La recherche communautaire en psychologie sociale

Reconnaissance des savoirs et enjeux relationnels

Petit Anne-Sophie, Pannard Myriam, Puppo Costanza, Bauquier Charlotte, Mabire Xavier, Préau Marie (1), Di Ciaccio Marion (1)(2) et Spire Bruno (2)

(1) Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (UR GRePS), Université Lumière Lyon 2, Lyon
(2) Aix-Marseille Université, INSERM IRD, SESSTIM UMR 1252, Marseille

La démarche communautaire réside dans l'idée de ne pas seulement faire *pour* les personnes, mais bien de faire *pour, par* et *avec* la communauté concernée (Demange, Henry, & Préau, 2012). Une fois ce contexte en place, la recherche dite communautaire va s'orienter vers une meilleure intégration des communautés concernées, au travers une recherche d'outils de déploiement pertinents et adaptés. Cette *façon de faire*, qui renvoie à des postures épistémologiques et méthodologiques précises, est avant tout une démarche de collaboration, signifiant que les chercheur·es académiques et les acteur·rices communautaires font *ensemble*, dans une recherche guidée par les besoins des groupes concernés et visant la transformation sociale. Cette recherche répond à une démarche ascendante et sur cette base, elle mobilise le savoir profane et les expériences individuelles et collectives. De fait, la recherche communautaire promeut - comme moyen et fin - l'*empowerment* et l'autonomie des individus et des groupes impliqués grâce à une transformation sociale reposant notamment sur la reconnaissance des droits, besoins et expressions des minorités (Morin *et al.*, 2012).

Cette démarche envisage les individus dans leur environnement social et cherche à promouvoir la justice sociale en s'appuyant sur la participation des personnes issues de la communauté (Rappaport, 1987 ; Rappaport & Seidman, 2000). C'est pourquoi la démarche se réalise au travers d'une collaboration entre partenaires pluri-disciplinaires où il est nécessaire que tous s'inscrivent dans un partenariat équilibré. Ce type de recherche a donc vocation à être mené avec des communautés constituées, en utilisant

les forces et ressources de celles-ci (Israel *et al.*, 2005). En cela, ce partenariat doit encourager le renforcement des capacités de chacun·e, qu'ils·elles soient membres de la communauté concernée ou acteur·trices académiques ou terrain. La recherche doit nécessairement intégrer le passage des connaissances à l'action ce qui nécessite des allers-retours entre partenaires à toutes les étapes du processus. Ces principes, tout comme les enjeux essentiels de restitution des résultats ne sont pas si évidents à mettre en place et cela d'autant que l'aspect communautaire peut revêtir différentes formes et se déployer dans des contextes divers.

L'objectif de ce chapitre consiste à illustrer la pluralité des démarches de recherche communautaire en psychologie sociale autour de vécus et contextes variés que sont ceux du VIH et du cancer. Il s'agira, dans un premier temps, de présenter deux recherches communautaires qui, malgré un objet commun autour du VIH, se déploient dans des contextes très variés et parfois éloignés. Car spatialement et culturellement différents, ces terrains témoignent de la capacité d'adaptation de la recherche communautaire, comme en témoignent les modes de mobilisation communautaires très différents. Ces spécificités vont amener les chercheur·es en psychologie sociale à déployer des travaux en lien avec leurs spécificités contextuelles. Dans un second temps, et appuyé sur un même contexte de déploiement de la démocratie sanitaire, il s'agira de présenter les enjeux liés au développement d'une démarche de recherche communautaire dans le domaine de la cancérologie où il s'avère qu'une démarche de recherche communautaire ancrée en psychologie sociale permet de se saisir des enjeux du cancer à des niveaux individuels et collectifs.

1 Des ancrages communautaires variés

En Guyane, l'épidémie de VIH laisse à voir un taux de prévalence jusqu'à deux fois plus élevé qu'en Métropole. On rapporte ainsi un fort taux de découverte de nouvelles infections, une forte épidémie « cachée » et un fort taux de dépistage à un stade avancé de l'infection. Ces indicateurs sont révélateurs des difficultés de prise en charge de l'infection (Conseil National du Sida, 2018). De plus, des études (Halfen *et al.*, 2004 ; Van Melle *et al.*, 2015) mettent en évidence un niveau de connaissances sur la maladie plus faible par rapport à la Métropole, notamment en ce qui concerne la transmission du virus, renforçant la stigmatisation des personnes concernées par l'infection. En tant qu'unique enclave française au sein du continent sud-américain (Carde, 2009), la Guyane et, plus particulièrement, les communes isolées de l'ouest du territoire (Maripasoula et Papaïchton) sont confrontées à des difficultés structurelles qu'il est nécessaire d'expliciter afin de comprendre les éléments contextuels de la prise en charge de l'épidémie. Ainsi, il convient de souligner les difficultés proprement organisationnelles et logistiques, notamment au niveau des infrastructures du territoire. Celles sanitaires, insuffisantes en nombre et en qualité, mais également routières, l'absence de maillage routier apparaissant dès lors comme une entrave au déplacement des populations dans l'accès aux soins. En sus, l'environnement amazonien constitue un facteur d'isolement des populations, réparties inégalement sur le territoire (Piantoni, 2008) laissant apparaître « deux » Guyane : celle du littoral et celle de l'intérieur. Ce constat ne peut être évoqué sans faire appel à l'histoire du territoire, souffrant chroniquement d'un sous-peuplement, que les migrations aujourd'hui plus

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

spontanées que planifiées, tentent de combler. La situation géographique de la Guyane, située entre le Brésil et le Suriname, laisse à voir de fortes dynamiques migratoires faisant de la Guyane, une terre de passage composée d'une mosaïque de populations (Jolivet, 1982 ; Piantoni, 2008). Ainsi, des communautés brésiliennes aux communautés bushinenguées en passant par les communautés haïtiennes, surinamaises, créoles ou encore métropolitaines, la Guyane s'érige comme une terre pluriethnique, dont l'apparente richesse culturelle est rapidement rattrapée par des difficultés sociales et économiques (e.g. fort taux de chômage, fort taux de natalité). Dans le cadre du VIH, cette multi-culturalité est indispensable à questionner et est à envisager sous l'angle des représentations et pratiques, sociales et culturelles, qu'il convient d'appréhender, afin de comprendre les enjeux relatifs à la prise en charge de la maladie.

Au sein de ce contexte, le projet Takari [1] a été déployé depuis 2017 dans les communes isolées de Guyane de l'Ouest, et est conjointement porté par l'association AIDES, l'association DAAC à Cayenne et les centres délocalisés de prévention et de santé (CDPS) dépendants de Centre Hospitalier Universitaire (CHAR) de Cayenne. Ce projet consiste à la mise en place d'un accompagnement communautaire à destination des communautés concernées par le VIH (i.e brésiliennes et bushinenguées essentiellement), et ayant pour objectif l'autonomisation des patient·es. L'aspect communautaire de l'accompagnement réside dans le fait que les accompagnateurs·rices, salarié·es de l'association, sont issu·es des communautés concernées. Cette appartenance culturelle possède deux visées. Celle de créer un lien de proximité et de confiance avec les personnes concernées par le partage de codes et valeurs, au travers d'une langue partagée. Et également d'assurer une transmission efficiente des informations relatives à la maladie et par extension leur compréhension, les accompagnateurs·rices étant présent·es lors des consultations médicales. Historiquement, la lutte contre le VIH a permis l'émergence sur la scène publique et politique, des premiers·ères acteurs·rices associatifs·ves militant·es pour la reconnaissance de la parole et du vécu des patient·es, remettant dès lors en question, la relation verticale et les enjeux hiérarchiques de la relation soignant·es/soigné·es. C'est dans cette mouvance de volonté de changer l'ordre établi au sein du système biomédical, que la lutte contre le VIH a également permis aux sciences humaines et sociales, le dépassement du paradigme épidémiologique au profit d'approches visant à comprendre les processus et dynamiques des individus face aux situations à risques (Desgrées du Lou, 2011). En ce sens, la vie avec l'infection n'est plus envisagée sous le seul prisme médical, mais relativement à sa prise en charge, son vécu et les représentations sociales qui lui sont associées, autrement dit, un social plus global. Plus spécifiquement, le champ de la psychologie sociale de la santé a permis de développer des « recherches interventionnelles au carrefour des sciences médicales et des sciences sociales » (Préau, 2014, p. 151), visant à une démarche considérant la maladie comme phénomène culturel (Fassin,1989). Dans cette lignée, la mise en place d'une recherche communautaire au sein d'un contexte multiculturel et multi-identitaire comme celui de la Guyane de l'Ouest, invite à questionner les enjeux et les nécessaires adaptations relatives à l'implémentation de notre posture psychosociale. La démarche de recherche communautaire et sa perspective

1. Projet article 92, financé par le ministère des Solidarité et de la Santé dans le cadre de la loi santé de janvier 2016.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

écologique dans laquelle nous nous inscrivons, répond au principe de *faire ensemble*, au travers de postures épistémologiques et méthodologiques visant à une collaboration entre les acteurs·rices communautaires et les populations concernées (Demange, Henry, & Préau, 2012). Et *in fine*, la recherche communautaire, comme moyen de production de réponses co-construites permet de rendre les individus acteurs·rices, et impulser leur pouvoir d'agir, à un niveau individuel, mais également social (Otis, Bernier, & Lévy, 2015). Ainsi, notre objectif tend vers l'identification des impacts de l'accompagnement communautaire proposé par l'association des personnes vivant avec le VIH en questionnant les processus et dynamiques des représentations sociales autour de la maladie et du soin, mais également interroger théoriquement et empiriquement la notion d'autonomie à la santé, en considérant ces notions ancrées dans le contexte multiculturel spécifique de la Guyane. Ainsi, afin d'appréhender au plus près le vécu des personnes vivant avec le VIH, nous avons identifié trois niveaux de réflexion nécessaires à la mise en place et à l'adaptation de notre recherche au sein de ce contexte.

Une première réflexion porte sur nos choix théoriques. Considérant le VIH et la notion d'autonomie associée en tension dans le contexte guyanais, la théorie des représentations sociales (Jodelet, 2015 ; Kalampalikis & Apostolidis, 2016) offre une grille de lecture permettant d'accéder à la dynamique des représentations, en considérant la culture comme cadre de l'action (Jodelet, 2006, 2011). La théorie des représentations sociales s'avère être complémentaire vis-à-vis des principes de démarche communautaire énoncés précédemment, par la reconnaissance du savoir profane et du vécu expérientiel comme savoirs de sens communs (Moscovici, 2013). De nos choix théoriques découlent des questionnements portant cette fois sur le choix de nos outils méthodologiques afin de saisir nos objets en contexte. Ainsi, les méthodologies qualitatives se sont rapidement imposées, puisqu'elles nous permettent de saisir les dynamiques représentationnelles et les pratiques autour de la maladie, du soin et de la prise en charge chez les acteurs·trices de l'accompagnement (i.e professionnel·les de santé et associatifs·ves) et personnes concernées (i.e travailleuses du sexe, orpailleurs et populations locales). Les personnes vivant avec le VIH étant au cœur de notre démarche, et au vu de l'objectif d'autonomisation porté par la recherche communautaire, notre choix s'est porté sur la mise en place d'entretiens épisodiques (Flick, 1997), afin d'instaurer un dialogue et un espace de parole suffisamment ouvert et valorisant participant au renforcement du pouvoir d'agir. L'un des enjeux de la multi-culturalité se pose d'une part, dans l'interaction avec l'autre, et dans la capacité de communiquer au travers d'un langage commun. En effet, la barrière de la langue est une contrainte qu'il nous est nécessaire de prendre en compte, en sollicitant le recours à un tiers traducteur·rice, lui·elle-même issu·e des communautés concernées. Ainsi, ce dispositif met en évidence une spécificité de notre démarche, résidant dans les interactions tripartites et multiculturelles de nos entretiens. D'autre part, la mobilité des personnes vivant de part et d'autre du fleuve Maroni ainsi que leurs conditions de vie (e.g. travail en forêt, orpaillage) rendent complexes les rencontres, les déplacements étant entravés par leur isolement géographique. Enfin, toute démarche communautaire implique une posture de recherche et une nécessaire adaptation du/de la chercheur·e : temporelle, culturelle et spatiale. L'organisation des déplacements au vu de l'éloignement géographique, la

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

collaboration à distance avec l'ensemble des acteurs·rices engagé·es sont autant d'éléments à prendre en compte afin de penser notre démarche communautaire au sein de ce contexte. Enfin, la présence de communautés différentes au sein d'un même territoire, nécessite une prise de distance vis-à-vis de nos propres codes culturels, afin de percevoir les réalités du territoire. Ainsi, l'adoption d'une posture réflexive s'avère nécessaire pour ne pas tomber dans l'écueil d'une analyse des phénomènes observés trop ancrée culturellement.

Par ses spécificités, la Guyane apparaît comme un terrain propice à la mise en place d'une démarche communautaire. Sources de freins comme de richesses, les particularités guyanaises telles que sa position géographique, son histoire, ses populations viennent mettre en lumière les spécificités de l'épidémie de VIH et colorent la démarche communautaire psychosociale à des niveaux théoriques, méthodologiques, mais également de postures. Le VIH, de par son histoire, apparaît comme un phénomène à aborder à un niveau pluridisciplinaire, et en fonction de son contexte d'émergence, les communautés concernées tout comme leurs besoins varient mettant ainsi en évidence la capacité de la démarche communautaire à s'adapter pour répondre aux préoccupations sociales.

2 Une demande précise et une communauté mobilisée

Dans le contexte cette fois de la France métropolitaine, l'essai ANRS-IPERGAY (2012-2016) permet d'illustrer également l'intérêt d'une recherche communautaire dans le champ du VIH. De nature biomédicale, il a pour but d'évaluer l'efficacité de la prophylaxie préexposition (PrEP) "à la demande" en prévention d'une infection à VIH (i.e. deux comprimés entre 24h et 2h avant une exposition, puis un autre comprimé 24h et 48h après la première prise) (Molina *et al.*, 2015). En termes de populations concernées, l'essai se destine à des Hommes ayant des rapports Sexuels avec des Hommes (HSH) et des femmes transgenre, séronégatif·ves et fortement exposées au VIH en France et au Canada. En amont de la mise en place de cette recherche, une consultation communautaire a été mise en place par un comité inter-associatif dans une optique dite d'empowerment communautaire (Fischer & Brive, 2015, p. 108). Tout au long de la recherche, l'association AIDES a été impliquée. Elle a participé à l'élaboration du protocole, au recrutement et au suivi des participant·es, ainsi qu'au recueil et à la valorisation des données. Le suivi bimensuel des participant·es impliquait la participation de plusieurs acteurs·rices. D'une part, le corps médical pour assurer le suivi clinique des participant·es (i.e. effets secondaires, dépistages IST, VIH, adhésion thérapeutique) et la prescription de la PrEP. Et d'autre part, les accompagnateurs·rices communautaires (AC) de l'association AIDES [2] pour réaliser des séances de counseling auprès des participant·es concernant l'adhésion à la PrEP et les stratégies de réduction des risques. Les AC avaient également un rôle de médiation de l'information médicale et de soutien éventuel à la complétion de questionnaires socio-comportementaux et ont également animé des groupes d'échange entre participant·es de l'essai. Le vécu de l'essai a été investigué chez les participant·es grâce à la réalisation d'entretiens individuels semi-directifs (n=32), d'entretiens collectifs (n=13) et de focus groups (n=8).

2. Association non gouvernementale de lutte contre le VIH par et pour les personnes séroconcernées.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Des entretiens semi-directifs ont également été menés auprès des médecins (n=18). Utilisant ce corpus, nous nous sommes intéressé·es aux dynamiques relationnelles instaurées dans l'essai, à travers les relations entre participant·es, médecins et AC. Les médecins ont rapporté qu'un lien fort entre eux·elles et les participant·es s'était mis en place au cours de l'essai. Ils·elles ont souligné l'implication des participant·es pendant les consultations ce qui a rendu leur relation partenariale et peu hiérarchique. Les médecins ont également déclaré qu'une proximité, en termes d'âge, de sexe ou d'orientation sexuelle, avec les participant·es était un levier facilitateur des échanges. Par ailleurs, le cadre mis en œuvre au sein de l'essai (i.e. plages horaires des consultations élargies, durée des consultations adaptées) a favorisé un climat relationnel positif pendant les consultations et a permis de tendre vers un suivi personnalisé des participant·es. Enfin, les professionnel·les médicaux·ales ont souligné que le non-jugement et la confiance étaient des éléments essentiels dans le développement de la relation avec les participant·es.

En miroir au retour d'expérience des médecins, les participant·es ont valorisé l'attitude positive des médecins et le climat relationnel facilitateur. Des participant·es ont d'ailleurs rapporté être inquiet·ètes quant à l'approche de la fin de l'essai et de leur suivi bimensuel. La relation entre participant·es et médecins semblait se jouer sur la condition de "volontaire sain". Les participant·es se percevaient comme activement impliqué·es dans l'essai, en particulier dans les dynamiques de négociation et d'autogestion de l'adhésion à la PrEP. Toutefois, ils·elles ont également pu se sentir par moment relégué·es au rôle de patient·es., notamment à cause du rôle prescriptif du médecin (Fainzang, 2006). Cela a ainsi pu entrer en conflit avec leur démarche de participation active à une recherche en tant que volontaires séronégatif·ves (Girard, 2016). Par ailleurs, les médecins ont expliqué que la collaboration avec les AC a influencé leurs propres pratiques professionnelles par le développement de compétences relationnelles et d'écoute et d'une plus grande ouverture aux stratégies de réductions des risques des participant·es. Ces modalités de relation ont permis aux participant·es d'aborder des sujets intimes et personnels comme la diversité des pratiques sexuelles et les consommations de produits psychoactifs. La connaissance de ces éléments essentiels a permis aux médecins d'adapter en retour leur accompagnement et a contribué à une prise en charge plus adaptée et personnalisée. Toutefois, les AC étaient perçu·es par les participant·es comme davantage ouvert·es et à l'écoute que les médecins. En effet, au-delà du non-jugement, l'attitude bienveillante, l'ouverture d'esprit et les conseils pratiques autour de l'adhésion à la PrEP étaient des éléments perçus par les participant·es comme étant des caractéristiques propres aux AC. Néanmoins, la disponibilité permanente des AC pouvait entraîner un risque de dépendance des participant·es envers eux·elles.

Du côté des relations inter-participant·es, nous avons observé qu'une communauté de pratiques a pu se constituer (Jodelet, 2006 ; 2015) autour de la participation à l'essai : la "communauté Ipergay". Elle a permis aux participant·es de s'affilier à un groupe pouvant faire office de support. Support concernant l'adhésion en premier lieu, dans la mesure où les entretiens collectifs ont notamment permis de rediscuter le protocole, les modalités de prise ou les stratégies de prévention. Support également face aux discriminations et notamment le slut shaming lié à l'usage de la PrEP (Calabrese &

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Underhill, 2015 ; Dubov, Galbo, Altice, & Fraenkel, 2018). Sujets de discriminations, les participant·es étaient placé·es dans des conditions disqualifiantes et incapacitantes, à l'inverse même de la dynamique d'empowerment. Ainsi, la communauté Ipergay a pu être un vecteur d'empowerment pour les participant·es qui s'y sont investi·es. L'analyse des dynamiques relationnelles entre les participant·es, médecins et AC a permis de mettre en lumière la configuration de cette collaboration tripartite. La place active et centrale des participant·es dans les échanges ainsi que la démarche communautaire (Demange *et al.*, 2012), ont permis le développement d'un sentiment d'appartenance à un groupe et ont favorisé l'empowerment des participant·es.

L'essai Ipergay ou le projet guyanais Takari apparaissent comme des exemples actuels confirmant que le VIH, malgré les avancées scientifiques, reste un terrain propice pour la mise en place d'une recherche communautaire psychosociale en ce qui concerne l'accompagnement à la prévention ou sur les enjeux relationnels dans la prise en charge. Cependant, le contexte biomédical actuel permet d'envisager d'appliquer les principes de la démarche communautaire en psychologie sociale appliquée au champ de la santé dans de nouveaux champs de recherche. En ce sens, le contexte propre à l'oncologie apparaît comme particulièrement propice. Ainsi, le projet IMPAQT, visant à l'impulsion d'une mobilisation citoyenne autour de la recherche communautaire en oncologie permet d'éclairer le niveau adaptatif des démarches communautaires en psychologie sociale.

3 Participation citoyenne et recherche communautaire

A l'heure actuelle, le contexte social actuel semble propice à la participation des personnes atteintes de cancer aux recherches qui les concernent. Au niveau international, la communauté scientifique a souligné la nécessité de développer des recherches communautaires et participatives dans le champ du cancer afin de développer une politique de santé plus pertinente et de lutter plus efficacement contre les inégalités de santé (Gehlert & Coleman, 2010 ; Rapkin *et al.*, 2017 ; Simonds, Wallerstein, Duran, & Villegas, 2013). En France, le troisième Plan Cancer (Institut National du Cancer, 2014) a fait du développement de la démocratie sanitaire notamment *via* l'implication des patient·es à la recherche l'un de ses objectifs majeurs. Pourtant, peu de recherches menées dans le champ du cancer se sont jusqu'ici appuyées sur des démarches participatives, et il n'existe – à notre connaissance – aucune recherche véritablement communautaire développée en France en lien avec le cancer. Ceci peut s'expliquer par un morcellement des problématiques, dû à une grande variabilité des cancers et des populations touchées, mais aussi par un mode d'action des associations de patient·es davantage tourné vers la collecte de fonds que sur la défense de revendications, notamment en lien avec la recherche (Bauquier, Pannard, & Préau, 2017). L'objectif du projet IMPAQT (IMplication des Patient·es dans les recherches portant sur la QualiTé de vie en cancérologie) est de favoriser la mise en place de recherches communautaires en lien avec la qualité de vie des patient·es atteint·es de cancer. Pour ce faire, nous avons choisi de nous appuyer sur la plateforme de recherche collaborative "Seintinelles" dont l'ambition est de rapprocher chercheur·es et citoyen·nes se sentant concerné·es par la thématique du cancer. Si cette plateforme vise initialement à faciliter le recrutement de participant·es, cette démarche de mise en lien entre

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

chercheur·es et citoyen·nes a aujourd'hui le potentiel de favoriser la mobilisation de ces participant·es à la mise en place de recherches communautaires (Bauquier *et al.*, 2017). Cette hypothèse est renforcée par les premières et récentes données issues du Baromètre Seintinelles, qui indiquent une forte volonté des membres de la plateforme d'être consulté·es en amont des études proposées par les Seintinelles afin de pouvoir se prononcer sur celles-ci.

La première phase du projet IMPAQT a consisté en la réalisation d'ateliers participatifs de recherche communautaire visant (1) à recueillir et co-construire des problématiques à la fois pertinentes au regard du vécu des participantes et pouvant faire l'objet de recherche communautaire (2) à évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de dispositifs participatifs auprès de femmes membres de "Seintinelles" : comment parvenir à passer d'une posture où les citoyennes vont se porter volontaires pour participer à des recherches à une réelle démarche communautaire où elles seraient actrices de la recherche ? Deux ateliers participatifs ont été réalisés en 2017 lors de conférences organisées par la plateforme "Seintinelles" avec un total de 14 femmes inscrites en tant que volontaires. Les ateliers étaient structurés en deux temps : (1) visionnage collectif d'une vidéo présentant les principes de la recherche communautaire et échange avec les participantes sur ces principes (10 à 15 minutes) (2) temps de brainstorming collectif autour des problématiques identifiées par les participantes au regard de leur parcours (1h à 1h30). Lors du temps de brainstorming, les participantes étaient invitées, si elles le souhaitaient, à prendre quelques minutes pour écrire leurs idées sur des post-its. Par la suite, l'ensemble des idées étaient rassemblées et discutées par l'ensemble du groupe, composé à la fois de la / des animatrice(s) et des participantes. Chaque thématique était placée après discussion sur un graphique placé au centre de la table et qui reprenait à la fois les temps du cancer et le niveau d'importance accordé à la thématique.

Tableau 1. Exemples de thématiques soulevées dans chaque groupe

Groupe	Avant : prévention des cancers	Moment du diagnostic (examens et annonce)	Pendant les traitements	Après cancer : rémission et guérison
1	Aucune thématique correspondant à ce temps pour le groupe 1	Gestion de l'incertitude dans la relation médecin-patient : comment le médecin peut-il dire qu'il ne sait pas ?	Concilier cancer et travail : annonce à l'employeur, prévention de la discrimination à l'embauche, lutte contre la discrimination	Accompagner l'envie de changer de vie après un cancer : vivre autrement et mieux après un cancer, changer sa façon de vivre
2	Une communication autour du cancer déconnectée de la réalité du vécu des patient·e·s (tabou de la souffrance liée au cancer)	Annonce de la maladie à ses proches : culpabilité, difficultés à savoir comment parler de la maladie	Gestion de la communication avec les enfants : inquiétude des enfants pour eux-mêmes et leurs parents. Une consultation de synthèse pour expliquer la maladie et la fin des traitements aux enfants ?	Sentiment d'abandon très violent à la fin des traitements. Proches qui considèrent que « c'est fini », alors que ce n'est pas forcément le ressenti de la patiente

Ces ateliers ont permis de faire émerger des problématiques concrètes liées au vécu des participantes. Les problématiques les plus transversales et les plus discutées sont principalement centrées sur l'après-cancer (e.g. retour au travail, qualité de vie, gestion

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

des effets secondaires à long terme, etc.), ce qui peut s'expliquer par le fait que l'ensemble des femmes s'étant portées volontaires pour prendre part aux ateliers avaient elles-mêmes été atteintes de cancer et étaient en majorité en fin de traitement ou en rémission. En ce qui concerne la faisabilité du projet IMPAQT, les ateliers ont permis de mettre en lumière une volonté des participantes de s'impliquer dans la recherche et de faire valoir leur vécu comme une forme d'expertise. De plus, la communauté en ligne des Seintinelles a su démontrer sa capacité à mobiliser ses membres hors du champ virtuel en interagissant entre elles dans le monde « réel », mais aussi avec des chercheuses. La réalisation des ateliers a permis de confirmer qu'il est faisable de mobiliser des personnes se sentant concernées par la question du cancer dans le cadre d'une démarche participative. Nous nous attacherons désormais à développer le projet IMPAQT autour d'un dispositif de formation pour penser la recherche communautaire qui cible aussi bien les chercheur·es que les patient·es. Ce dispositif se structure autour de deux éléments : une note en direction des chercheur·es et une formation destinée aux patient·es. La mise en place du dispositif sera accompagnée d'une évaluation de son implantation et de ses effets, tant auprès des chercheur·es que des patient·es-chercheur·es. L'objectif final de ce projet sera la concrétisation de notre démarche participative par la mise en place d'une recherche communautaire en cancérologie, collectivement construite avec des participant·es au dispositif de formation.

4 Discussion

Ces illustrations dans le champ du VIH et de l'oncologie soulignent l'intérêt et les enjeux du déploiement de recherches communautaires en psychologie sociale de la santé. À un niveau empirique, les trois exemples précédemment cités mettent en lumière la capacité de la recherche communautaire à répondre aux besoins sociaux des communautés, qu'elles soient culturelles en Guyane, de pratiques pour l'essai Ipergay ou encore d'expériences dans le cadre du projet IMPAQT. Le concept même de communauté, qui peut être entendu comme « des personnes, à un moment donné et dans un contexte donné, qui identifient qu'elles partagent une même problématique et décident de former ou de rejoindre un groupe pour agir collectivement, afin de surmonter les obstacles générés par cette problématique » (Maguet & Calderon, 2007, p. 119) apparaît comme central dans toute démarche communautaire. Tout l'intérêt réside finalement dans le développement d'un sentiment d'appartenance communautaire, de cohésion des membres des communautés (Mcmillan & Chavis., 1986), qu'elles soient géographiques, administratives, sociales ou psychologiques (Jodelet, 2011 ; Saïas, 2011), qui s'avère être le moteur de la démarche, mais qui ne peut pas dépendre uniquement des chercheur·es. De cet enjeu commun au sein de chaque projet découle dès lors la double question abordée dans ce chapitre : celle de l'objectif de la recherche en fonction des besoins identifiés, et celle de la posture de chercheur·e au sein de cette dynamique de collaboration et de co-construction. Ces questionnements sont inhérents aux principes de la démarche communautaire, si l'on reprend la perspective écosystémique proposée par Bronfenbrenner (1979). Notre démarche communautaire en psychologie sociale doit alors être considérée à l'aulne de l'historicité du concept de communauté, trouvant son ancrage plus largement dans une orientation épistémologique prenant racine dans les premiers travaux de psychologie communautaire au

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

sein de contextes culturels éloignés. Aux États-Unis, en premier lieu, dans une volonté de désinstitutionnaliser les soins psychiatriques, puis en Italie et plus tardivement en France (Dugravier, Legge, & Milliex, 2009). Ces travaux soulignent une démarche « qui résulte de motivation tendant vers un engagement auprès des populations les plus vulnérables » (Saïas, 2011, p. 13). Sans oublier les penseurs d'Amérique latine, tels que Freire, Fals Borda ou encore Martin Baro, dans leur défense de l'autonomie envisagée comme constitutive d'une psychologie sociale communautaire, en insistant « sur la valorisation du savoir de sens commun, sur la conscientisation, et la nécessité de travailler sur les connaissances naïves pour qu'une communauté aboutisse à une maîtrise de son histoire et potentialise son action » (Jodelet, 2011, p. 39).

Ces constats mettent en lumière une évidente convergence entre les principes de psychologie communautaire et le regard psychosocial que ces trois exemples posent sur leurs objets. Ainsi, c'est bel et bien la pluralité des ancrages culturels permettant une théorisation de la démarche, qui viennent révéler plus largement des préoccupations transversales quant au sort des minorités ou populations les plus isolées, considérées non pas comme objets, mais comme actrices d'un changement social. Cependant, les besoins et les objectifs d'une démarche communautaire sont dépendants de son contexte d'émergence. L'accès et l'acceptabilité de la PrEP n'ont dès lors, pas le même sens en Guyane de l'Ouest qu'en Métropole, tout comme l'autonomie n'est pas vécue et perçue de façon similaire au sein de ces contextes. Au même titre, l'appréhension de l'expérience vécue à l'issue d'un cancer doit être envisagée dans une perspective écologique plus globale. Ainsi, l'objectif de transformation sociale de la démarche communautaire, pris dans une perspective écologique et contextuelle en tant qu'essence de la démarche communautaire, passe nécessairement par un questionnement quant au renforcement du pouvoir d'agir ou plutôt des pouvoirs d'agir comme but *in fine* de la démarche. La pluralité de la notion, en tant que « réappropriation active du pouvoir thérapeutique par la personne elle-même » (Le Bossé & Lavallée, 1993, p. 11) est largement mise en évidence par et dans les projets exposés par la mobilisation de notions recouvrant une même réalité : l'empowerment communautaire pour Ipergay, la mobilisation citoyenne dans le projet IMPAQT ou encore l'autonomie en Guyane avec Takari. Et pour finir, si l'efficacité de la recherche communautaire quant à la transformation sociale des communautés a largement été démontrée, son impact questionne également la posture « en miroir » des chercheur·es impliqué·es. Car en effet, « en face, le regard des chercheurs se modifie aussi, notamment quant à la compréhension des enjeux propres aux communautés et sur l'interprétation et la contextualisation des données » (Henry & Spire, 2010, p. 61). Et il n'est pas anodin que le support de nos recherches communautaires en psychologie sociale soient soutenues par des milieux associatifs ou participatifs. Cela invite à penser plus largement, ces travaux sous l'angle d'un engagement politique et citoyen, qui viennent modifier et impacter les façons de « faire » de la recherche.

Références

Apostolidis, T. (2005). Représentations sociales et triangulation : enjeux théorico-méthodologiques. In J.-C. Abric (Ed.), *Méthodes d'étude des représentations sociales* (pp. 13-35). Paris : Erès.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles. *Santé Publique*, *29*(4), 547-550.

Calabrese, S. K., & Underhill, K. (2015). How stigma surrounding the use of HIV preexposure prophylaxis undermines prevention and pleasure : a call to destigmatize "truvada whores". *American Journal of Public Health*, *105*(10), 1960-1964.

Carde, E. (2009). Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer : des inégalités en Guyane. *Espace, Populations, Sociétés,* (1), 175-189.

Conseil National du Sida (2018). Avis et recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST en Guyane et dans les Antilles françaises.

Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique.* Paris : ANRS.

Desgrées du Loû, A. (2011). Entre savoirs et pouvoirs : contribution des sciences sociales à la pertinence des politiques de santé publique. In D. Kerouedan (Ed.), *Santé internationale* (pp. 523-533). Paris : Presses de Sciences Po.

Dubov, A., Galbo, P., Altice, F. L., & Fraenkel, L. (2018). Stigma and Shame Experiences by MSM Who Take PrEP for HIV Prevention : A Qualitative Study. *American Journal of Men's Health*, *12*(6), 1843-1854.

Dugravier, R., Legge, A., & Milliex, M. (2009). Les bases du développement de la psychologie communautaire en Europe. *Pratiques psychologiques*, *15*, 39-47.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge.* Paris : PUF.

Fassin, D. (1989). Sciences sociales. In G. Brûcker & D. Fassin (Eds.), *Santé publique* (pp. 110-124). Paris : Ellipses.

Fischer, H., & Brive, B. (2015). Présentation et travaux du comité associatif de l'essai ANRS-Ipergay. In C. Pezeri, D. Metten (Eds.), *Les nouveaux enjeux de la prévention combinée du VIH/sida : des apports scientifiques aux pratiques de terrain. Actes du cycle de conférences 2014-2015.*

Flick, U. (1997). The episodic interview. Small scale narrative as approach to relevant experiences. *LSE Methodology Institute*, *5*, 1-25.

Gehlert, S., & Coleman, R. (2010). Using Community-Based Participatory Research to Ameliorate Cancer Disparities. *Health & Social Work*, *35*(4), 302-309.

Halfen, S., *et al.* (2004). Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/Sida aux Antilles et en Guyane en 2004. *ORS Ile-de-France*, 1-4.

Henry, E., & Spire, B. (2010). La recherche communautaire, une approche à développer sans modération. *Transcriptases*, 144, 60-62.

Institut National du Cancer. (2014). *Plan cancer 2014-2019.* Consulté à l'adresse : https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs.

Jodelet, D. (2006). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, *1*(1), 219-239.

Jodelet, D. (2011). L'approche de la dimension sociale dans la psychologie communautaire. In T. Saïas (Ed.), *Introduction à la psychologie communautaire* (pp. 27-40). Paris : Dunod.

Jodelet, D. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie.* Paris : Éditions des Archives contemporaines.

Jolivet, M.-J. (1982). *La question créole. Essai de sociologie sur la Guyane Française.* Paris, Éditions de l'Office et de la Recherche Scientifique et Technique d'Outre-mer.

Kalampalikis, N., & Apostolidis, T. (2016). La perspective socio-génétique des représentations sociales. In G. Le Monaco, S. Delouvée, P. Rateau (Eds.), *Les représentations sociales* (pp. 69-84), Bruxelles : De Boeck.

Le Bossé, Y. & Lavallée, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire. Aperçu historique et perspectives d'avenir. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *18*, 7-20.

Maguet, O., & Calderon, C. (2007). AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida. (récupéré à :http ://mediatheque.lecrips.net).

McMillan, D. W., & Chavis, D. M. (1986). Sense of community : a definition and theory. *Journal of Community Psychology*, *14*, 6-23.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Molina, J.-M., Capitant, C., Spire, B., Pialoux, G., Cotte, L., Charreau, I., ... & Raffi, F. (2015). On-Demand Preexposure Prophylaxis in Men at High Risk for HIV-1 Infection. *New England Journal of Medicine*, *373*(23), 2237-2246.

Moscovici, S. (2013). *Le scandale de la pensée sociale*. Paris : Éditions de l'Ehess.

Otis, J., Bernier, M., & Lévy, J.-J. (2015). *La recherche communautaire VIH/Sida. Des savoirs engagés*. Québec : PUQ.

Piantoni, F. (2008). *Histoire et mémoire des immigrations en région et dans les départements d'Outre-mer*. (Rapport N° 2006 33 DED 02 Lot 25 : Guyane française).

Préau, M. (2014). Quelle place pour les recherches interventionnelles en prévention du VIH, enjeux théoriques et méthodologiques pour la psychologie sociale de la santé. In G.N Fischer & C. Tarquino (Eds.), *Psychologie de la santé : applications et interventions* (pp. 149-169). Paris : Dunod.

Rapkin, B. D., Weiss, E., Lounsbury, D., Michel, T., Gordon, A., Erb-Downward, J., ... & Kemeny, M. (2017). Reducing disparities in cancer screening and prevention through community-based participatory research partnerships with local libraries : A Comprehensive Dynamic Trial. *American Journal of Community Psychology*, *60*(1-2), 145-159.

Saïas, T. (2011). Le cadre conceptuel de la psychologie communautaire. In T. Saïas (Ed.), *Introduction à la psychologie communautaire* (pp. 13-26). Paris : Dunod.

Simonds, V. W., Wallerstein, N., Duran, B., & Villegas, M. (2013). Community-Based Participatory Research : Its Role in Future Cancer Research and Public Health Practice. *Preventing Chronic Disease*, *10*.

van Melle, A., Parriault, M. C., Basurko, C., Jolivet, A., Flamand, C., Pigeon, P., ... & Nacher, M. (2015). Prevalence and predictive factors of stigmatizing attitudes towards people living with HIV in the remote village on the Maroni River in French Guiana. *AIDS Care*, *27*(2), 160-167.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744