



Comment les voix des communautés peuvent-elles transformer la modélisation et la prévention du VIH ?

Professeure Sharmistha Mishra, Jeffrey Walimbwa, Nancy Tahmo et Dre Lisa Lazarus

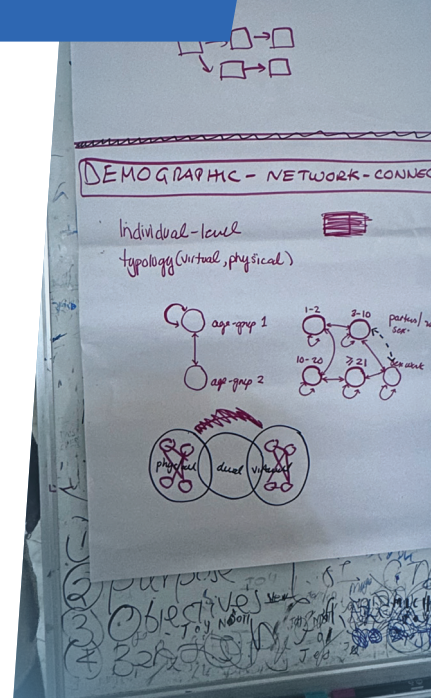


www.futurumcareers.com

Inspirer la
prochaine génération

Comment les voix des communautés peuvent-elles transformer la modélisation et la prévention du VIH ?

Au Kenya, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) sont exposés au risque plus élevé de contracter le VIH, mais leur voix est souvent absente des recherches scientifiques qui orientent les décisions de santé. Une équipe de chercheurs universitaires et communautaires, comprenant la **professeure Sharmistha Mishra**, de **Jeffrey Walimbwa**, de **Nancy Tahmo** et de la **Dre Lisa Lazarus**, coélabore des modèles mathématiques sur le VIH avec des organisations de HSH. En combinant les expériences vécues avec des modèles mathématiques et l'épidémiologie, ce projet dirigé par la communauté vise à créer des modèles plus précis, à améliorer la prévention du VIH et à renforcer le pouvoir d'action des communautés.



Parlez comme un ...

épidémiologiste et un spécialiste des sciences sociales

Ethnographie : méthode de recherche utilisée pour étudier les pratiques et les contextes sociaux et culturels, qui consiste à passer du temps au sein des communautés, à nouer des relations et à recueillir des données (par des entretiens, des observations et des prises de notes) afin de mieux comprendre les mondes sociaux.

Épidémie : propagation généralisée d'une maladie.

Le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) : virus (transmis d'une personne à l'autre lors de rapports sexuels non protégés ou par le sang) qui affaiblit le système immunitaire, rendant la personne vulnérable à d'autres infections. Des médicaments permettent de prévenir la transmission du VIH et d'en ralentir la progression chez les personnes vivant avec le VIH.

Modèle mathématique : ensemble d'équations et de données qui reproduit les mécanismes d'un système réel, couramment utilisé en épidémiologie pour étudier comment et pourquoi les infections se propagent.

Mécanisme : processus qui relie des événements ou des expériences, par exemple la manière dont les personnes sont liées les unes aux autres (notre réseau social est un type de mécanisme) ou la façon dont une seule infection peut entraîner de nombreuses autres infections en peu de temps.

Modélisation participative : cocréation de modèles mathématiques avec les membres des communautés touchées afin de s'assurer que les données et les hypothèses relatives aux mécanismes correspondent aux expériences vécues et d'améliorer la pertinence des résultats.

Prévalence : pourcentage de personnes au sein d'une population qui sont atteintes d'une infection ou d'une maladie à un moment donné.

Intervention de santé publique : action organisée (par exemple, dépistage, vaccination, traitement ou sensibilisation) visant à prévenir les infections et à améliorer la santé de l'ensemble d'une communauté, et non pas seulement d'une seule personne.

Projet de recherche

Coélaboration de modèles mathématiques des épidémies de VIH avec les communautés touchées.

Domaines de recherche

Modélisation mathématique ; épidémiologie ; sciences sociales

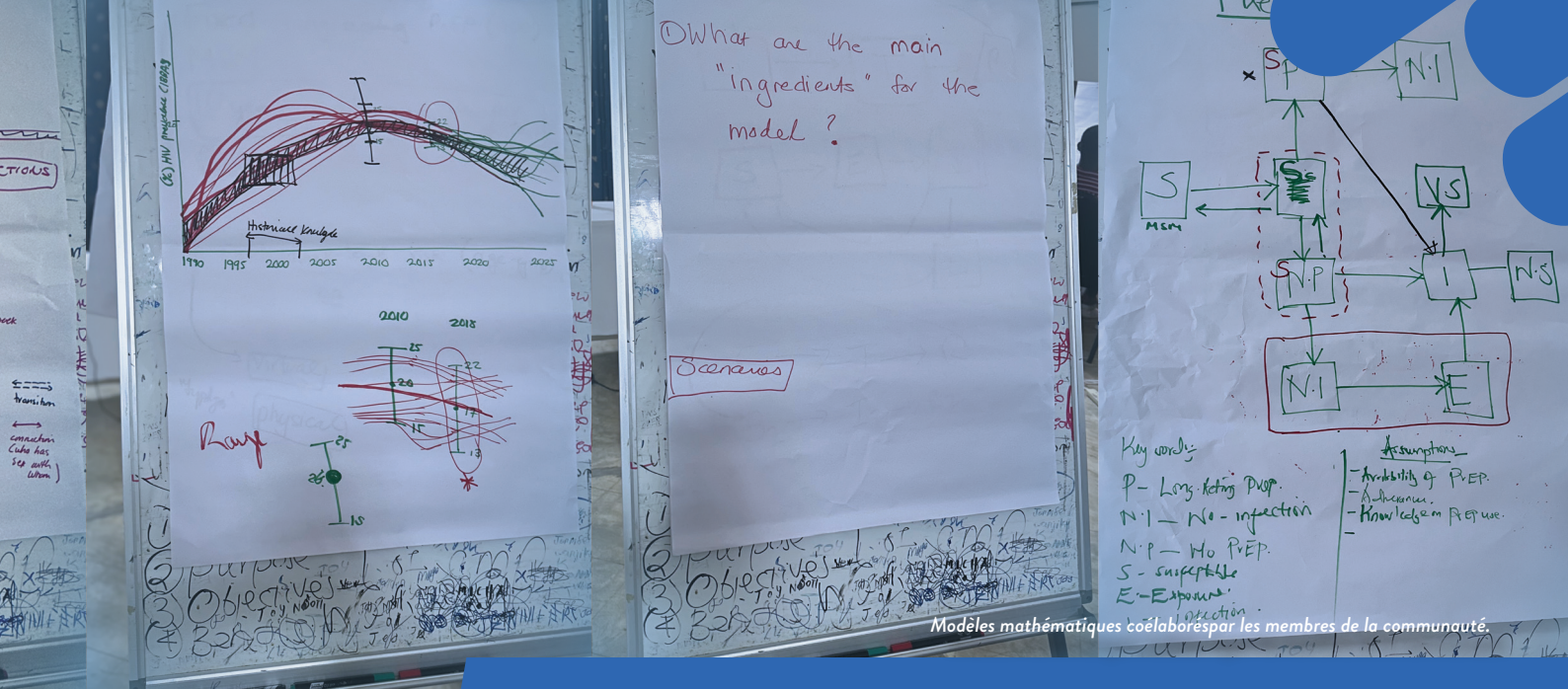
Fondateur

Fonds « New Frontiers in Research »
(NFRF) – Subvention d'exploration No
NFRFE-2023-00436

doi: 10.33424/FUTURUM681

Le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) est un virus qui, s'il n'est pas traité, affaiblit le système immunitaire et peut entraîner le SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise). Bien qu'il n'existe actuellement aucun remède contre le VIH, il existe des médicaments capables de supprimer complètement le virus et de maintenir le système immunitaire fort et en bonne santé. Il existe également des médicaments qui empêchent la transmission du virus et d'autres qui préviennent l'infection par le VIH. Sans ces médicaments, le virus peut se propager par des rapports sexuels non protégés ou par contact sanguin.

Avec les médicaments et les outils de prévention adaptés, la transmission du VIH peut être réduite à zéro. Pourtant, l'accès à la prévention et aux soins n'est pas le même partout. Au Kenya, environ 1,4 million d'adultes vivent avec le VIH. Et, comme dans de nombreux pays, l'épidémie de VIH au Kenya touche de manière disproportionnée les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH). « La prévalence du VIH chez les HSH est d'environ 19 % », indique Jeffrey Walimbwa, responsable de programme pour Ishtar MSM, une organisation communautaire qui propose des dépistages, des traitements, des services de conseil et un soutien juridique aux HSH à Nairobi. Ce chiffre est près de trois fois plus élevé que



Modèles mathématiques coélaborés par les membres de la communauté.

dans l'ensemble de la population. Ces chiffres reflètent des réalités sociales plutôt que des différences biologiques. « La criminalisation et la discrimination des couples de même sexe, ainsi que la stigmatisation liée à la sexualité et au VIH, constituent des obstacles majeurs à l'accès aux services et aux médicaments qui peuvent aider à prévenir et à traiter le VIH », explique la professeure Sharmistha Mishra, médecin spécialiste des maladies infectieuses et épidémiologiste à l'Université de Toronto, au Canada.

« Au Kenya, les services adaptés aux HSH qui proposent des traitements et des mesures de prévention contre le VIH sont peu nombreux », explique Jeffrey. « La criminalisation des relations entre personnes du même sexe fait que les gens ont peur de demander de l'aide, de crainte d'être arrêtés. La plupart des actions sont menées par des centres d'accueil communautaires créés par des HSH. »

En combinant leur expertise universitaire à celle d'organisations issues de la communauté HSH, Sharmistha et Jeffrey coélaborent, avec les communautés touchées, des modèles mathématiques de l'épidémie de VIH.

Que sont les modèles mathématiques des épidémies ?

Les modèles mathématiques aident les scientifiques à comprendre comment les virus se propagent au sein des populations. Dans un premier temps, les chercheurs conçoivent l'« architecture » du modèle en décrivant mathématiquement les mécanismes clés, tels que le comportement d'un virus dans l'organisme et les interactions entre les personnes qui permettent la propagation du virus (transmission). Les modes de contact varient d'une personne à l'autre, tout comme

Il est essentiel que les personnes dont la vie est affectée par les décisions [de santé publique] aient leur mot à dire dans le processus de modélisation.

les raisons qui les motivent ; c'est pourquoi la définition du terme « contact » peut différer selon le virus étudié. Par exemple, dans le cas du VIH, le terme « contact » fait souvent référence aux rapports sexuels.

Les modélisateurs et les épidémiologistes intègrent ensuite des données dans le modèle, telles que les taux d'infection ou le nombre de personnes chez lesquelles l'infection a été diagnostiquée au fil du temps, afin de vérifier si le modèle reflète ce qui est observé dans la réalité. Une fois qu'un modèle fonctionne correctement, il peut servir à tester des scénarios hypothétiques afin d'étudier les effets de différentes stratégies d'intervention de santé publique visant à réduire la propagation de l'infection. Les autorités de santé publique peuvent utiliser ces modèles pour prévoir la propagation potentielle des épidémies, planifier la répartition des ressources et déterminer quelles stratégies de prévention sont susceptibles d'être les plus efficaces. « Par exemple, les équipes gouvernementales de

santé publique ont largement eu recours à des modèles mathématiques pendant la pandémie de COVID-19 », explique Sharmistha. Ces modèles sont également utilisés par les organisations communautaires chargées de gérer les épidémies, ainsi que par les groupes de plaidoyer pour déterminer les ressources nécessaires et les programmes à privilégier.

Comment les communautés contribuent-elles à l'élaboration des modèles mathématiques sur le VIH ?

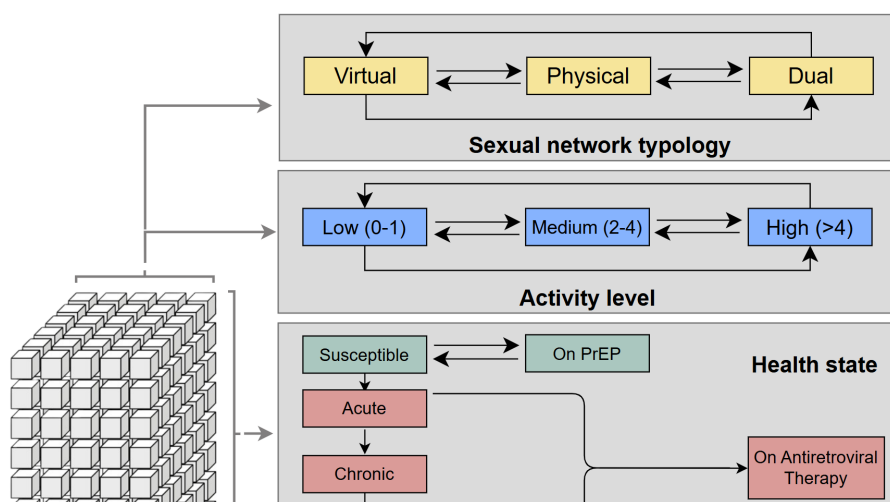
Ce projet s'appuie sur le leadership communautaire, ce qui signifie que les membres de l'équipe apportent leur expérience directe ou indirecte du VIH, leur connaissance des besoins de la communauté et leur expertise pratique acquise dans le cadre de programmes de lutte contre le VIH. « Ce projet a vu le jour lorsque Jeffrey m'a contactée pour me dire qu'Ishtar MSM souhaitait développer des projets de modélisation mathématique afin de comprendre la propagation du VIH », explique Sharmistha. « Les contributions des HSH façonnent les modèles épidémiologiques que nous élaborons, car, au lieu de s'appuyer sur des hypothèses issues de la littérature et du monde universitaire, ces modèles se fondent sur les expériences vécues et les connaissances réelles des membres de la communauté. »

« Parallèlement, les chercheurs communautaires apprennent comment sont élaborés les modèles mathématiques et comment leurs résultats peuvent influencer les services de lutte contre le VIH et les décisions politiques », explique Nancy Tahmo, doctorante en épidémiologie à l'Université de Toronto. Cette meilleure compréhension aide les communautés à s'engager avec plus d'assurance dans le domaine scientifique et à militer pour de meilleurs soins. ➔

“

Lorsque les voix de la communauté guident la modélisation, les résultats s'avèrent plus riches et ont un impact plus fort sur le développement et la conception des interventions.

”



Une partie du modèle mathématique de l'équipe.

Pourquoi la modélisation participative est-elle si importante ?

« Les modèles épidémiologiques servent à éclairer les interventions et les décisions de santé publique ; il est donc essentiel que les personnes dont la vie est affectée par ces décisions aient leur mot à dire dans le processus de modélisation », explique Sharmistha. En impliquant directement les membres de la communauté, le projet remplace les hypothèses par des expériences vécues, améliorant ainsi la précision et la pertinence des modèles. Il permet également aux communautés d'acquérir davantage de connaissances, et donc plus de pouvoir, pour prendre des décisions concernant leur propre santé, ce qui est particulièrement important pour les groupes qui ont été historiquement marginalisés.

Le projet comprend également une étude ethnographique visant à documenter le processus de recherche. « Notre étude ethnographique consiste à prendre des « notes de terrain » détaillées afin de nous aider à documenter et à analyser nos processus participatifs, dans le but de mieux comprendre les implications éthiques de notre travail », explique Lisa Lazarus, docteure en sciences sociales à l'Université du Manitoba, au Canada. « Cela nous permet de partager les enseignements tirés de notre collaboration avec d'autres personnes qui pourraient être intéressées par la mise en place de leurs propres projets de modélisation participative. »

Pour les partenaires communautaires, les avantages de la modélisation participative vont bien au-delà de la science. « Ce projet a donné aux membres de la communauté les moyens d'interpréter les données dans un langage accessible », explique Jeffrey. Grâce aux ateliers de formation organisés dans le cadre du projet,

les membres de la communauté ont appris à nettoyer les données, à résoudre les problèmes de qualité des données, à apprendre à coder et à formuler des questions de recherche. « Forts de ces compétences, nous sommes retournés dans nos organisations pour travailler sur nos données, et notre vision des choses a désormais changé », explique Jeffrey. « Nous nous sentons capables de comprendre les données de manière professionnelle et nous nous qualifions de « professeurs communautaires » grâce aux connaissances et aux compétences que nous avons acquises. »

Quels sont les résultats obtenus par le projet jusqu'à présent ?

Au cours des deux dernières années, l'équipe a organisé une série d'ateliers avec les membres de la communauté, en commençant par leur enseigner les bases des systèmes de données, les concepts de modélisation et la terminologie.

“

Au lieu de s'appuyer sur des hypothèses issues de la littérature et du monde universitaire, ces modèles s'appuient sur les expériences vécues et les connaissances des membres de la communauté.

”

Ces ateliers ont progressivement permis aux membres de la communauté de co-concevoir leur propre modèle mathématique aux côtés des chercheurs universitaires. « Ce fut un grand succès – il a fallu beaucoup de partage de connaissances et de d'apprentissage collectif pour en arriver là », explique Sharmistha. « Le fait que les membres de la communauté aient co-conçu l'architecture du modèle mathématique signifie que celui-ci repose sur leurs expériences réelles plutôt que sur de simples hypothèses issues de la littérature universitaire. »

Un élément important du projet consistait à passer au crible plus de 9 000 modèles publiés sur les maladies infectieuses afin d'évaluer dans quelle mesure la participation communautaire y était prise en compte. Plusieurs membres de la communauté ont participé au processus d'analyse. « Les résultats préliminaires confirment notre hypothèse selon laquelle la participation communautaire à la modélisation mathématique des maladies infectieuses reste encore assez rare », explique Nancy. « Ces conclusions soulignent l'importance de notre travail : en développant un modèle en collaboration avec des partenaires communautaires, nous contribuons à démontrer que la modélisation participative peut, de manière unique, favoriser la représentativité et la pertinence de la recherche. »

« Lorsque les voix de la communauté guident la modélisation, les résultats s'avèrent plus riches et ont un impact plus fort sur le développement et la conception des interventions », explique Jeffrey. « Ce processus de modélisation participative démontre que l'expertise communautaire est essentielle et remet en question les idées reçues sur les personnes capables de contribuer à la compréhension scientifique. »

L'intersection de l'épidémiologie des maladies infectieuses et les sciences sociales

L'épidémiologie est l'étude de la manière dont les infections se propagent au sein des populations et des moyens de les prévenir ou de les contrôler. « Les épidémiologistes s'efforcent de comprendre les dynamiques d'infection, que ce soit au niveau d'une communauté ou de l'ensemble de la population », explique Sharmistha. « En comprenant comment une maladie infectieuse peut se propager, les épidémiologistes cherchent à déterminer comment aider les communautés et les populations à prévenir la propagation et à améliorer leur santé. »

En s'appuyant sur les apports des sciences sociales, l'épidémiologie acquiert une compréhension plus approfondie du comportement humain, de la dynamique

communautaire et des facteurs structurels qui influencent les résultats de santé.

« Les chercheurs en sciences sociales critiques s'intéressent à une meilleure compréhension des questions de pouvoir, des relations et des contextes sociaux et politiques », explique Lisa. Cette approche interdisciplinaire garantit que les modèles et les interventions de santé publique s'appuient non seulement sur des données biologiques et statistiques, mais aussi sur des expériences vécues et les connaissances communautaires.

L'un des aspects les plus gratifiants de ce travail est de voir comment des points de vue divers se rejoignent pour relever des défis sanitaires complexes. Les membres de la communauté apportent

des perspectives qui peuvent redéfinir la réflexion scientifique, suscitant de nouvelles questions, simulations ou analyses qui n'auraient pas vu le jour autrement. « Les communautés connaissent leurs besoins mieux que les chercheurs ne pourraient jamais l'imaginer, et elles sont enthousiastes et motivées à l'idée que la recherche contribue à quelque chose de positif », explique Nancy. Pour les chercheurs, ces interactions soulignent l'importance d'intégrer les connaissances communautaires aux méthodes épidémiologiques, garantissant ainsi que les modèles et les interventions soient à la fois scientifiquement solides et véritablement adaptés aux communautés qu'ils servent.

Parcours menant de l'école à l'épidémiologie et aux sciences sociales

L'épidémiologie, la modélisation mathématique et les sciences sociales sont des domaines vastes et interdisciplinaires ; ainsi, presque tous les parcours universitaires peuvent vous mener à une carrière dans ces domaines !

Au lycée, concentrez-vous sur les mathématiques, la biologie, l'informatique, les sciences sociales et les sciences humaines.

À l'université, il serait utile de suivre des cours d'épidémiologie, de santé publique, de sciences sociales, de sociologie, d'anthropologie ou de politique de santé. « Les épidémiologistes et les spécialistes des sciences sociales doivent faire preuve d'esprit critique pour remettre en question ce qu'ils observent et analyser les données avec rigueur, mais aussi posséder des compétences en communication pour expliquer leurs résultats », explique Sharmistha.

« Les spécialistes des sciences sociales travaillent souvent avec des théories sociales (ce qui implique beaucoup de lecture) et analysent des données qualitatives », explique Lisa. « Les compétences rédactionnelles sont également très importantes. »

Découvrez les métiers de l'épidémiologie et des sciences sociales

« Les épidémiologistes analysent les données avec un esprit de critique et s'efforcent d'expliquer ce qui se passe », explique Sharmistha. « Les épidémiologistes sociaux utilisent les principes et les outils de l'épidémiologie pour comprendre et lutter contre les inégalités. »

« Si l'épidémiologie ou la modélisation vous intéressent, n'oubliez pas que les chiffres n'ont de sens que lorsqu'ils sont replacés dans leur contexte », explique Nancy. « Saisissez toutes les occasions d'aller à la rencontre des communautés, car c'est en comprenant les réalités qui se cachent derrière les données que vous deviendrez un scientifique bien plus compétent. »

« Faites du bénévolat au sein d'organisations locales pour nouer des liens et mieux cerner les besoins des communautés », conseille Lisa. « Soyez prêt à écouter ce que les gens vous disent de leurs propres besoins, et collaborez de manière à soutenir les initiatives identifiées par la communauté. »

De nombreuses organisations internationales proposent des ressources pédagogiques, des possibilités de formation et des informations sur les carrières dans les domaines de l'épidémiologie et des sciences sociales, comme l'Organisation mondiale de la Santé (who.int/fr) et l'ONUSIDA (unaids.org/fr).



Rencontrez Sharmistha

Professeure et médecin spécialiste des maladies infectieuses, Département de médecine, Université de Toronto, Canada.

Quand j'étais enfant, ma famille a quitté l'Inde pour s'installer au Canada. Nous avons déménagé en décembre et mon premier souvenir, ce sont les descentes en glissade sur les énormes bancs de neige du parc ! Je me souviens que ma famille élargie restée au pays me manquait beaucoup, mais avec le temps, je me suis fait un nouveau cercle d'amis. Au début, j'étais « l'enfant à part » dans ma nouvelle école au Canada, car il n'y avait que deux autres élèves non blancs. Au fil des ans, d'autres enfants issus de milieux différents sont progressivement arrivés, ce qui a changé la donne, car nous nous sommes rapprochés les uns des autres.

Adolescente, je pense que la médecine m'attirait parce que c'était un domaine qui intéressait beaucoup de mes amis. Ce n'est qu'en troisième année de médecine, lorsque j'ai eu l'occasion de la pratiquer pour la première fois, que j'ai réalisé que j'adorais la médecine. Je n'avais pas l'intention de me lancer dans la recherche jusqu'à la toute fin de ma formation clinique, lorsque j'ai assisté à une présentation sur la réponse collaborative à l'épidémie de VIH en Inde. C'est ce qui a éveillé mon intérêt pour l'épidémiologie.

En tant que médecin spécialiste des maladies infectieuses, je passe mes journées à recevoir des patients, à écouter leurs récits et à essayer de diagnostiquer et de traiter leurs problèmes de santé. En tant que modélisatrice mathématique et épidémiologiste, une journée type consiste à résoudre des problèmes en dessinant des schémas de mécanismes et en écrivant ou en corrigeant du code pour construire et tester des modèles épidémiologiques.

J'ai travaillé avec l'Organisation mondiale de la Santé lors de l'épidémie d'Ebola de 2014 en Sierra Leone. J'ai mis à profit mon expertise clinique en tant que médecin spécialiste des maladies infectieuses pour soigner les patients atteints, et j'ai utilisé mes compétences en épidémiologie pour contribuer à l'enquête et à la gestion de l'épidémie. J'ai collaboré avec des collègues en Sierra Leone afin d'étudier les répercussions de l'épidémie d'Ebola sur d'autres problèmes de santé et services de santé.

Les meilleurs conseils de Sharmistha

1. Je pense que la personne que vous serez à 15 ans serait très surprise de voir ce que vous accomplirez dans votre vie et votre travail à 25 ou 35 ans !
2. Avec le recul, les expériences professionnelles les plus enrichissantes sont celles que j'avais le plus peur d'essayer.



Rencontrez Jeffrey

Responsable de programme, Ishtar MSM, Kenya ; Responsable de recherche, Centre de recherche communautaire et d'appui technique.

Quand j'étais adolescent, je rêvais de devenir chef cuisinier. La cuisine était pour moi un moyen d'expression créatif, et elle m'a appris la patience et le souci du détail. J'aimais aussi danser, ce qui était pour moi une autre façon de m'exprimer et de créer des liens avec les autres, ainsi que lire, ce qui m'a ouvert l'esprit à de nouvelles idées et à des différents univers.

Ma première expérience dans le domaine de la recherche remonte à un stage au sein du Programme de défense des droits humains de l'Université Columbia, aux États-Unis. À l'époque, je ne me considérais pas comme un « chercheur ». J'étais un militant, profondément engagé en faveur des droits et de la dignité des hommes gais. Ce stage m'a ouvert les yeux sur le fait que la recherche peut constituer un puissant outil de plaidoyer lorsqu'elle s'appuie sur les voix et les expériences des communautés qu'elle vise à servir.

Pour moi, la recherche ne se résume jamais aux seules données : ce sont les personnes qui se cachent derrière ces données qui comptent. J'ai participé en tant que chercheur à de nombreuses études, toujours animé par la conviction que les données doivent déboucher sur des actions concrètes.

Je suis convaincu que ce sont les communautés elles-mêmes qui connaissent le mieux leur propre vie. Pendant trop longtemps, les recherches sur les hommes gais ont été menées sur ces communautés, et non avec elles. Pour remédier à cela, j'ai cofondé Action for Access, une étude internationale menée par les communautés elles-mêmes sur la santé et les droits des hommes gais, afin de démontrer que la recherche peut renforcer le pouvoir d'action des communautés lorsqu'elle est dirigée par les communautés.

Je suis passionné par la recherche participative communautaire, car elle met en avant les témoignages et l'expertise des personnes touchées par les questions étudiées. Il est très valorisant de voir à quel point la coélaboration de modèles mathématiques sur le VIH renforce le sentiment d'appropriation chez les HSH, qui jouent un rôle actif dans la conception de ces modèles.

Les meilleurs conseils de Jeffrey

1. Restez persévérant et concentré.
2. La vie n'est pas facile quand on est gai au Kenya, où l'on risque d'être victime de violences. Alors, restez forts.



Rencontrez Nancy

Doctorante, Département d'épidémiologie,
Université de Toronto, Canada

J'ai toujours voulu apporter de l'espoir aux gens, car je suis convaincue que garder espoir aide à rester motivée et à s'épanouir. C'est ce qui m'a orientée vers la santé communautaire, car j'ai moi-même fait l'expérience du cercle vicieux entre la mauvaise santé et le bien-être.

Je voulais devenir médecin, alors j'ai suivi des cours de sciences au lycée et j'ai passé le concours d'entrée en médecine au Cameroun. Mais j'ai échoué. J'ai donc étudié la biochimie à l'université, où j'ai trouvé ma véritable vocation dans la prévention et la lutte contre les maladies infectieuses. Avec le recul, je me rends compte que cet échec a permis à mes centres d'intérêt de mûrir de la plus belle des manières.

C'est le Dr Judith Shang, des Centres de contrôle et la prévention des maladies au Cameroun, qui m'a donné envie de devenir épidémiologiste. Elle a été la première à me parler de santé publique. Jusqu'à ce jour-là, je ne connaissais que les soins de santé, mais grâce à elle, j'ai découvert le rôle essentiel de la santé publique dans les efforts de prévention et de lutte contre les maladies à l'échelle de la population.

En pleine pandémie de COVID-19, j'ai déménagé seule à Omaha, dans le Nebraska – un endroit qui me semblait à mille lieues du Cameroun. La culture, le climat et le rythme de vie y étaient tous très différents. Mon plus grand défi a été de surmonter le syndrome de l'imposteur en tant que jeune femme africaine noire dans un environnement du Midwest majoritairement blanc. En même temps, ce déménagement a été une expérience révélatrice, qui m'a permis d'en apprendre davantage sur moi-même et de devenir véritablement indépendante.

Dans le cadre de mes travaux sur les maladies zoonotiques (qui se transmettent des animaux à l'homme) en Afrique subsaharienne, j'ai collaboré avec des équipes de recherche au Cameroun et aux États-Unis afin de mieux cerner le fardeau que représentent les maladies infectieuses telles que le virus Ebola. Nous avons travaillé avec les chefs communautaires, les communautés et les responsables sanitaires locaux pour tirer des enseignements de leurs expériences, et nous avons combiné les résultats de nos recherches et de nos échanges avec les communautés pour orienter les efforts de surveillance et d'intervention.

Les meilleurs conseils de Nancy

1. N'oubliez pas de profiter pleinement de ce processus d'évolution. Mon parcours ne s'est pas toujours déroulé comme prévu, car les choses ont pris des tournants inattendus. Il est donc important d'avoir un plan, mais aussi de rester ouvert à la magie de l'instant présent.
2. Entourez-vous de personnes de qualité qui comprennent votre vision et qui vous soutiendront tout au long de votre parcours.



Rencontrez Lisa

Professeure adjointe, Institut de santé publique
mondiale, Faculté de santé communautaire et
mondiale, Université du Manitoba, Canada

J'ai débuté ma carrière professionnelle en tant qu'assistante sociale dans une clinique hospitalière à Montréal, où je travaillais auprès de personnes vivant avec le VIH. Même si j'adorais mon travail, je me suis intéressée aux problèmes systémiques récurrents dans le système de santé. Cela m'a amenée à poursuivre des études de maîtrise en santé publique, où j'ai rencontré le Dr Robert Lorway et découvert les méthodologies de recherche communautaire. La recherche communautaire me permet d'aborder les problèmes de santé systémiques tout en collaborant avec des membres de la communauté qui ont une expérience vécue des interactions avec les systèmes de santé. Rob et moi travaillons toujours ensemble, et il fait également partie de ce projet de modélisation participative.

C'est à Ashodaya Samithi que je dois ma formation sur le terrain en matière de pratiques menées par la communauté. Ashodaya Samithi est une organisation dirigée par des travailleurs du sexe en Inde, créée en réponse à l'épidémie du VIH. Dirigée par des leaders communautaires, cette organisation fournit des soins médicaux, accorde la priorité à la voix de la communauté dans les interventions sanitaires et défend les besoins et les droits des travailleurs du sexe. J'ai commencé à collaborer avec Ashodaya Samithi en 2009 et, dans le cadre de ma thèse de doctorat, j'ai étudié comment la distribution communautaire de médicaments de prévention du VIH par l'organisation auprès des travailleurs du sexe avait permis accroître l'utilisation.

Il n'y a vraiment pas de journée « type » pour un chercheur en sciences sociales ! Lorsque je suis en déplacement professionnel, je passe du temps avec des partenaires communautaires avec lesquels je collabore dans le cadre de nos activités de recherche. Cela implique notamment de se réunir pour élaborer ensemble nos méthodes de recherche, de travailler ensemble à l'analyse des données et de discuter de la manière de diffuser nos résultats auprès des partenaires communautaires ou gouvernementaux. Lorsque je suis à l'Université du Manitoba, je rédige des articles pour partager nos résultats, je rédige des demandes de subvention pour obtenir des financements pour nos projets et je me tiens informée des dernières avancées de la recherche.

Les meilleurs conseils de Lisa

1. La recherche en santé publique offre de nombreuses possibilités : n'hésitez donc pas à prendre contact avec des personnes dont les travaux vous intéressent.
2. Consacrez du temps au bénévolat pour nouer des relations sincères et être à l'écoute de ce que les communautés ont à vous dire.

Épidémiologie et sciences sociales

avec la professeure Sharmistha

Mishra, Jeffrey Walimbwa, Nancy Tahmo et Dre Lisa Lazarus

Questions de réflexion

Connaissance

1. Qu'est-ce qu'une épidémie ?
2. Qu'est-ce qu'un modèle mathématique d'une épidémie ?
3. Qu'entend-on par « modélisation participative » ?

Compréhension

4. Pourquoi est-il important d'intégrer les expériences vécues par les personnes touchées dans les modèles mathématiques des épidémies ?

Application

5. Comment les responsables de la santé publique pourraient-ils utiliser les modèles mathématiques de l'équipe pour déterminer la meilleure façon de cibler les efforts de prévention, tels que le dépistage, le traitement ou les programmes de sensibilisation ?
6. Comment les responsables de la santé publique pourraient-ils réduire la stigmatisation que pourraient engendrer les modèles mathématiques des épidémies ?

Analyse

7. Tout le monde est-il touché de la même manière lors d'une épidémie ? Pourquoi ?
8. En quoi pensez-vous que les modèles épidémiologiques du VIH élaborés sans la participation de la communauté diffèrent des modèles participatifs de l'équipe ?
9. Pourquoi pensez-vous qu'il était important d'étudier le processus participatif à travers l'ethnographie, tout en mettant l'accent sur les résultats scientifiques ?

Évaluation

10. Pourquoi pensez-vous que la participation de la communauté à la modélisation des maladies infectieuses reste relativement rare, alors qu'elle présente de nombreux avantages ?
11. Dans quelle mesure pensez-vous que le fait de placer les communautés au cœur des projets de recherche peut changer qui détient le pouvoir sur les connaissances, quelles expériences sont valorisées et quels besoins en matière de santé sont considérés comme prioritaires ?
12. Dans quelle mesure la modélisation participative pourrait-elle aider les communautés à lutter contre la stigmatisation, à obtenir une meilleure reconnaissance et à façonner des systèmes de santé plus équitables, et quels obstacles pourraient encore se dresser sur leur chemin ?

Research and development

Percentage calculation

Molecular analysis

Compensation curve

Exponential growth

Activité

Projets communautaires de prévention du VIH

La modélisation participative consiste pour les communautés à collaborer avec des scientifiques afin de concevoir des projets de recherche, d'analyser des données et d'orienter les décisions de santé publique. Dans le cadre de ce projet, des organisations communautaires au Kenya ont contribué à l'élaboration de modèles mathématiques sur le VIH afin que la recherche reflète la réalité quotidienne, les obstacles concrets et les besoins réels. Cette approche permet de rendre les décisions de santé publique plus précises et plus pertinentes.

Répartissez-vous en petits groupes : chaque groupe devra dessiner un réseau social composé de 20 personnes qui entrent en contact les unes avec les autres au cours d'une période de 24 heures. Pour chacune des 20 personnes de votre réseau, définissez leurs caractéristiques (par exemple, l'âge, le sexe) et la manière dont elles entrent en contact avec les autres personnes du réseau (par exemple, passer du temps dans la même pièce, avoir des rapports sexuels). Il s'agit de la version n° 1 du réseau de votre groupe : enregistrez-la et faites-en une copie.

Une personne de chaque groupe rejoint un nouveau groupe, en emportant avec elle la copie de la version n° 1 : chaque groupe combine ensuite son réseau de version n° 1 avec le nouveau réseau de version



Plus de ressources

Consultez la page Web Futurum de l'équipe pour accéder à une animation, un podcast et une présentation PowerPoint sur leurs projet, et pour lire l'article en anglais, en swahili, en français et en espagnol : futurumcareers.com/how-can-community-voices-transform-hiv-modelling-and-prevention

Suivez le module de formation en ligne de l'équipe sur la modélisation mathématique : rise.articulate.com/share/wRpRqXgQAIGo7M3ScRlljbbKQlmbYhg

Pour en savoir plus sur les services proposés par Ishtar MSM : ishtarmsm.org

n° 1 fourni par le nouveau membre, créant ainsi un nouveau réseau social de 40 personnes (version n° 2). Chaque groupe a désormais créé l'un des « éléments constitutifs » d'un modèle mathématique.

Qu'est-ce qui crée des risques disproportionnés et quelles en sont les implications pour les priorités en matière de prévention et de services de santé ? Observez les réseaux sociaux qui se sont formés (versions n° 1 et n° 2) :

- Si une épidémie venait à se déclarer au sein du réseau mis en place, certaines personnes seraient-elles plus exposées que d'autres ? Pourquoi ? Quelles en seraient les implications pour la priorité accordée aux mesures de prévention et des services de santé ?
- Quels autres facteurs, outre ceux actuellement représentés dans le réseau, pourraient expliquer pourquoi certaines personnes sont plus exposées au risque d'infection que d'autres ? Comment pourriez-vous intégrer ces éléments dans votre réseau social ?

Mettez-vous à la place de quelqu'un d'autre :

- Examinez vos deux réseaux (versions n° 1 et

n° 2) et réfléchissez à la manière dont les deux modèles que vous venez de construire pourraient stigmatiser certaines personnes.

- Comment pourrait-on réduire cette stigmatisation lors de la création du réseau ?
- En quoi la modélisation participative pourrait elle aider à mieux cerner les besoins de la communauté ?

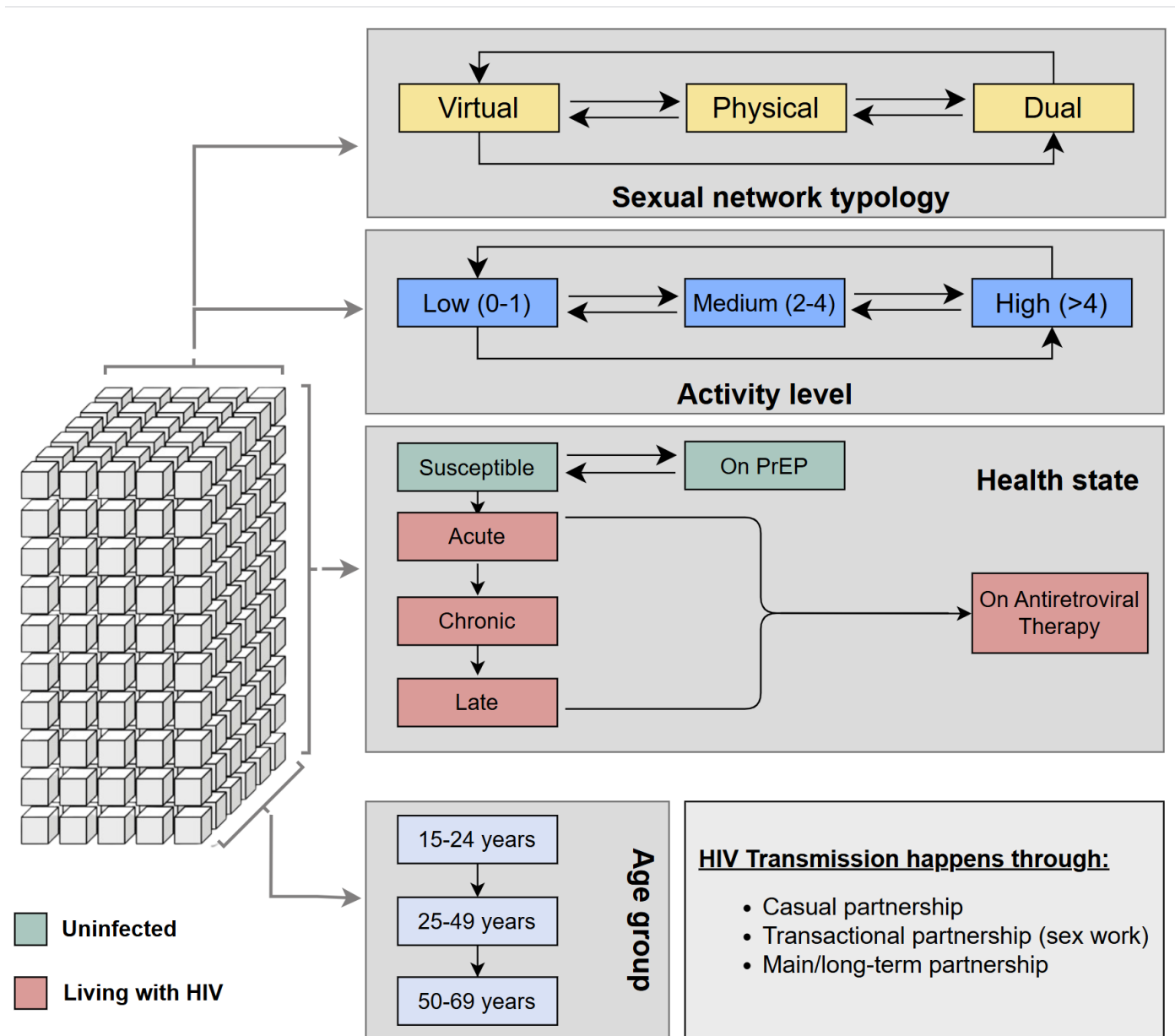
Partagez et comparez les modèles de réseau social créés par chaque groupe :

- Dans quelle mesure les réseaux créés dans la version n° 1 diffèrent-ils d'un groupe à l'autre ?
- Dans quelle mesure la version n° 2 est-elle similaire ou différente de la version n° 1 au sein de chaque groupe ?
- Si l'on examine l'ensemble des réseaux qui ont été créés, existe-t-il suffisamment de similitudes entre une version n° 1 d'un groupe et une version n° 2 d'un autre groupe pour permettre de déterminer quels sont les deux groupes qui avaient le même membre ?
- Quelles sont les implications pour la conception des modèles ?

Réfléchissez à la manière dont vos points de vue

peuvent façonner les « éléments constitutifs » d'un modèle mathématique :

- Quels enjeux importants risqueraient de passer inaperçus si l'on ne prêtait pas attention aux expériences vécues des membres de la communauté ?
- Comment les membres de la communauté pourraient-ils être associés comme partenaires à part entière à des études telles que celles qui développent et utilisent des modèles mathématiques ?
- Comment la modélisation participative pourrait-elle rendre les initiatives de santé publique plus équitables, plus réalistes et plus efficaces ?
- Quels défis pourraient se poser lorsque les scientifiques, les gouvernements et les communautés se partagent le pouvoir ?
- Dans quelle mesure cette approche pourrait elle aider les communautés touchées à lutter contre la stigmatisation que peuvent parfois engendrer les modèles mathématiques ?
- Que peut-il se passer lorsque des communautés sont exclues des recherches qui les concernent ?



A Brief Introduction to HIV Mathematical Modeling for Community Partners

[CLICK HERE](#)



Where are all the places you have heard about mpox? (can check more than one)_Never heard of mpox until this survey
...11_Mainstream media e.g. TV, Radio, Newspapers
...12_Social media e.g Twitter/X, Facebook, WhatsApp, Telegram, Instagram
...13_Dating/ Hookup Apps e.g. Tinder, Grindr
...14_Peer educators e.g. health education sessions, outreach, Flyers/brochures
...15_In-person group meetings
...16_Zoom/virtual meetings
...17_Other (please specify)
If someone has mpox rashes/bumps, in what ways do you think it can be passed on to another person? (Can check more than one)_I don't know
...19_Close physical/bodily contact e.g. hugging, shaking hands, sharing a bed
...20_Kissing
...21_Sex
...22_Being in the same room
...23_Sharing utensils, sharing soap, sharing a toilet seat
...24_Other (please specify)
What symptoms are you aware of that are associated with mpox? (Can check more than one)_I have never heard about mpox before this survey
...26_Rashes, Bumps and Lumps on body
...27_Rashes, Bumps and Lumps on anogenital region e.g. penis, vagina, anus, scrotum
...28_Swelling in the groin area (lymph nodes)
...29_Headache, Fever, Fatigue
...30_Other (please specify)
What worries you about mpox? (Check all that apply)_Fear of isolation
...32_Being away from close contact and sex
...33_Loneliness
...34_Stigma and discrimination
...35_Shame being seen with rashes/bumps
...36_Fear of losing sexual partners, romantic partners and friends
...37_Fear of losing work and employment
...38_Other (please specify)



Montage photo

Page gauche

En haut : schéma montrant la structure du modèle du VIH élaboré par l'équipe en collaboration avec les membres de la communauté.

En bas : l'équipe a mis au point un module de formation familiariser les membres de la communauté à la modélisation mathématique des maladies infectieuses.

Page droite

En haut : pour aider les communautés à mieux comprendre la modélisation mathématique des maladies infectieuses, l'équipe a créé un questionnaire afin d'évaluer les connaissances du public sur le mpox.

Au-dessus : Jeffrey intervient lors d'un atelier de formation communautaire.

À droite : Nancy au travail à l'Université de Toronto.

© Sharmistha Mishra



Nous tenons à remercier tout particulièrement les membres de l'équipe de modélisation participative HEKA : Allan Ogalo, Anthony Noah, Byron Odhiambo, Charles Kyalo, Fortune Ligare, Gilbert Asuri, Jedidah Wanjiku, Kennedy Mwendwa, Kennedy Olango, Kennedy Ouma, Loice Nekesa, Pascal Macharia, Silvano Tabbu, Adrienne K. Chan, Stefan Baral, Robert Lorway, Nancy Tahmo, Jeffrey Walimbwa Wambaya, Lisa Lazarus et Sharmistha Mishra