

DE L'IMPORTANCE DE COPRODUIRE LES CONNAISSANCES : LA PARTICIPATION DES PERSONNES CONCERNÉES À LA RECHERCHE DANS LE CHAMP DES ADDICTIONS

Nicolas Charpentier et Sandro Cattacin, Institut de recherches sociologiques, Université de Genève

Dans le domaine des addictions, la participation des individus ou des communautés aux travaux de recherche sur des problématiques qui les concernent reste peu répandue. De telles collaborations relèvent pourtant de questions d'ordre éthique et démocratique que les auteurs illustrent à travers les trois dimensions que sont la justice épistémique, la justice sociale et la transformation sociale (éd.).

La notion de participation est aujourd’hui incontournable. La démocratie se doit d’être participative avec une demande croissante des citoyen·ne·s d’être associé·e·s aux décisions ou, à défaut, de pouvoir être consulté·e·s. Dans le champ de la santé, nous parlons de démocratie sanitaire (ou démocratie en santé) posant le défi pour les usager·ère·s des systèmes de santé d’être écouté·e·s et impliqué·e·s à tous les niveaux, depuis le colloque singulier avec le corps médical jusqu’à la définition des politiques de la santé. Le mouvement des personnes en situation de handicap comme celui des personnes vivant avec le VIH ont ainsi posé les termes du débat avec le slogan « Rien pour nous sans nous ».

En effet, la participation opère au sein de la société un rééquilibrage entre détenteur·rice·s d’un pouvoir (politique, administratif, médical) et celles et ceux qui en seraient l’objet. La recherche scientifique n’échappe pas à cette demande de rééquilibrage par la participation, y compris dans le champ des addictions. Pour autant, cette participation est loin d’être un acquis dans les milieux de la recherche, la refusant avec des arguments bien souvent mis sous la bannière que la recherche doit être indépendante ou « neutre ». La participation des communautés concernées ou des individus concernés n’est donc pas une question de faisabilité mais une question démocratique, de qualité et crédibilité de la recherche, avec une portée éthique

lorsque nous la pensons dans le champ scientifique, donc de la production des savoirs. C'est ce que nous allons développer dans cet article.

PARTICIPATION CONTRE INJUSTICE ÉPISTÉMIQUE

La participation des personnes ou des communautés concernées à un projet de recherche dans le champ des addictions ou de la réduction des risques porte en soi cet idéal démocratique dans le sens que cette participation va agir comme un levier de justice épistémique. Il est commun de définir ce concept en le prenant de façon inverse, en partant de l’injustice épistémique. Selon

Frega, cela « consiste dans le fait de nier la crédibilité d'un sujet en raison de certains attributs sociaux qui, en principe, ne devraient pas affecter son autorité cognitive, comme le genre ou l'identité ethnique »¹. Cette idée d’injustice épistémique est de manière évidente applicable à ce que peuvent vivre les personnes consommatrices et le stigmate qui y est associé de « malades » ou de

« criminelles »². La participation communautaire à la recherche va ainsi contribuer à légitimer la parole des personnes concernées ou agissant comme représentantes d'un groupe, d'une communauté. C'est en ce sens que la recherche dite communautaire représente un moyen de faire entrer des paroles, puis des savoirs, qui, parce qu'ils ne sont pas de nature académique, sont transgressifs,

*La participation
communautaire à la
recherche va ainsi contribuer
à légitimer la parole des
personnes concernées*

dans un ordre renouvelé et pluraliste de la production des connaissances sur la société³.

Pour illustrer ce propos, nous pouvons utiliser l'expérience d'un collectif de recherche initié par le milieu communautaire en 2012 au sujet du « slam », phénomène que l'on appelle désormais « chemsex ». La pratique d'injection de cathinones en contexte sexuel dans le milieu gay est apparue comme sujet de la réduction des risques au travers d'actions associatives ancrées au niveau communautaire. Le premier point remarquable est l'identification précoce de ces pratiques avant même de parler de phénomène structurant au sein de la communauté en question. De cette identification « précoce » et l'interrogation que cela peut induire en termes de santé publique, il a été proposé d'enquêter afin de mieux cerner ce que l'on pouvait alors considérer comme pratique émergente et penser les enjeux de santé qui pouvaient en découler. Un collectif de recherche s'est ainsi mis en place incluant chercheur·euse·s communautaires de l'association française de lutte contre le sida AIDES, chercheur·euse·s académiques et personnes concernées afin de conduire une évaluation rapide (rapid assessment) de la situation. Les résultats de cette étude font date en France dans la prise en compte de la question du chemsex dans l'action de lutte contre le VIH comme en matière de réduction des risques. La spécificité est que d'une part l'étude a été initiée par le milieu communautaire de la santé et d'autre part que la méthodologie d'enquête incluait la participation d'un « insider ». C'est-à-dire d'un homme pratiquant le chemsex qui a eu une position équivalente aux autres membres du collectif de recherche tout au long de l'enquête⁴. L'implication communautaire relève ici de la justice épistémique.

LA RECHERCHE AU SERVICE DE LA COMMUNAUTÉ

Après l'enjeu de justice épistémique, une seconde dimension pour penser la notion de participation est celle de l'utilité sociale. Cette seconde dimension est à rapprocher du principe de justice sociale. La participation, ou le partenariat en recherche lorsqu'il s'agit d'une collaboration entre chercheur·euse·s académiques et milieux communautaires, place les individus concernés dans un processus où leurs besoins vont guider le travail de problématisation de la recherche (la question scientifique). Les individus, le groupe, la communauté, doivent pouvoir bénéficier des résultats de la recherche, en termes d'empowerment (ce qui va renforcer les capacités à agir du groupe en question). Les résultats de la recherche vont aussi constituer une possibilité d'influer sur un changement social les concernant, et ce dans une perspective de réduction des inégalités, notamment sociales, auxquelles ils sont confrontés⁵.



Une expérience exemplaire de ce principe de justice sociale est celle de la Thunderbird Partnership Foundation au Canada. Cette dernière entend répondre au manque de ressources de formation adaptées à la culture des Premières Nations, comme le manque de recherches pertinentes et d'efforts de sensibilisation pour soutenir les centres de traitement des dépendances et les travailleur·euse·s du mieux-être communautaire des Premières Nations. La dimension participative ou communautaire de la recherche comme enjeu de justice sociale s'illustre ici par le postulat de la fondation que « la meilleure ressource de la communauté est la communauté » pour tout ce qui la concerne depuis l'orientation, la conception et jusqu'à la prestation des services. Cette perspective entend contribuer à un système de soins efficace. Les projets de recherche reconnaissent les savoirs culturels et intègrent les facteurs du bien être des Premières Nations. La recherche est ici dirigée par la communauté et appartient à la communauté (principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession – PCAP⁶). Cet exemple invite à déconstruire la production de savoir telle qu'elle est inscrite dans la tradition européocentrale et positiviste, pour la reconstruire depuis les groupes, les individus initialement « objets » d'étude, 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, accompagnée de la médiation d'une démarche participative de la recherche, permet de penser « depuis et pour les marges »⁷.

L'INNOVATION SOCIALE ET LE PASSAGE À L'ACTION

Après la justice épistémique et la justice sociale, la troisième dimension qui doit retenir notre attention réside dans l'innovation sociale qui peut découler de la recherche participative, innovation qui agit comme un levier de transformation sociale⁸. Les connaissances acquises, comme le processus de recherche, bénéficient à la communauté sous la forme d'action. Le but est de générer une amélioration des conditions de vie et de santé des individus ou communautés concernés. La transformation de l'environnement social et des normes se trouve ainsi au cœur de ces démarches.

Nous pouvons ici nous inspirer d'une expérience québécoise de recherche participative qui entend proposer des modalités d'accès nouvelles à la réduction des risques auprès d'une population injectrice. Le constat était fait que toutes les personnes concernées ne fréquentaient pas les centres de réduction des risques en place. À l'inverse, le rôle de personnes consommatrices agissant comme actrices de la réduction des risques au sein de leur groupe par la diffusion de matériel a été identifié. Le projet a consisté à développer une recherche

action participative, entre chercheur·euse·s académiques, un organisme communautaire (l'association Point de Repère) et des personnes consommatrices, devant permettre d'établir un nouveau référentiel dans les offres de réduction des risques. L'expérimentation a ainsi permis de créer la fonction de « guide de rue » pour des personnes consommatrices, qui ont ainsi pu participer au développement d'un nouveau type d'intervention par les pairs⁹.

CONCLUSION

La participation des personnes concernées ou des communautés concernées et leurs représentant·e·s n'est pas un « détail » en matière de recherche mais une question démocratique et de qualité, voir crédibilité de la recherche qui relève de trois dimensions: justice épistémique, justice sociale et transformation sociale. La participation en recherche n'est donc pas qu'une question conceptuelle mais un enjeu de méthode. Penser la participation

signifie penser le partenariat de recherche et comment organiser la collaboration^{10, 11}. La recherche est « une activité sociale, intellectuelle et imaginative »⁷; elle doit être organisée à un seuil d'accessibilité approprié et conçue pour assurer une « convivialité »¹² de la participation.

Contacts: nicolas.charpentier@unige.ch ; sandro.cattacin@unige.ch

La recherche est « une activité sociale, intellectuelle et imaginative »

Références

1. Frega R. « L'épistémologie des dominés ». Critique 2013 n° 799(12) : 978-91.
2. Chimienti M, Evely Petremont M, Cattacin S. Des organisations impossibles? : vulnérabilités et citoyennetés urbaines: une perspective comparative. Genève : Université de Genève, 2010.
3. Roduit S, Charpentier N. Recherche communautaire et enjeux éthiques. Réflexions pour une éthique de la participation. Working paper. 16. Genève : Institut de recherches sociologiques - Université de Genève, 2021.
4. Rojas Castro D, Fournier S, Foureur N, Labrouve V, Pascal X, Quatremère G, Jauffret-Roustide M. « "Slam" Injection de drogues chez les gays : enquête qualitative pour mieux connaître la pratique, les risques et les demandes ». SWAPS 2012; 69: 8-10, 15.
5. Boyd MR. « Community-Based Research: Understanding the Principles, Practices, Challenges, and Rationale ». in Leavy P ed. The Oxford Handbook of Qualitative Research. Oxford University Press, 2014: 498-517.
6. Cette notion est décrite dans le cadre conceptuel élaboré par la fondation, <https://thunderbirdpf.org>
7. Smith LT. Decolonizing methodologies: research and indigenous peoples. Second edition. London: Zed Books, 2012.
8. Roduit S, Charpentier N. « La recherche communautaire, une démarche au service de l'innovation sociale ». In Maeder P, Chimienti M, Cretton V, Maggioli C, Probst I, Rullac S ed(s) Innovation et intervention sociales. Impacts, méthodes et mises en œuvre dans les domaines de la santé et de l'action sociale, Questions sociales. Zurich/Genève : Seismo, 2023: 73-85.
9. Fradet L, Mercure SA, Gagnon M, Côté F. La recherche-action participative au cœur de la recherche en milieu communautaire, le cas des guides de rue à Point de Repères. In Otis J, Bernier M, Josy Lévy J ed(s) La recherche communautaire VIH/sida. Des savoirs engagés. Montréal : Presses de l'Université du Québec, 2015 : 79-99.
10. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. ANRS / Coalition Plus, 2012.
11. Feher O, Jeziorska I. Fostering community knowledge. Background paper on community-based harm reduction research. Amsterdam: European Harm Reduction Network, 2022.
12. La convivialité est dans le sens de la pensée d'Ivan Illich.