

# Ipergay et Slam: bilan et perspectives de deux recherches communautaires

Daniela Rojas Castro

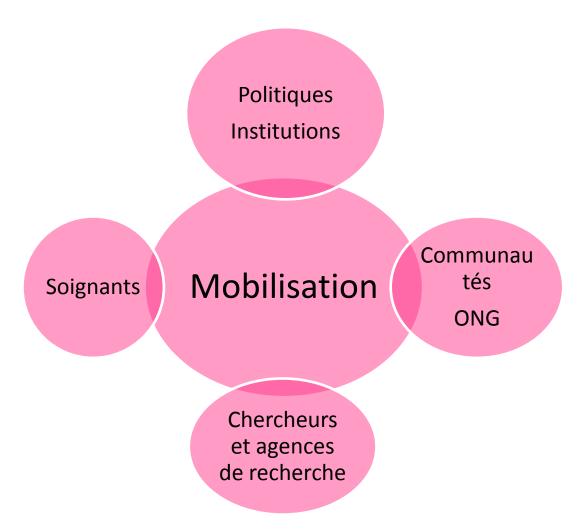


## Pour commencer...

- Quelles informations partager avec vous aujourd'hui?
  - Données scientifiques ou...
  - Récit notre expérience
  - Plaidoyer et étapes à venir (les effets de la recherche)
- D'où on parle?
  - Activistes et représentants d'une organisation communautaire
  - (Potentiels) Usagers
  - Chercheurs

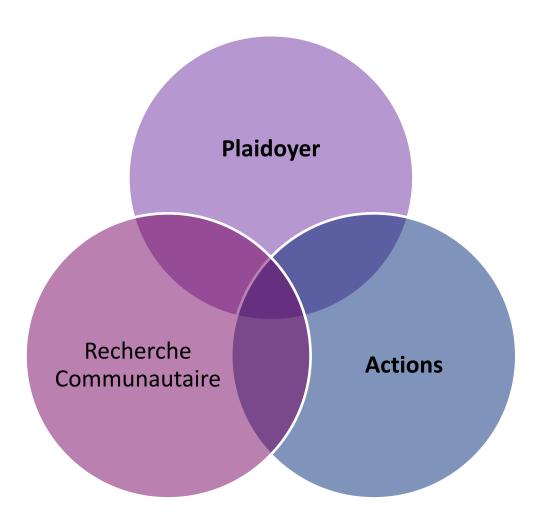


## Cibles & Partenaires





## Stratégie





## LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE

### Les principes de la recherche communautaire

- Principe du « faire avec » et pas « faire pour »
- Mobilisation des groupes concernés qui expriment des besoins
- Problèmes identifiés sur le terrain par des acteurs communautaires
- Tient compte du savoir profane
- Répond aux exigences méthodologiques de toute recherche scientifique

#### La recherche communautaire c'est :

« un partenariat équilibré entre chercheurs et acteurs communautaires qui font ensemble une recherche guidée par les besoins des groupes concernés et visant la transformation sociale »



# Pourquoi faire de la recherche à AIDES ?



Mieux comprendre une situation de terrain



Asseoir et valider nos constats



Améliorer nos réponses et/ou mettre en place des nouvelles actions à AIDES



Produire des arguments et des données pour le plaidoyer



Élargir le champ de nos alliances pour la transformation sociale

Explorer et innover dans de nouveaux champs







### Les représentations







## Les acteurs communautaires voient souvent les chercheurs comme :

- Loin du terrain, déconnectés de la réalité
- Quelqu'un qui parle une langue peu compréhensible
- Froid et distant, fermé
- Quelqu'un qui ne considère pas la réalité sous son aspect humain, mais sous son aspect purement technique, scientifique

## Les chercheurs voient souvent les acteurs communautaires comme :

- S'opposant, contestant, mais construisant peu
- Collaborant peu ensemble, sont fragmentés
- Ne (se) laissant pas la liberté de poser des questions dont les réponses ne sont pas connues à l'avance
- Ayant un rapport controversé aux pouvoirs publics, qui influe sur leur investissement et leur usage de la recherche.



### Partenariat équilibré : reconnaître les atouts de l'autre

Les acteurs communautaires



ORATION

COLLAB

#### Les chercheurs

Connaissance des groupes cibles

Rôle important dans la formulation des questions du questionnaire

Assurer de la validité des hypothèses et questions de recherche

Remonter les besoins et problématiques du terrain

Capacités de valoriser les données auprès des publics engagés

Compétences en communication auprès des communautés

Un savoir-faire dans la construction des outils

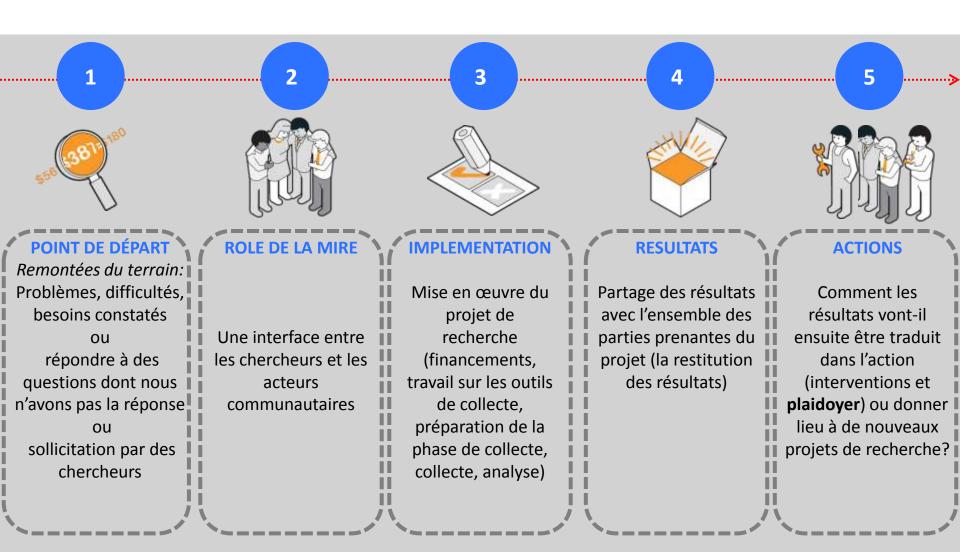
Une connaissance de la littérature et des questions d'actualité dans le champ scientifique

Une méthodologie rigoureuse

Un savoir-faire dans la production de communications scientifiques

Une connaissance du contexte du pays, des grands enjeux qui englobent l'objet de l'étude

## Concrètement, comment ça se passe à AIDES?





# ipergay

## **ANRS**

Intervention Préventive de l'Exposition aux Risques avec et pour les Gays

## Un peu de mémoire

- 2009 : Le conseil d'administration d'AIDES prend la décision de participer à Ipergay.
- 2009 : Enquête préparatoire lpergay
- 2010 : Consultation communautaire TRT-5
- 2012- Aujourd'hui : essai ANRS-IPERGAY
- 2013 : ANRS groupe de travail RTU PrEP
- 2014 : Enquête FlashPrEP
- 2014: IPERGAY: fin du bras placebo
- 2015 : RTU pour accès à la PrEP en 2016 ?

2010 - IAS Vienne

2012 – Approbation de la FDA

2014 Guidelines USA PHS/OMS

2014 - Résultats PROUD



## **Consultation communautaire**

- 2010 300 participants 10 villes françaises.
- Opportunité pour les associations VIH/sida :
  - De travailler ensemble sur cette thématique
  - D'impliquer les associations LGBT pour repenser la prévention
- Le projet d'essai PrEP comme terrain novateur est perçu comme une opportunité :
  - Pour informer sur les recherches en cours & les nouveaux outils de prévention
  - Pour mobiliser ou remobiliser le corps LGBT et HSH sur la prévention VIH en population HSH.
- Mobilisation, discussions, débats sur la prévention VIH, stratégies & outils.

## tr<sub>5</sub>

## **Consultation communautaire**

### Sur le processus :

- Manque de temps pour construire et mettre en œuvre le processus
- Manque de temps pendant les réunions
- Pas vraiment une "consultation communautaire" mais plutôt une "consultation associative"

#### Sur le contenu :

- Confusion entre "PrEP comme outil" et "recherche sur la PrEP"
- Pour informer et consulter ? <u>ou</u> Pour mobiliser et recruter ?



# Pourquoi l'avons nous fait ? Parce que...

- Une opportunité de répondre à un besoin (enquête 2009)
- Une possibilité d'inclure et d'assurer du counseling et de l'encadrement en santé sexuelle
- Intégration d'une approche psychosociale dans le projet biomédical
- Transformation sociale
- Avantages potentiels d'une PrEP à la demande :
  - Plus d'observance : schéma de prise plus simple
  - Plus sûre : moins d'exposition aux molécules (reins, os)
  - Cout-efficacité



## Design de l'étude

## Efficacité de la PrEP "à la demande" Essai randomisé avec placebo



- Sexe anal sans préservatif avec ≥
   2 partenaires au cours des 6
   derniers mois
- •eGFR > 60 mL/mn

Services prevention complet\*
TDF/FTC avant & après les
relations sexuelles (n=950)

Services prévention complet\*
Placebo avant & après les
relations sexuelles (n=950)

- Counseling, tests IST, préservatifs, vaccination, PEP, groupes de soutien
- Critère d'évaluation principal : Infection VIH
- Incidence de l'infection VIH : 3% PY, 50% efficacité, 64 événements



### PrEP à la demande



## Qu'est-ce qu'il se passe "autour" des rendez-vous de l'essai IPERGAY pour un participant ?

#### **Avant RDV**

Questionnaire envoyé par mail au participant

#### Visite au centre Ipergay

Accompagnateur: Counseling Bref

Médecin : Entretien pré-tests

Consultation médicale IST

Pharmacien: Comprimés & observance

Infirmier : Prélèvements / Traitements

Vaccinations / Prise de RDV

#### **Après RDV**

Appel Téléphonique

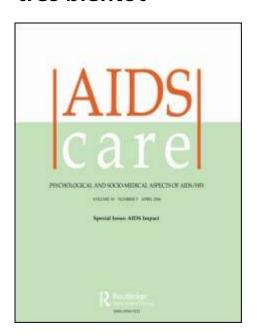
- Counseling post-tests négatifs
- Organisation
   d'un retour au centre Ipergay

Counseling renforcé

Disponibilité aux sollicitations / urgences = téléphone – messages (SMS, WhatsApp) – e-mails



**CROI 2014 CROI 2015** Publication résultats efficacité très bientôt Publication résultats accompagnement très bientôt





#### COMMUNITY-BASED SUPPORT IN THE ANRS IPERGAY TRIAL: IMPROVING ADHERENCE TO THE TRIAL AND ACCESS TO OVERALL HEALTH

#### ssue

The AWAS-PERSAY double-blind randomised trial, initiated in 2012, focuses on the use of "on demand" pre-exposure prophylaxis (PCP) among gay men, bisexuals and transgender people who do not consistently use condone for analises. The involvement of community-based sexual health coaches in this experimental research to reduce the risks of MV and 571 infection aims to implement global support strategies and to encourage reflection on health and sexual well-being

#### 1. The tools proposed by the community-based sexual health coach

in each centre, a community-based sexual health coach was part of the medical research feam. Their choses support model was inspired from the RESPECT model and the community-based practices and know-how which the CBO AIDES has bulk up since 1984. Each sexual health coach is a reference point and privileged contact for about one hundred participants.

They belief a long-term relationship with participants based on a non-judgmental and confidential attitude. At their disposal, they have an innovative tool bit of

- · brief counselling sessions which are systematically offered to the participants at each wisit (during the follow-up, the announcement of the regative test needs on top of medical considerion, are announcement of the more in-depth cosmelling sections on demand and a personalized follow-up proposal in case of a positive STI test result.
- · monthly self-support focus groups for the trail participants: a time for information and appropriation, renswal and collective development and for sharing experiences
- Implementation of an on-line forms for sharing experiences and point
- of views, restricted to the trial participants;

  large availability of the secural health coaches (can be reached by phone.) text message or apps) to adjust preventive responses and solutions in real time according to the needs of the participants.

Marc-Antoine Danet<sup>(1)</sup>, Vincent Coquelin<sup>1</sup>, Ipergay sexual health coaches<sup>1</sup> team, Guillemette Quatremère<sup>1</sup>, Marie Surse-Monti<sup>11</sup>, Bruno Spire<sup>17</sup>, Xavier Mabine<sup>®</sup>, Marie Présu<sup>®</sup>, Catherine Capitant<sup>®</sup>, Jean-Wichel Molina<sup>®</sup>, Daniela Rojas Castro<sup>1</sup>/

(EAST, Francis (Stages Chara, 1997) Ann, Francis (Stafes Chara), Andrewski (Stages Chara), 1997,

Contact : drojae@aides.crg



This community-based offer was intensified, at the request of partidiparts, when the placebo arm stopped is October 2014 (all participants accessed TrundoM), in order to help participants to better understand the implication of this sensitive and rapid transition.









#### 2. The trial, the placebo pill and I: how to enhance clinical trial adherence and comfort?

- Paier exchanges at inclusion (between the participant and the sexual health coach) almed at clarifying in non-medical terms the trial design, the choice of Travada@ instead of others ARVs strategies and previous results of PEF trials. This was also the opportunity for an Intital appraisal of tadividual needs, especially
- A traveling relationship was set up, ensuring participants had prelieged access. to a referent, able to provide relevant information, listen and relay their needs.
- The community-based support featured a better appropriation of the trial by the participant tough includual coanseling and self-support focus groups. The sexual health coach ensured the correct understanding of regarding the dowing. regimen and worked on a personal sed and targeted prevention strategy.
- In the open phase, commently-based support was crucial for ted vidual and collective appropriation of the trial's results. Emerging needs were assured. Jeig questions about observance with Trussda®l. Coaching times were also opportunities to there concerns about the end of the trial and the future famework. for accessing PrEP in Prance.

#### 3. My PrEP, my sexuality: how to embrace the sexual health field, how do I think "global"?

- Throughout the trial, time for support has increased awareness concerning STIs\* prevalence and allowed a better assessment of securi risk according to sexual practices. The total offered a privileged moment to talk about combined prevention on a regular basis what is the place for condom, placebo, Trevada@ (at the time of open phase)? The aim was to focus on experience to promote a personalized harm reduction strategy corresponding to participants needs.
- In the open phase, self-support focus groups were an opportunity to question the feeling of safety (and to consequenced, deinhibition (and how to deal with it) and the possibility of increasing the quality of sexual life.
- Community-based support lays the four dations for an increasingly autonomous multidisciplinary health path and focused on specific and dearly identified needs (referral to other health professionals: psychologist, addiction specialist, secologist, derrestologist, proctologist).

#### Lesson learned

- The offer provided by community-based sexual-health coaching, has been the heart to promote a good understanding of the trial through peer exchanges and enable the adherence of participants.
- It has also raised the participant awareness of a global health approach.
- The present experiment is as such a major innovation. It seems essential to include community-based support in therapeutic trials and prevention policies in



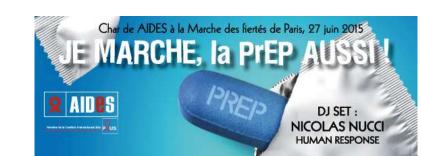




# Pistes de travail: action, recherche et plaidoyer



- Gilead AMM Europe
- Travail avec différentes instances européennes : ECDC, ILGA Europe
- EATG (Campagne "Fear No More", ONUSIDA)/ PrEP In Europe www.prepineurope.org
- Saisine SFLS : quel suivi pour les utilisateurs de la PrEP hors essai ?
- ANSM
- Recommandations communautaires (en l'absence de recommandations officielles)
- PrEP Dial (facebook)
- Mise à niveau militants de AIDES
- Valoriser les travail d'accompagnement Ipergay : conférences, publications
- Développer l'enquête Flash PrEP en France et maintenant dans des autres pays EU (ex Portugal)
- Etude qualitative: PrEPage

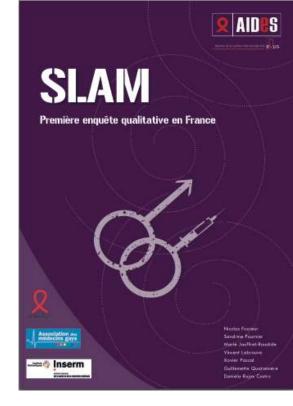


#### Slam.

Mot anglais qui signifie « claquer ».

Il désigne l'injection de produits divers de type psychostimulant, dans un contexte sexuel. Le terme est utilisé par des hommes gays.

## L'ÉTUDE SLAM



Nicolas Foureur Sandrine Fournier Marie Jauffret-Roustide Vincent Labrouve Xavier Pascal Guillemette Quatremère Daniela Rojas Castro

### **Contexte**

- En 2010, évocation au sein du milieu gay du **slam** : nouvelle pratique injection de drogues chez les HSH dans un contexte sexuel
- Contexte d'incertitude : Définition et contours de la pratique : Injection uniquement ? Quel type de drogues ?
- Emballement médiatique et descriptions détaillées des prises de risques sexuelles sous l'emprise des drogues.
- Légende urbaine ou phénomène émergent ?
- Phénomène qui interpelle différents acteurs de santé :
  - Quelles sont les conséquences du slam sur la santé ?
  - Dans quelles mesures et comment intervenir ?



### Besoin de connaissances

Mise en place d'une étude dont les objectifs sont :

- > Fournir une connaissance plus précise du slam
- Cerner les enjeux de ce phénomène : déterminants de la prise de risque
- identifier des demandes des personnes concernées afin de proposer des moyens d'actions pour y répondre, si nécessaire



## Quelle méthode utiliser?

- Nouveau usage drogues pratique très peu connue et documentée,
   mais, deux sources d'information :
  - Personnes ressources => besoin d'inclure les personnes concernées
  - Échanges Internet
- Conseil Scientifique de la MIRE : proposition du « rapid assessment process ».
- Méthode appropriée quand :
  - Les informations disponibles sur un phénomène sont peu nombreuses.
  - La question commence par « quoi » ou « comment ».
  - Il existe un besoin d'avoir une vision plus détaillée.
  - Réaliser un diagnostic rapide.
  - Préparer une recherche ultérieure plus approfondie : repérer des variables (étude qualitative approfondie, quanti)



### Les principes du RAP

Beebe J., Rapid Assessment Process. An introduction. Altamira Press, 2001.

#### Le rapid assessment process :

- 1. Approche inductive : on part du terrain
- 2. Entretiens / Focus groupes semi-directif
- 3. Echantillon varié et non représentatif.
- 4. Travail en équipe multidisciplinaire, composée d'individus variés du point de vue du sexe, de l'âge, de la sexualité, et doit intégrer au moins un « insider ».
- L'équipe mène toute l'enquête de manière collective => triangulation
- Comprendre la situation du point de vue des insiders.
- Bilan complet intensif dans un temps court



## Le RAP dans l'étude slam

- L'équipe pour slam :
   une anthropologue, un médecin, deux sociologues, un démographe,
   une psychologue de la santé, un insider.
- Individus impliqués dans l'équipe de recherche choisis pour leurs compétences mais en veillant à une forme de diversité / caractéristiques de chacun (sexe, âge, sexualité) :
  - 3 hommes, 4 femmes
  - 3 homosexuel(le)s, 4 hétéro
  - Âge de 25 à 50
- Implication de plusieurs associations et institutions, avec des regards et des objectifs différents.
  - Aides et Sidaction : associations de lutte contre le VIH
  - AMG: association des médecins gays et gays friendly
  - Inserm : organisme de recherche.



## Les critiques/les appréhensions

- « Quick and dirty » : rapidité de la recherche qui peut empêcher le recueil de certaines données et l'émergence d'analyses, et risque de renforcer des impressions et prénotions
  - Rigueur de l'équipe : flexibilité raisonnable, temps suffisant, limites de l'étude explicitées
  - Encadrement par un COPIL
- Les appréhensions / questionnements des chercheurs :
  - « ça ne marchera jamais » : travailler ensemble, faire des entretiens à plusieurs
  - Quel réel intérêt d'avoir un insider ? Va-t-il vraiment participer tout au long ?
     Quelle place ?
  - Risque : prosélytisme et/ou faire un focus sur une pratique pas très particulière

### Du recrutement à la rédaction

- Constitution équipe
- Recrutement par internet et réseau : adresse mail neutre, édito et démarchage sur BarebackZone
- Agenda partagé
- Construction grille d'entretien
- Entretiens et focus groupes
- Retranscription en parallèle (470 pages)
- Lecture individuelle, temps de travail collectif, catégorisation
- Répartition par thématique pour la rédaction, relecture commune
- Restitution : groupe de travail
- Finalisation du rapport et édition



## Les résultats

- Pour l'équipe de recherche :
  - Travailler avec d'autres en équipe c'est possible et c'est riche!
    - Thématiques abordées par l'autre même si on n'est pas très à l'aise => chacun ses limites mais recueil large
    - Intérêt de la participation de l'insider devient clair
  - Difficulté :
    - Médecin : trouver une explication au slam, besoin d'orienter / soigner
    - Insider: revivre l'excitation du slam
  - Insider : apprendre à « faire de la recherche »



## Les résultats

- Pour la connaissance / recherche :
  - Description du slam d'un point de vue multidimensionnel et enjeux prises de risque
  - Identification des besoins des slameurs
  - Identification de nouvelles questions de recherche (Slam 2, Prevagay)
- Valorisation communautaire et actions :
  - Restitution, information
  - En parler dans nos actions
  - Transversalité des actions de RdR
  - Ateliers chemsex, forum, caarud « gay friendly »
- Valorisation scientifique et milieu médical : SFSP, COREVIH, conférences internationales



## Pour conclure



- Le passage par la recherche a permis de positionner AIDES dans le champ de la recherche.
- Le passage par la recherche a permis d'améliorer les pratiques des acteurs communautaires.
- Le passage par la recherche de AIDES a permis aux chercheurs de constater qu'une véritable collaboration est possible.
- L'expérience de la recherche communautaires est valorisée en France mais aussi à l'international (EACS, ECDC, CE, EATG, AVAC...).
- Le dépistage communautaire (ComTest, DragTest) fut un exemple de mariage entre recherche et plaidoyer. Mais cet exemple est à répéter pour d'autres sujets comme l'accès à la PrEP pour toutes les personnes qui ont en besoin.

## Gracias!