

IRS Working Paper n°16

Recherche communautaire et enjeux éthiques

Réflexions pour une éthique de la participation

Sabrina Roduit et Nicolas Charpentier



RECHERCHE COMMUNAUTAIRE ET ENJEUX ÉTHIQUES

RÉFLEXIONS POUR UNE ÉTHIQUE DE LA PARTICIPATION

Sabrina Roduit et Nicolas Charpentier

IRS Working Paper n°16

Nous remercions chaleureusement les membres de l'équipe de recherche QualiPEP : Pour le Groupe de recherche en psychologie sociale (GREPS - Université de Lyon 2) : Marie Préau (aujourd'hui à l'Unité INSERM U1296 à Marseille), Xavier Mabire (aujourd'hui au laboratoire PHASE de l'Université de Lausanne) et Vanessa Laguette (qui a depuis rejoint le Centre de recherche en psychologie de l'Université de Picardie Jules Verne à Amiens). Pour l'association AIDES : Daniela Rojas Castro (aujourd'hui directrice du programme recherche communautaire de Coalition PLUS et membre de SESSTIM, INSERM à Marseille), Guillemette Quatremère (aujourd'hui chargée d'études à Santé Publique France), Didier Spittler, Elodie Guillois (aujourd'hui chargée de projet au COREVIH arc alpin), et Cyril Martin.

Citation conseillée: Roduit, Sabrina, Charpentier, Nicolas (2021). *Recherche communautaire et enjeux éthiques. Réflexions pour une éthique de la participation*. Genève: Université de Genève (IRS Working Paper, 16)

Publication en ligne: www.unige.ch/sciences-societe/socio/workingpapers

TABLE DES MATIÈRES

ACRONYMES	4
INTRODUCTION	5
D'UNE ETHIQUE DE LA RECHERCHE A UNE ETHIQUE DE LA PARTICIPATION	9
L'ETHIQUE DE LA PARTICIPATION A L'EPREUVE DE L'ACTION	17
CONCLUSION	23
BIBLIOGRAPHIE	27

ACRONYMES

ANRS : Agence nationale de recherche sur le sida (aujourd'hui appelée ANRS – maladies infectieuses émergentes)

APA : American Psychological Association

CAB : Community advisory board

CCTIRS : Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

COREVIH : Comités de coordination de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine

GREPS : Groupe de recherche en psychologie sociale (Université de Lyon 2)

TPE : Traitement post-exposition contre le VIH (aussi appelé PEP – post-exposure prophylaxis)

VIH : Virus de l'immunodéficience acquise

INTRODUCTION

Nous proposons ici une réflexion à l'appui d'une expérience de recherche dite communautaire. Cette démarche de recherche communautaire s'inscrit dans une certaine proximité avec les recherches collaboratives ou plus largement les recherches participatives. Nous pouvons la définir comme une démarche de collaboration entre chercheurs·euses et acteurs·trices communautaires¹ qui font ensemble une recherche guidée par les besoins des groupes concernés et qui vise la transformation sociale. Cette collaboration s'apparente à un partenariat qui se veut équilibré, chaque partenaire apportant son expertise et partageant les responsabilités de la recherche (Demange, Henry, et al., 2012).

L'étude qualitative ANRS-Qualipep², située dans le champ de la santé publique, s'intéresse à la prévention combinée du VIH et plus particulièrement à l'un des outils de prévention, au travers du recours au traitement post-exposition (TPE)³. Elle est le fruit d'un partenariat entre acteurs·trices communautaires et académiques

●
¹ La notion de communauté est plurielle et sa définition varie largement ; elle peut être construite selon une dimension géographique, une activité, une caractéristique partagée par ses membres, des intérêts communs (Schrecker, 2011).

² ANRS : Agence nationale française de recherches sur le Sida et les hépatites virales.

³ Le TPE (pour traitement post-exposition au VIH) est appelé communément « traitement d'urgence ». Il est aussi connu sous son acronyme anglais PEP, pour *post-exposure prophylaxy*. Ce traitement antirétroviral peut être obtenu dans les 48 heures suivant une prise de risque sexuelle ou d'exposition au sang, afin d'éviter de contracter le virus du VIH. En France, le traitement est accessible dans les services spécialisés du VIH (infectiologie, centres de dépistage) et aux Urgences (délivrance des premiers comprimés avant une consultation spécialisée). La durée totale de ce traitement est de 28 jours.

(Charpentier, Quatremère, et al., 2016). Elaborée selon les principes de la recherche communautaire, elle mobilise l'approche théorique des représentations sociales (Morin et Apostolidis, 2002; Kalampalikis et Apostolidis, 2016).

Dans ce working paper, nous chercherons à montrer que la mise en œuvre des principes de la recherche communautaire s'inscrit dans une réflexion éthique de la recherche en sciences sociales, tout en contestant la rationalité positiviste. Notons par exemple : le décalage entre problématiques étudiées et besoins des groupes enquêtés, l'absence de finalité au bénéfice des groupes étudiés, ou tout simplement la difficulté de recrutement et d'obtention d'un consentement éclairé (Israel, Eng, et al., 2005; Bekelynck, 2011). Nous nous efforcerons de discuter, au travers de l'expérience de l'étude ANRS-QualiPEP, ces principes comme autant d'enjeux éthiques inhérents à la recherche en sciences sociales.

Dans un premier temps, nous situerons la démarche de recherche communautaire en tant qu'éthique de la participation et les principes de cette démarche comme autant d'enjeux éthiques pour la recherche. Dans une seconde partie, nous ferons le récit de la mise en œuvre de ces principes au travers de l'exemple de la recherche ANRS-QualiPEP. Finalement, nous concluons sur l'idée de considérer une épistémologie des marges et de l'enjeu d'inclure la réflexion sur la participation aux enseignements académiques.

Le présent papier est le travail d'une chercheuse et d'un chercheur communautaires, car notre position d'acteurs.trices en santé communautaire au moment du projet de recherche cité en exemple précède une position académique (pour l'une), une formation académique ou encore le rattachement à un institut de recherche (pour l'autre). Notre appartenance actuelle au milieu académique ou notre socialisation à l'environnement académique nous permet (nous autorise) de proposer les analyses et réflexions suivantes sous la forme d'un working paper, ce qu'il nous semble important de souligner maintenant.

Comme le partage Baptiste Godrie en conclusion de son article, notre propos s'inscrit dans ce même « souci de pluralisme épistémologique » (2019). Mais quand celui-ci s'exprime en tant que chercheur universitaire, notre place est celle d'acteur et d'actrice, chercheur et chercheuse, communautaires. Notre démarche entend contribuer au débat d'idées et au développement des connaissances sur un champ du participatif dans le domaine de la recherche en sciences sociales, où celles et ceux qui s'expriment sont bien souvent les chercheurs et chercheuses universitaires du partenariat évoqué précédemment.

D'UNE ETHIQUE DE LA RECHERCHE A UNE ETHIQUE DE LA PARTICIPATION

Avant de développer les enjeux éthiques qui sous-tendent la démarche de recherche communautaire, il nous importe de resituer de manière paradigmatique comment celle-ci s'intègre profondément dans une réflexion sur l'éthique de la recherche. Il serait en ce sens inconvenant de parler d'éthique sans repositionner notre propos sur un socle partagé, au moins par la communauté scientifique. En ce sens, nous reprenons l'idée suivante concernant l'éthique :

« De manière générale, [celle-ci] a d'abord été envisagée comme relevant de la déontologie professionnelle, trouvant son origine dans les normes que les médecins se sont données pour encadrer leurs relations aux personnes soignées. En sciences sociales, le développement de guides ou chartes éthiques par les associations professionnelles depuis les années 1960 atteste d'un même souci de formaliser des normes ou principes éthiques, visant à protéger les participant·es aux recherches et ainsi à définir les contours d'une recherche socialement acceptable. » (Roca i Escoda, Burton-Jeangros, et al., 2020, p. 11)

Il convient de préciser qu'en amont de ces normes que se sont données les médecins, tout du moins dans un temps particulier que celui de l'après-Seconde Guerre mondiale, l'éthique de la recherche médicale (sur l'être humain) a été codifiée lors du procès de Nuremberg (tribunal militaire américain, 1946-1947) jugeant du cas des médecins nazis. Des critères visant à réguler les expériences médicales (appelés code de Nuremberg) ont été édictés. Il s'agit dès lors d'une régulation donnée non par une société savante

mais par le juridique. Dans notre histoire contemporaine, la régulation éthique majeure en matière de recherche a été édictée par le juridique et non comme autorégulation d'une profession.

Dans la continuité de cette régulation éthique descendante, la seconde partie du XX^{ème} siècle a connu la création d'instances éthiques de régulation de la recherche et la production de codes ou chartes par les sociétés savantes concernées. Cette seconde étape de régulation éthique de la recherche s'apparente à une régulation que l'on pourrait qualifier d'horizontale, comme avec le code éthique de l'American Psychological Association (APA) dont la première version a été publiée en 1953, ou encore la première déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale adoptée en 1964.

Avec la démarche de recherche communautaire, c'est une autre approche de la recherche qui surgit dans cet espace de régulation éthique. Cette approche vient compléter le triptyque d'une approche descendante et une approche horizontale avec une approche « par le bas ». Cette troisième approche trouve une illustration dans l'exemple du VIH/sida. L'histoire de la recherche médicale a été profondément marquée par la mobilisation des malades et la remise en question des procédures des essais cliniques et de l'éthique même de la recherche face à leur propre urgence de vivre (Charpentier, 2020). Cette mobilisation s'est traduite par une participation aux dispositifs de recherche ou aux instances de régulation éthique, à l'instar de ce que l'on nomme communément les *community advisory board* (CAB)⁴. Nous pourrions ici qualifier ce mouvement d'« éthique de la représentation ».

Appréhender les enjeux éthiques sous-jacents à la démarche de recherche communautaire impose également un détour épistémologique. Cette démarche poursuit un double objectif. Le premier



⁴ Un « conseil consultatif communautaire » est composé de représentant·e·s de la société civile et est amené à se prononcer sur la dimension éthique de recherches cliniques.

est un objectif scientifique : la démarche de recherche communautaire permet de s'interroger sur la façon d'améliorer la qualité d'une recherche par un accès à de nouvelles informations et par une approche compréhensive de la réalité sociale, en intégrant cette dimension communautaire et participative. Le second objectif vise, quant à lui, l'utilité sociale de la recherche et non simplement son caractère « socialement acceptable ». Par cela, il faut entendre le renforcement des compétences et des capacités des membres d'une communauté, d'un groupe vulnérable concerné, par la transformation des connaissances produites en actions concrètes, et ce afin d'améliorer leurs conditions, notamment de santé (Bekelynck, 2011). La recherche ne porte donc plus *sur*, mais devient *avec* et *pour* les communautés (Viswanathan, Ammerman, et al., 2004).

Nous pouvons dès lors prolonger cette réflexion en déclinant ces objectifs comme étant en tension entre enjeux épistémiques et enjeux éthiques de la participation en recherche. La première logique entend déconstruire le paradigme classique et positiviste de la recherche en introduisant la participation, ou, faudrait-il dire, le partenariat en recherche, comme un levier de justice épistémique (Frega, 2013). Penser ce partenariat comme un tel levier signifie procéder, par le biais de la démarche de recherche communautaire, à légitimer la parole des personnes concernées ou agissant comme représentantes d'un groupe, d'une communauté. La recherche communautaire représente un moyen de faire entrer des paroles, puis des savoirs, qui, parce qu'ils ne sont pas de nature académique, sont transgressifs, dans un ordre renouvelé de la production des connaissances sur la société. La seconde logique, l'utilité sociale, est, quant à elle, à rapprocher du principe de justice sociale. La participation, le partenariat en recherche, replace les individus concernés dans un processus, ici de recherche, à place égale avec les professionnels académiques, leurs besoins guidant le travail de problématisation. Les individus, le groupe, la communauté, doivent pouvoir bénéficier des résultats de la recherche, en termes

d'*empowerment*⁵ et de possibilité d'influer sur un changement social les concernant, dans une perspective de réduction des inégalités, notamment sociales, auxquelles ils sont confrontés (Boyd, 2014).

En ces termes, la recherche communautaire ne semble pas constituer en soi une méthodologie singulière de recherche, mais s'apparenterait plutôt à une approche ou à une philosophie de recherche (Bekelynck, 2011). Cette démarche de recherche s'appuie sur un certain nombre de principes décrits dans la littérature (Israel, Schulz, et al., 1998, p. 177-180) :

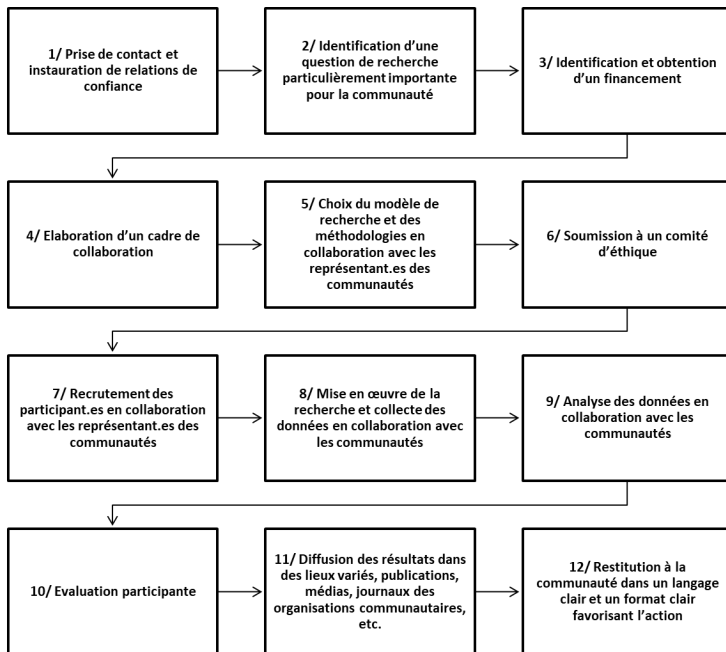
- « 1) Identifier et travailler avec des communautés identitaires déjà existantes et/ou de renforcer un sens de la communauté à travers un engagement collectif ;
- 2) Construire une recherche en utilisant et en soutenant les forces et les ressources à l'intérieur de chaque communauté ;
- 3) Faciliter la collaboration dans toutes les phases du processus (définition du problème, collecte de données, interprétation des résultats et application de la recherche) ;
- 4) Intégrer le passage de la connaissance à l'action ;
- 5) Promouvoir un processus de co-apprentissage et d'*empowerment* pour pallier aux inégalités sociales ;
- 6) Suivre un processus cyclique et itératif ;
- 7) Appréhender la santé à travers une approche globale, impliquant des perspectives positives et écologiques
- 8) Restituer les résultats à tous les partenaires, dans un langage compréhensif pour tous. (Traduction dans Bekelynck, 2011)



⁵ L'*empowerment* est entendu comme une démarche au travers de laquelle une personne va chercher à s'émanciper, individuellement et collectivement, dans une logique de transformation sociale. Cette démarche s'oppose autant à une logique de victimisation qu'à une tendance néolibérale de réduction du concept à la simple responsabilité individuelle (Bacqué, Biewener, 2013).

Ces principes constituent le socle de l'approche dite communautaire en recherche. Ils peuvent aussi être reformulés et appliqués à un processus classique de recherche, donnant ainsi à penser des éléments de méthode pour mettre en œuvre une telle démarche, de la prise de contact entre les différentes parties à la restitution des résultats (voir figure 1, inspirée de Bekelynck, 2011, p. 6).

Figure 1 : Les étapes clés d'un processus de recherche communautaire



Nous pouvons tenter de résumer la démarche de recherche communautaire à partir des quatre éléments suivants : 1/ la confiance comme notion de base du partenariat de recherche ; 2/ la collaboration/participation de la communauté concernée à toutes

les étapes de la recherche ; 3/ une réflexion permanente sur la pratique de recherche et sur la place du sujet ; et enfin 4/ la restitution des résultats comme pivot pour permettre des effets à la recherche. Le premier point traduit l'enjeu de faire collaborer des personnes qui ne partagent pas nécessairement les mêmes objectifs, ne parlent pas le même « langage » et devront reconnaître la légitimité des un·e·s et des autres. Le second point impose de ne pas cantonner les chercheurs·euses académiques et chercheurs·euses communautaires dans des champs de compétences spécifiques, mais de conduire ensemble l'entier de la recherche dans une logique de collaboration (travailler ensemble) et de co-apprentissage, les un·e·s permettant aux autres une montée en compétences, et ce dans une logique de réciprocité. Le troisième point revient à déconstruire un certain ordre du savoir et à reconnaître, du point de vue académique, la légitimité de l'expertise expérientielle et située, pour rendre possible une coproduction de nouvelles connaissances. Enfin, le dernier point se focalise sur l'action qui résulte de la production de ces connaissances nouvelles ; autrement dit, leur traduction en action, dont la raison n'est autre que de concourir à la transformation sociale.

Les principes ainsi résumés peuvent être à présent traduits comme questionnements de portée éthique, reprenant ceux de Farris, Forouzan, et Pudrzynska (2011) et de Wood (2017) : Comment assurer une communication dialogique, symétrique et inclusive ? Comment s'assurer des capacités et compétences des un·e·s et des autres pour conduire une telle démarche participative ? Comment s'assurer que la parole de chacun·e soit entendue et concoure à une démarche de compromis ? Comment conduire une réflexion permanente sur le processus même de recherche et de partenariat ? Comment s'assurer que le processus soit pleinement participatif et repose sur le partage des responsabilités ? Comment peut-on garantir le renforcement des capacités des un·e·s et des autres pour assurer un tel partenariat de recherche ? Comment les résultats seront-ils communiqués et dans quel langage ? Comment traduire les résultats en engagement au profit de

la communauté ? Comment reconnaître la participation de chacun·e dans la production de nouvelles connaissances et respecter le statut d'auteur·e à toutes et tous ?

Nous proposons en ce sens de poursuivre cette réflexion au travers de l'expérience de recherche ANRS-QualiPEP.

L'ETHIQUE DE LA PARTICIPATION A L'EPREUVE DE L'ACTION

La recherche ANRS-QualiPEP, conduite en partenariat entre des acteurs·trices de terrain de l'association française AIDES de lutte contre le VIH et les hépatites et des chercheurs·euses du GREPS, laboratoire de psychologie sociale de l'Université de Lyon II, et financée par l'ANRS dans le cadre d'un contrat d'initiation, a été conduite en France dans l'ancienne région Rhône-Alpes (aujourd'hui Auvergne-Rhône-Alpes), selon les principes propres à la recherche communautaire. Cette recherche qualitative a questionné les freins et leviers dans le recours au traitement post-exposition pour le VIH. Dans un contexte où ce traitement est relativement méconnu et sous-utilisé par les personnes ayant été exposées au risque de contracter le VIH, ainsi que l'atteste la littérature et les observations des acteurs·trices communautaires (voir Charpentier et al., 2016, p. 792), l'objectif principal était d'acquérir une meilleure connaissance sur les perceptions des obstacles et leviers pour obtenir ce traitement, ainsi que de questionner l'acceptabilité d'une offre de TPE dite « communautaire » (délivrance hors milieu médical des premiers comprimés), comme un dispositif alternatif qui serait mieux adapté aux besoins des personnes les plus exposées au VIH⁶.



⁶ Actuellement, en France, sont considéré·e·s comme à risque élevé de contracter le VIH : les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes multipartenaires, les travailleurs·euses du sexe, les personnes originaires de régions avec une prévalence du VIH supérieure à 1 % (Afrique, Caraïbes dont Antilles françaises, Amérique du Sud dont Guyane, Asie), et les usager·e·s de drogue injectables (Morlat, 2017).

La question de départ n'est pas issue d'interrogations de chercheurs·euses académiques, mais a émergé des besoins exprimés par des membres d'une association de santé communautaire. Au sein de l'association AIDES, qui mène des actions de prévention, de dépistage et d'accompagnement, c'est en écoutant et en partageant les récits d'expériences de recours compliqué au TPE, de refus de traitement, voire de discriminations en milieu médical, qu'a émergé le besoin de mieux documenter ce phénomène par le biais d'une recherche. Un partenariat en recherche s'est établi avec le GREPS afin d'accompagner les militant·e·s⁷ dans ce projet notamment d'un point de vue méthodologique. Celui-ci s'est formalisé avec la mise sur pied d'un groupe mixte de chercheurs·euses académiques et communautaires⁸. Le projet de recherche est passé par une validation en CCTIRS et auprès de la CNIL⁹.

En vue d'adopter une approche compréhensive¹⁰, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de trois groupes : 1) des personnes ayant bénéficié du traitement post-exposition dans les douze derniers mois, 2) des personnes qui en auraient eu besoin sans l'avoir pris ou obtenu, et 3) des professionnel·e·s de santé qui étaient amenés à intervenir dans la prise en charge de ce traitement (médecins spécialistes, médecins urgentistes, infirmier·e·s). Ces

●
⁷ Militant·e est le nom donné à toute personne, volontaire ou salariée, active dans l'association AIDES. Précisons que parmi les volontaires, 82% appartiennent à une population cible du VIH et/ou des hépatites (source : enquête « Profil des volontaires de AIDES en 2019 »).

⁸ Un comité de pilotage a également été mis en place afin d'impliquer plus largement d'autres partenaires de l'étude. Ce comité a mobilisé une autre association de lutte contre le sida et des professionnel·le·s de santé afin de diversifier le recrutement des participant·e·s à l'étude et éviter le biais d'un recrutement exclusif via les activités de l'association AIDES. Un conseil scientifique a également été mis en place, réunissant des professionnel·le·s de santé (médecins, pharmacien) et des sociologues.

⁹ Le CCTIRS est le Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé et la CNIL la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés en France. Ce sont des instances qui procèdent à la validation de projets de recherche concernant les droits des personnes.

¹⁰ C'est-à-dire centrée sur le sens que les personnes donnent à leur action.

entretiens ont été conduits par des acteurs·trices communautaires après une formation à la conduite d'entretiens de recherche, puis retranscrits, codés et analysés collectivement par le groupe de chercheur·euses académiques et communautaires, afin de favoriser les échanges sur l'analyse et la participation à chaque niveau de la recherche.

Dans le but d'assurer une démarche participative, la confiance mutuelle entre les partenaires de recherche, base du partenariat, a été rendue possible par plusieurs facteurs : tout d'abord, l'association et le laboratoire avaient des expériences de collaborations de recherche antérieures, évitant ainsi le risque de méfiance ou d'incompréhension réciproque au début du processus. Puis, des réunions régulières, ainsi que des journées de travail et de formation, ont été organisées tout au long de la recherche, permettant de partager un langage et des objectifs communs au groupe de recherche. Par ailleurs, ce groupe était composé de chercheurs·euses académiques et communautaires, qui ont collaboré sur un pied d'égalité, avec une attitude transparente, reconnaissant ainsi leurs compétences et apports réciproques.

Dans une réflexion permanente sur le processus de recherche en partenariat, la co-construction de la recherche est apparue comme clé. Ainsi dans la problématisation, le choix de la méthode, la construction du guide d'entretien, chacun·e a pu faire bénéficier de ses compétences. Les acteurs·trices communautaires ont apporté leurs connaissances du terrain, ce qui a facilité l'élaboration des questions, le recrutement des participant·e·s, l'analyse partagée ; là où les chercheurs·euses académiques ont contribué par leurs compétences méthodologiques : formation à la conduite d'entretiens, au codage de ceux-ci et à l'analyse thématique et textométrique¹¹ (via les logiciels Nvivo et Iramuteq). Ces temps de co-apprentissage, d'échanges de savoirs, permettant un renforcement des capacités des un·e·s et des autres, ont été capitaux dans

●
¹¹ Ce type d'analyse permet un traitement quantitatif de données textuelles. Dans le cas présent, il a été utilisé pour explorer le corpus des entretiens et préparer l'analyse thématique.

la construction de la confiance tout au long du processus de recherche et ont permis d'en améliorer la qualité.

Les principaux résultats ont permis d'identifier des freins dans l'accès au traitement d'urgence à plusieurs niveaux : 1) au niveau individuel, une méconnaissance des modalités d'obtention et de prise du traitement, ainsi que des représentations parfois erronées sur les prises de risques ; 2) au niveau structurel, les freins étaient particulièrement importants, en particulier dans les services d'urgence : délais d'attente pour un traitement qui devrait être pris le plus rapidement possible pour être efficace, certain·e·s soignant·e·s peu ou pas (in)formé·e·s, des discriminations en lien avec une identité de genre, des pratiques sexuelles, un style de vie, conduisant à renoncer à demander le TPE, ainsi qu'un manque régulier de suivi. La recherche a permis également de découvrir des alternatives, soulignées par les interviewé·e·s, pour que ce traitement puisse être délivré en dehors du milieu hospitalier, notamment par le biais d'associations ou d'autres professionnel·le·s de santé.

Ces résultats ont été mobilisés sous forme de propositions pour faire évoluer les pratiques des soignant·e·s, vers une prise en charge plus adaptée, ainsi qu'une meilleure information aux usager·e·s de santé. Trois canaux de diffusion ont été mobilisés, dans une optique de transformation sociale : 1) une restitution à la communauté, sous forme d'une brochure dans un langage vulgarisé donnant à la fois des informations sur le TPE, les résultats issus de la recherche ainsi que des recommandations issues de ces résultats. Celle-ci fut diffusée aux participant·e·s de l'étude comme dans les actions de terrain de l'association, mais également discutée dans les lieux d'actions, avec les militant·e·s associatifs·ves, permettant ainsi une appropriation de la thématique. 2) Un travail de plaidoyer, au niveau local et national, a également été mené, contribuant à l'actualisation des recommandations d'experts au niveau national concernant le traitement d'urgence. Au niveau local, des présentations et discussions avec des professionnel·le·s de santé ont permis de penser des projets afin d'améliorer les pratiques de prise en charge, comme l'élaboration d'un protocole

standardisé basé sur les nouvelles recommandations d'experts et proposé aux services des urgences du territoire. Une collaboration avec l'association locale des urgentistes a ensuite été mise en place afin de favoriser l'appropriation de ce protocole. Enfin, un projet d'expérimentation de nouvelles modalités de délivrance du TPE a été promu à l'initiative de la Coordination régionale de lutte contre le VIH¹². 3) La valorisation scientifique des résultats a également été coproduite avec les auteur·e·s reconnu·e·s à égalité : présentations orales et poster dans des conférences¹³, publication d'un article dans une revue à comité de lecture en santé publique. En ce sens, la participation à tous les stades du processus de recherche constitue un processus d'*empowerment* et les résultats de la recherche ont pu être investis dans des projets, construisant les bases d'une mobilisation, d'un agir, propre à concourir à la transformation sociale (Melero Aguilar, 2012).



¹² La coordination régionale de lutte contre le VIH (COREVIH) est une instance de démocratie sanitaire. En France, la démocratie sanitaire a pour objectif la participation des patient·e·s aux côtés d'autres opérateurs (professionnel·le·s de la santé, du champ médicosocial, collectivités locales, administration) et l'amélioration de la qualité du système de santé.

¹³ Congrès de la Société Française de Santé Publique 2015 à Tours, présentation orale ; Congrès de la Société Française de Lutte contre le Sida 2016 à Montpellier, poster ; Journée de réflexion et d'échanges pour les 30 ans de la Charte d'Ottawa, 2016 à Lyon, présentation orale.

CONCLUSION

Au travers de cet exemple, et plus largement avec les principes élaborés en recherche communautaire, nous avons souhaité montrer que les écueils éthiques maintes fois soulignés, problématisés par les chercheurs·euses en sciences sociales, peuvent trouver des réponses par la mise en place de partenariats en recherche, en impliquant et mobilisant le savoir spécifique des communautés à chacune des étapes du processus. En effet, les questionnements éthiques relatifs aux participant·e·s, une fois que ceux-ci/celles-ci ne sont plus « objets » mais parties prenantes, acteurs·trices de la recherche, se liront à un autre niveau, dès lors que la recherche ne se fait plus *sur* eux mais bien *avec et pour* eux, et que l'on considère que chacun·e a à apprendre des savoirs de l'autre.

Mobiliser le concept de recherche communautaire comme moyen de réfléchir à une éthique de la recherche, c'est aussi « questionner les conditions épistémologiques de production de la connaissance », pour reprendre les mots de Parini et Debonneville (2017, p. 108). Dans leur article sur l'éthique en sciences sociales, les auteur·e·s interrogent la position du·de la chercheur·euse ; la production de connaissance serait toujours marquée par des rapports de pouvoirs, avec le risque d'une confiscation de la parole des enquêté·e·s à leur détriment. Ils proposent de penser l'éthique de la recherche au travers de trois axes : une politique du positionnement, une politique de la représentation et une politique de restitution. Concernant des groupes dits « vulnérables », les auteur·es interrogent les rapports de pouvoir à l'œuvre dans la production des connaissances. La première dimension relève des savoirs ou du point de vue situés interrogeant l'idée d'un dispositif de co-production des savoirs (positionnement) ; la seconde dimension interroge le statut des enquêté·e·s (objet, sujet, acteur·trice) et le

risque de confiscation de la parole des personnes concernées (représentation) ; la troisième dimension interroge la présentation des résultats de la recherche et l'enjeu d'*empowerment*¹⁴ pour les groupes concernés (restitution). Dans une perspective de recherche communautaire, nous pouvons ajouter un quatrième axe qui serait une politique de la participation. Cette politique de la participation, basée sur les principes de la recherche communautaire, apparaît dès lors comme synthèse posant autant la question de reconnaissance des savoirs situés, la co-production des savoirs, le statut d'acteur·trice, que l'idée de transformation sociale. L'exemple de la recherche ANRS-Qualipep illustre une telle politique de la participation. De surcroît, celui-ci invite à considérer cette politique de la participation comme pouvant aller dans les deux sens : participation des acteurs et actrices communautaires, participation des acteurs et actrices universitaires.

D'un point de vue épistémologique, ce voyage dans la recherche communautaire nous invite à considérer le concept d'épistémologie du Sud (Santos, 2016), que nous serions tentés de renommer « épistémologie des marges », où la production de savoir est déconstruite (recherche inscrite dans la tradition européenne et positiviste) puis reconstruite depuis les groupes, les individus initialement « objets » d'étude, dans un nouvel ordre du savoir, et dans ce qui pourrait se nommer un processus de « décolonisation des méthodologies ». C'est ce que Linda Tuhiwai Smith analyse avec la perspective maorie et son rapport à la recherche et la production de savoirs. Cette analyse, bien que située dans un contexte postcolonial, avec la médiation de la démarche de recherche communautaire, permet de penser « depuis et pour les marges ».

« [Selon les Maoris] Le concept de "recherche" est ancré dans notre vision du monde. La recherche, dans ce sens, n'est donc pas la propriété de l'Occident, d'une institution ou d'une discipline. La recherche est d'abord une activité

●
¹⁴ Voir définition page 12.

sociale, intellectuelle et imaginative. » (Smith, 2012, p. 202, notre traduction)

Nous pouvons ainsi requalifier le partenariat de recherche communautaire comme une activité sociale, intellectuelle et imaginative partagée entre acteurs·trices et chercheurs·euses.

Bien entendu, ce type de recherche n'est pas sans difficulté : temps de mise en œuvre et de production des résultats prolongés, conflits de valeurs potentiels, difficultés de financement, obstacles rencontrés dans l'identification/l'implication de membres des communautés. Il s'avère aussi difficile d'identifier et impliquer des chercheurs·euses académiques prompt·e·s à s'impliquer dans un tel partenariat (et à remettre en question leur positionnement comme le traduit Peiwei au travers de son retour d'expérience rapporté dans Guishard, Halkovic, et al., 2018). Ces éléments peuvent constituer autant de barrières à la conduite de recherches participatives. Ajoutons à cela que dans certains contextes, notamment nord-américains, la dimension participative ou communautaire d'une recherche devient un critère de financement de la recherche. Cela conduit les communautés à mettre en œuvre leurs propres processus d'évaluation éthique des recherches qui leur sont soumises, avec des critères comme l'adéquation de la méthode de recherche à la communauté, une stratégie de recrutement adaptée à la culture de la communauté, un partage planifié des résultats aux communautés impliquées et concernées, etc. (Shore et al., 2011).

Nous espérons avoir montré que la démarche de recherche communautaire concourt à une production de connaissances de qualité, et ce dans une triple logique : démocratique, de justice sociale et épistémique, apportant ainsi des réponses à certains obstacles mentionnés régulièrement dans les réflexions sur l'éthique de la recherche. Les exemples sont là. Ce n'est pas le passage à l'action qui semble nécessaire mais plutôt le passage à l'échelle, et cela plaide pour une meilleure intégration de ce type de recherche dans les enseignements universitaires actuels. Au même titre que les usagers·ères du système de santé aujourd'hui contribuent de plus en plus à la formation des médecins et autres profession-

nelles de santé en général (Gross et Gagnayre, 2017), une approche *par le bas* devrait aussi pouvoir enrichir les approches pédagogiques universitaires en matière de recherche en sciences sociales.

La littérature grise se révèle également bien maigre en matière de recherche communautaire et sa démarche, laissant à penser que ce serait plus une affaire d'universitaires que de communautaires. De la même manière qu'il nous semble incontournable que la participation en recherche soit intégrée dans les enseignements à l'université, les chercheurs et chercheuses communautaires (et leurs partenaires académiques) devraient capitaliser leurs expériences de recherche et de partenariat afin que ce qui est restitué notamment aux communautés soit aussi d'ordre méthodologique. Le développement de cette littérature grise semble nécessaire pour accompagner des acteurs et actrices communautaires à devenir chercheur et chercheuse communautaire.

BIBLIOGRAPHIE

Bacqué Marie-Hélène, Biewener Carole (2013), *L'empowerment, une pratique émancipatrice*, Paris, France: La Découverte.

Bekelynck Anne (2011), *Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire (Synthèse)*, Working Paper, Paris: Ceped, [en ligne], <http://www.cepel.org/fr/publications-res-sources/working-papers-du-cepel/article/revue-de-la-litterature>, (consulté le 5 mars 2019), mimeo.

Boyd A Suzanne (2014), Community-Based Participatory Research, In: , *Encyclopedia of Human Services and Diversity*, 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States: SAGE Publications, Inc., [en ligne], <http://sk.sagepub.com/reference/encyclopedia-of-human-services-and-diversity/n119.xml>.

Charpentier Nicolas, Quatremère Guillemette, Mabire Xavier, Roudit Sabrina, Laguette Vanessa, Spittler Didier, Guillois Elodie, Martin Cyril, Rojas Castro Daniela et Préau Marie (2016), Freins et leviers de la prise en charge du traitement post-exposition au VIH, *Santé Publique*, 28(6), pp. 791-799.

Charpentier Nicolas (2020), *De l'intellectuel spécifique au mouvement socio-éthique. Penser avec Daniel Defert*, Paris, France: Éditions des archives contemporaines.

Demange Élise, Henry Émilie et Préau Marie (2012), *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire: un guide méthodologique*, Paris: ANRS ; Coalition PLUS.

Farris Tahirah, Forouzan Leila et Pudrzynska Dagmar (2011), Community research toolkit, Advancement Project - Healthy City Community Research Lab.

Frega Roberto (2013), L'épistémologie des dominés, *Critique*, n° 799(12), pp. 978-991.

Godrie Baptiste (2019), La co-construction des savoirs au prisme de l'épistémologie et des inégalités sociales, *SociologieS*, [en ligne], <http://journals.openedition.org/sociologies/11620>.

Gross Olivia et Gagnayre Rémi (2017), Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale, *Revue française de pédagogie*, (201), pp. 71-82.

Guishard Monique Antoinette, Halkovic Alexis, Galletta Anne et Li Peiwei (2018), Toward Epistemological Ethics: Centering Communities and Social Justice in Qualitative Research, *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, Vol 19(3) : Research Ethics in Qualitative Research.

Israel Barbara A, Schulz Amy J, Parker Edith A et Becker Adam B (1998), Review of Community-Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health, *Annual Review of Public Health*, 19(1), pp. 173-202.

Israel Barbara A, Eng Eugenia, Schulz Amy J, Parker Edith A et Satcher David (2005), *Methods in community-based participatory research for health*, San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Kalampalikis Nikos et Apostolidis T (2016), La perspective socio-génétique des représentations sociales, In: Le Monac G, Delouée S, et Rateau P (Ed.), *Les représentations sociales*, Bruxelles: De Boeck, pp. 69-84.

Melero Aguilar Noelia (2012), El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la

realidad: un análisis desde las ciencias sociales, *Cuestiones Pedagógicas*, (21), pp. 339-355.

Morin M et Apostolidis T (2002), Contexte social et santé, In: Fischer G (Éd.), *Traité de psychologie de la santé*, Paris: Dunod, pp. 463-469.

Morlat Philippe (2017), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, Paris, France: Conseil national du sida et des hépatites, mimeo.

Parini Lorena et Debonneville Julien (2017), Les politiques de la recherche: éthiques, rapports de pouvoir et groupes vulnérables, In: Burton-Jeangros Claudine (Éd.), *L'éthique (en) pratique: la recherche en sciences sociales*, pp. 107-111.

Roca i Escoda Marta, Burton-Jeangros Claudine, Diaz Pablo et Rossi Ilario (éd.) (2020), *Enjeux éthique dans l'enquête en sciences sociales*, Genève: Institut de Recherches Sociologiques, Université de Genève.

Santos Boaventura de Sousa (2016), *Épistémologies du Sud: mouvements citoyens et polémique sur la science*, Solidarité et société, Paris: Desclée de Brouwer.

Schrecker Cherry (2011), Quelques précisions concernant la notion de communauté, In: Saïas Thomas et Austin Stephanie (Éd.), *Introduction à la psychologie communautaire*, Psycho Sup. Psychologie sociale, Paris: Dunod, pp. 41-51.

Shore Nancy, Brazauskas Ruta, Drew Elaine, Wong Kristine A, Moy Lisa, Baden Andrea Corage, Cyr Kirsten, Ulevicus Jocelyn et Seifer Sarena D (2011), Understanding Community-Based Processes for Research Ethics Review: A National Study, *American Journal of Public Health*, 101(S1), pp. S359-S364.

Smith Linda Tuhiwai (2012), *Decolonizing methodologies: research and indigenous peoples*, London: Zed Books.

Viswanathan M, Ammerman A, Eng E, Garlehner G, Lohr KN, Griffith D, Rhodes S, Samuel-Hodge C, Maty S, Lux L, Webb L, Sutton SF, Swinson T, Jackman A et Whitener L (2004), Community-based participatory research: assessing the evidence, *Evidence Report/Technology Assessment (Summary)*, (99), pp. 1-8.

Wood Lesley (2017), The Ethical Implications of Community-Based Research: A Call to Rethink Current Review Board Requirements, *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), pp. 1-7.

Nous proposons dans ce working paper une réflexion à l'appui d'une expérience de recherche dite communautaire. Cette démarche de recherche communautaire peut se définir comme une démarche de collaboration entre chercheurs-euses et acteurs-trices communautaires qui font ensemble une recherche guidée par les besoins des groupes concernés et qui vise la transformation sociale.

Nous développons ici l'idée que la mise en œuvre des principes de la recherche communautaire s'inscrit dans une réflexion éthique de la recherche en sciences sociales. Pour cela nous situons la démarche de recherche communautaire en tant qu'éthique de la participation, et les principes de cette démarche comme autant d'enjeux éthiques pour la recherche.

Ces réflexions nous amènent à considérer ce que nous nommons une épistémologie des marges ; avec la double préoccupation d'inclure la réflexion sur la participation aux enseignements académiques et la capitalisation des expériences de recherche par les acteurs-trices communautaires.

Sabrina Roduit est docteure en sociologie. Elle est collaboratrice scientifique à la Haute école de travail social du Nord-Ouest de la Suisse (FHNW). Elle est également chargée de la gestion du programme doctoral du Centre LIVES ad interim. Ses principaux domaines de recherche sont les inégalités sociales de santé, le non-recours aux soins et les parcours de vie des citoyen-ne-s d'Europe de l'Est et centrale vivant en Suisse sans permis de séjour.

Nicolas Charpentier est coordinateur de lieux de mobilisation de AIDES, association française de lutte contre le VIH/sida. Il est par ailleurs chercheur associé à l'Institut de recherches sociologiques de l'Université de Genève. Il a publié un essai intitulé « De l'intellectuel spécifique au mouvement socio-éthique. Penser avec Daniel Defert » aux éditions des archives contemporaines (2020).