



HAL
open science

Entre science et engagement : les défis de la recherche communautaire au sein du réseau Coalition PLUS

Nicolas Lorente, Marion Di Ciaccio, Lucas Riegel, Lisa Kretzer, Annabelle Niyongabo, B. Diane G. Dondbzanga, Othmane Bourhaba, Océane Appfel Font, Cristina Iova, Bruno Spire, et al.

► To cite this version:

Nicolas Lorente, Marion Di Ciaccio, Lucas Riegel, Lisa Kretzer, Annabelle Niyongabo, et al.. Entre science et engagement : les défis de la recherche communautaire au sein du réseau Coalition PLUS. Santé Publique, 2024, vol. 35 (HS2), pp.101-105. 10.3917/spub.hs2.2023.0101 . inserm-04930309

HAL Id: inserm-04930309

<https://inserm.hal.science/inserm-04930309v1>

Submitted on 5 Feb 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Entre science et engagement : les défis de la recherche communautaire au sein du réseau Coalition PLUS

Between science and commitment: The challenges of community-based research in the Coalition PLUS network

Nicolas Lorente^{1,2,3}, Marion Di Ciaccio¹, Lucas Riegel¹, Lisa Kretzer¹, Annabelle Niyongabo^{4,5}, B. Diane G. Dondzanga^{4,6}, Othmane Bourhaba^{4,7}, Océane Appfel Font^{1,2}, Cristina Iova^{8,9}, Bruno Spire^{1,10}, Jordi Casabona^{2,3,11,12}, Rosemary M. Delabre¹, Daniela Rojas Castro^{1,10}

⇒ Résumé

La recherche communautaire, c'est-à-dire l'implication concrète des populations concernées dans la production des savoirs scientifiques les concernant, est un enjeu politique et une nécessité éthique. Coalition PLUS, réseau international d'organisations luttant contre le VIH et les hépatites (ONG pour la plupart), a créé un laboratoire de recherche communautaire (LRC) composé de personnes provenant de plus de seize pays et de champs disciplinaires différents. Les objectifs du LRC sont de renforcer les capacités en recherche d'organisations communautaires, d'assurer la collaboration avec des centres de recherche académique locaux et internationaux et de développer des projets de recherche internationaux.

Le LRC agit comme un pont entre différents partenaires, en conciliant des intérêts parfois divergents, et doit jouer un rôle de médiation et d'accompagnement afin de favoriser le dialogue, la transparence et une relation de confiance entre les communautés et les chercheur-e-s académiques. Le besoin de légitimité scientifique oblige cependant à trouver un équilibre entre la nécessité de répondre aux besoins provenant du terrain et l'utilisation de méthodes scientifiques rigoureuses ainsi que la maximisation des ressources existantes.

La quête permanente de cet équilibre a amené le LRC à réorganiser son mode de fonctionnement, afin d'optimiser les synergies existantes avec des laboratoires de recherche

⇒ Abstract

Community-based research, that is, the meaningful involvement of affected populations in the production of scientific knowledge that concerns them, is a political struggle and an ethical necessity. Coalition PLUS, an international network of organizations (most of them NGOs) fighting against HIV and hepatitis, created a community-based research laboratory (CBRL) composed of people from more than sixteen countries and various disciplinary fields. The objectives of the CBRL are to build research capacity, ensure collaboration with local and international academic research centers, and develop international research projects. The CBRL acts as a bridge between different partners, reconciling sometimes divergent interests, and must provide mediation and support to promote dialogue, transparency, and a relationship of trust between the communities and academic researchers. However, the need for scientific legitimacy obliges us to continuously seek a balance between responding to the needs of the field and using rigorous scientific methods, while optimizing and prioritizing existing resources. The permanent quest for this balance has led the CBRL to reorganize its mode of operation to optimize existing synergies with academic research laboratories, with a view to asserting its scientific legitimacy and continuing to contribute to social transformation through community-based research that is both innovative and of high quality. This paper provides a critical reflection on the issues, challenges, practices,

¹ Laboratoire de recherche communautaire, Coalition PLUS, Pantin, France.

² Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de Catalunya (CEEISCAT), Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, Badalona, Espagne.

³ Centro de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), Madrid, Espagne.

⁴ Laboratoire de recherche communautaire, Coalition PLUS, Dakar, Sénégal.

⁵ Association nationale de Soutien aux Séropositifs et malades du sida, Bujumbura, Burundi.

⁶ Arcad, Santé PLUS, Bamako, Mali.

⁷ Association de Lutte contre le Sida, Casablanca, Maroc.

⁸ Pôle Capitalisation, Coalition PLUS, Pantin, France.

⁹ ARAS, Bucarest, Roumanie.

¹⁰ Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences économique et sociale de la Santé & Traitement de l'Information médicale, ISSPAM, Marseille, France.

¹¹ Germans Trias i Pujol Research Institute (IGTP).

¹² Departament de Pediatria, d'Obstetrícia i Ginecologia i de Medicina Preventiva i de Salut Publica, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Spain.

académiques, en vue d'asseoir sa légitimité scientifique et de continuer à contribuer à la transformation sociale par une recherche communautaire innovante et de qualité.

Le présent article propose un retour d'expérience et une réflexion critique sur les enjeux, les défis, les pratiques et les solutions de la recherche communautaire au sein du réseau de Coalition PLUS.

Mots-clés : Recherche communautaire et participative ; VIH ; Hépatite ; Populations vulnérables ; Renforcement de capacités

and solutions of community-based research within the Coalition PLUS network.

Keywords: *community-based participatory research; HIV; viral hepatitis; vulnerable populations; capacity building*

Introduction

La caractéristique principale de la recherche communautaire (RC) est de partir des besoins des personnes concernées dans la construction des projets de recherche afin de leur apporter une réponse adaptée tout en veillant à les impliquer tout au long du processus (1). Cette démarche trouve son origine dans le champ de la psychologie sociale, avec les travaux de Kurt Lewin menés dans les années quarante, puis les « recherches participatives » dans les années soixante-dix (2).

La RC dans le champ de la santé vise un objectif double : contribuer à l'accroissement des connaissances scientifiques et favoriser la transformation sociale afin d'améliorer le bien-être des personnes et les services de santé (1). La RC nécessite la collaboration entre chercheurs-ses académiques, personnes concernées et acteurs-rices communautaires. Ce partenariat permet de générer une dynamique d'apprentissage mutuel et de co-construction des objectifs et des outils de la RC (3). Les résultats issus de la RC doivent être diffusés auprès de la communauté scientifique et des communautés concernées, mais doivent surtout être traduits en actions concrètes, notamment grâce à l'articulation avec des personnes menant des actions de plaidoyer.

Le développement des recherches communautaires dans le champ de la lutte contre le VIH en France a été marqué par la création, en 2008, des programmes spécifiques de recherche communautaire à Aides (2). Coalition PLUS est née cette même année grâce à la volonté de plusieurs organisations de lutte contre le VIH actives dans le champ de la recherche¹ de mutualiser les forces, les connaissances et les ressources disponibles. Coalition PLUS milite pour que les personnes infectées, affectées ou particulièrement vulnérables au VIH et aux hépatites virales soient systématiquement associées aux processus décisionnels de

réalisation et d'évaluation des programmes de santé qui les concernent. Pour ce faire, Coalition PLUS s'est structurée autour de trois piliers fondamentaux : les services de santé communautaire, le plaidoyer et la recherche communautaire.

Le présent article vise à réfléchir sur les enjeux, les défis, les pratiques et les solutions de la RC au sein du réseau de Coalition PLUS, et notamment à travers l'évolution de son laboratoire de recherche communautaire (LRC).

La recherche communautaire à Coalition PLUS

Aujourd'hui, Coalition PLUS compte seize organisations membres dans seize pays, toutes impliquées dans la prise de décisions stratégiques, et regroupe plus d'une centaine d'organisations partenaires dans cinquante-deux pays. Elle est organisée en sept réseaux régionaux (Afrique de l'Ouest, Afrique du Centre et de l'Est, Afrique du Nord et Moyen-Orient, Amériques et Caraïbes, Asie du Sud et du Sud-Est, Europe, Océan Indien), un réseau linguistique (lusophone) et deux réseaux thématiques (AGCS PLUS : réseau francophone panafricain de défense des droits des minorités sexuelles ; et RIGHT PLUS : réseau de recherche communautaire ibéro-américain auprès des hommes gay, bisexuels ou ayant des rapports sexuels avec des hommes et personnes trans). Chaque réseau dispose d'une relative indépendance par rapport aux autres à travers une coordination portée par l'une des organisations membres qui le composent. Cette coordination interne favorise les échanges entre les organisations d'un même réseau afin de mener différentes activités : formations, services de santé communautaire, actions de plaidoyer, projets de recherche, etc. La coordination inter-réseaux, portée par le secrétariat

¹ Aides (France), ALCS (Maroc), ARCAD-SIDA (Mali) et COCQ-SIDA (Québec).

de Coalition PLUS, permet quant à elle de favoriser les échanges entre les différents réseaux.

Les principaux objectifs du LRC sont le renforcement des capacités liées à la recherche au sein des organisations membres et partenaires de Coalition PLUS et la mise en œuvre de projets de recherche communautaire aux niveaux régional, national et international.

Le développement de la RC à Coalition PLUS a été possible grâce à deux éléments : la volonté politique de Coalition PLUS de financer certains projets avec ses fonds propres et la mise en place de partenariats scientifiques avec des chercheurs-ses académiques. Parmi ces partenariats scientifiques, deux ont joué un rôle particulièrement important dans le déploiement du LRC : le SESSTIM UMR 1252 (Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale, Marseille, France) et le CEEISCAT (Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de transmissió sexual i Sida de Catalunya, Badalona, Espagne).

Depuis sa création, le LRC promeut et participe à des projets de RC en veillant à ce que les collaborations entre acteurs-rices communautaires et chercheurs-e-s soient le plus équitables possible. L'idée est que l'ensemble des collaborateurs-rices d'un projet de RC puissent apporter leurs connaissances et compétences à chaque étape du projet dans une logique de co-construction et d'apprentissage mutuel. Dans la pratique, la contribution des un-e-s et des autres se distribue différemment en fonction des activités. Chaque étape de la RC s'inscrit dans un continuum allant du « tout-communautaire » au « tout-académique », car elle requiert des compétences et/ou des savoirs (scientifiques et profanes) spécifiques qui ne sont pas nécessairement disponibles chez tous-tes les collaborateurs-rices.

Un exemple de réussite : le programme de recherche communautaire EPIC

Un exemple de projet de RC mené par le LRC est le programme EPIC : Enquêtes pour évaluer l'impact de la crise sanitaire COVID-19 en milieu communautaire (4). Ce programme est né suite aux remontées du terrain en lien avec la COVID-19 dès le printemps 2020. Le LRC crée alors un groupe de travail mixte (acteurs-rices de terrain, institutionnels-les, académiques) afin d'élaborer un protocole autour de deux objectifs principaux : 1) étudier les répercussions de la crise sanitaire COVID-19 sur les populations vulnérables au VIH et/ou au virus de l'hépatite C

(VHC) ou vivant avec, ainsi que sur les personnes qui travaillent auprès de ces populations en milieu communautaire (pairs-es éducateurs-rices, soignants-es) ; 2) identifier les innovations et les adaptations clés des services VIH/VHC qui pourraient être étendues et maintenues après la crise sanitaire COVID-19.

Le protocole général d'EPIC a été conçu de manière à donner la possibilité à chaque organisation (membre ou partenaire de Coalition PLUS) de mettre en place une ou plusieurs études (quantitatives, qualitatives ou mixtes) en fonction de ses propres besoins, de son contexte et de la ou des communautés avec lesquelles elle travaille (5). L'existence de ce protocole a été annoncée au sein du réseau Coalition PLUS par le biais des coordinateurs-rices de réseaux. Chaque organisation souhaitant mettre en place EPIC a ensuite bénéficié d'un accompagnement personnalisé par le LRC.

Au total, soixante-dix-neuf organisations de trente-deux pays différents ont implémenté le programme EPIC. Parmi les succès du projet : le nombre d'organisations participantes, la quantité et la qualité des données recueillies, l'obtention de financements additionnels pour certaines régions (ANRS-MIE pour le réseau Afrique du Nord et Moyen-Orient, Robert Carr Fund pour le réseau Afrique de l'Ouest), les collaborations et échanges intra- et inter-réseaux, et la valorisation scientifique et non scientifique des résultats². EPIC a également permis à certaines organisations d'implémenter leur premier projet de RC grâce à l'accompagnement du LRC. En retour, LRC a pu renforcer ses liens avec l'ensemble du réseau de Coalition PLUS et avec les deux autres piliers de Coalition PLUS : les services de santé communautaire et le plaidoyer.

Un travail de capitalisation a été réalisé sur la mise en œuvre du programme EPIC et a permis d'identifier les obstacles rencontrés, les solutions trouvées et les leçons à tirer de ce processus de RC internationale en temps de crise sanitaire (6). Les principales difficultés concernaient : le manque de financements, l'insuffisance de ressources humaines ou le taux élevé de renouvellement du personnel dans certaines organisations, l'approbation des comités d'éthique nationaux dans certains pays, les conséquences des restrictions sanitaires sur le recrutement et le manque de certaines compétences ou d'intérêt pour certaines tâches, comme la valorisation scientifique des données. La mutualisation des compétences, le

² Au 31 août 2023, les données du programme EPIC ont permis de générer : neuf articles scientifiques (dont trois actuellement en révision), soixante-six communications scientifiques (orales ou affichées) lors de conférences nationales et internationales, six rapports scientifiques, deux rapports de capitalisation, vingt-six fiches ou infographies de restitution et huit ateliers de restitution ou divulgation.

cadre de la gestion du programme à travers la création d'outils de suivi du projet et la planification des activités ainsi que le renforcement de capacités ont permis de surpasser la plupart de ces difficultés (6).

Les enjeux et la gestion de la recherche communautaire au sein de Coalition PLUS

Le LRC doit composer avec une hétérogénéité de profils et de compétences en recherche au sein des organisations communautaires et académiques du réseau. Coalition PLUS a souhaité structurer et renforcer la fonction recherche de deux façons : 1) en faisant un accompagnement de « *learning by doing* » grâce à des projets internationaux ou en apportant un soutien technique sur des projets nationaux ; 2) en recrutant des profils scientifiques ou méthodologiques au sein d'organisations membres. Cependant, les inégalités structurelles dans certaines régions et le manque d'infrastructures de recherche, de financements, mais aussi de profils qualifiés dû à une « fuite des cerveaux » dans d'autres pays (7) montrent les limites de cette stratégie. Par ailleurs, il reste difficile d'attirer certains profils qualifiés et/ou expérimentés au sein du LRC en raison de l'image que véhicule la RC et de la crainte de ne pas pouvoir revenir vers la recherche académique.

Le LRC doit également veiller à concilier des intérêts qui parfois divergent entre acteurs-rices communautaires et chercheurs-ses académiques. Du côté des chercheurs-ses, les problématiques issues du terrain semblent parfois éloignées de leurs thématiques de recherche, et à l'inverse la rigueur et la lourdeur imposées par certains protocoles de recherche peuvent paraître superflues du côté des acteurs-rices communautaires. Certain-e-s acteurs-rices communautaires sont parfois très motivé-e-s par la recherche mais ne se sentent pas forcément en capacité de participer activement à l'élaboration d'un protocole ou à l'analyse, l'interprétation et la valorisation des données. Le LRC vise donc à établir une relation de confiance entre les communautés et les chercheur-e-s académiques pour favoriser le co-apprentissage.

Un autre enjeu majeur du LRC est sa légitimité scientifique. La légitimité des laboratoires de recherche se mesure principalement par le nombre de publications dans des revues scientifiques et de participations à des conférences scientifiques. Bien que la production

scientifique soit un des principaux objectifs du LRC³, elle doit souvent être reléguée au second plan en raison d'activités connexes, notamment le besoin de restitution des résultats auprès des communautés ou la production de données spécifiques pour soutenir le plaidoyer. Il est parfois difficile pour les organisations communautaires de prendre conscience de l'importance et de la valeur ajoutée d'une publication scientifique. À l'inverse, les profils plus académiques ne perçoivent pas nécessairement l'urgence d'un retour vers les communautés. C'est par l'implication de tous ces acteurs-rices dès les premières réflexions et jusqu'à l'analyse et l'interprétation des données qu'ils et elles parviennent progressivement à mieux se comprendre et à s'impliquer dans la valorisation scientifique. Cela revient donc à négocier le temps de la RC pour respecter non seulement les contraintes imposées par la recherche académique et les bailleurs, mais aussi la temporalité et les priorités des organisations communautaires.

Cette légitimité scientifique conditionne en partie la question du financement de la RC. L'ANRS-MIE a été le premier bailleur à faire confiance à Aides, puis à Coalition PLUS, en tant que porteurs de projets de recherche. Plus récemment, les financements de l'AFD (conventions programme) ont permis de structurer la recherche au sein des différents réseaux régionaux de Coalition PLUS. En 2020, une partie de ces financements a permis de développer davantage le programme EPIC et de répondre ainsi rapidement à la crise sanitaire provoquée par la COVID-19 (4, 5). Certains bailleurs soutiennent ainsi la RC, mais d'autres restent réticents et restreignent parfois leurs appels d'offres aux seuls laboratoires académiques.

Quel avenir pour la recherche communautaire au sein de Coalition PLUS ?

Pour gagner en efficacité et en légitimité, le LRC a entamé un processus de transformation qui se structure autour de deux lignes directrices.

La première consiste à mieux prioriser les efforts du LRC grâce à la création d'un comité de pilotage qui sera composé à la fois des membres du conseil d'administration de Coalition PLUS, d'acteurs-rices communautaires et de

³ Depuis 2012, le LRC a contribué à quatre-vingt-trois articles scientifiques et à plus de deux cents communications (orales ou affichées) lors de conférences scientifiques nationales et internationales.

partenaires scientifiques. L'une des principales missions de ce comité sera notamment de décider si et dans quelle mesure les équipes de recherche du LRC ou partenaires doivent être impliquées dans certains projets, recherches de financements, renforcements de capacités, etc. Ces décisions tiendront compte des ressources et expertises disponibles, et de la pertinence scientifique et politique pour le LRC et l'ensemble du réseau Coalition PLUS.

La seconde ligne directrice vise à formaliser davantage les partenariats scientifiques et à mutualiser les ressources à travers la création de quatre *hubs* scientifiques. Ces *hubs* permettront de concentrer les ressources humaines dans les pays qui bénéficient d'un environnement favorable en matière de recherche, au Sud (ALCS au Maroc, Fundación Huésped en Argentine) et au Nord (SESSTIM en France, CEEISCAT en Espagne).

Conclusion

Un long chemin a été parcouru par le LRC depuis sa création. Il est parvenu à nouer des partenariats (académiques, institutionnels, communautaires) solides, à obtenir des financements significatifs, à porter de nouveaux projets et à favoriser le co-apprentissage entre acteurs-rices communautaires et chercheur-e-s académiques de plus de cinquante pays différents. Le LRC semble avoir trouvé un équilibre entre la nécessité de répondre aux besoins provenant du terrain et le respect des standards de la recherche académique permettant de produire des résultats scientifiquement valides. La restructuration en cours

au sein du LRC témoigne de sa capacité à se renouveler et à s'adapter pour optimiser les synergies existantes, asseoir sa légitimité scientifique et continuer à contribuer à la transformation sociale par une recherche communautaire innovante et de qualité.

Références

1. Rhodes SD, Malow RM, Jolly C. Community-Based Participatory Research (CBPR): A New and Not-so-new Approach to HIV/AIDS Prevention, Care, and Treatment. *AIDS Educ Prev.* juin 2010; 22(3):173-83.
2. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. Paris, France: ANRS/Coalition PLUS; 2012. 211 p.
3. Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, Becker AB. Review of Community-Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. *Annu Rev Public Health.* 1998;19(1):173-202.
4. Riegel L, Di Ciaccio M, Ben Moussa A, Velter A, Acosta ME, Villes V, et al. La recherche communautaire en temps de pandémie : retour sur l'étude multi-pays EPIC. *Santé publique.* 2022;33(6):1005-9.
5. Delabre RM, Di Ciaccio M, Lorente N, Villes V, Castro Avila J, Yattassaye A, et al. Impact of the COVID-19 Health Crisis on Populations Vulnerable to or Living with HIV and/or HCV, and People Working with These Populations: A Multi-Country Community-Based Research Study Protocol (EPIC program) (Preprint). *JMIR Res Protoc.* 2023. DOI:10.2196/45204.
6. Iova C, Vozian V, Tossé G, Jones JC, Delabre R, Lorente N, et al. « EPIC - Enquêtes pour évaluer l'impact de la crise sanitaire COVID-19 en milieu communautaire » : les enjeux de la recherche communautaire dans le contexte de la crise sanitaire. Pantin, France: Coalition PLUS; 2023.
7. Docquier F. Fuite des cerveaux et inégalités entre pays. *Revue d'économie du développement.* 2007;21(2):49-88.