de leçon, ni de certitude, mais plutôt une invitation au dialogue et la conviction que la recherche sur le VIH/sida reste un levier de la transformation sociale.

## CONCLUSION

La recherche communautaire constitue, par définition, un espace hétérogène et contradictoire. Il serait hasardeux d'en poser une acception définitive, tant la positionnalité des acteurs impliqués, leurs parcours et leurs expériences sont diversifiés. Dans ce chapitre, je me suis attaché à apporter un éclairage sur un type de positionnement – *insider-outsider* – souvent inconfortable, mais heuristique, au sens où il crée les conditions d'un regard original sur les mondes sociaux traversés. À partir du point de vue particulier qu'offre le « trait d'union », j'ai voulu montrer qu'il est possible de penser autrement l'articulation complexe entre engagement et distanciation par rapport à l'objet de recherche.

Dans le contexte actuel de la recherche, envisager les éventuelles conséquences du travail scientifique pour les communautés et les membres de leurs associations est une dimension clé de l'exigence éthique. Le défi que nous pose la recherche communautaire est différent, en ce qu'elle implique d'envisager l'ensemble du processus d'enquête dans une optique de transformation sociale. Comment, en tant qu'acteurs de la recherche, pouvons-nous participer à la production de savoirs en partant du point de vue des personnes opprimées ? Ce questionnement politique et épistémologique, posé par Paolo Freire (2001) et par les féministes (Harstock, 1998) dans le passé, demeure d'une brûlante actualité. La force et l'intérêt de nos recherches, indépendamment de la manière dont elles se nomment, sont qu'elles visent à contribuer aux combats pour l'émancipation humaine.



## RÉFÉRENCES

---

- Bouillon, F., M. Fresia et V. Tallio (2005). *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, Éditions CEAf, EHESS.
- Bourdieu, P. (2003). «L'objectivation participante», *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 5, n° 150, p. 43-58.
- Broqua, C. (2009). «L'ethnographie comme engagement: enquêter en terrain militant», *Genèses: sciences sociales et histoire*, vol. 2, n° 75, p. 109-124.
- Calvez, M. (2004). *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- Calvez, M. (2010). «Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida», dans J.-P. Dozon et D. Fassin (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland.
- Chabrol, F. et G. Girard (2010). *VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche*, Paris, ANRS.
- Demange, É., É. Henry et M. Préau (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*, Paris, ANRS.
- Dwyer, S. et J. Buckle (2009). «The space between: On being an insider-outsider in qualitative research», *International Journal of Qualitative Methods*, vol. 8, n° 1, p. 54-63.
- Elias, N. (1993). *Engagement et distanciation. Contributions à la sociologie de la connaissance*, Paris, Fayard.
- Fainzang, S. (2001). «L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques», *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 2, p. 5-28.
- Fassin, D. (1999). «L'anthropologie, entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique», dans C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo et M. Toure, *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, CODESRIA, p. 42-66.
- Fassin, D. (2008). «L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête sur les soins en Afrique du Sud», *Sociétés contemporaines*, vol. 3, n° 71, p. 117-136.
- Freire, P. (2001). *Pédagogie des opprimés*, suivi de *Conscientisation et révolution*, Paris, La Découverte.
- Girard, G. (2010). «Relations d'enquête, tensions identitaires et implication du chercheur dans une enquête sur la prévention du VIH/sida parmi les homosexuels en France», dans F. Chabrol et G. Girard (dir.), *VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche*, Paris, ANRS.
- Girard, G. (2013). *Les homosexuels et le risque du sida. Individu, communauté et prévention*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

- Hartsock, N. (1998). *The Feminist Standpoint Revisited and Other Essays*. Boulder, Westview.
- Humphrey, C. (2007). «Insider-outsider. Activating the hyphen», *Action Research*, vol. 5, n° 1, p. 11-26.
- Merriam, S., J. Johnson-Bailey, M.Y. Lee, Y. Kee, G. Ntseane et M. Muhamad (2001). «Power and positionality: Negotiating insider/outsider status within and across cultures», *International Journal of Lifelong Education*, vol. 20, n° 5, p. 405-416.
- Namaste, V., T.H. Vukov, N. Saghie *et al.* (2012). *HIV Prevention and Bisexual Realities*, Toronto, University of Toronto Press.
- Nguyen, V.K., N. Bajos F. Dubois-Arber, J. O'Malley et C. Pirkle (2011). «Remedicalizing an epidemic: From HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention», *AIDS*, vol. 25, n° 3, p. 291-293.
- Pinell, P. (2002). *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France, 1981-1996*, Paris, Presses universitaires de France.
- Velter, A. (2007). *Rapport de l'Enquête Presse Gay 2004*, Paris, ANRS-InVS.

# Notices biographiques

---

**Stephen Alexander**, B.A., est actuellement le directeur général de SIDA Nouveau-Brunswick et vit avec le VIH depuis 1992. Depuis le début du siècle, il s'est activement impliqué dans le mouvement de lutte contre le VIH/sida en tant que bénévole et employé à tous les échelons (local, régional, national et international). Il est profondément attaché à la promotion des principes visant à soutenir une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA/MIPA).

**Marni Amirault**, détentriche d'une maîtrise en anthropologie culturelle de l'Université de l'Alberta, a travaillé avec plusieurs communautés autochtones du Canada dans le cadre de projets de recherche communautaire et a occupé le poste de facilitateur de la recherche communautaire pour le Réseau canadien autochtone du sida, antenne de l'est du Canada. Elle travaille présentement à cette organisation à titre de directrice de la recherche communautaire pour la région de l'Est du Canada, à Halifax.

**Fred Andersen** a occupé le poste de facilitateur de la recherche communautaire pour le Réseau canadien autochtone du sida (CAAN), antenne de l'Ouest du Canada.

**Adeline Bernier**, détentriche d'un master de biologie à l'École normale supérieure et d'un master spécialisé de santé publique à l'École Pasteur-Cnam, spécialisée en analyses statistiques et en gestion de projets de santé publique, a travaillé à l'Institut Pasteur sur la problématique des hépatites virales, en réalisant des analyses sur les facteurs de risque d'infection à l'hépatite C, en partenariat avec les institutions de recherche et les associations locales. Elle a rejoint Coalition PLUS, où elle a participé

à des projets de recherche communautaire en lien avec les différentes associations du réseau et travaillé sur l'implication communautaire dans les projets de recherche.

**Mélina Bernier**, M.A. en intervention sociale, est professionnelle de recherche à l'École nationale d'administration publique. De 2008 à 2013, elle a agi comme personne-ressource au sein de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida.

**Hans Billimoria** a été le gestionnaire de programme de services intégrés du Deep Griha Society's Integrated Service for HIV and AIDS (DISHA) et le coordinateur de la campagne Wake Up Pune. Il était le chef d'équipe à Pune, en Inde pour cette étude. Actuellement, il fait partie du Grassrooted Trust, au Sri Lanka, qui travaille sur les questions de santé et de droits sexuels et reproductifs, y compris le VIH.

**Ruth Cameron**, M.Sc., a occupé le poste de facilitateur de la recherche communautaire pour l'Ontario AIDS Network. Depuis 2013, elle occupe le poste de directeur exécutif de l'AIDS Committee of Cambridge, Kitchener, Waterloo and Area.

**Karen Champenois** est pharmacienne de formation initiale et chercheuse en épidémiologie. Ses thèmes de travail sont le dépistage du VIH et la prévention du VIH et des infections transmissibles sexuellement chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec les hommes. L'étude ANRS-COM'TEST a fait partie des études réalisées durant son doctorat.

**Françoise Côté** est infirmière et docteure en santé publique. Ses affiliations de recherche et communautaires lui permettent de faire le pont entre les besoins des organismes communautaires et les résultats de la recherche effectuée à Québec en VIH/sida. Par son engagement en transfert et échange de connaissances et ses années de formation et de pratique en éducation, elle assure l'élaboration, l'implantation et le suivi d'interventions basées sur des données probantes dans différents milieux de pratique.

**Alice Desclaux** est médecin et anthropologue. Anciennement professeure à l'université d'Aix-Marseille, elle est chercheuse à l'IRD et basée à Dakar, où ses travaux portent principalement sur l'impact de la pharmaceuticalisation de la santé publique et sur la recherche médicale comme objet d'analyse anthropologique. Ses projets actuels portent sur l'expérience des traitements antirétroviraux à long terme, les effets sociaux des stratégies d'élimination médicamenteuse de la transmission mère-enfant et les enjeux éthiques de la recherche clinique sur le VIH au Sénégal.

**Caroline Desclaux Sall** a une formation de responsable de projets en santé internationale. Elle coordonne depuis 2009 des projets dans plusieurs domaines au CRCF à Dakar : intervention sociale dans le champ de l'éthique et de la mobilisation des associations, recherche opérationnelle et sciences sociales. Elle conduit actuellement une recherche en vue d'un doctorat en santé publique sur l'éthique de la recherche chez l'enfant dans le cadre d'une étude de cohorte d'enfants vivant avec le VIH dans la région de Dakar.

**Vincent Douris** s'est engagé dans le milieu associatif de la lutte contre le sida parallèlement à des études de philosophie. Après avoir travaillé dans une association de soutien aux personnes vivant avec le VIH et milité pour les droits des migrants séropositifs, il a rejoint Sidaction en 2004 pour travailler au soutien du milieu associatif au niveau national, puis, en 2006, au soutien à la recherche en sciences sociales et, depuis 2012, au soutien à des programmes de promotion de la qualité de vie et de la qualité des soins.

**Sarah J. Fielden**, détentrice d'un doctorat et diététiste, est professeure adjointe à l'Université du Québec à Montréal et titulaire d'une bourse postdoctorale de recherche des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) de la School of Population and Public Health de l'Université de la Colombie-Britannique. Elle a récemment géré un programme provincial de dépistage rapide du VIH et elle possède une vaste expérience dans le développement des partenariats université–communauté de recherche du VIH, avec un accent particulier sur la sécurité alimentaire et la santé de l'enfant et des jeunes.

**Lucie Fradet**, doctorante en santé communautaire à l'Université Laval, a participé comme professionnelle de recherche à la réalisation d'une recherche-action participative avec des personnes utilisatrices de drogues par injection. Elle a d'abord complété un baccalauréat en psychologie après avoir œuvré une vingtaine d'années en arts multidisciplinaires en tant que codirectrice artistique et administrative d'un groupe d'artistes. Ses intérêts de recherche portent sur une meilleure compréhension des enjeux de la participation à la recherche-action participative.

**Mario Gagnon**, détenteur d'un baccalauréat en service social de l'Université Laval, est directeur de Point de repères depuis 2005. Il a d'abord été intervenant de milieu auprès de tenanciers de piqueries et de travailleuses et travailleurs du sexe depuis 1991 à Point de repères. Ex-toxicomane, il est un modèle d'implication et de grande crédibilité dans sa communauté et a obtenu en 2008 le prix d'excellence en réduction des méfaits de la

Fondation Kayser. Il a participé à plusieurs projets de recherche et de comités d'experts en matière d'infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS).

**Gabriel Girard** est détenteur d'un doctorat en sociologie et organisateur communautaire. Ses intérêts de recherche portent sur la sociologie du risque et de la santé, les sociabilités gaies, la médicalisation de la gestion du risque du VIH et la recomposition des normes individuelles et collectives de prévention. Il est membre du comité « recherche » de l'organisme RÉZO.

**Thomas A. Haig**, détenteur d'un doctorat en communication, est professeur associé à l'École de travail social et chercheur à la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé à l'Université du Québec à Montréal. Il est impliqué, notamment, dans la réalisation de projets de recherche-intervention de dépistage du VIH et des ITSS en point de service communautaire ainsi qu'à une recherche-action portant sur l'utilisation du témoignage comme stratégie d'intervention sociale et culturelle.

**Trevor A. Hart** est professeur agrégé au département de psychologie de l'Université Ryerson et soutenu par une bourse salariale du Réseau ontarien de traitement du VIH. Ses travaux de recherche en psychologie et en santé publique combinent les approches de recherche communautaire avec les méthodes des sciences cliniques et comportementales. L'étude sur laquelle se base le chapitre dont il est l'auteur a été financée par une subvention du Fonds d'initiatives internationales de l'Université Ryerson.

**Émilie Henry** a mis en place le programme de recherche communautaire de Coalition PLUS et en a assuré la coordination jusqu'en avril 2014. Ses domaines d'intérêt sont la santé et la mobilisation communautaire ainsi que les questions liées au renforcement des capacités des acteurs de terrain.

**Terry R. Howard**, détenteur d'une maîtrise en population et santé publique, est directeur de la recherche communautaire pour la province de la Colombie-Britannique, au Canada. Ce poste est hébergé au sein de l'organisation Positive Living BC, où il travaille depuis le milieu de la décennie 2000 avec des personnes vivant avec le VIH, auprès desquelles il assure soutien, action de plaidoyer et renforcement des capacités de recherche communautaire. Il contribue à une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida à toutes les étapes du processus de recherche et participe à la construction des relations et à la mise en commun des ressources entre les partenaires universitaires et communautaires afin de développer des projets de recherche. Il a occupé le poste de facilitateur de la recherche communautaire au sein de cette organisation.

**Randy Jackson** est membre de la Première Nation de Kettle et Stony Point, dans le sud de l'Ontario, membre du Clan de l'Ours, et s'identifie tribalement sous le nom d'Anishinaabae. Il poursuit actuellement des études de doctorat à la School of Social Work et il est également chargé de cours conjointement à la même école et au Department of Health, Aging and Society de l'Université McMaster. Fondés sur la croyance qui soutient l'autodétermination dans le contexte de la recherche, ses intérêts de recherche se concentrent sur la recherche communautaire, sur l'utilisation des connaissances autochtones, sur ses valeurs et ses perspectives et sur les problèmes de santé mentale qu'éprouvent les Autochtones vivant avec le VIH et le sida au Canada.

**Joseph Jean-Gilles** est le directeur général de GAP-Vies, un organisme qui offre des services et de l'éducation sur le VIH/sida auprès des communautés haïtiennes et africaines à Montréal.

**M. Lafrenière** a été impliquée dans le comité consultatif du Projet Polyvalence, un projet de recherche sur la prévention du VIH et les personnes bisexuelles.

**Jean-Marie Le Gall** a œuvré au sein de l'association française AIDES pendant plus de dix ans, d'abord en tant que responsable Formation, Méthodologie, Actions communautaires, puis comme responsable Mission Innovation Recherche Évaluation. Il s'intéresse particulièrement à la recherche communautaire, à la recherche interventionnelle, ainsi qu'à la prévention du VIH/sida et des hépatites.

**M. Leroux** a été impliquée dans le comité consultatif du Projet Polyvalence, un projet de recherche sur la prévention du VIH et les personnes bisexuelles.

**Joseph Josy Lévy**, Ph. D. en anthropologie, est professeur au Département de sexologie à l'Université du Québec à Montréal. Il s'intéresse aux enjeux touchant la prévention du VIH/sida, les usages sociosexuels d'Internet ainsi que les médicaments dans le monde contemporain.

**Renée Masching**, originaire du sud de l'Ontario, est membre des Premières Nations. Son implication formelle dans le mouvement de lutte contre le VIH et sida chez les Autochtones au Canada a commencé en 1995. Elle a eu l'honneur de contribuer par son travail à ce domaine avec dévouement et détermination dans la région de l'Atlantique et avec le Réseau canadien autochtone du sida (CAAN). Ses intérêts de recherche sont axés sur les cadres de la recherche communautaire, les connaissances autochtones et

la santé communautaire, en mettant l'accent sur l'auto-prise en charge, le VIH et le sida. Elle vit avec son mari et son fils et gère une ménagerie d'animaux de compagnie près de l'océan en Nouvelle-Écosse.

**Eleanor Maticka-Tyndale**, détentrice d'un doctorat en sociologie, est titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la justice sociale et la santé en matière de sexualité. Elle a dirigé ou codirigé 31 projets de recherche sur la prévention du VIH et la santé sexuelle au Canada, aux États-Unis, en Europe, en Afrique et en Asie du Sud et du Sud-Est, financés par 20 millions de dollars en subventions et contrats. Ses recherches ont conduit à plus de 150 publications, à l'élaboration de programmes de prévention du VIH déployés à l'échelle de provinces, d'États et de pays et à l'évolution de la prestation des services de santé sexuelle.

**Sarah-Amélie Mercure** a collaboré à des projets de recherche-action participative avec des personnes utilisatrices de drogues par injection comme professionnelle de recherche. Poursuivant actuellement des études postdoctorales de spécialité en santé publique et médecine préventive, elle a d'abord obtenu un baccalauréat en biologie et une maîtrise en sciences de l'environnement. Elle s'est ensuite dirigée dans le domaine de la santé, en obtenant d'abord une maîtrise en santé communautaire, puis un doctorat en médecine. Elle s'intéresse aux populations vulnérables et aux aspects populationnels des ITSS.

**Paula Migliardi**, détentrice d'une maîtrise en anthropologie, a occupé le poste de facilitateur de la recherche communautaire pour le Nine Circles Community Health Centre de Winnipeg, au Manitoba. Depuis 2001, elle occupe le poste de coordonnatrice de la recherche et de l'évaluation au Sexuality Education Resource Centre.

**Azadeh Momenghalibaf** a joué un rôle clé dans la création de la relation de collaboration entre le HIV Prevention Lab de Toronto et la Deep Griha Society à Pune, en Inde. Elle a été la coordonnatrice de l'étude et elle est actuellement responsable du programme conjoint pour l'International Harm Reduction Development Program et l'Access to Essential Medicines Initiative aux Open Society Foundations.

**Andréa Monette** a été impliquée dans le comité consultatif du Projet Polyvalence, un projet de recherche sur la prévention du VIH et les personnes bisexuelles.



**Viviane Namaste** est professeure titulaire à l'Université Concordia et titulaire d'une chaire de recherche sur le VIH/sida et la santé sexuelle à l'Institut Simone de Beauvoir de l'Université Concordia.

**Veronica Noseda** a poursuivi des recherches sur les violences urbaines en France, après une formation en sciences politiques à l'Université de Lausanne et en histoire économique à la London School of Economics. Elle s'est engagée dans la lutte contre le sida en 2005 et elle occupe, depuis 2006, le poste de chargée de mission de la mission Sciences sociales à Sidaction.

**Joanne Otis**, Ph.D. en santé publique, est professeure au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal. Elle est reconnue pour son expertise en recherche participative avec les communautés et en promotion de la santé sexuelle.

**Bojana Petrovic**, ancienne directrice du HIV Prevention Lab à Toronto, est actuellement évaluatrice de programmes à l'Abri Centre, un organisme communautaire à but non lucratif qui fournit des services de counseling et des programmes de lutte contre la violence envers les femmes. Ses intérêts de recherche portent sur la prévention du VIH, l'éducation sur la santé sexuelle avec les jeunes pairs, la réduction des méfaits et la violence fondée sur le genre.

**Karen E. Roberts**, ancienne diplômée du HIV Prevention Lab à Toronto, a mené une revue exhaustive de la littérature sur les pratiques et les croyances sexuelles en Inde ainsi que sur l'épidémie de VIH dans ce pays.

**Nada Saghie**, détentrice d'un doctorat en sociologie à l'Université du Québec à Montréal, a été impliquée dans le comité consultatif du Projet Polyvalence, un projet de recherche sur la prévention du VIH et les personnes bisexuelles.

**Faisal Shafiq** a occupé le poste de facilitateur de la recherche communautaire pour l'Alberta Community Council on HIV d'Edmonton, en Alberta.

**Khoudia Sow** est médecin et docteur en anthropologie. Depuis une dizaine d'années, ses travaux portent sur divers aspects des politiques en matière de VIH et, d'un point de vue ethnographique et anthropologique, sur l'expérience des femmes vivant avec le VIH, notamment pour ce qui concerne la «normalisation» de la procréation, la conjugalité et la prévention de la transmission mère-enfant. Elle coordonne avec Alice Desclaux un projet de recherche sur les effets sociaux des stratégies d'élimination médicamenteuse de la transmission.

**Emmanuel Trenado** a rejoint l'association AIDES en 1989 en tant que volontaire du programme «Aide aux malades» et a rejoint par la suite le comité éditorial de la revue d'information sur le VIH/sida de l'association REMAIDES. Par la suite, il a participé à de nombreux comités scientifiques et a contribué à la mobilisation pour un accès rapide aux nouvelles trithérapies en 1996. Il a été salarié par l'association AIDES en 1997, représentant l'association au sein du collectif associatif TRT-5. Il occupe aujourd'hui les fonctions de secrétaire permanent de Coalition PLUS.

**Jacky Vallée**, doctorant en anthropologie à l'Université de Montréal, a été impliqué dans le comité consultatif du Projet Polyvalence, un projet de recherche sur la prévention du VIH et les personnes bisexuelles.

**Tamara Vukov** est professeure adjointe au Département de communication de l'Université de Montréal. Elle s'intéresse principalement aux politiques des événements médiatiques en rapport avec l'élaboration des politiques d'immigration par les gouvernements, particulièrement en ce qui concerne leur impact sur la gouvernance du statut des migrants.

**Anne C. Wagner**, est une stagiaire postdoctorale à l'Université Ryerson. Doctorante au HIV Prevention Lab au cours de la recherche collaborative en Inde, elle a été soutenue par une bourse doctorale des IRSC.

**Robin Williamson** a été impliquée dans le comité consultatif du Projet Polyvalence, un projet de recherche sur la prévention du VIH et les personnes bisexuelles.



**Travailler en soutien à domicile  
dans un contexte pluriethnique**

Quand faire, c'est être  
*Marie-Emmanuelle Laquerre*  
2015, ISBN 978-2-7605-4197-9, 346 pages

**Préposés aux bénéficiaires  
et aides-soignantes**

Entre domination et autonomie  
*Sous la direction de François Aubry  
et Yves Couturier*  
2014, ISBN 978-2-7605-4045-3, 264 pages

**La prise de décision en éthique clinique  
Perspectives micro, méso et macro**

*Sous la direction de Yanick Farmer,  
Marie-Ève Bouthillier et Delphine Roigt*  
2013, ISBN 978-2-7605-3905-1, 256 pages

**L'interaction entre les problèmes  
de gestion des ressources humaines  
et de santé et de sécurité au travail**

Études de cas  
*Sylvie Gravel, Monique Lortie,  
Henriette Bilodeau et Jessica Dubé*  
2013, ISBN 978-2-7605-3689-0, 240 pages

**Internet et santé**

Acteurs, usages et appropriations  
*Sous la direction de Christine Thoër  
et Joseph Josy Lévy*  
2012, ISBN 978-2-7605-3521-3, 506 pages

**L'agression sexuelle envers les enfants –  
Tome 2**

*Sous la direction de Martine Hébert,  
Mireille Cyr et Marc Tourigny*  
2012, ISBN 978-2-7605-3015-7, 468 pages

**La contraception**

Prévalence, prévention  
et enjeux de société  
*Sous la direction de Laurence Charton  
et Joseph Josy Lévy*  
2011, ISBN 978-2-7605-2942-7, 288 pages

**L'agression sexuelle envers les enfants –  
Tome 1**

*Sous la direction de Martine Hébert,  
Mireille Cyr et Marc Tourigny*  
2011, ISBN 978-2-7605-3012-6, 522 pages

**Minorités sexuelles, Internet et santé**

*Sous la direction de Joseph J. Lévy,  
Jean Dumas, Bill Ryan et Christine Thoër*  
2011, ISBN 978-2-7605-2939-7, 278 pages

**La régulation sociale  
des minorités sexuelles**

L'inquiétude de la différence  
*Sous la direction de  
Patrice Corriveau et Valérie Daoust*  
2010, ISBN 978-2-7605-2633-4, 274 pages

**Le syndrome du bébé secoué  
(traumatisme crânien non accidentel)**

Vers une convergence des interventions  
*Sous la direction de Annie Stipanovic,  
Pierre Nolin et Gilles Fortin*  
2010, ISBN 978-2-7605-2411-8, 270 pages

**Les médias et la santé**

De l'émergence à l'appropriation  
des normes sociales  
*Sous la direction de Lise Renaud*  
2010, ISBN 978-2-7605-2423-1, 448 pages

**Faire équipe pour l'éducation à la santé  
en milieu scolaire**

*Sous la direction de Johanne Grenier,  
Joanne Otis et Gilles Harvey*  
2009, ISBN 978-2-7605-2481-1, 276 pages

**Les soins de santé primaires**

Critiques d'une orthodoxie  
*Roberson Édouard et Michèle Clément*  
2009, ISBN 978-2-7605-2474-3, 184 pages

**Médias, médicaments et espace public**

*Sous la direction de Christine Thoër,  
Bertrand Lebouché, Joseph Josy Lévy  
et Vittorio Alessandro Sironi*  
2009, ISBN 978-2-7605-2470-5, 350 pages

**Diversité sexuelle  
et constructions de genre**

*Sous la direction de Line Chamberland,  
Blye W. Frank et Janice Ristock*  
2009, ISBN 978-2-7605-2462-0, 424 pages

**La fascination**

Nouveau désir d'éternité  
*Luce Des Aulniers*  
2009, ISBN 978-2-7605-2436-1, 418 pages

**Tests d'évaluation de la capacité  
fonctionnelle chez l'adulte  
de 55 ans et mieux**

*Sous la direction  
d'Émilie Kalinova et Mario Leone*  
2009, ISBN 978-2-7605-2446-0, 160 pages



**Généralités et cycles de vie**

Au carrefour des temps biologiques et psychosociaux  
*Sous la direction de Laurence Charton et Joseph Josy Lévy*  
2009, ISBN 978-2-7605-2430-9, 252 pages

**Tango, corps à corps culturel**

Danser en tandem pour mieux vivre  
*Sous la direction de France Joyal*  
2009, ISBN 978-2-7605-2392-0, 276 pages

**Pour une approche intégrée en santé**

Vers un nouveau paradigme  
*Jean-Claude Magny, Gilles Harvey, Yves Lévesque, Daniel Kieffer, Anne Taillefer et Denis Fourniery*  
2008, ISBN 978-2-7605-1589-5, 150 pages

**Intersections**

Cultures, sexualités et genres  
*Sous la direction de Shari Brotman et Joseph Josy Lévy*  
2008, ISBN 978-2-7605-1581-9, 494 pages

**Épidémie silencieuse**

Le traumatisme craniocérébral léger : symptômes et traitement  
*Sous la direction de Frédéric Banville et Pierre Nolin*  
2008, ISBN 978-2-7605-1547-5, 310 pages

**Danse et santé**

Du corps intime au corps social  
*Sous la direction de Sylvie Fortin*  
2008, ISBN 978-2-7605-1543-7, 326 pages

**Les médias et le façonnement des normes en matière de santé**

*Sous la direction de Lise Renaud*  
2007, ISBN 978-2-7605-1526-0, 318 pages

**La chaîne des médicaments**

Perspectives pluridisciplinaires  
*Sous la direction de Joseph J. Lévy et Catherine Garnier*  
2007, ISBN 978-2-7605-1510-9, 522 pages

**Vieillir en milieu d'hébergement**

Le regard des résidents  
*Michèle Charpentier*  
2007, ISBN 978-2-7605-1477-5, 180 pages

**Homosexualités**

Variations régionales  
*Sous la direction de Danielle Julien et Joseph J. Lévy*  
2007, ISBN 2-7605-1471-3, 284 pages

**La surdit e vue de pr es**

*Colette Dubuisson et Christiane Grimard*  
2006, ISBN 2-7605-1449-8, 436 pages

**Trouble d eficitaire de l'attention avec hyperactivit e**

Soigner,  duquer, surtout valoriser  
*Sous la direction de Nicole Chevalier, Marie-Claude Guay, Andr e Achim, Philippe Lageix et H el ene Poissant*  
2006, ISBN 2-7605-1463-3, 336 pages

**Souffrance et m edecine**

*Serge Daneault*  
2006, ISBN 2-7605-1452-8, 180 pages

**Surdit e et soci et e**

Perspectives psychosociale, didactique et linguistique  
*Sous la direction de Daniel Daigle et Anne-Marie Parisot*  
2006, ISBN 2-7605-1407-2, 220 pages

**La sant e s'affiche au Qu ebec**

Plus de 100 ans d'histoire  
*Lise Renaud*  
2005, ISBN 2-7605-1344-0, 264 pages

**Histoire des orthophonistes et des audiologistes au Qu ebec: 1940-2005**

Pratiques cliniques, aspirations professionnelles et politiques de la sant e  
*Julien Prud'Homme*  
2005, ISBN 2-7605-1378-5, 166 pages

**Les traitements antir etroviraux**

Exp eriences et d efis  
*Sous la direction de Joseph J. L evy, Janine Pierret et Germain Trottier*  
2004, ISBN 2-7605-1276-2, 252 pages

**Enjeux psychosociaux de la sant e**

*Sous la direction de Joseph Josy L evy, Danielle Maisonneuve, Henriette Bilodeau et al.*  
2003, ISBN 2-7605-1233-9, 352 pages









Collection

# SANTÉ ET SOCIÉTÉ

Sous la direction de Danielle Maisonneuve

# A

près 15 ans de financement des services communautaires par le programme de recherche communautaire sur le VIH/sida des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), il est important de faire le point sur la recherche communautaire et sur sa contribution dans la lutte contre le VIH/sida.

Dans cet ouvrage, chercheurs, professionnels de la santé, militants, personnes vivant avec le VIH, personnes autochtones et étudiants situent leur conception de la recherche communautaire sur le VIH/sida et en expliquent les fondements, chacun soulevant des enjeux épistémologiques, théoriques, méthodologiques et opérationnels. Rédigé dans une perspective réflexive et critique, l'ouvrage contribue à dégager la richesse et la singularité de ce type de recherche de manière à lui donner sa juste place dans les champs scientifique et social.

Il s'adresse aux personnes engagées dans la lutte contre le VIH/sida ainsi qu'aux chercheurs et aux étudiants qui se questionnent sur la recherche en partenariat avec les communautés dans un contexte où, plus que jamais, la mobilisation communautaire est au cœur des solutions visant à améliorer la santé des populations.

---

JOANNE OTIS, Ph. D. en santé publique, est professeure au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Elle est reconnue pour son expertise en recherche participative avec les communautés et en promotion de la santé sexuelle.

MÉLINA BERNIER, M.A. en intervention sociale, est professionnelle de recherche à l'École nationale d'administration publique. De 2008 à 2013, elle a agi comme personne-ressource au sein de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida.

JOSEPH JOSY LÉVY, Ph. D. en anthropologie, est professeur au Département de sexologie à l'UQAM. Il s'intéresse aux enjeux touchant la prévention du VIH/sida, aux usages sociosexuels d'Internet ainsi qu'aux médicaments dans le monde contemporain.

## Ont collaboré à cet ouvrage

Stephen Alexander  
Marni Amirault  
Fred Andersen  
Adeline Bernier  
Mélina Bernier  
Hans Billimoria  
Ruth Cameron  
Karen Champenois  
Françoise Côté  
Alice Desclaux  
Caroline Desclaux Sall  
Vincent Douris

Sarah J. Fielden  
Lucie Fradet  
Mario Gagnon  
Gabriel Girard  
Thomas A. Haig  
Trevor A. Hart  
Émilie Henry  
Terry R. Howard  
Randy Jackson  
Joseph Jean-Gilles  
M. Lafrenière  
Jean-Marie Le Gall

M. Leroux  
Joseph Josy Lévy  
Renée Masching  
Eleanor Maticka-Tyndale  
Sarah-Amélie Mercure  
Paula Migliardi  
Azadeh Momenghalibaf  
Andréa Monette  
Viviane Namaste  
Veronica Nosedá  
Joanne Otis  
Bojana Petrovic

Karen E. Roberts  
Nada Saghie  
Faisal Shafiq  
Khouidia Sow  
Emmanuel Trenado  
Jacky Vallée  
Tamara Vukov  
Anne C. Wagner  
Robin Williamson

PUQ.CA

ISBN 978-2-7605-4324-9



9 782760 543249