

Vers l'empowerment en santé

Recherches
communautaires
autour du projet
Makasi



*Sous la direction de
Annabel Desgrées du Loû
et Anne Gosselin*

Vers l'empowerment en santé :
recherches communautaires
autour du projet Makasi

Conception : EDP Sciences
17, avenue du Hoggar
91944 Les Ulis Cedex, France
Tél : 01 69 18 75 75

© EDP Sciences, 2023
ISBN : 978-2-7598-3476-1

COLLECTION
SCIENCES SOCIALES
ET SIDA

Vers l'empowerment en santé : recherches communautaires autour du projet Makasi

Sous la direction de
Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin

ANRS | Maladies infectieuses émergentes – Collection Sciences sociales et sida
Copyright ANRS | Maladies infectieuses émergentes – Paris – Novembre 2023
ISBN : 978-2-910143-30-5
ISSN : 1262-4837

Service Communication et information scientifique – ANRS | Maladies infectieuses émergentes
PariSanté Campus, 2 rue d’Oradour-sur-Glane 75015 Paris
www.anrs.fr

Les articles de cet ouvrage sont publiés sous la seule responsabilité de leurs auteurs

DIRECTION

Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin

COMITÉ ÉDITORIAL

Mathilde Certoux, Annabel Desgrées du Loû, Véronique Doré, Anne Gosselin, Sandrine Halfen, France Lert

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier l'ANRS | MIE qui, au travers de son département *Santé Publique et Sciences de l'Homme et de la Société*, soutient les recherches que nous menons et nous permet de les valoriser auprès d'un large public grâce à cette collection. Le projet MAKASI autour duquel est organisé cet ouvrage a bénéficié du soutien financier de l'ANRS | MIE, de l'ARS Île-de-France, de Sidaction, de l'Université Paris Cité, ainsi que de l'Institut Convergences MIGRATIONS porté par le CNRS (ANR-17-CONV-0001), en particulier pour cette phase d'écriture et de valorisation en regards croisés avec d'autres projets.

Pour citer cet ouvrage :

Desgrées du Loû A. et Gosselin A., Éds. *Vers l'empowerment en santé : recherches communautaires autour du projet Makasi*, ANRS | MIE, Collection Sciences sociales et sida, Paris, 2023.

Pour citer un chapitre, par exemple :

Coulibaly Karna. *Activité sexuelle et connaissance des méthodes de la prévention biomédicale du VIH : quel impact de l'intervention Makasi ?* In : Desgrées du Loû A. et Gosselin A., Éds. *Vers l'empowerment en santé : recherches communautaires autour du projet Makasi*. ANRS | MIE, Collection Sciences sociales et sida, Paris, 2023, p. 45-57.

Sommaire

Préface

Yazdan Yazdanpanah et France Lert XI

Introduction

Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin 1

Partie I – Le projet Makasi : mise en œuvre et résultats

Chapitre 1. Makasi : une recherche communautaire et interventionnelle

Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin pour le groupe MAKASI 11

Chapitre 2. Une recherche interventionnelle en « aller-vers » qui touche une population précaire spécifique

Karna Coulibaly et Anne Gosselin 25

Chapitre 3. La mesure de l’empowerment en santé sexuelle : réflexion critique sur les indicateurs

Andrainolo Ravalihasy, Karna Coulibaly et Marwân-al-Qays Bousmah 35

Chapitre 4. Activité sexuelle et connaissance des méthodes de la prévention biomédicale du VIH : quel impact de l’intervention Makasi ?

Karna Coulibaly 45

Chapitre 5. Dépression et sentiment de solitude chez les immigrés subsahariens vivant dans la région parisienne participant à l’étude Makasi

Bianca Goncalves Tasca et Maria Melchior 59

Chapitre 6. Impact de l’intervention Makasi sur l’accès à la couverture maladie

Marwân-al-Qays Bousmah, Jean-Noël Senne et Flore Gubert 71

Chapitre 7. Usages de Makasi et processus d’empowerment à l’œuvre

Séverine Carillon 81

Chapitre 8. Le coût de l’intervention Makasi

Ny Sata Andrianirina, Marwân-al-Qays Bousmah, Virginie Comblon, Anne Gosselin, Flore Gubert et Jean-Noël Senne 93

**Partie II – Faire de la recherche communautaire et interventionnelle :
leçons tirées**

**Chapitre 9. Faire une recherche communautaire : les rouages d'une
rencontre**
*Anne Gosselin, Nicolas Derche, Ruth Foundje Notemi, Veroska Kohou,
Romain Mbiribindi, Corinne Taéron et Iris Zoumenou* 99

**Chapitre 10. Mesurer et comprendre les impacts de l'intervention Makasi :
enjeux méthodologiques et retours critiques**
Marwân-al-Qays Bousmah, Andrainolo Ravalihasy et Karna Coulibaly..... 113

**Chapitre 11. Développer la capacité d'agir dans un environnement
sous haute contrainte : leçons de la recherche pour guider l'action**
*Nicolas Derche, Annabel Desgrées du Loû, Anne Gosselin,
Romain Mbiribindi, Corinne Taeron et Iris Zoumenou* 123

**Partie III – Regards croisés avec d'autres expériences
autour de la capacité d'agir en santé**

**Chapitre 12. Le projet Igikali auprès de femmes vivant avec une maladie
chronique en Île-de-France**
*Julia Eid, Fatem-Zahra Bennis, Bernadette Rwegera
et Roukhaya Hassambay* 135

**Chapitre 13. Développer l'empowerment de femmes vivant avec le VIH
au Mali : une approche multiniveau au travers du programme
communautaire Gundo-So**
*Mathilde Perray, Lucas Riegel, Diane Dondbzonga, Djénébou Traore,
Daniela Rojas Castro, Adam Yattassaye et Marie Préau* 149

**Chapitre 14. Autonomie en santé et démarche communautaire :
l'exemple de Takari en Guyane de l'Ouest**
Anne-Sophie Petit et Marie Préau 167

Chapitre 15. Le dispositif Parcours : de l'exil à l'élan
*Claire Tantet, Stéphanie Laudé, Ornella Milleliri, Salomé Boscher,
Bettina Petit, Nicolas Vignier et Anaïs Anthonioz* 179

Chapitre 16. « Le patron, c'est le patient ». Expérience du dispositif Asalée
*Amaury Derville, Isabelle Amoros, Bérengère Derville, Véronique Bonniol
et Jean-Luc Fièvre*..... 193

Conclusion	
<i>Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin</i>	205
Les associations ayant participé à l'ouvrage	
Association Afrique Avenir	215
Association AIDES	216
Association ARCAD Santé PLUS	217
Association Arcat	218
Association Asalée	219
Association Ikambere	220
Association Mille Parcours	221
Liste des auteurs	223

Préface

La publication de l'ouvrage *Vers l'empowerment en santé : recherches communautaires autour du projet Makasi*, édité sous la direction d'Annabel Desgrées du Loû et d'Anne Gosselin, montre les exigences et les potentialités de ce concept d'empowerment : le renforcement des capacités d'agir. L'empowerment donne l'élan aux personnes les plus démunies de retrouver des capacités d'agir pour et par elles-mêmes, en s'appuyant sur une démarche d'intervention personnalisée. Ce livre qui développe toutes les facettes de ce programme expérimental met en évidence toute la pertinence de l'approche communautaire dans la recherche.

Depuis plus d'une dizaine d'années, l'ANRS puis l'ANRS | Maladies infectieuses émergentes ont fait sa place à la recherche communautaire, une recherche co-portée par des chercheurs académiques et des acteurs communautaires ou portée par eux seuls. Cette position prolonge la place de la société civile, les associations de personnes vivant avec le VIH, ou de populations particulièrement exposées au VIH, dans les instances de l'Agence, et ceci sans discontinuer depuis sa création. Les associations ont fait entendre le point de vue des patients et des personnes concernées sur leurs besoins, à toutes les étapes de construction et de mise en œuvre des protocoles de recherche ou pour tirer les implications des résultats scientifiques pour les décisions de santé publique. Très tôt, elles ont acquis des compétences scientifiques et diffusé dans leurs média les apports de la recherche ou parfois contesté des choix vus comme contraires aux intérêts des personnes atteintes. Se mêlent dans leurs rapports à la recherche la proximité avec les groupes étudiés, les savoirs expérimentiels et authentiques, et les compétences scientifiques.

Au cours de ces années, la recherche communautaire a déjà fait ses preuves. Quelques exemples : l'étude de démonstration de la faisabilité du dépistage rapide VIH par des acteurs non professionnels (ANRS COM'TEST), portée par AIDES et l'Inserm, les projets menés par l'INSERM/IRD/AMU et l'association ARCAD-SIDA sur la faisabilité d'une prise en charge communautaire du VIH, et son impact sur l'accès et la rétention dans les soins dans les zones d'orpillage au Mali (Sanu Gundo) ou sur l'acceptabilité d'une offre de prévention et de soins intégrée auprès des aides-ménagères à Bamako (2DM2K), ou encore le programme ICONE de dépistage communautaire du VHC et d'orientation efficace des usagers de drogue vers le traitement par les antirétroviraux, en coconstruction avec les associations et des pairs usagers de drogues eux-mêmes.

La recherche communautaire est un moyen supplémentaire au service d'une égalité des populations-clés dans le progrès de la connaissance scientifique et médicale. Pour que la science leur soit utile, elle doit prendre en compte leurs besoins, leurs conditions d'existence, des discriminations aux conditions et parcours de vie et de soins, aux comportements dans la sexualité ou d'usage des drogues.

Makasi (qui, en langue lingala, signifie être fort, puissant, dynamique) déroule dans l'ouvrage son modèle, avec un réel équilibre entre chercheuses et chercheurs académiques et actrices et acteurs communautaires, et ceci de la gouvernance du programme à sa construction et toutes les étapes scientifiques. L'ouvrage en présente le cheminement, les difficultés et les réussites.

Le projet Makasi est né des résultats de l'étude ANRS-Parcours sur les parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France, conduite au début des années 2010, qui mettait en évidence le lien parmi les immigrés africains d'Île-de-France entre l'infection par le VIH en France et la précarité administrative et les conditions d'existence. Ces résultats invitaient à passer à une étape d'intervention en santé sexuelle en inventant de nouvelles approches.

La démarche d'aller-vers s'est imposée pour rencontrer ces personnes aux conditions de vie instables, aux conditions d'existence dégradées, et construire une démarche innovante. Se sont ainsi alliés chercheuses et chercheurs de diverses disciplines et actrices et acteurs expérimentés de l'action communautaire, autour du dépistage et de la prévention, ici Afrique-Avenir et ARCAT, le premier autour du dépistage et de la prévention, le second de la promotion des droits socio-sanitaires des PVVIH. Le constat partagé de l'extrême vulnérabilité des migrants et des capacités exceptionnelles nécessaires pour franchir les obstacles du parcours migratoire a conduit les équipes de l'intervention Makasi à se donner pour objectif d'activer et renforcer ces capacités d'agir.

S'est ainsi constituée une large équipe où se sont entrelacées les exigences et les compétences scientifiques, professionnelles, expérientielles. Les pairs ont tout au long de la recherche, nourri de leur expérience les choix et les outils de la recherche, parfois en contestant les voies choisies initiales. Ce livre rend compte de ce qu'une telle acculturation mutuelle implique.

La recherche communautaire ne déroge pas aux exigences de la recherche. Makasi s'est ainsi plié au modèle expérimental, des méthodes quantitatives, une intervention codifiée, un entretien motivationnel d'une trentaine de minutes, un tirage aléatoire des sujets exposés en immédiat ou en différé et des mesures standardisées ; toutes choses qui vont à l'encontre de l'individualisation du travail social ou du soutien psychologique et par là même ébranlent travailleurs sociaux et psychologues.

Faire de l'empowerment, le renforcement des capacités d'agir, le levier et le résultat de l'intervention n'est pas la moindre gageure du programme Makasi. Si chacun comprend ce dont il s'agit, et à quel point il est la condition d'une utilisation bénéfique des savoirs et des moyens disponibles, le définir, le mesurer et l'évaluer par des méthodes statistiques soulève des questions théoriques et pratiques que l'équipe a affrontées et qu'elle traite dans l'ouvrage d'une façon très utile pour tous ceux qui s'en saisiront à leur suite.

La présentation dans l'ouvrage d'autres expériences centrées sur l'empowerment témoigne de l'actualité et de la puissance de ce concept comme instrument de transformation sociale pour les personnes elles-mêmes qui engrangent des ressources pour gérer leur vie et leur santé selon leurs priorités. Dans le même temps, la démarche d'empowerment transforme aussi l'organisation et les pratiques des acteurs communautaires et remodèle les pratiques de la recherche. L'inventivité et l'expérience des projets présentés ici sont très riches : Ikigali au sein d'une association qui accompagne des femmes vivant avec une

maladie chronique ou encore Parcours auprès des hommes et femmes immigrées victimes de violences sexuelles en région parisienne, Takari auprès des diverses communautés du Haut-Maroni pour un égal accès aux soins du VIH en Guyane ou encore Gundo-So au Mali pour soutenir la capacité des femmes à décider de divulguer ou non le secret sur leur infection VIH. Asalée, large programme qui se déploie sur toute la France, organise professionnels de santé, médecins et infirmières, pour de nouvelles pratiques de prise en charge autour des attentes et des choix du patient, désigné comme « le patron ».

Ce livre est ainsi autant une plongée dans la construction et la conduite des recherches qu'un guide pratique pour celles et ceux qui se lanceront dans de nouvelles recherches communautaires.

Pour toutes ces raisons, nous sommes très heureux et très fiers d'accueillir cet ouvrage dans la collection Sciences sociales et sida de l'ANRS | Maladies infectieuses émergentes.

Yazdan Yazdanpanah,
Directeur
ANRS | Maladies infectieuses émergentes.

France Lert,
Conseillère scientifique,
ANRS | Maladies infectieuses émergentes.

Introduction

Annabel Desgrées du Loû¹ et Anne Gosselin²

L’empowerment au cœur de la promotion de la santé³

« *La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l’améliorer* ». Cette première phrase de la déclaration d’Ottawa pose en 1986 les fondements de cette approche positive de la santé, considérée comme une ressource de la vie quotidienne permettant le bien-être complet de l’individu, et pas uniquement comme la lutte contre les maladies. Promouvoir une santé pour tous repose sur deux piliers : reconnaître le caractère holistique de la santé (un bien-être complet de l’individu qui suppose qu’il ait accès à toutes les ressources nécessaires [logement, éducation, nourriture, justice, revenu, environnement sain et stable]) et donner à chacun davantage de maîtrise sur sa propre santé et de moyens de l’améliorer. L’épidémie de COVID-19 a rappelé – s’il en était besoin – l’importance de ces bases de la santé publique [1]. Cette première charte de la promotion de la santé, dès 1986, pose aussi que celle-ci passe par une participation concrète et effective des communautés, car les individus ont besoin de s’appuyer sur leurs communautés pour développer leurs capacités [2, 3].

Ce sont toutes ces dimensions qui sont présentes dans le terme d’« empowerment » qui est au cœur de cet ouvrage. Anglicisme passé dans le dictionnaire français, ce mot fait référence à la fois au pouvoir (au sens de pouvoir d’agir) et au processus par lequel on y accède [4]. La langue française n’a pas de mot unique qui puisse rendre compte de cette double notion. Une traduction fidèle serait « renforcement du pouvoir d’agir ». Le terme « autonomisation » est parfois utilisé, mais il n’est qu’un pâle reflet du pouvoir d’agir et ne rend pas compte du processus nécessaire pour y accéder et nous garderons donc, tout au long de cet ouvrage, ce terme d’empowerment⁴.

Une façon concrète de l’appréhender est de considérer la capacité des individus « à faire des choix » : avoir le pouvoir c’est pouvoir choisir. L’empowerment est ainsi lié à la question de la littératie, c’est-à-dire les compétences personnelles, cognitives et sociales qui déterminent la capacité d’un individu à accéder à l’information, la comprendre et l’utiliser [5], mais va au-delà en englobant l’ensemble du processus qui va permettre à une personne d’exercer sa capacité à faire des choix dans un contexte qui *a priori* la prive de cette possibilité [6, 7]. On

¹ Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

² Unité Mortalité, Santé, Épidémiologie, Ined, Aubervilliers, France.

³ Cette introduction reprend plusieurs éléments présentés dans l’article : Desgrées du Loû A, Coulibaly K, Zoumenou I, *et al.* (2023) : La participation sociale, levier d’empowerment pour les immigrés précaires. *Revue européenne des migrations internationales* ; 39, 4.

⁴ Les Canadiens francophones, quant à eux, utilisent parfois le terme « empouvoirement », mais sans qu’il ne soit véritablement repris en France. Aussi, pour plus de facilité, nous gardons, dans cet ouvrage l’usage du terme empowerment.

parle ici des choix stratégiques pour conduire sa vie, tels que choisir une activité professionnelle, un lieu de vie, choisir avec qui on habite, choisir son conjoint, le moment où on commence sa vie sexuelle, choisir d'avoir ou non des enfants, avec qui et à quel moment dans sa vie. Le concept d'empowerment s'applique donc à tous les domaines de la vie, dont la santé. Il est particulièrement utilisé dans le champ de la santé sexuelle et reproductive où les rapports de domination entre les sexes sont toujours prégnants [8, 9], mais aussi dans le champ des maladies chroniques qui demandent une réorganisation de l'ensemble de la vie [10], réorganisation qui demande des « choix stratégiques » que seule la personne concernée peut décider.

Dès son origine, dans les années 1970 au sein de mouvements sociaux de femmes qui luttent contre les violences conjugales, le terme empowerment s'ancre dans une triple dimension individuelle, collective et politique [11]. Lutter contre la domination et la violence implique de prendre conscience des formes structurelles d'inégalités auxquelles les individus sont soumis – inégalités sociales, ethniques, de genre –, et cette prise de conscience se fait dans une participation à un collectif, en échangeant avec d'autres personnes confrontées à ces inégalités. Ces discussions collectives permettent de prendre conscience du groupe et de la légitimité de ses attentes, de développer la confiance et l'estime de soi (dimension individuelle) et de trouver comment combattre inégalités et domination (dimension politique) [4]. Ainsi, une démarche d'empowerment passe nécessairement par l'élaboration d'interventions qui émanent des besoins identifiés par des communautés et qui ne leur soient pas imposées de l'extérieur. La définition académique complète de ce terme renvoie de fait à cette triple dimension : « *un processus psycho-social qui promeut la participation des personnes, des organisations et des communautés pour améliorer le contrôle exercé sur les sujets qui les concernent* » [12].

Une démarche particulièrement adaptée aux immigrés en situation de précarité

Cette approche par et avec les communautés⁵ concernées est particulièrement pertinente pour les immigrés. Ceux-ci forment un groupe très hétérogène, selon les pays d'origine, les raisons du départ, le parcours de migration, les langues maîtrisées, le niveau d'instruction, etc. Cependant, quels que soient leurs profils, ils ont en commun d'avoir eu les ressources nécessaires pour partir, et ils partagent parfois l'expérience de l'exil et ses difficultés (bouleversement des repères culturels et sociaux, ruptures des liens familiaux, pour certains et certaines, expériences de violence ou de privations de liberté, difficulté voire impossibilité à obtenir un titre de séjour, etc.). Ces situations de violence physique ou symbolique minent la confiance en soi [13]. Trouver au sein de collectifs les éléments pour conforter ou retrouver cette estime de soi, acquérir les connaissances ou compétences nécessaires pour tracer son chemin dans le pays d'accueil, faire entendre sa voix et se sentir légitime à le faire sont des dimensions de l'empowerment [14, 15] qui participent de la nécessaire résilience face aux difficultés de la migration.

⁵ Nous employons le terme de communauté dans son sens large, c'est-à-dire un groupe de personnes partageant des caractéristiques communes (statut migratoire, quartier, maladie chronique, etc.) (Desgrées du Loué et Lert, 2017 : 16).

Plus largement, c'est une notion centrale pour aborder la santé des personnes en situation de précarité, dont les parcours individuels témoignent de nombreuses ressources et facteurs de résilience, mais dont la voix peine à être entendue, car considérée comme illégitime.

Des interventions de prévention du VIH qui s'inscrivent dans cette démarche d'empowerment ont été développées depuis une vingtaine d'années aux États-Unis auprès des Africains-Américains vivant en situation de précarité avec des résultats encourageants [16-18]. Elles visent à réduire les risques sexuels en abordant des thématiques comme l'usage systématique du préservatif, les relations simultanées avec plusieurs partenaires, les relations de genre. Ces interventions mettent l'accent sur l'amélioration de l'efficacité personnelle de l'individu qui passe par un travail de groupe sur les capacités et représentations collectives.

Il existe, en effet, un lien structurel étroit entre la possibilité et la capacité à faire entendre sa voix, la participation à des collectifs et l'empowerment en santé : « *For people's views to be aired and heard requires an environment where people feel empowered to speak their voice; doing so gives populations agency over their own health and lives, a key step in fulfilling the human right to health*⁶ » [19]. Ces principes sont au cœur de la promotion de la santé : la nécessité « d'agir avec » plutôt que de « faire pour », l'importance de la participation comme levier d'engagement au changement. Il existe un véritable enjeu à les appliquer aujourd'hui, notamment dans les programmes et les recherches qui concernent les personnes en situation de précarité, dont les immigrants.

Une dimension communautaire incontournable

Largement utilisé dans les années 1990 par de grandes organisations internationales (ONU, Banque Mondiale), le terme empowerment a ensuite perdu du crédit. Son utilisation par plusieurs agences de développement s'est accompagnée d'un appauvrissement du concept, empowerment étant entendu essentiellement comme « responsabilisation individuelle », en laissant de côté la notion de mobilisation communautaire et la dimension d'action politique que cela implique. Or c'est un concept né de l'action sociale et qui reste étroitement lié à l'action politique et sociale. La théorie de l'empowerment accorde une place particulière aux facteurs structurels et au contexte : la perception du contrôle qu'ont les individus sur leur propre vie est liée aux circonstances économiques ou sociales qui pourraient faciliter ou limiter le contrôle individuel sur les événements, et travailler avec la notion d'empowerment implique une vision politique, au sens large, de ces barrières structurelles [20].

Plusieurs auteurs ont dénoncé le glissement problématique de « l'empowerment libérateur » vers « l'empowerment libéral » avec une vision très individualiste, rendant la personne responsable de sa situation, au détriment d'une prise en compte des contraintes structurelles et sociales. Dans des études sur l'empowerment des femmes, les indicateurs utilisés se sont d'ailleurs focalisés sur des marqueurs d'autonomie comme l'accès aux services, l'emploi et l'éducation

⁶ *Pour que les personnes s'expriment et soient entendues, il faut un environnement dans lequel elles se sentent habilitées à s'exprimer. C'est cela qui donne aux populations la maîtrise de leur santé et de leur vie, une étape clé pour parvenir au droit à la santé.* Trad. auteures.

des femmes, mais ne se sont que très peu intéressés à la mobilisation politique ou à la participation. Dans les années 2010, la critique est forte : « *l'empowerment passe d'un processus de conscientisation et de mobilisation politique venant de la base et visant la transformation radicale des structures de pouvoir inégalitaires, à un concept vague et faussement consensuel, qui assimile le pouvoir aux choix individuels et économiques, dépolitise le pouvoir collectif, et est instrumentalisé pour légitimer les politiques et les programmes de développement top down existants* » [21]. Témoin de ce glissement de sens, l'empowerment est traduit dans de nombreux documents en français en « autonomisation ». De la même façon, la littératie en santé, lorsqu'elle est convoquée, est bien souvent appauvrie de sa dimension participative et perd sa capacité d'outil pour le changement social et politique. On l'invoque pour changer le comportement des personnes : il s'agit « d'agir sur » au lieu « d'agir avec » [5]. Or améliorer la littératie en santé implique de mettre à disposition toute l'information dont les gens ont besoin pour prendre leur décision, puis de leur donner les moyens de choisir. Avoir la bonne information pour faire un choix éclairé et avoir la possibilité d'exercer ce choix, en toute liberté.

S'appuyer sur les notions d'empowerment et de littératie implique donc de revenir à la pleine dimension de ces concepts, qui portent en eux la notion de transformation des rapports de pouvoir et passent par des mobilisations collectives.

Faire de la recherche sur l'empowerment : des défis multiples

Du fait de cette dimension communautaire incontournable, la recherche sur l'empowerment est une recherche qui implique les communautés concernées. Les équipes qui souhaitent mettre en place de telles recherches communautaires centrées sur l'empowerment se trouvent alors face à de nombreux défis.

Le premier est de développer des approches qui rendent leur capacité d'agir aux personnes dans un contexte contraint ; bien souvent, lorsqu'il s'agit de personnes en situation de précarité, les déterminants de la santé sont à chercher du côté des besoins les plus basiques : logement, éducation, alimentation, etc. Or si un programme visant l'empowerment doit prendre en compte ces déterminants, il peut difficilement agir sur tous ces aspects. Arriver à identifier des leviers d'action pour des personnes qui font face à ces déterminants est l'une des premières questions à résoudre.

Un deuxième défi est d'articuler au sein d'un projet de recherche les besoins et avis exprimés par les communautés concernées d'une part et les contraintes d'un projet de recherche d'autre part, que ce soit en termes de temporalité, de niveau de preuve éventuellement, de charge de travail supplémentaire que constitue une collecte de données sur le terrain. Faire de la recherche communautaire de manière à pouvoir correspondre aux besoins des communautés, et le faire de telle manière que les communautés en question bénéficient de la recherche, représente un autre défi.

Enfin, un troisième défi tient à l'aspect multidimensionnel de l'empowerment. Se doter d'instruments de mesure d'un tel processus, dans toutes ses dimensions et à différents niveaux (individuel, collectif) est donc un véritable défi méthodologique auquel toutes ces recherches sont confrontées.

Une recherche communautaire et interventionnelle sur l'empowerment en santé : Makasi

Le projet Makasi est une recherche interventionnelle qui vise à renforcer l'empowerment en santé sexuelle des immigrés d'Afrique subsaharienne présents en France, qui sont particulièrement exposés au VIH. Nous avons montré dans une recherche précédente, le projet Parcours, qu'une grande partie des Africains suivis à l'hôpital pour un VIH/sida avaient contracté le VIH après leur arrivée en France, en lien avec la précarité et les difficultés structurelles rencontrées lors de l'installation [22, 23]. À la suite de ces résultats, l'équipe de recherche et deux associations, Afrique Avenir et Arcat, ont construit ensemble une intervention innovante pour améliorer chez les immigrés africains précaires l'appropriation des moyens de prévention et de soins en santé sexuelle et renforcer leur pouvoir d'agir pour préserver leur santé. Autour de cette intervention, basée sur l'aller-vers et l'entretien motivationnel, nous avons déployé pendant deux ans un protocole de recherche pour en évaluer les impacts et les processus.

Nous avons voulu rendre compte, dans un ouvrage, de ce qu'a apporté cette recherche autour d'une intervention qui s'est fondée sur une collaboration permanente entre acteurs associatifs et chercheurs. Ces apports sont à la fois des résultats scientifiques (qui ont été en général publiés dans des revues internationales, mais que nous souhaitons aussi rendre disponibles en français et à un public non académique) et des retours d'expérience : nous avons voulu partager les coulisses d'une telle recherche communautaire et interventionnelle, ce que cela a produit dans nos équipes et en chacun de nous, les adaptations que nous avons dû faire à la fois dans l'intervention initialement imaginée et dans la pratique de nos métiers respectifs. L'empowerment est un mouvement et ce travail mené en commun autour de cet objectif nous a tous mis en mouvement, nous a déplacés.

Regards croisés avec d'autres programmes

Au cours de cette aventure qu'est une telle recherche, nous n'avons pas été seuls. Nous avons échangé avec d'autres équipes qui travaillaient sur l'empowerment en santé, un groupe de doctorants de divers projets s'est constitué autour de cette thématique⁷, nous avons croisé des praticiens qui mettaient en œuvre ce concept sans parfois le nommer empowerment, mais en appliquant très exactement ses principes. Au moment d'écrire cet ouvrage, nous avons souhaité rendre compte aussi de ces croisements, car c'est cette communauté de pensées et de pratiques qui nous fait tous avancer.

La première partie de cet ouvrage présente donc le projet Makasi et ses résultats : le chapitre 1 en rappelle la genèse et la méthodologie ; le chapitre 2 présente la population des immigrés africains en situation de précarité et vivant en Île-de-France qui a été touchée par cette recherche interventionnelle ; le chapitre 3 revient sur les indicateurs utilisés pour mesurer l'empowerment et en fait une

⁷ Ce groupe constitué de Karna Coulibaly, Julia Eid, Mathilde Perray, Anne-Sophie Petit et Andrainolo Ravalihasy a notamment organisé une journée d'étude le 29 septembre 2022 sur « L'empowerment en santé : mise en œuvre et évaluation du concept dans la pratique », journée d'étude soutenue par l'Institut Convergences Migrations.

analyse critique ; le chapitre 4 analyse les effets de l'intervention sur l'exposition aux risques sexuels ; le chapitre 5 présente les indicateurs de santé mentale qui ont pu être mesurés dans cette population et discute des effets de l'intervention sur ces indicateurs ; le chapitre 6 analyse l'effet de l'intervention sur l'accès à la couverture maladie et le chapitre 7 présente une analyse qualitative de ce que l'intervention a changé (ou pas) dans la vie des personnes concernées ; enfin le chapitre 8 donne une analyse des coûts que représente une telle intervention dans ce contexte « hors les murs ». Dans une deuxième partie, nous présentons ce que nous a enseigné cette expérience : comment nous avons travaillé ensemble, associatifs et chercheurs, et comment cela nous a changés (chapitre 9), ce que nous avons tiré comme enseignements sur la mesure et l'évaluation de l'impact de l'intervention sur l'empowerment (chapitre 10) et globalement ce que nous avons appris sur les effets d'une telle intervention pour améliorer l'empowerment en santé de personnes immigrées en situation de précarité (chapitre 11). Dans la troisième partie, cinq autres expériences communautaires visant à améliorer la capacité des personnes à agir sur leur santé présentent leurs recherches ou leurs actions : le chapitre 12 présente la recherche Igikali qui évalue les effets d'un accompagnement de femmes en situation de précarité vivant en Île-de-France avec un diabète, une obésité ou une hypertension artérielle (association Ikambere) ; le chapitre 13 présente la recherche Gundo So, orientée sur le choix du partage du statut VIH chez des femmes au Mali (association ARCAD Santé PLUS) ; le chapitre 14 questionne la notion d'autonomie en santé à partir du programme Takari d'accompagnement des personnes vivant avec le VIH en Guyane (association AIDES) ; les derniers chapitres 15 et 16 ne sont pas des expériences de recherche, mais nous partagent les pratiques d'équipes engagées dans un accompagnement des patientes et patients en situation de précarité et exposés aux violences sexuelles à l'hôpital (dispositif Parcours en santé sexuelle, chapitre 15) et dans l'accompagnement en ville par des binômes infirmières-médecins de personnes vivant avec une maladie chronique (dispositif Asalée, chapitre 16). Cet ouvrage nous a tous rassemblés en un séminaire de trois jours où nous avons échangé nos chapitres, nos apprentissages et nos questions autour de l'empowerment en santé. De ces discussions est issue la conclusion de cet ouvrage, qui tente de répondre à la question qui nous a tous lancés dans ces aventures : l'empowerment en santé est-il possible ?

Références bibliographiques

1. Van den Broucke S. Why health promotion matters to the COVID-19 pandemic, and vice versa. *Health Promotion International*. 2020 ; 35 : 181-6.
2. OMS. Charte d'Ottawa – Promotion de la santé [Internet]. 1986 [cité 25 sept 2023]. Disponible sur : https://intranet.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

3. Augoyard P, Renaud L. Le concept d'« empowerment » et son application dans quelques programmes de promotion de la santé. *Promotion et éducation*. 1998 ; 28-35.
4. Bacqué M-H. Le concept d'empowerment s'est diffusé tardivement en France. *Santé en action*. 2018.
5. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*. 2000 ; 15 : 259-67.
6. Kabeer N. Resources, Agency, Achievements: Reflections on the Measurement of Women's Empowerment. *Development and change*. 30^e éd. 1999 ; 435-64.
7. Desgrées du Loû A, Coulibaly K, Zoumenou I, Gosselin A, Carillon S, Ravalihasy A, et al. La participation sociale, levier d'empowerment pour les immigrés précaires. *Revue européenne des migrations internationales*. 2023 ; 39.
8. Basu I, Jana S, Rotheram-Borus MJ, Swendeman D, Lee S-J, Newman P, et al. HIV prevention among sex workers in India. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* (1999). 2004 ; 36 : 845.
9. Swendeman D, Basu I, Das S, Jana S, Rotheram-Borus MJ. Empowering sex workers in India to reduce vulnerability to HIV and sexually transmitted diseases. *Soc Sci Med*. 2009 ; 69 : 1157-66.
10. Eid J, Desgrées du Loû A. Empowerment-based support program for vulnerable populations living with diabetes, obesity or high blood pressure: a scoping review. *BMC Public Health*. 2022 ; 22 : 2051.
11. Bacqué M-H, Biewener C. L'empowerment, une pratique émancipatrice ? [Internet]. La Découverte; 2015 [cité 15 juill 2021]. Disponible sur : <https:// Cairn.info/l-empowerment-une-pratique-emancipatrice-2015-9782707186348.htm>
12. Wallerstein N. Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs. *Am J Health Promot*. 1992 ; 6 : 197-205.
13. Veisse A, Wolmark L, Revault P, Giacobelli M, Bamberger M, Zlanatova Z. Violence, vulnérabilité sociale et troubles psychiques chez les migrants/exilés. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. 2017 ; 19-20 : 405-14.
14. Le Bossé Y, Gaudreau L, Arteau M, Deschamps K, Vandette L. L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : aperçu de ses fondements et de son application. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy* [Internet]. 2002 [cité 25 oct 2021] ; 36. Disponible sur : <https://cjc-rcc.ucalgary.ca/article/view/58696>
15. Ninacs WA. Empowerment et service social : approches et enjeux. ss. 2005 ; 44 : 69-93.
16. Romero L, Wallerstein N, Lucero J, Fredine HG, Keefe J, O'Connell J. Woman to Woman: Coming Together for Positive Change – Using Empowerment and Popular Education to Prevent Hiv in Women. *AIDS Education & Prevention*. 2006 ; 18 : 390-405.
17. Frye V, Henny K, Bonner S, Williams K, Bond KT, Hoover DR, et al. « Straight Talk » for African-American heterosexual men: results of a single-arm behavioral intervention trial. *AIDS Care*. 2013 ; 25 : 627-31.
18. Wilson TE, Fraser-White M, Williams KM, Pinto A, Agbetor F, Camilien B, et al. Barber-shop talk with brothers: Using community-based participatory research to develop and pilot test a program to reduce HIV risk among Black heterosexual men. *AIDS education and prevention: official publication of the International Society for AIDS Education*. 2014 ; 26 : 383.

19. Rajan D, Rohrer-Herold K, Kock K, Soucat A. Voice, agency, empowerment: handbook on social participation for Universal Health Coverage. *WHO* ; 2020.
20. Schulz AJ, Israel BA, Zimmerman MA, Checkoway BN. Empowerment as a multi-level construct: perceived control at the individual, organizational and community levels. *Health Educ Res.* 1995 ; 10 : 309-27.
21. Calvès A-E. « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Tiers-Monde.* 2009 ; 200 : 735.
22. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Gosselin A, Supervie V, Panjo H, *et al.* Sub-Saharan African migrants living with HIV acquired after migration, France, ANRS PARCOURS study, 2012 to 2013. *Eurosurveillance.* 2015 ; 20 : 31-8.
23. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Le Guen M, Gosselin A, Panjo H, *et al.* Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-Saharan African migrants in France. *AIDS.* 2016 ; 30 : 645-56.

Partie I

Le projet Makasi : mise en œuvre et résultats

Chapitre 1

Makasi : une recherche communautaire et interventionnelle

Annabel Desgrées du Loû¹ et Anne Gosselin² pour le groupe MAKASI³

Le projet Makasi est né de la volonté partagée entre différents acteurs et actrices de la lutte contre le VIH de proposer une intervention innovante d’empowerment pour la prévention en santé sexuelle parmi les immigrés d’Afrique subsaharienne en Île-de-France. D’emblée, le projet a eu pour particularité d’être pensé premièrement comme une recherche communautaire, au sens où « chercheurs et acteurs communautaires font ensemble une recherche guidée par les besoins des groupes concernés et visant la transformation sociale » [1] et deuxièmement comme une recherche interventionnelle, au sens où son objectif était bien de mobiliser les outils de la méthode scientifique pour produire des connaissances sur une intervention de santé [2].

Ce projet de recherche communautaire et interventionnelle s’est déroulé dans un contexte bien précis, dont plusieurs aspects peuvent être cités ici : premièrement, la prise de conscience du fait qu’une partie significative des personnes immigrées contractent le virus après la migration, deuxièmement, une évolution du paysage de la prévention en santé sexuelle avec le développement d’outils biomédicaux de prévention [3] (cf. chapitre 4). Les années au cours desquelles s’est déroulée la recherche Makasi (2016-2023) sont aussi les années de l’arrivée de nouveaux acteurs et programmes comme *Vers Paris Sans Sida*, qui développent un faisceau d’actions dont l’objectif est l’appropriation d’une information positive et déculpabilisée de la prévention. Enfin, le contexte est aussi marqué par un durcissement des conditions d’accès aux titres de séjour et à la couverture maladie pour les immigrés en situation de précarité [4, 5].

C’est dans ce contexte que s’est déroulé le projet Makasi et nous revenons dans ce chapitre sur la genèse de la démarche communautaire et sur la présentation de la méthodologie de cette recherche interventionnelle.

¹ Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

² Unité Mortalité, Santé, Épidémiologie, Ined, Aubervilliers, France.

³ Le groupe Makasi est constitué de Annabel Desgrées du Loû, Nicolas Derche, Flore Gubert, Romain Mbiribindi, Maria Melchior (responsables scientifiques), Séverine Carillon, Virginie Comblon, Karna Coulibaly, Angèle Delbe, Jacques Ebongue, Ruth Foundje, Fabienne El Khoury, Charles Gaywahali, Anne Gosselin, Veroska Kohou, France Lert, Belinda Lutonadio, Yves Nyemeck, Ève Plenel, Patricia Mbiribindi, Thierry Miatti, Jean-Paul Ngueya, Andrainolo Ravalihasy, Valéry Ridde, Jean-Noël Senne, Oumar Sissoko, Corinne Taéron, Faya Tess, Iris Zoumenou.

Une recherche communautaire

Genèse du projet : de la description du lien entre précarité et infection VIH à une approche par l'empowerment

Depuis les années 2000, la prise de conscience du poids de l'épidémie VIH en France chez les personnes originaires d'Afrique subsaharienne a conduit peu à peu à penser des recherches et des programmes de lutte contre le VIH dédiés à ce groupe de population [6]. Les personnes nées en Afrique subsaharienne représentent en effet en France environ un tiers des nouveaux diagnostics VIH [7] et un tiers des cas non diagnostiqués en France [8].

L'étude ANRS Parcours a montré en 2015 que l'épidémie VIH dans ce groupe de population n'était pas seulement liée à la situation épidémiologique dans le pays d'origine des personnes, mais aussi à des contaminations en France, avec plus d'un tiers des personnes nées en Afrique subsaharienne et suivies pour un VIH en Île-de-France qui ont été infectées après leur arrivée [9]. Ces chiffres étaient cohérents avec d'autres estimations du même type faites dans d'autres pays européens [10-12] et appelaient donc à accroître l'effort de prévention des risques sexuels dans ces populations africaines en Europe : ils soulignaient en effet une surexposition au VIH dans les pays d'accueil, après la migration. Les différentes enquêtes disponibles dans ces populations montraient en effet une structuration de la sexualité qui exposait aux risques d'IST : multipartenariat fréquent, utilisation insuffisante du préservatif, homophobie persistante qui contraint les relations homosexuelles à rester cachées et donc moins souvent protégées [7, 13, 14].

De plus, l'étude ANRS Parcours a aussi montré comment l'exposition au risque VIH en France dans cette population était étroitement liée à ces situations de précarité sociale et administrative vécues après l'arrivée, avec des processus différents selon le genre [13]. Pour les femmes, l'absence de logement personnel stable, le fait de devoir changer souvent de logement ou/et d'être hébergées augmente l'exposition aux relations sexuelles dites transactionnelles (en échange de logement, ressources diverses), dans lesquelles il est difficile pour les femmes d'obtenir une protection par préservatif [15]. Ces situations de grande précarité résidentielle étaient aussi associées au risque de subir de la violence et des rapports sexuels forcés [16]. Pour les hommes, l'absence de titre de séjour et de logement stable était associée à une fréquence plus importante de rapports sexuels occasionnels. Ces résultats soulignaient non seulement les difficiles conditions de vie auxquelles les immigrés africains doivent faire face, mais aussi un recours insuffisant aux outils de prévention des risques sexuels dans ce groupe, qui connaît par ailleurs d'autres difficultés en santé sexuelle : retards ou absence de dépistage du cancer du col et du cancer du sein [17, 18], niveaux élevés de recours à l'IVG qui peuvent être le signe de besoins en contraception non satisfaits [19]. À cela s'ajoute une détérioration de la santé mentale et des troubles psychologiques qui sont fréquents [20].

Améliorer la santé dans cette population implique de prendre en compte ces articulations entre le social et la santé, et d'agir à différents niveaux [21].

En termes de services sanitaires et sociaux censés répondre aux besoins des immigrés, il existe un dispositif important en Île-de-France aussi bien dans les hôpitaux publics que dans le tissu associatif et humanitaire. Cependant, ces

services demeurent difficiles d'utilisation. Le système de santé n'est pas facile à comprendre, en particulier pour les immigrés chez qui s'ajoutent des problèmes de langue ou de littératie, et qui peuvent faire face à des pratiques professionnelles ou institutionnelles délétères [22]. Les services sont de surcroît structurés autour de la gestion de l'urgence, dans une approche curative et avec un schéma de « prise en charge » fondé sur une relation asymétrique soignant/soigné ou travailleur social/bénéficiaire, peu propice à développer les capacités des personnes à faire des choix éclairés pour elles-mêmes [23].

Or les personnes immigrées d'Afrique subsaharienne peuvent se trouver dans des situations de précarité durable [24] qui limitent leur autonomie et leur capacité à se saisir de ces ressources existantes et à mettre en place une prévention efficace en santé sexuelle.

Face à ce constat, au cours d'une discussion autour des résultats de l'enquête Parcours entre des acteurs et actrices associatifs engagés auprès de cette population et les chercheuses ayant réalisé l'enquête Parcours, lors de la conférence Afravivh de 2016 à Bruxelles, a émergé l'idée de développer une approche par l'empowerment. Après avoir décrit comment les conditions de précarité imposées aux immigrés amplifiaient les risques en santé, il semblait nécessaire de proposer, avec les communautés concernées, une intervention visant à renforcer la capacité d'agir des personnes afin qu'elles puissent s'approprier les ressources existantes pour accéder aux droits et besoins fondamentaux et préserver leur santé, en particulier sexuelle.

Des interventions de prévention du VIH qui s'inscrivent dans cette démarche d'empowerment avaient été développées depuis une dizaine d'années aux États-Unis auprès des Africains-Américains vivant en situation de précarité avec des résultats encourageants [25-27]. Renforcer l'empowerment en santé sexuelle permettrait de réduire les relations transactionnelles, la violence sexuelle et augmenter la proportion de rapports sexuels occasionnels protégés au moyen de la prévention combinée.

Les différents acteurs

Les trois acteurs à l'origine de ce projet sont deux associations (Afrique Avenir et Arcat) et une équipe de recherche basée au Ceped (Université de Paris Cité, IRD, Inserm).

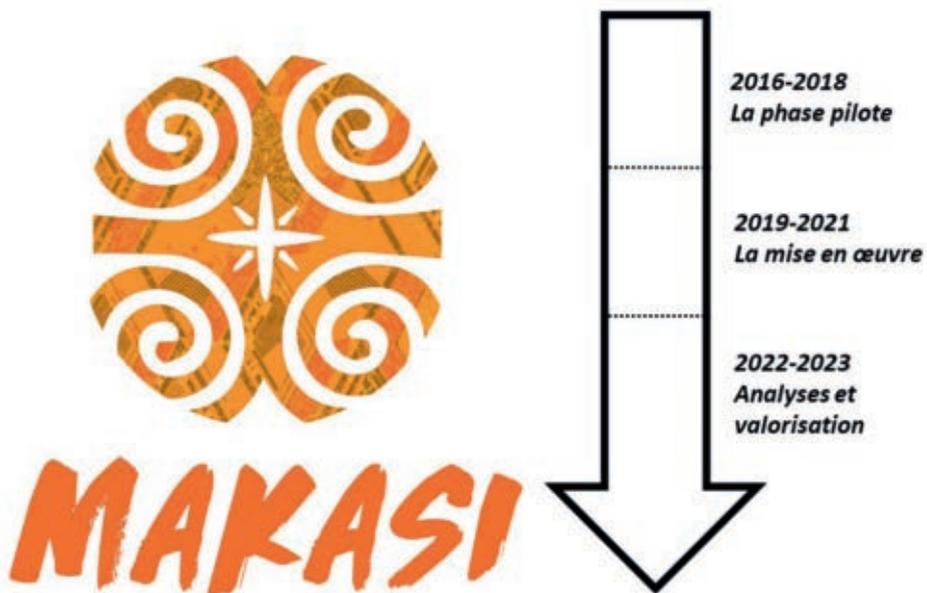
Les deux associations ont obtenu en 2016 un financement pour mettre en place une intervention innovante d'empowerment en santé sexuelle⁴, via l'article 92 de la loi de santé sur les projets d'autonomie en santé, et dans un deuxième temps l'équipe du Ceped a obtenu auprès de l'ANRS un financement dédié pour développer une recherche autour de cette intervention, en s'entourant de deux autres équipes de recherche aux expertises complémentaires : l'équipe Dial pour l'économie de la santé et l'équipe Ères pour l'épidémiologie de la santé mentale.

La demande des associations, construite dans les échanges autour des résultats de l'enquête Parcours, a donc été motrice dans le projet. D'emblée, un partenariat entre ces deux associations différentes a été pensé, pour construire une intervention de prévention du VIH, parmi les populations africaines, en aller-vers.

⁴ Financement obtenu grâce à Ève Plenel, alors directrice d'Arcat, qui a rédigé le premier projet déposé à cet appel d'offre sur l'autonomie en santé et que nous tenons à remercier ici.

Dès le dépôt des premières demandes de subvention, l'équipe de recherche a été partie prenante du projet. Ainsi, tous les acteurs ont travaillé ensemble, à la fois pendant la phase pilote de discussions, concertations, construction de l'intervention et de la recherche (2016-2018), puis dans la phase de déroulement de l'intervention, de collecte des données pour la recherche sur les effets de l'intervention, et d'analyse et de valorisation des résultats de cette recherche (2019-2023) (figure 1). De ces échanges a émergé le nom du projet : « MAKASI » en lingala (langue parlée en Afrique centrale, notamment en République démocratique du Congo) qui signifie « fort, costaud, résistant ».

Figure 1
Les différentes étapes du projet Makasi



Les différents acteurs sont les suivants⁵ :

- L'association Afrique Avenir (dirigée par Romain Mbiribindi) réalise des actions de prévention en santé et en particulier en santé sexuelle dans les quartiers fréquentés par les populations d'origine africaine en Île-de-France. L'équipe mobile de médiateurs de santé se déplace dans différents endroits de Paris

⁵ Le Groupe Makasi est décrit dans la note 3 de ce chapitre.

Aux côtés de ces acteurs ont été mis en place un comité de pairs (cf. chapitre 9) et un comité scientifique indépendant se réunissant deux fois par an, constitué de : Sophie Abgrall (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) ; Pierre Chauvin (INSERM) ; Victoria Frye (The City College of New York) ; Adeline Gripon (Médecins du Monde) ; Christelle Hounsou Fifaten (Université Sorbonne Paris Cité/Paris 7 Diderot) ; Corinne Le Huitouze (Sidaction) ; Nathalie Lydié (Santé Publique France) ; Sandrine Musso[†] (Université Aix Marseille) ; Pauline Penot (Hôpital André Grégoire, Montreuil) ; Nicolas Vignier (Hôpital Avicenne), Alphonse Yapi Diahou (Université Paris 8).

et d'Île-de-France et réalise des TROD⁶ VIH et VHC dans des unités mobiles, ainsi que des actions de prévention.

- L'association Arcat (dirigée par Nicolas Derche) est une association qui propose un accompagnement global, social et de santé, des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite, et dont les personnes d'Afrique subsaharienne constituent une part importante de la file active.
- L'équipe de recherche du Ceped porteuse de ce projet (Annabel Desgrées du Loû, Anne Gosselin) a coordonné l'enquête ANRS Parcours menée en 2012-2013 auprès de 2 500 personnes d'Afrique subsaharienne dans des centres de santé et services hospitaliers. Des chercheurs de l'Inserm (Maria Melchior, épidémiologiste en santé mentale, ERES/IPLESP) et des économistes (Flore Gubert et Jean-Noël Senne, LEDa-DIAL) complètent le groupe de recherche.

Une recherche interventionnelle

Hypothèses et schéma conceptuel : une intervention fondée sur un entretien d'empowerment individuel pour permettre le changement

Les fondements théoriques de l'intervention MAKASI s'appuient, d'une part sur la théorie de l'empowerment individuel de Ninacs, et d'autre part, sur les principes de l'entretien motivationnel [28].

L'empowerment individuel a été conceptualisé par Ninacs comme s'opérant sur quatre plans [29] : i) exercer son droit de parole (« participation »), ii) consolider des connaissances pour agir (« compétences »), iii) prendre conscience de sa capacité d'agir (« estime de soi ») et iv) prendre conscience que les problèmes que l'on rencontre sont influencés par la façon dont la société est organisée, qu'on n'est pas seul à les rencontrer et qu'on n'en est pas coupable (« conscience critique »). Cette définition permet de mesurer quatre éléments de la santé sexuelle : i) participation et expression des besoins, ii) compétences en santé sexuelle, iii) estime de soi et capacité de négociation, iv) conscience de l'exposition au VIH et de ses déterminants.

L'intervention MAKASI propose d'agir sur ces quatre éléments de l'empowerment individuel en s'appuyant sur l'entretien motivationnel : à travers une approche centrée sur la personne et basée sur l'écoute de ses besoins, on s'appuie sur les motivations de la personne pour envisager le changement [28]. L'efficacité de l'entretien motivationnel sur des changements de comportements a été prouvée dans plusieurs domaines [30, 31]. Une intervention courte avec un entretien motivationnel unique délivré parmi des patients des urgences a permis de réduire la consommation d'alcool et les rapports sexuels non protégés aux États-Unis [32]. L'hypothèse sur laquelle a été construite l'intervention MAKASI est qu'un entretien individuel unique d'empowerment basé sur les principes de l'entretien motivationnel et articulé à une orientation active vers les services et ressources pertinents peut permettre aux immigrés de se saisir plus efficace-

⁶ Le test rapide d'orientation diagnostique (TROD). Une goutte de sang est prélevée au bout du doigt. Cette goutte de sang est mise en contact avec des solutions réactives afin d'établir ou non la présence d'anticorps dirigés contre le VIH, virus responsable du sida ou le virus de l'hépatite C (VHC). Le résultat est obtenu entre 2 et 30 minutes plus tard selon le type de TROD utilisé.

ment des outils et dispositifs existants et ainsi améliorer leur autonomie et leur capacité de protection dans les interactions sexuelles et relationnelles.

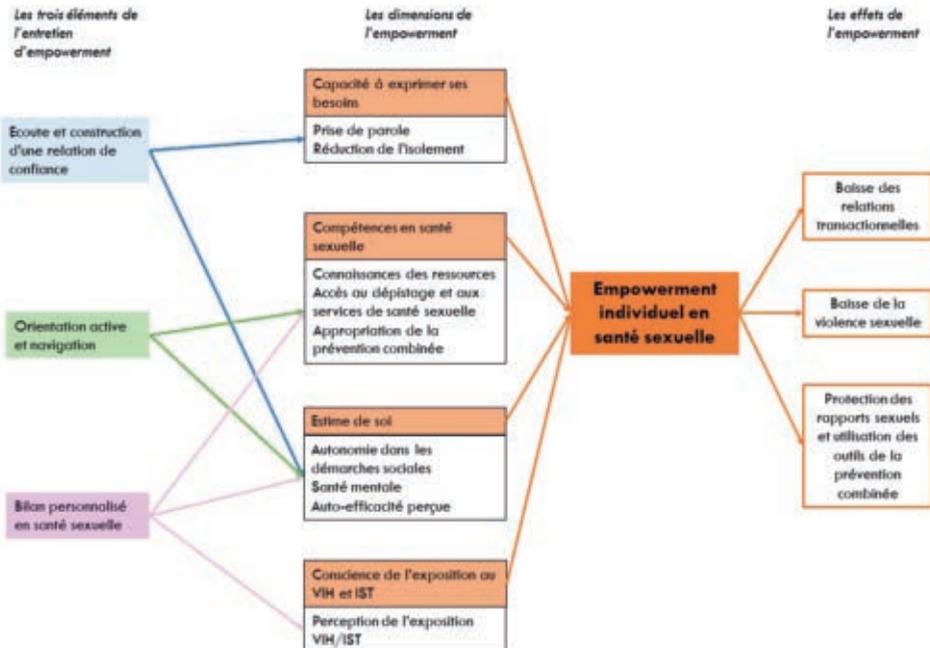
Dans le contexte de cette intervention, l'empowerment en santé sexuelle est caractérisé par :

- **la capacité à exprimer ses besoins** : pouvoir parler de sexualité ou de santé sexuelle à des pairs ou à des professionnels ;
- **les compétences en santé sexuelle** : connaître les différents outils de la prévention combinée, savoir où se rendre pour des dépistages, une consultation en gynécologie ou santé sexuelle ;
- **l'estime de soi** : connaître ses droits, avoir les moyens matériels (logement, situation administrative, ressources financières) de refuser une situation de contrainte sexuelle et d'éviter d'être exposé à la violence, sentir qu'on peut agir sur sa propre situation (sentiment d'efficacité personnelle) ;
- **la conscience de l'exposition au VIH et de ses déterminants** : être informé sur l'épidémiologie du VIH, le fait qu'il est possible d'être infecté en France, et les facteurs de risque.

L'intervention vise à renforcer ces quatre éléments de l'empowerment en santé sexuelle afin que les immigrés s'approprient les moyens de prévention et de soins, notamment en matière de santé sexuelle, et donc soient moins exposés aux risques en santé sexuelle.

Le cadre conceptuel de cette intervention est résumé dans la figure 2.

Figure 2
Schéma conceptuel de l'intervention Makasi

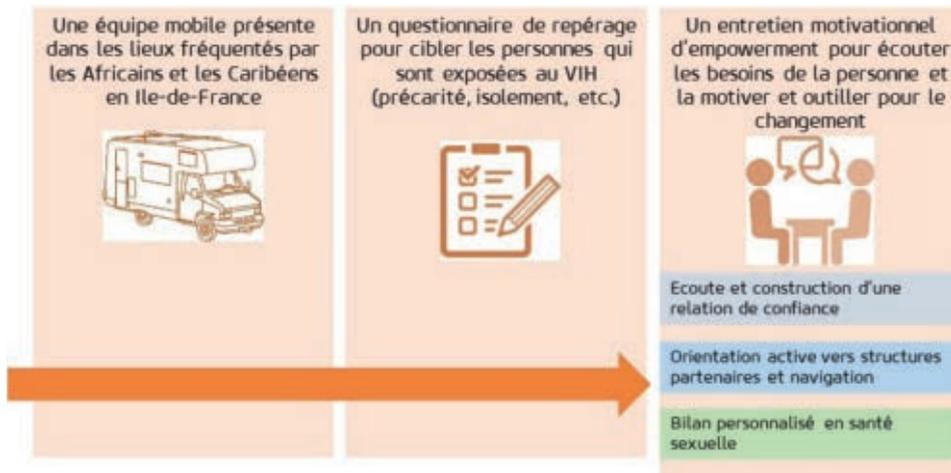


L'intervention Makasi

Cette intervention est adossée à l'action déjà menée par l'équipe mobile d'Afrique Avenir, qui proposait sur des lieux stratégiques de passage (marchés, places, gares de RER...) une sensibilisation à la santé sexuelle par la médiation culturelle et une offre de TROD. L'intervention MAKASI a consisté à repérer sur ces lieux de sensibilisation les personnes immigrées en situation de précarité et exposées au VIH, à leur proposer un entretien personnalisé avec une médiatrice de santé, afin de les aider à hiérarchiser leurs besoins, et à les orienter dans le système de santé et d'aide sociale (cf. figure 3).

L'entretien personnalisé était conduit avec une médiatrice de santé ou une assistante sociale recrutées spécialement pour le projet, et fondé sur les principes de l'entretien motivationnel [28, 32]. Pour cela, les personnes recrutées ont été formées à l'entretien motivationnel⁷. L'entretien d'empowerment se déroulait dans un espace confidentiel auparavant réservé aux TROD (camion d'Afrique Avenir, barnum fermé).

Figure 3
Schéma de l'intervention Makasi



Cet entretien permettait à la personne de formuler elle-même ses besoins, de les hiérarchiser, et à la médiatrice de reformuler avec elle l'information sur le VIH comme sur les dispositifs sociaux. Cette interaction était la clé pour que l'information soit intégrée à l'expérience, aux connaissances et aux représentations. L'entretien permettait ainsi d'écouter les personnes et de renforcer leur pouvoir d'agir en les conduisant à évaluer leurs besoins et en leur apportant une aide à l'autonomisation par :

- l'orientation active dans le système de santé et d'aide sociale, en utilisant une cartographie des structures et les partenariats établis en amont dans le cadre

⁷ Formation réalisée par Émeric Languerrand, psychothérapeute praticien et formateur à l'entretien motivationnel en santé mentale (deux fois trois jours de formation à 6 mois d'intervalle, puis retour sur expérience, le formateur assistant à certains entretiens).

du projet, en expliquant aux personnes l'itinéraire auquel elles pouvaient s'attendre, en les préparant aux différentes démarches. Des fiches de transmission permettaient aux personnes d'être mieux reçues et de délivrer les informations nécessaires aux partenaires pour une meilleure prise en charge ;

- de la navigation (prise de rendez-vous, accompagnement physique dans les services sociaux ou de santé) pour les personnes les plus vulnérables⁸ ;
- un bilan personnalisé en santé sexuelle.

Pour avoir une intervention facilement répliquable, dans un contexte associatif et dans une population très mobile, un seul entretien était prévu, l'hypothèse étant que cet unique entretien basé sur une écoute personnalisée couplé à une orientation active permettrait à la personne de se saisir des outils proposés.

Le volet recherche : évaluation des effets, des processus et des coûts de l'intervention

La recherche visait à mesurer les effets de l'intervention, ainsi qu'à évaluer par quels processus l'intervention a pu initier un changement de comportement ou de situation. Une analyse des coûts a aussi été réalisée pour en assurer la transférabilité.

Les effets de l'intervention ont été mesurés à partir des dimensions et des indicateurs de l'empowerment individuel décrits ainsi qu'à partir des effets attendus en santé sexuelle, tels que décrits dans le schéma conceptuel de la figure 2.

Un protocole d'évaluation en deux bras avec intervention différée

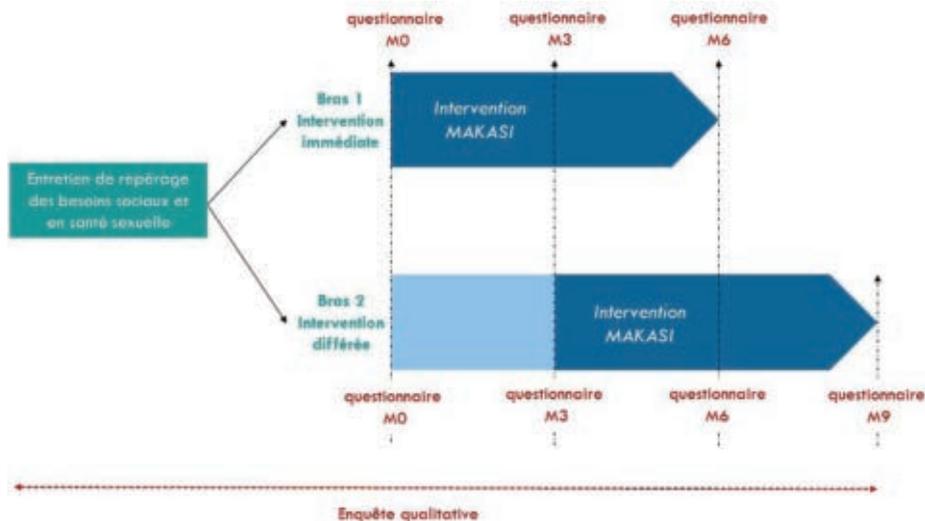
Pour évaluer cette intervention complexe, nous avons opté pour une approche par les méthodes mixtes intégrées : un volet quantitatif d'évaluation d'impact et une recherche qualitative sur les processus [34] menés en parallèle afin d'établir, en intégrant ces données, l'attribution causale des effets de l'intervention [35].

Évaluation quantitative de l'impact

Pour mesurer l'impact de l'intervention, nous avons proposé un schéma à deux bras : un bras intervention et un bras contrôle. Cependant, pour des raisons éthiques, afin de proposer une aide à toutes les personnes repérées ayant des besoins sociaux ou de santé, nous avons comparé un bras où l'intervention était immédiate, et un bras où elle était différée de 3 mois (*design stepped wedge*) (cf. chapitre 9). La comparaison sur ce qui se passe dans les trois premiers mois permet de mesurer l'effet à court terme de l'intervention, et d'établir un lien de causalité entre l'intervention et les changements observés. Toutes les personnes, dans les deux bras, étaient suivies six mois pour observer l'évolution des indicateurs à moyen terme (figure 4). Les individus étaient alloués de façon aléatoire au bras d'intervention immédiate ou différée après un premier entretien de repérage des besoins sociaux et de santé (cf. plus bas, le recrutement).

⁸ L'intervention correspond ainsi au cadre de l'universalisme proportionné, principe selon lequel pour réduire les inégalités sociales de santé, il est nécessaire de proposer un accompagnement plus important aux personnes les plus vulnérables [33].

Figure 4
Schéma du protocole d'évaluation de l'intervention Makasi



Note: pour les analyses quantitatives d'impact dont la méthodologie est décrite en détails au chapitre 10, seules les données des questionnaires M0, M3 et M6 ont été utilisées, conformément à la méthode « stepped wedge ».

Le questionnaire de Makasi, posé avant l'intervention puis trois et six mois ensuite, comprenait différents modules : situation socio-démographique, contraception et sexualité, les expériences de violence, la littératie en santé, la santé mentale, et enfin un module de questions pour mesurer l'empowerment.

Évaluation qualitative des processus et des effets

L'analyse qualitative des processus vise à mettre en évidence et analyser les succès, échecs et limites de l'intervention en considérant plus particulièrement la mise en œuvre et ses effets, ainsi qu'à produire des connaissances sur les conditions de reproduction ou de l'extension de l'intervention.

Cette analyse repose sur une approche inductive⁹, essentielle pour faire émerger des discours et repérer des pratiques efficaces. Cela passe par une approche ethnographique de l'intervention et du parcours des participants : un travail d'observation des différentes étapes sur chacun des sites d'intervention, des entretiens semi-directifs approfondis et répétés auprès des intervenants (assistantes sociales, acteurs associatifs, etc.) et des participants, hommes et femmes, volontaires, recrutés dans chacun des deux bras de l'intervention.

Analyse des coûts

Les différents coûts liés à l'intervention ont été compilés (administration, coûts de ciblage des participants, coût de formation de l'équipe, coûts de mise en œuvre, coûts liés à l'indemnisation des participants, coûts évités, coûts de supervision). En s'appuyant sur la méthodologie « CostIt » de l'Organisation mon-

⁹ Une approche inductive, autant en recherche qualitative qu'en recherche quantitative, consiste à donner priorité aux données, à l'expérience vécue, au terrain, pour ensuite avoir recours aux savoirs constitués dans un processus de construction de connaissance.

diale de la Santé, une analyse des coûts a été réalisée en distinguant les coûts propres de l'intervention Makasi et les coûts de l'aller-vers.

La population ciblée et les critères d'inclusion

Le territoire de l'intervention était Paris Nord Est (10^e, 18^e, 19^e) et le sud de la Seine-Saint-Denis (Saint-Denis, Bobigny, Sevran, Pierrefitte, Stains, Montreuil, Aubervilliers). Les lieux d'intervention retenus l'étaient sur la base de l'expérience d'Afrique Avenir qui a choisi d'être présente sur ces lieux qui sont des lieux de rencontre avec les populations africaines, soit parce qu'elles y résident, soit parce qu'elles les fréquentent pour des besoins spécifiques (marché, église, coiffeurs, etc.). Ces lieux bénéficient souvent d'un environnement d'institutions sociales et médicales pour lesquelles elles représentent une part importante des usagers.

La population ciblée était les personnes nées en Afrique subsaharienne¹⁰ et qui, quelle que soit leur durée de séjour en France, connaissaient soit des situations sexuelles qui les exposaient particulièrement à l'infection VIH, soit des situations de précarité sociale (instabilité résidentielle, absence de titre de séjour ou titre de séjour de moins d'un an, isolement social), ou des difficultés d'accès aux services de santé (absence de couverture maladie, méconnaissance du système de santé).

En plus de ces critères, la personne devait être majeure, parler français, anglais, ou créole capverdien (langues dans lesquelles les intervenantes pouvaient s'exprimer), et ne pas avoir prévu de déplacement de plus d'un mois à l'étranger dans les six mois suivants.

Les personnes testées positives pour le VIH *via* le TROD n'étaient pas incluses dans l'étude MAKASI, mais étaient prises en charge par Afrique Avenir qui fait le lien vers les structures de soin, et éventuellement orientées vers Arcat si besoin.

Le recrutement

Le recrutement était effectué par l'équipe mobile d'Afrique Avenir, lors de son offre de TROD sur des lieux de passage (marchés, places, gares de RER...). Le repérage des besoins sociaux et de santé était fait au moyen d'un questionnaire passé pendant l'entretien TROD (ou lors d'un entretien sans TROD pour ceux qui refusaient celui-ci). Ce questionnaire permettait de repérer l'éligibilité des personnes à l'intervention MAKASI. Les médiateurs de santé d'Afrique Avenir proposaient aux personnes éligibles de participer à MAKASI et le cas échéant les orientaient vers les intervenantes Makasi, qui se chargeaient d'expliquer le projet ainsi que le protocole de l'étude, dont le suivi avec un rappel trois et six mois après l'intervention, de remettre une note d'information et de recueillir le consentement écrit de la personne à participer à cette recherche interventionnelle.

Les participants recevaient une compensation de 10 euros après chaque passage de questionnaire en dédommagement du temps consacré, et le remboursement des tickets de transport si besoin.

¹⁰ Initialement nous avons aussi prévu d'inclure les personnes nées dans les Caraïbes non françaises, qui sont aussi ciblées par les activités de l'association Afrique Avenir, et viennent de pays fortement touchés par l'épidémie de VIH (Haïti en particulier). Cependant étant donné le faible nombre de Caribéens finalement recrutés (n = 12) nous les avons exclus de l'ensemble de l'étude.

La répartition entre les bras intervention immédiate ou différée a été faite par tirage au sort des jours d'intervention MAKASI : de façon aléatoire, chaque semaine, certains jours étaient en intervention immédiate et d'autres en intervention différée. Ce processus évitait que deux personnes arrivant au camion Afrique Avenir en même temps se voient proposer l'une un entretien immédiat et l'autre un entretien trois mois plus tard. D'autre part, les personnes qui étaient repérées comme en très grande précarité et nécessitant une aide immédiate (femme enceinte ou avec enfant à la rue par exemple) sortaient du processus de recherche et bénéficiaient d'un entretien d'orientation immédiat.

L'enquête a permis d'inclure 821 participants d'avril 2018 à décembre 2020, avec des caractéristiques sociodémographiques similaires dans les deux bras de randomisation¹¹.

Aspects éthiques

Toutes les données collectées lors de l'intervention étaient anonymisées par un numéro d'identifiant. La correspondance entre le numéro d'identifiant et le nom de la personne figurait sur le formulaire de consentement écrit, qui était conservé sous clé dans les locaux de l'association Arcat.

Les médiatrices qui délivraient l'intervention avaient accès à cette correspondance nom-numéro d'identifiant. Elles collectaient également le numéro de téléphone des personnes pour les rappels de rendez-vous pour passer les questionnaires à M3 et M6. Ces informations étaient stockées à part, dans un fichier qui n'était accessible qu'à ces médiatrices chargées de recontacter les personnes.

La correspondance entre tous les questionnaires (repérage, M0, M3, M6) était faite uniquement par le numéro d'identifiant.

Le protocole de recherche a reçu l'avis favorable du Comité de protection des personnes (CPP Sud-Ouest et Outre-Mer III) et a été déclaré conforme à une méthodologie de référence auprès de la CNIL.

Conclusion

Le projet Makasi a été conçu dès le départ au sein d'une collaboration entre des associations engagées auprès des immigrés précaires en Île-de-France et de chercheurs en sciences sociales de la santé. Il a consisté à la fois en la mise au point d'une nouvelle intervention pour améliorer la capacité des immigrés précaires à se saisir des ressources existantes en Île-de-France afin de prendre mieux soin de leur santé et protéger leur sexualité, et à développer une recherche autour de cette intervention, pour en évaluer les effets et les mécanismes. L'objectif poursuivi était bien de proposer une intervention innovante, et les éléments de connaissance nécessaires pour pouvoir l'évaluer, l'étendre et la pérenniser compte tenu des ressources humaines et financières disponibles sur les territoires où les populations immigrées sont présentes. À travers cette collaboration, nous visions aussi une consolidation du réseau d'acteurs autour des enjeux de santé sexuelle sur l'Île-de-France, ainsi que l'amélioration de la mise à disposition des nouveaux outils de prévention, notamment les outils bio-

¹¹ Pour le détail par bras, cf. Karna Coulibaly. Empowerment en santé sexuelle et prévention du VIH chez les immigrés subsahariens en situation de précarité vivant en Île-de-France. Thèse de doctorat – Université Paris Cité – <https://www.theses.fr/s229057>.

médicaux de la prévention dont la PrEP, auprès de la population des immigrés d'Afrique subsaharienne.

Il s'agissait de rassembler nos savoir-faire pour réduire l'exposition aux risques en santé sexuelle chez les immigrés originaires d'Afrique subsaharienne et faire reculer l'épidémie de VIH dans cette population en Île-de-France, mais aussi réduire la précarité rencontrée par cette communauté, par une meilleure utilisation des ressources disponibles pour l'accès aux droits et aux structures, et ultimement réduire les coûts en santé avec des parcours de santé plus cohérents.

Références bibliographiques

1. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire [Internet]. ANRS/Coalition PLUS ; 2012 [cité 6 févr 2017]. Disponible sur : http://www.anrs.fr/layout/set/print/content/download/4253/22346/file/Recherche_communautaire_%20guide.pdf
2. Hawe P, Potvin L. What is population health intervention research? *Can J Public Health*. 2009 ; 100 : Suppl 18-14.
3. Dabis F. Contrôler durablement l'épidémie de VIH en France. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire [Internet]. 2017 ; Disponible sur : http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2017/18/2017_18_0.html
4. Izambert C. La santé des immigré·e·s entre réponse médicale et approche sécuritaire. *Mouvements*. 2018 ; 93 : 51-9.
5. Entraves dans l'accès à la santé. Les conséquences de la réforme de 2019 sur le droit à l'Aide Médicale D'État. Rapport d'enquête interassociatif [Internet]. Disponible sur : <https://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2023/04/Rapport-denquete-interassociatif-AME-IDF-20-avril-2023.pdf>
6. Ministère de la Santé et de la Protection sociale. Programme National De Lutte contre le VIH en direction des étrangers/migrants vivant en France 2004/2006. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/progvihmigtotal.pdf>
7. Santé Publique France. Point épidémiologique – Infection par le VIH et IST bactériennes [Internet]. 2017. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/VIH-sida-IST/Infection-a-VIH-et-sida/Actualites/Infection-par-le-VIH-et-les-IST-bacteriennes.-Point-epidemiologique-du-28-novembre-2017>
8. Supervie V, Ndawinz JDA, Lodi S, Costagliola D. The undiagnosed HIV epidemic in France and its implications for HIV screening strategies. *AIDS*. 2014 ; 28 : 1797-804.
9. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Gosselin A, Supervie V, Panjo H, et al. Sub-Saharan African migrants living with HIV acquired after migration, France, ANRS PARCOURS study, 2012 to 2013. *Eurosurveillance* [Internet]. 2015 [cité 10 févr 2016] ; 20. Disponible sur : <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=21311>

10. Rice B, Elford J, Yin Z, Croxford S, Brown A, Delpuch V. Trends in HIV Diagnoses, HIV Care, and Uptake of Antiretroviral Therapy Among Heterosexual Adults in England, Wales, and Northern Ireland. *Sexually Transmitted Diseases*. 2014 ; 41 : 257-65.
11. Fakoya I, Álvarez-del Arco D, Woode-Owusu M, Monge S, Rivero-Montesdeoca Y, Delpuch V, *et al.* A systematic review of post-migration acquisition of HIV among migrants from countries with generalised HIV epidemics living in Europe: implications for effectively managing HIV prevention programmes and policy. *BMC Public Health*. 2015 ; 15 : 561.
12. Alvarez-Del Arco D, Fakoya I, Thomadakis C, Pantazis N, Touloumi G, Gennotte A-F, *et al.* High levels of postmigration HIV acquisition within nine European countries. *AIDS*. 2017 ; 31 : 1979-88.
13. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Le Guen M, Gosselin A, Panjo H, *et al.* Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-Saharan African migrants in France. *AIDS*. 2016 ; 30 : 645-56.
14. Larsen C, Limousi F, Rahib D, Barin F, Chevaliez S, Peytavin G, *et al.* Infections VIH et VHB parmi les Afro-Caribéens d'Île-de-France : des prévalences élevées et des dépistages insuffisants. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. 2017.
15. Dunkle KL, Jewkes R, Nduna M, Jama N, Levin J, Sikweyiya Y, *et al.* Transactional sex with casual and main partners among young South African men in the rural Eastern Cape: Prevalence, predictors, and associations with gender-based violence. *Social Science & Medicine*. 2007 ; 65 : 1235-48.
16. Pannetier J, Ravalihasy A, Lydié N, Lert F, Desgrées du Loû A, Parcours study group. Prevalence and circumstances of forced sex and post-migration HIV acquisition in sub-Saharan African migrant women in France: an analysis of the ANRS-PARCOURS retrospective population-based study. *Lancet Public Health*. 2018 ; 3 : e16-23.
17. Grillo F, Vallée J, Chauvin P. Inequalities in cervical cancer screening for women with or without a regular consulting in primary care for gynaecological health, in Paris, France. *Preventive Medicine*. 2012 ; 54 : 259-65.
18. Rondet C, Lapostolle A, Soler M, Grillo F, Parizot I, Chauvin P. Are Immigrants and Nationals Born to Immigrants at Higher Risk for Delayed or No Lifetime Breast and Cervical Cancer Screening? The Results from a Population-Based Survey in Paris Metropolitan Area in 2010. Vermund SH, éditeur. *PLoS ONE*. 2014 ; 9 : e87046.
19. Bulegon Pilecco F, Guillaume A. Recours à l'avortement : changements autour de la migration. Annabel Desgrées du Loû éd, Parcours. *Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*. Paris, 2017 ; p. 314-26.
20. Pannetier J, Lert F, Jauffret Roustide M, du Loû AD. Mental health of sub-saharan african migrants: The gendered role of migration paths and transnational ties. *SSM – Population Health*. 2017 ; 3 : 549-57.
21. Dahlgren G, Whitehead M. Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO – Strategy paper for Europe Stockholm: Institute for future studies [Internet]. 1991 [cité 18 juill 2016]. Disponible sur : http://s2.medicina.uady.mx/observatorio/docs/eq/li/eq_2007_Li_Dahlgren.pdf
22. Le Défenseur des droits. Les droits fondamentaux des étrangers en France [Internet]. 2016. Disponible sur : <http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/droits-etrangers-synthese.pdf>
23. Comité consultatif national d'éthique. Avis 140. Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives [Internet]. 2022. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-140-repenser-le-systeme-de-soins-sur-un-fondement-ethique-lecons-de-la-crise>

24. Gosselin A, Desgrées du Loû A, Lelièvre E, Lert F, Dray-Spira R, Lydié N, *et al.* Understanding Settlement Pathways of African Immigrants in France Through a Capability Approach: Do Pre-migratory Characteristics Matter? *Eur J Population*. 2018 ; 1-23.
25. Romero L, Wallerstein N, Lucero J, Fredine HG, Keefe J, O'Connell J. Woman to Woman: Coming Together for Positive Change-Using Empowerment and Popular Education to Prevent HIV in Women. *AIDS Education & Prevention*. 2006 ; 18 : 390-405.
26. Frye V, Henny K, Bonner S, Williams K, Bond KT, Hoover DR, *et al.* « Straight Talk » for African-American heterosexual men: results of a single-arm behavioral intervention trial. *AIDS Care*. 2013 ; 25 : 627-31.
27. Wilson TE, Fraser-White M, Williams KM, Pinto A, Agbetor F, Camilien B, *et al.* Barber-shop talk with brothers: Using community-based participatory research to develop and pilot test a program to reduce HIV risk among Black heterosexual men. *AIDS education and prevention: official publication of the International Society for AIDS. Education*. 2014 ; 26 : 383.
28. Miller WR, Rollnick S. L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement [Internet]. 2^e édition. Paris : InterEditions ; 2013 [cité 8 mars 2018]. Disponible sur : <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/entretien-motivationnel-aider-personne-engager-changement>
29. Ninacs WA. Empowerment: cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire. Québec (Canada), La Clé [Internet]. 2003 [cité 9 oct 2017] ; Disponible sur : <http://envision.ca/pdf/w2w/Papers/NinacsPaper.pdf>
30. Inserm. Expertise collective. *Réduction des risques infectieux chez les usagers de drogues*. Paris ; 2010.
31. Bertrand K, Roy É, Vaillancourt É, Vandermeersch J, Berbiche D, Boivin J-F. Randomized controlled trial of motivational interviewing for reducing injection risk behaviours among people who inject drugs. *Addiction*. 2015 ; 110 : 832-41.
32. Monti PM, Mastroleo NR, Barnett NP, Colby SM, Kahler CW, Operario D. Brief motivational intervention to reduce alcohol and HIV/sexual risk behavior in emergency department patients: A randomized controlled trial. *J Consult Clin Psychol*. 2016 ; 84 : 580-91.
33. Marmot M. The Marmot review final report: Fair society, healthy lives [Internet]. University College London; 2010. Disponible sur : <http://www.instituteofhealthequity.org/projects/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review>
34. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, *et al.* Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *British Medical Journal*. 2015 ; 350 : h1258.
35. Pluye P, Garcia Bengoechea E, Granikov V, Kaur N, Li Tang D. Tout un monde de possibilités en méthodes mixtes : revue des combinaisons des stratégies utilisées pour intégrer les phases, résultats et données qualitatifs et quantitatifs en méthodes mixtes. Oser les défis des méthodes mixtes en sciences sociales et sciences de la santé. AFCAS. Montréal ; 2018.

Chapitre 2

Une recherche interventionnelle en « aller-vers » qui touche une population précaire spécifique¹

Karna Coulibaly² et Anne Gosselin³

Introduction

De nombreuses études ont souligné que si l'état de santé des immigrés est parfois meilleur que celui des non-immigrés à l'arrivée dans le pays d'accueil, du fait notamment d'un effet de sélection des prétendants à l'immigration [1, 2], leur état de santé a tendance à se dégrader au cours des années suivant l'arrivée dans le pays hôte [3, 4]. Cette détérioration de l'état de santé est liée aux conditions de vie difficiles liées à l'emploi [5], aux difficultés d'accès à un titre de séjour ou aux conditions de logement précaires [6, 7].

Or les immigrés sont confrontés à de nombreuses barrières dans l'accès aux soins et la prévention en Europe : restrictions en matière de droits, problèmes logistiques, discrimination dans les services de santé, manque de compétences culturelles et de connaissances, peur de l'expulsion et problèmes linguistiques. D'autre part, nombre d'entre eux n'ont pas de problèmes de santé à leur arrivée en France et l'accès aux soins de santé ne figure alors pas parmi leurs priorités lorsqu'ils s'installent dans un nouveau pays. Ainsi, il a été constaté que les immigrés, en particulier ceux originaires de pays non européens, avaient moins accès aux services de santé préventive dans cinq pays de l'Union européenne (UE), et ce dans un large éventail de domaines de prévention [8].

Ainsi, la question de savoir comment concevoir des programmes de prévention efficaces est d'autant plus difficile que les programmes de prévention primaire n'atteignent souvent que des immigrés en bonne santé qui n'ont pas nécessairement de raisons de chercher à se faire soigner. Or, atteindre les populations auxquelles s'adressent les programmes de prévention en santé constitue un pilier important de l'efficacité des programmes. Pour surmonter ces défis et agir auprès de ces populations dites « difficiles à atteindre », l'approche communautaire basée sur l'« aller-vers » (*outreach*) a été identifiée comme étant efficace dans certains contextes [9, 10].

¹ Une première version de ce chapitre a fait l'objet d'une publication : Gosselin Anne, Coulibaly Karna, Ravalihasy Andrainolo, Carillon Séverine, Ridde Valéry, Derche Nicolas, Mbiribindi Romain et Desgrées du Loû Annabel (2020). « Finding the missing link: when community-based outreach in public space is key to engage migrants in health prevention programmes in Paris, France ». *J Epidemiol Community Health* (avril 28). DOI : 10.1136/jech-2019-213394.

² Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

³ Institut national d'études démographiques (Ined), Aubervilliers, France.

Pour mieux caractériser la population interrogée dans Makasi, *via* l'« aller-vers », nous l'avons comparée :

- aux immigrés originaires d'Afrique subsaharienne recensés en Île-de-France (recensement 2019) ;
- aux immigrés originaires d'Afrique subsaharienne qui consultent dans les services de santé de médecine générale (Enquête ANRS-Parcours 2012-2013, Médecine Générale – MG) ;
- aux immigrés originaires d'Afrique subsaharienne qui consultent dans les services de santé qui accueillent les personnes en situation de précarité (Enquête ANRS-Parcours 2012-2013, Précaires) (encadré 1).

Encadré 1 : Présentation des données du recensement de la population et de l'enquête ANRS-Parcours

Recensement de la population d'Île-de-France. 2019. INSEE, Institut national de la statistique et des études économiques (www.insee.fr)

Le recensement de la population est réalisé à partir d'une enquête exhaustive auprès des ménages et une enquête par sondage. Le choix dépend de la taille des municipalités : dans les municipalités de moins de 10 000 habitants, la collecte de données couvre l'ensemble de la population des municipalités. Les municipalités de 10 000 habitants et plus utilisent des enquêtes basées sur un échantillon d'adresses représentant environ 8 % de la population [11]. Étant donné que les municipalités sont enquêtées tous les 5 ans, le recensement de 2019 regroupe les données collectées entre 2017 et 2021. Nous avons utilisé dans cette analyse les données des individus localisés dans la région (Île-de-France). Les immigrés (naturalisés et étrangers) nés dans un pays d'Afrique subsaharienne âgés de 18 ans et plus ont été identifiés. Les personnes dont le pays de naissance n'était pas précisé (catégorisées dans « Autres pays d'Afrique ») ont été exclues des analyses, ainsi que les personnes dont la durée de séjour en France était inconnue. Notre échantillon d'étude compte 328 587 personnes (effectif pondéré).

Enquête ANRS-Parcours. 2012-2013. ANRS, Agence nationale de recherche sur le VIH et les hépatites virales (<https://www.ceped.org/parcours/protocole-fr.pdf>)

L'enquête ANRS-Parcours a été réalisée entre 2012 et 2013 auprès des immigrés nés dans un pays d'Afrique subsaharienne, vivant en Île-de-France et âgés de 18 à 59 ans. Pour un des groupes enquêtés, le recrutement a eu lieu dans 30 établissements tirés au sort dans une liste exhaustive de centres médicaux de médecine générale [12]. Pour cette analyse, nous avons considéré deux sous-échantillons : premièrement les personnes enquêtées dans les services de santé qui accueillent les personnes en situation de précarité (**Parcours Précaires** : le centre d'accès aux soins et d'orientation de Médecins du Monde ; le centre de soins du Comité médical pour les exilés, et les permanences d'accès aux soins de santé hospitalières) (n = 218) et deuxièmement les personnes qui consultent dans les services de santé de médecine générale tous publics (**Parcours MG** : n = 545).

Pour comparer les caractéristiques des personnes enquêtées dans le recensement et dans l'enquête Parcours à celles de la population d'étude de Makasi, nous avons eu recours à des tests de χ^2 de Pearson.

Les participants à l'étude Makasi : une population largement masculine qui fait face à diverses situations de précarité

L'étude a touché plus d'hommes que de femmes (77,5 % d'hommes contre 22,5 % de femmes) et une majorité de personnes jeunes : un tiers des enquêtés (31 %) ont moins de 30 ans et 42 % d'entre eux ont entre 30 et 39 ans (tableau 1).

Les enquêtés ont majoritairement été scolarisés : une personne sur deux a un niveau d'étude secondaire (52 %) et près de deux personnes sur dix ont un niveau d'étude supérieur au baccalauréat (19 %). Deux tiers des enquêtés sont originaires de pays d'Afrique de l'Ouest et environ la moitié d'entre eux étaient arrivés au cours des six dernières années en France au moment de l'enquête. Les principales raisons de la migration sont le travail ou les études (45 %) ainsi que la fuite de menaces dans le pays d'origine (40 %). Une grande part d'entre eux sont en situation de précarité avec des proportions importantes de personnes sans activité professionnelle (70 %), sans titre de séjour (75 %) et sans couverture maladie (45 %) (tableau 1).

Les femmes sont plus jeunes que les hommes (40 % des femmes ont moins de 30 ans vs 28 % chez les hommes ; $p < 0,001$). Inversement, les hommes sont plus souvent originaires d'Afrique de l'Ouest que les femmes (63 % vs 55 % chez les femmes ; $p < 0,038$). Les hommes sont plus souvent confrontés à des situations de précarité que les femmes : sans titre de séjour : 76 % vs 71 % chez les femmes ; $p < 0,027$; sans couverture maladie : 47 % vs 37 % chez les femmes ; $p < 0,047$ (tableau 1). Globalement, il ressort que l'ensemble des enquêtés Makasi font face à de nombreuses situations de précarités sociales et administratives.

Une population jeune, masculine, précaire, absente des autres services de santé

La comparaison des caractéristiques socio-démographiques des immigrés subsahariens enquêtés dans l'étude Makasi à celles des immigrés subsahariens vivant en Île-de-France montre que les immigrés qui ont participé à Makasi ont des caractéristiques très différentes de la population générale des immigrés d'Afrique subsaharienne vivant en Île-de-France (tableau 2). Makasi a touché plus d'hommes (77,5 % vs 46,5 % dans le recensement ; $p < 0,001$), une population plus jeune (18-34 ans : 53 % vs 28 % dans le recensement ; $p < 0,001$) et arrivée plus récemment en France (moins de 5 ans avant l'enquête pour 70 % dans Makasi et 10 % dans le recensement ; $p < 0,001$).

Les hommes dans Makasi sont moins instruits que dans le recensement ; ils sont plus souvent originaires d'Afrique de l'Ouest et bien plus souvent sans activité professionnelle (68 % vs 29 % ; $p < 0,001$). On observe des tendances similaires chez les femmes qui sont également plus nombreuses à venir d'Afrique de l'Ouest et à être sans activité professionnelle (75 % vs 38 % dans le recensement ; $p < 0,001$) (tableau 2). Comme les personnes enquêtées dans Makasi sont arrivées plus récemment que dans le recensement, il est logique que la part de personnes sans activité professionnelle soit plus importante étant donné les difficultés à s'insérer sur le marché du travail à l'arrivée [13].

Tableau 1
Caractéristiques socio-démographiques et conditions de vie des immigrants participant au projet Makasi*

	Hommes (n = 636)	Femmes (n = 185)	Ensemble (n = 821)	
	% (n)	% (n)	% (n)	p**
Sexe				
Homme			77,5 (636)	
Femme			22,5 (185)	
Âge				
18 à 29 ans	28 (179)	40 (74)	31 (253)	0,001
30 à 39 ans	45 (286)	31 (57)	42 (343)	
40 et plus	27 (171)	29 (54)	27 (225)	
Niveau d'étude				
Aucun/primaire	31 (194)	27 (50)	30 (244)	0,064
Secondaire	50 (316)	59 (109)	52 (425)	
Supérieur	20 (126)	14 (26)	19 (152)	
Maîtrise du français à l'oral				
Courant	80 (506)	70 (130)	78 (636)	0,008
Non/se débrouille	20 (130)	30 (55)	23 (185)	
Région de naissance				
Afrique de l'Ouest	63 (401)	55 (101)	61 (502)	0,038
Afrique centrale, australe et de l'Est	37 (235)	45 (84)	39 (319)	
Raisons de la migration				
Travail, études	45 (283)	47 (86)	45 (369)	0,061
Famille	8 (51)	12 (22)	9 (73)	
Médicale et autres	5 (33)	8 (15)	6 (48)	
Menace	42 (269)	34 (62)	40 (331)	
Durée de séjour				
1 à 2 ans	51 (325)	43 (80)	49 (405)	0,133
3 à 6 ans	32 (205)	40 (73)	34 (278)	
7 ans et +	17 (106)	17 (32)	17 (138)	
Activité professionnelle				
Sans activité	68 (433)	75 (138)	70 (571)	0,090
En activité, y compris étudiants	32 (203)	25 (47)	31 (250)	
Type de logement				
Hébergement associatif	6 (41)	18 (34)	9 (75)	0,000
Hébergement familial	52 (328)	41 (76)	49 (404)	
Logement personnel	27 (173)	36 (66)	29 (239)	
Nulle part/rue	15 (94)	5 (9)	13 (103)	
Situation administrative				
Aucun titre de séjour	76 (480)	71 (132)	75 (612)	0,027
Titre de séjour court	16 (102)	14 (25)	16 (127)	
Titre de séjour long	9 (54)	15 (28)	10 (82)	
Couverture maladie				
Aucune couverture maladie	47 (296)	37 (69)	45 (365)	0,047
Aide médicale de l'État	25 (160)	33 (61)	27 (221)	
Sécurité sociale	28 (180)	30 (55)	29 (235)	
Si vous avez des problèmes, avez-vous quelqu'un sur qui compter en France ?				
Non	48 (303)	49 (90)	48 (393)	0,809

* Les pourcentages sont arrondis, certaines colonnes ont donc un pourcentage total égal à 101 %.

** Tests de chi2 de comparaisons des hommes et des femmes.

Note de lecture : 75 % des participants à Makasi ne possèdent pas de titre de séjour au moment de l'enquête. Cela concerne 76 % des hommes et 71 % des femmes.

Source : Enquête Makasi, 2018-2021.

Tableau 2
Comparaison des caractéristiques socio-démographiques des immigrants originaires d'Afrique subsaharienne participants à Makasi et enquêtés dans le recensement d'Île-de-France (recensement 2019)*

	Hommes		Femmes		Ensemble		
	Recensement (n = 152 918)	Makasi (n = 636)	Recensement (n = 175 669)	Makasi (n = 185)	Recensement (n = 328 587)**	Makasi (821)	p
	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	
Sexe							
Homme					46,5 (152 918)	77,5 (636)	0,000
Femme					53,5 (175 669)	22,5 (185)	
Âge (en années)							
18-34 ans	26 (39 221)	52 (331)	29 (51 701)	57 (105)	28 (90 922)	53 (436)	0,000
35-44 ans	26 (39 130)	36 (230)	29 (50 482)	28 (52)	27 (89 613)	34 (282)	
45 ans et +	49 (74 566)	12 (75)	42 (73 486)	15 (28)	45 (148 052)	13 (103)	
Niveau d'étude							
Aucun /primaire	11 (16 794)	31 (194)	11 (20 082)	27 (50)	11 (36 877)	30 (244)	0,000
Secondaire	57 (86 687)	50 (316)	61 (107 866)	59 (109)	59 (194 554)	52 (425)	
Supérieur	32 (49 436)	20 (126)	27 (47 720)	14 (26)	30 (97 156)	19 (152)	
Durée de séjour en France (en années)							
Moins de 5 ans	10 (14 593)	71 (452)	10 (17 493)	67 (124)	10 (32 086)	70 (576)	0,000
5 à 9 ans	14 (21 126)	21 (135)	15 (26 676)	23 (42)	15 (47 802)	22 (177)	
10 ans et +	77 (117 199)	8 (49)	75 (131 499)	10 (19)	76 (248 698)	8 (68)	
Région de naissance							
Afrique de l'Ouest	55 (84 545)	63 (401)	47,1 (82 680)	55 (101)	51 (167 226)	61 (502)	0,000
Afrique centrale, australe et de l'Est	45 (68 373)	37 (235)	52,9 (92 988)	45 (84)	49 (161 361)	39 (319)	
Activité professionnelle							
Sans activité/chômeurs	29 (44 969)	68 (433)	38 (67 284)	75 (138)	34 (112 254)	70 (571)	0,000
En activité/étudiants	71 (107 948)	32 (203)	62 (108 384)	25 (47)	66 (216 333)	31 (250)	

* Les pourcentages sont arrondis, certaines colonnes ont donc un pourcentage total égal à 101 %.

** Les pourcentages et les effectifs sont pondérés.

Note de lecture : 61 % des participants à Makasi sont originaires de l'Afrique de l'Ouest contre 51 % dans le recensement.

Sources : Enquête Makasi, 2018-2021. Recensement de la population, Insee, 2019.

Les femmes représentent plus d'une personne sur deux dans le recensement, ce qui pourrait être le reflet de la féminisation des migrations d'origine subsaharienne observée ces dernières années notamment en provenance de l'Afrique guinéenne ou centrale⁴ (57 % [15]). Pourtant, elles sont beaucoup moins nombreuses dans Makasi (22,5 %). Cela pourrait s'expliquer par le fait que les femmes occupent moins l'espace public et donc peu atteintes par des opérations en aller-vers dans la rue [16], notamment qui concernent de manière visible les questions de sexualité et de VIH.

Les participants de Makasi sont également très différents des immigrés d'Afrique subsaharienne enquêtés dans les centres de santé de médecine générale : la population de Makasi est plus masculine, plus souvent arrivée récemment, et bien plus souvent sans titre de séjour (76 % vs 14 % dans l'enquête Parcours pour les hommes, 71 % vs 9 % pour les femmes, tableau 3). Les femmes enquêtées dans Makasi sont également plus isolées que celles rencontrées dans les centres de médecine générale puisqu'elles déclarent plus souvent ne pas avoir quelqu'un sur qui compter en France (49 % vs 10 % dans l'enquête Parcours ; $p < 0,001$).

Ainsi, la population immigrée subsaharienne qui consulte dans les services de santé de médecine générale a des caractéristiques similaires aux personnes immigrées installées en France et recensées, alors qu'un projet déployé dans les lieux publics de passage, comme Makasi, a touché une population immigrée assez différente : plus jeune, plus masculine, beaucoup plus précaire.

Lorsque l'on regarde à présent les personnes qui consultent dans les services de santé dédiés aux populations en situation de précarité, on remarque moins de différences avec les personnes enquêtées dans l'étude Makasi (tableau 3).

Ces deux groupes de populations apparaissent plus souvent sans activité professionnelle (entre 65 % et 70 %) et majoritairement avec un niveau d'étude secondaire.

Toutefois certaines différences sont à noter : il ressort que le projet Makasi a touché plus d'hommes comparé à ceux qui consultent dans les services de santé à destination des populations précaires (77,5 % vs 60 % ; $p < 0,001$). La proportion de personnes arrivées dans les 5 dernières années en France est également moindre parmi les participants Makasi (70 % vs 77 % dans Parcours Précaires, $p < 0,05$), mais en revanche, la proportion de personnes sans titre de séjour semble plus importante (75 % vs 54 % dans Parcours Précaires, $p = 0,06$).

Ainsi, grâce aux actions en aller-vers de l'unité mobile d'Afrique Avenir, la stratégie de recrutement du projet Makasi peut toucher un maillon manquant dans le paysage de prévention actuel : non seulement les immigrés arrivés récemment en France en situation de précarité, mais aussi ceux et celles qui sont arrivés depuis plusieurs années, mais qui restent dans des situations de grande précarité, notamment sur la question du droit au séjour. Cette population, installée depuis plusieurs années, mais toujours précaire, n'est pas très présente dans les structures de soins habituelles (centre de santé classique ou pour personnes précaires) alors qu'il s'agit d'une population clé pour la prévention [17].

⁴ Pays d'Afrique guinéenne ou centrale : Bénin, Cameroun, Congo, Côte d'Ivoire, Gabon, Ghana, Guinée équatoriale, Nigeria, République centrafricaine, République démocratique du Congo, Togo [14].

Tableau 3
Comparaison des caractéristiques socio-démographiques des immigrés originaires d'Afrique subsaharienne participant à Makasi et des immigrés qui consultent dans les services de santé de médecine générale (Parcours MG) et les services de santé destinés aux personnes précaires (Parcours Précaires) (Enquête ANRS-Parcours)*

	Parcours MG						Parcours Précaires												
	Hommes			Femmes			Ensemble			Hommes			Femmes			Ensemble			
	Parcours MG (n = 237)	Makasi (n = 636)	p	Parcours MG (n = 308)	Makasi (n = 185)	p	Parcours MG (n = 549)	Makasi (n = 821)	p	Parcours Précaires (n = 119)	Makasi (n = 636)	p	Parcours Précaires (n = 99)	Makasi (n = 185)	p	Parcours Précaires (n = 218)	Makasi (n = 821)	p	
Sexe																			
Hommes							41 (237)	77,5 (636)	0,000							60 (119)	77,5 (636)	0,000	
Femmes							59 (308)	22,5 (185)								40 (99)	22,5 (185)		
Âge																			
18-34 ans	28 (64)	52 (331)	0,000	33,2 (114)	56,8 (105)	0,000	30,9 (178)	53 (436)	0,000	51 (55)	52 (331)	0,445	39 (36)	57 (105)	0,008	46 (91)	53 (436)	0,078	
35-44 ans	27 (71)	36 (230)		25,2 (52)	28,1 (52)		25,9 (157)	34 (282)		31 (34)	36 (230)		27 (29)	28 (52)		30 (63)	34 (282)		
45 ans et +	46 (102)	12 (75)		41,6 (108)	15,1 (28)		43,2 (210)	13 (103)		18 (30)	12 (75)		33 (34)	15 (28)		24 (64)	13 (103)		
Niveau d'étude																			
Aucun/primaire	26 (62)	31 (194)	0,036	20 (60)	27 (50)	0,029	22 (122)	30 (244)	0,006	24 (31)	31 (194)	0,292	20 (22)	27 (50)	0,271	22 (53)	30 (244)	0,198	
Secondaire	45 (102)	50 (316)		54 (169)	59 (109)		50 (271)	52 (425)		53 (59)	50 (316)		60,1 (56)	59 (109)		56 (115)	52 (425)		
Supérieur	29 (73)	20 (126)		26 (79)	14 (26)		28 (152)	19 (152)		23 (29)	20 (126)		20,3 (21)	14 (26)		22 (50)	19 (152)		
Durée de séjour en France																			
Moins de 5 ans	22 (53)	71 (452)	0,000	18 (57)	67 (124)	0,000	20 (110)	70 (576)	0,000	76 (84)	71 (452)	0,047	79 (74)	67 (124)	0,016	77 (158)	70 (576)	0,014	
5 à 9 ans	12 (34)	21 (135)		16 (51)	23 (42)		15 (85)	22 (177)		8 (9)	21 (135)		9 (11)	23 (42)		8 (20)	22 (177)		
10 ans et +	66 (150)	8 (49)		66 (200)	10 (19)		66 (350)	8 (68)		17 (26)	8 (49)		11 (14)	10 (19)		15 (40)	8 (68)		
Région de naissance																			
Afrique de l'Ouest	66 (156)	63 (401)	0,518	54 (171)	55 (101)	0,942	59 (327)	61 (502)	0,539	61 (80)	63 (401)	0,785	45 (46)	55 (101)	0,521	55 (126)	61 (502)	0,498	
Afrique centrale, australe et de l'Est	34 (81)	37 (235)		46 (137)	45 (84)		41 (218)	39 (319)		39 (39)	37 (235)		55 (53)	45 (84)		45 (92)	39 (319)		
Activité professionnelle																			
Sans activité/chômeurs	20 (49)	68 (433)	0,000	28 (84)	74,6 (138)	0,000	25,1 (143)	70 (571)	0,000	58 (64)	68 (433)	0,451	74 (69)	75 (138)	0,907	65 (133)	70 (571)	0,618	
En activité/étudiants	80 (188)	32 (203)		71,2 (213)	25,4 (47)		74,9 (401)	31 (250)		42 (55)	32 (203)		26 (30)	25 (47)		36 (85)	31 (250)		
Situation administrative																			
Aucun titre de séjour	14 (45)	76 (480)	0,000	9 (27)	71 (132)	0,000	11 (72)	75 (612)	0,000	51 (66)	76 (480)	0,055	59 (59)	71 (132)	0,034	53,9 (125)	75 (612)	0,061	
Titre de séjour court	24 (54)	16 (102)		23 (78)	14 (25)		23 (132)	16 (127)		40 (38)	16 (102)		36 (32)	14 (25)		38 (70)	16 (127)		
Titre de séjour long	63 (138)	9 (54)		69 (203)	15 (28)		66 (341)	10 (82)		10 (14)	9 (54)		5,4 (6)	15,1 (28)		8,0 (22)	10,0 (82)		
Quelqu'un sur qui compter en France																			
Non	17 (36)	48 (303)	0,000	9,9 (31)	49 (90)	0,000	13 (67)	48 (393)	0,000	51 (58)	48 (303)	0,688	54 (48)	49 (90)	0,593	52 (106)	48 (393)	0,579	
Oui	83 (201)	52 (333)		90,1 (276)	51 (95)		87 (477)	52 (428)		50 (60)	52 (333)		46 (51)	51 (95)		48 (111)	52 (428)		

* Les pourcentages sont arrondis, certaines colonnes ont donc un pourcentage total égal à 101 %.

** Les pourcentages sont pondérés.

Note de lecture : 48 % des participants à Makasi n'ont personne sur qui compter en France contre 13 % chez les immigrés qui consultent dans les services de santé de médecine générale.

Sources : Enquête Makasi, 2018-2021. Enquête ANRS-Parcours, 2012-2013.

De plus, Makasi touche plus les hommes que les femmes. Les femmes sont plus souvent en contact avec le système de soins que ce soit pour elles-mêmes, pour la prise en charge des grossesses ou des enfants [18, 19], aussi le dispositif en aller-vers permet de toucher une population assez absente de la prévention et de collecter des données intéressantes sur le profil de cette population d'hommes immigrés qui elle aussi a des besoins de santé importants.

Encadré 2 : Les participants au projet Makasi perdus de vue au cours des enquêtes de suivi⁵

Dans le projet Makasi, les participants ont été suivis sur six mois, avec trois mois d'intervalle entre les enquêtes (M3 et M6). Au cours de ce suivi, et comme bien souvent dans les dispositifs de suivi de populations précaires, de nombreux participants ont été perdus de vue. Sur les 821 participants inclus, 458 (56 %) ont pu être enquêtés à M3, soit un taux d'attrition de 44 %. À M6, 273 (60 %) des participants enquêtés à M3 ont pu être enquêtés. Les analyses ont révélé que les femmes, les personnes scolarisées, celles arrivées en France depuis plusieurs années (7 ans et plus) ainsi que les personnes qui ont une activité professionnelle sont plus souvent perdues de vue. On peut donc penser que les participants à l'étude Makasi qui sont revenus à chaque vague sont ceux qui sont les plus précaires et probablement ceux qui ont eu le plus besoin d'être accompagnés dans leur parcours d'installation et de santé.

Conclusion

La stratégie de recrutement adoptée dans le projet Makasi, basée sur une approche communautaire en « aller-vers », a permis d'atteindre une population différente de la population générale des immigrés d'Afrique subsaharienne en France ou de celle qui fréquente les centres d'accueil pour personnes précaires.

Bien que les services de santé destinés aux personnes en situation de précarité jouent un rôle majeur dans l'accès aux soins de santé à des populations immigrées exclues des soins et vivant dans des conditions sociales difficiles [20], d'autres interventions et stratégies de proximité sont nécessaires pour atteindre les immigrés qui évoluent dans une situation sociale qui peut être plus ou moins difficile, mais qui est néanmoins préjudiciable à la santé.

La capacité de Makasi à toucher cette population absente des soins et de la chaîne de prévention repose en partie sur le travail de terrain de longue haleine de l'organisation communautaire Afrique Avenir qui propose un dépistage rapide du VIH dans les espaces publics par le biais d'unités mobiles. Les compétences culturelles dont disposent les membres de cette organisation ainsi que la relation de confiance qu'ils ont pu établir avec les personnes enquêtées pour qu'elles se sentent en sécurité ont sans doute été des éléments essentiels pour la réussite de cette démarche. Dans le cas du projet Makasi, le partenariat avec l'organisation communautaire Afrique Avenir et son expertise en matière de sensibilisation des populations d'Afrique subsaharienne dans la région parisienne se sont avérés essentiels, montrant ainsi que la recherche interventionnelle implique néces-

⁵ Pour plus de détails concernant cette analyse, voir : Karna Coulibaly. Empowerment en santé sexuelle et prévention du VIH chez les immigrés subsahariens en situation de précarité vivant en Île-de-France. Thèse de doctorat. Université Paris Cité. 2023.

sairement des partenariats solides avec les organisations communautaires, qui sont les mieux à même de garantir que l'action atteint les populations qui en ont réellement besoin [21, 22].

Ce travail montre qu'une stratégie de proximité dans les espaces publics permet d'atteindre une population invisibilisée, majoritairement masculine, qu'il est essentiel d'atteindre dans plusieurs programmes de prévention tels que le VIH. Bien que la mise en place des actions de proximité pourrait être coûteuse, elles semblent essentielles pour améliorer la prévention ; elles pourraient être développées pour aborder plusieurs questions clés de la santé des populations immigrées (le diabète, l'hypertension, les troubles de santé mentale...) et ainsi permettre aux immigrés d'être mieux insérés dans le système de santé et d'avoir un meilleur état de santé à long terme.

Remerciements

Nous remercions l'équipe ANRS-Parcours, notamment Annabel Desgrées du Loû, pour la mise à disposition des données de cette enquête. Nous remercions également Annabel Desgrées du Loû, Sandrine Halfen, Iris Zouménou et Mathilde Perray pour leurs relectures de ce chapitre.

Références bibliographiques

1. Fennelly K. The « healthy migrant » effect. *Minn Med.* 2007 ; 90 : 51-3.
2. Ichou M, Wallace M. The Healthy Immigrant Effect: The role of educational selectivity in the good health of migrants. *Demographic Research.* 2019 ; 40 : 61-94.
3. Bousmah M-Q, Combes J-BS, Abu-Zaineh M. Health differentials between citizens and immigrants in Europe: A heterogeneous convergence. *Health Policy.* 2019 ; 123 : 235-43.
4. Hamel C, Moisy M. Migration et conditions de vie : leur impact sur la santé. Trajectoires et origines. Enquête sur la diversité des populations en France (Beauchemin, Hamel & Simon, dir.). Ined. Paris ; 2015.
5. Jusot F, Silva J, Dourgnon P, Sermet C. État de santé des populations immigrées en France. Paris : IRDES (Document de travail). 2008.
6. Cagnet M, Hamel C, Moisy M. Santé des migrants en France : l'effet des discriminations liées à l'origine et au sexe. *Revue européenne des migrations internationales.* 2012 ; 28 : 11-34.
7. Drouot N, Tomasio A, Pauti M-D, Corty J-F, Luminet B, Fahet G, et al. L'accès aux soins des migrants en situation précaire, à partir des données de l'Observatoire de Médecins du Monde : constats en 2010 et tendances principales depuis 2000. *Bull Épidémiol Hebdomadaire.* 2012 ; 41-4.
8. Rosano A, Dauvrin M, Buttigieg SC, Ronda E, Tafforeau J, Dias S. Migrant's access to preventive health services in five EU countries. *BMC Health Services Research.* 2017 ; 17 : 588.

9. Bonevski B, Randell M, Paul C, Chapman K, Twyman L, Bryant J, *et al.* Reaching the hard-to-reach: a systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. *BMC Medical Research Methodology.* 2014 ; 14 : 42.
10. Fête M, Aho J, Benoit M, Cloos P, Ridde V. Barriers and recruitment strategies for precarious status migrants in Montreal, Canada. *BMC Medical Research Methodology.* 2019 ; 19 : 41.
11. Chevalier M, Durier S, Espinasse L, Le Palud V, Lollivier S, Marteau B, *et al.* *La qualité des estimations de population dans le recensement.* Insee Méthodes. 2020 ; 102.
12. Desgrées du Loû A, Lert F, éditeurs. *Parcours: parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France.* Paris : Éditions La Découverte ; 2017.
13. Gosselin A, Desgrées du Loû A, Lelièvre E, Lert F, Dray-Spira R, Lydié N, *et al.* Migrants subsahariens : combien de temps leur faut-il pour s'installer en France ? *Population & Sociétés* [Internet]. 2016. Disponible sur : https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/25264/533.population.societes.2016.migrants.subsahariens.fr.fr.pdf
14. Insee. *Immigrés et descendants d'immigrés en France.* Insee Références. 2023 ; 198.
15. Beauchemin C. Profil démographique des personnes d'origine subsaharienne en France. Les études de la Chaire Diasporas Africain. 2020 ; 37.
16. Franck KA, Paxson L. Women and Urban Public Space. In: Altman I, Zube EH, éditeurs. *Public Places and Spaces* [Internet]. Boston, MA: Springer US; 1989 [cité 3 oct 2019], p. 121-46. Disponible sur : https://doi.org/10.1007/978-1-4684-5601-1_6
17. Gosselin A, Ravalihasy A, Pannetier J, Lert F, Desgrées du Loû A. When and why? Timing of post-migration HIV acquisition among sub-Saharan migrants in France. *Sex Transm Infect.* 2019 ; sextrans-2019-054080.
18. Bertakis KD, Azari R, Helms LJ, Callahan EJ, Robbins JA. Gender differences in the utilization of health care services. *The Journal Of Family Practice.* 2000 ; 49 : 147-52.
19. Wang Y, Hunt K, Nazareth I, Freemantle N, Petersen I. Do men consult less than women? An analysis of routinely collected UK general practice data. *BMJ Open.* 2013 ; 3 : e003320.
20. Kaoutar B, Gatin B, de Champs-Leger H, Vasseur V, Aparicio C, de Gennes C, *et al.* Analyse du profil socio-démographique et médical des patients de 5 permanences d'accès aux soins de santé (PASS) parisiennes. *La Revue de Médecine Interne.* 2014 ; 35 : 709-14.
21. Cambon L, Terral P, Alla F. From intervention to interventional system: towards greater theorization in population health intervention research. *BMC Public Health.* 2019 ; 19 : 339.
22. Lopez-Class M, Cubbins L, Loving AM. Considerations of Methodological Approaches in the Recruitment and Retention of Immigrant Participants. *J Racial and Ethnic Health Disparities.* 2016 ; 3 : 267-80.

Chapitre 3

La mesure de l'empowerment en santé sexuelle : réflexion critique sur les indicateurs

Andrainolo Ravalihasy¹, Karna Coulibaly¹ et Marwân-al-Qays Bousmah¹

Introduction

Bien des travaux ont fait état de l'influence des facteurs sociaux et structurels sur la santé des populations [1, 2]. Au-delà des facteurs agissant au niveau individuel, les inégalités sociales et structurelles entravent l'accès aux ressources de santé des plus vulnérables. Accompagner les personnes pour qu'elles se saisissent des dispositifs et ressources existants, ou tout simplement faciliter leur pouvoir d'agir, est une réponse logique à cette problématique. Bien que cette réponse semble évidente, la mettre en œuvre à travers des programmes de santé publique implique des défis complexes. De nombreux chercheurs issus de différents champs, de la psychologie communautaire, à l'instar de Rappaport [3], à la santé publique, comme Wallerstein [4], se sont penchés sur la question du pouvoir d'agir ou empowerment sans réussir à définir précisément le concept ni le mesurer. Les seuls traits invariables au concept résident dans le fait qu'il est à la fois un processus et un résultat, et dans le fait qu'il s'opère à la fois au niveau individuel et de manière collective à travers les communautés, les organisations et les systèmes politiques. Sa nature complexe implique ainsi des défis dans sa mise en œuvre, mais qui ne doivent pas décourager son usage. Sa mobilisation pour répondre à des problèmes de santé a démontré son potentiel salutaire pour répondre aux besoins de santé des populations et a permis d'améliorer les connaissances sur le sujet [5]. Ainsi, on recense plusieurs exemples illustrant l'impact des stratégies basées sur l'empowerment et légitimant sa mobilisation [5]. Parallèlement, on constate la diversification des modèles théoriques, accompagnée de la diversité des approches mobilisées pour dresser les contours des activités à mettre en œuvre en fonction du contexte des programmes. Dans le cas de l'évaluation, cela s'illustre notamment par une hétérogénéité des indicateurs utilisés pour mesurer l'empowerment. Ces indicateurs bénéficieraient pourtant d'un minimum de standardisation étant donné leur importance pour développer les programmes de santé, assurer la collecte de données nécessaire pour en illustrer les effets et les comparer à d'autres interventions [5]. En attendant qu'une telle standardisation advienne, la mesure de l'empowerment renvoie à l'utilisation de méthodes mixtes, d'approches participatives et réflexives pour mettre en perspective les résultats de recherche disponibles [6].

Le contexte d'évaluation du projet Makasi est également sensible à ces enjeux. Tel que précisé dans le premier chapitre, l'évaluation de l'impact de l'intervention sur l'empowerment en santé sexuelle des bénéficiaires a été prévue à tra-

¹ Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

vers le dispositif de collecte de données quantitatives. L'empowerment en santé sexuelle étant au cœur de l'intervention, des indicateurs permettant de s'en saisir ont été pensés en amont pour être cohérents avec le contexte de mise en œuvre du programme. Pour ce faire, il a été nécessaire de voir généralement comment de tels indicateurs sont utilisés dans d'autres études avant de les adapter au contexte de l'intervention Makasi. Dans ce chapitre, nous nous intéressons à la mesure de l'empowerment en santé sexuelle (ESS) en général et dans Makasi. Il se compose de quatre parties : premièrement, nous faisons un état des lieux des indicateurs utilisés pour mesurer l'empowerment, avant d'indiquer comment ils ont été définis dans Makasi, et d'aborder la difficulté particulière de mesurer un phénomène qui est à la fois un processus et un résultat et de revenir sur la manière dont ces outils ont été adoptés sur le terrain.

Mesurer l'empowerment en santé sexuelle : des indicateurs divers, mais des domaines bien identifiés

Une revue de la portée² de la littérature [7] a été effectuée pour décrire comment l'empowerment en santé sexuelle est défini et mesuré dans les études scientifiques. On constate que les études qui se penchent spécifiquement sur la santé sexuelle font face à certains défis déjà observés dans la mobilisation du concept d'empowerment de manière globale. Ainsi, les auteurs ne trouvent pas de consensus quant à sa définition, celle-ci étant souvent tributaire du contexte, du type de population étudiée (comme les couples, les femmes, les adolescents et jeunes adultes) ou les problématiques abordées (comme la contraception, le dépistage du VIH) dans ces études. Alors que l'empowerment global s'opère aux niveaux individuel, collectif et structurel, lorsque l'effort est fait de définir spécifiquement l'empowerment en santé sexuelle, les dimensions collective et structurelle semblent s'effacer au profit d'une opérationnalisation au niveau individuel : l'empowerment en santé sexuelle peut être en pratique défini comme la liberté de décider de sa vie sexuelle, c'est-à-dire la liberté de décider quand, avec qui et comment avoir des relations sexuelles et que celles-ci soient sans risque [7, 8]. Une conséquence de l'aspect contextuel de l'empowerment est l'hétérogénéité des indicateurs utilisés pour le mesurer. De la revue de la littérature réalisée émergent cinq types d'indicateurs qui correspondent à cinq aspects de l'ESS [7] : i) la participation sociale, ii) la prise de décision dans le couple, iii) le pouvoir d'action, iv) les connaissances en santé sexuelle, et v) les normes de genre (figure 1). Parmi ces indicateurs, certains sont spécifiques à la santé sexuelle et d'autres non. Les aspects non spécifiques à la santé sexuelle, que sont la participation sociale, la prise de décision dans le couple et le pouvoir d'action, permettent de rappeler que ce concept met en lien des problématiques spécifiques (ici la santé sexuelle) avec des problématiques structurelles globales : l'accès et l'engagement des individus aux décisions collectives les impliquant (par exemple une participation citoyenne par le vote), mais également à des décisions de la sphère intime (telles que celles au sein du couple), la capacité

² La revue de la portée ou *scoping review* en anglais fait référence à une méthode de revue systématique de la littérature. Elle permet de recenser et/ou décrire globalement et de manière exhaustive les concepts d'intérêts et les études qui abordent ces concepts (Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 1^{er} fév 2005 ; 8 (1) : 19-32).

à exercer ses droits et à mobiliser des ressources pour atteindre ses objectifs. Ces différents aspects de l'empowerment interagissent et s'imbriquent avec des aspects plus spécifiques de la santé sexuelle : pouvoir d'action, connaissances en santé sexuelle et normes de genre. Ces derniers indicateurs prennent en compte l'accès à l'information et la possibilité d'expression et d'exercice des choix des individus pour se protéger, notamment à travers l'accès aux outils et services de santé sexuelle, lors des interactions relationnelles et sexuelles. Ces aspects spécifiques à la santé sexuelle se manifestent différemment entre les hommes et les femmes du fait des représentations des rôles, responsabilités et fonctions attribués à chaque sexe dans la société et dans les couples, et concernant la santé reproductive et les pratiques sexuelles. On observe ainsi une forte asymétrie de genre dans la manière d'aborder le concept dans les programmes de santé. Le fait qu'on observe peu d'études d'ESS chez les hommes en est le premier signe. Lorsque les hommes sont impliqués, l'empowerment est souvent mesuré *via* leur participation sociale alors que chez les femmes l'empowerment est mesuré par la prise de décision au sein du couple, notamment concernant la santé reproductive.

On observe néanmoins l'utilisation récurrente d'indicateurs pertinents quel que soit le sexe ou le type de population : les prises de décision en général et celles spécifiques à l'utilisation d'outils de prévention du VIH et de contraception, la perception des risques liés aux infections sexuellement transmissibles, et la capacité de s'exprimer et agir lors des interactions relationnelles et sexuelles. Cette revue portée pointe ainsi l'hétérogénéité des indicateurs, selon les populations et les contextes, ce qui reflète l'adaptation de la notion d'ESS par les différentes études. Elle invite dès lors à se poser la question de l'adaptation de l'ESS dans une autre population, de sa définition et de sa mesure.

Mesurer l'empowerment en santé sexuelle chez les immigrés originaires d'Afrique subsaharienne en France : comment concilier théories et pratiques ?

Comment peut-on mesurer l'empowerment en santé sexuelle chez des immigrés originaires d'Afrique subsaharienne vivant des situations de précarité en France ? Les premiers concernés détiennent sans doute une partie de la réponse. Si les assises théoriques propres à l'intervention ont été propices pour en dessiner les contours, son adaptation au contexte spécifique des immigrés originaires d'Afrique subsaharienne face à la difficulté d'installation a bénéficié de l'approche participative dans son élaboration et sa mise en œuvre, y compris concernant les indicateurs [9]. Le cadre théorique choisi pour mesurer l'empowerment a été celui proposé par William Ninacs [10] (figure 2) pour qui quatre dimensions sont nécessaires pour promouvoir la participation et la capacité d'agir des personnes au niveau individuel³ : la participation, l'estime de soi, la conscience critique et les compétences techniques. En nous appuyant sur

³ Selon William Ninacs, le processus d'empowerment s'opère selon quatre dimensions imbriquées : 1) la participation qui correspond à l'exercice du droit à participer aux décisions, 2) les compétences techniques qui correspondent aux connaissances et habiletés mobilisées pour agir, 3) l'estime de soi qui renvoie à la perception de l'individu quant à sa capacité d'agir pour atteindre ses objectifs et 4) la conscience critique qui consiste au développement d'une conscience collective qui permet de distinguer les responsabilités individuelles et collectives.

Figure 1

Dimensions et indicateurs utilisés pour mesurer l'empowerment en santé sexuelle

Dimensions	Indicateurs	
La participation sociale	<ul style="list-style-type: none"> • Leadership dans les activités de groupe • Participation aux activités politiques (vote aux élections...) 	Indicateurs non spécifiques à la santé sexuelle
La prise de décision dans le couple	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à la prise de décision dans le mariage 	
Le pouvoir d'action	<ul style="list-style-type: none"> • Le pouvoir personnel: estime de soi, efficacité perçue dans la limitation des comportements sexuels à risques • Le pouvoir sur les ressources: réalisations de tests de dépistages VIH • Le pouvoir interpersonnel: négociation des rapports sexuel, la violence perçue ou subie du partenaire sexuel 	Indicateurs spécifiques à la santé sexuelle
Les connaissances en santé sexuelle	<ul style="list-style-type: none"> • Perception du risque d'infection au VIH • Connaissances des méthodes contraceptives • Connaissances de la santé des femmes 	
Les normes de genres	<ul style="list-style-type: none"> • Croyances liées aux pratiques sexuelles selon le sexe • Le statut matrimonial 	

Source : Coulibaly *et al.*, 2022 [7].

des études précédentes, nous avons tout d'abord traduit ces concepts théoriques en indicateurs pratiques dans le champ de la santé sexuelle, en matière de communication sexuelle [11], de contrôle perçu [12], de ressources sociales et de soins [13], ou d'utilisation des informations permettant d'accéder à ces derniers [14, 15].

Néanmoins, la réadaptation de ces questions au contexte de l'intervention n'a été rendue possible que grâce au concours des personnes concernées par l'intervention, c'est-à-dire un groupe de pairs provenant de la population bénéficiaire recruté pour aider à sa mise en œuvre, mais aussi celles qui travaillent au quotidien auprès de ces personnes à travers des actions sociales (intervenants de l'association Afrique Avenir et de l'association Arcat). La participation de ces personnes a été particulièrement constructive pour repenser l'intervention de manière à prendre en compte les besoins matériels, financiers et administratifs des individus précaires [9]. En conséquence, des questions concernant l'accès aux droits et aux ressources sociales, telles que l'accès à une protection sociale, ont été intégrées parmi les indicateurs utilisés pour explorer la conscience critique. Les indicateurs sont donc choisis pour transcrire les processus que veut faciliter l'intervention. Ainsi, de la même façon que l'intervention aborde des problématiques larges avant de se focaliser sur la santé sexuelle, les questions utilisées pour mesurer l'empowerment en santé sexuelle concernent d'abord des problématiques globales en lien avec l'accès aux soins et aux ressources sociales, ou l'isolement, puis des problématiques spécifiques à la santé sexuelle comme le dépistage VIH et l'utilisation de contraception.

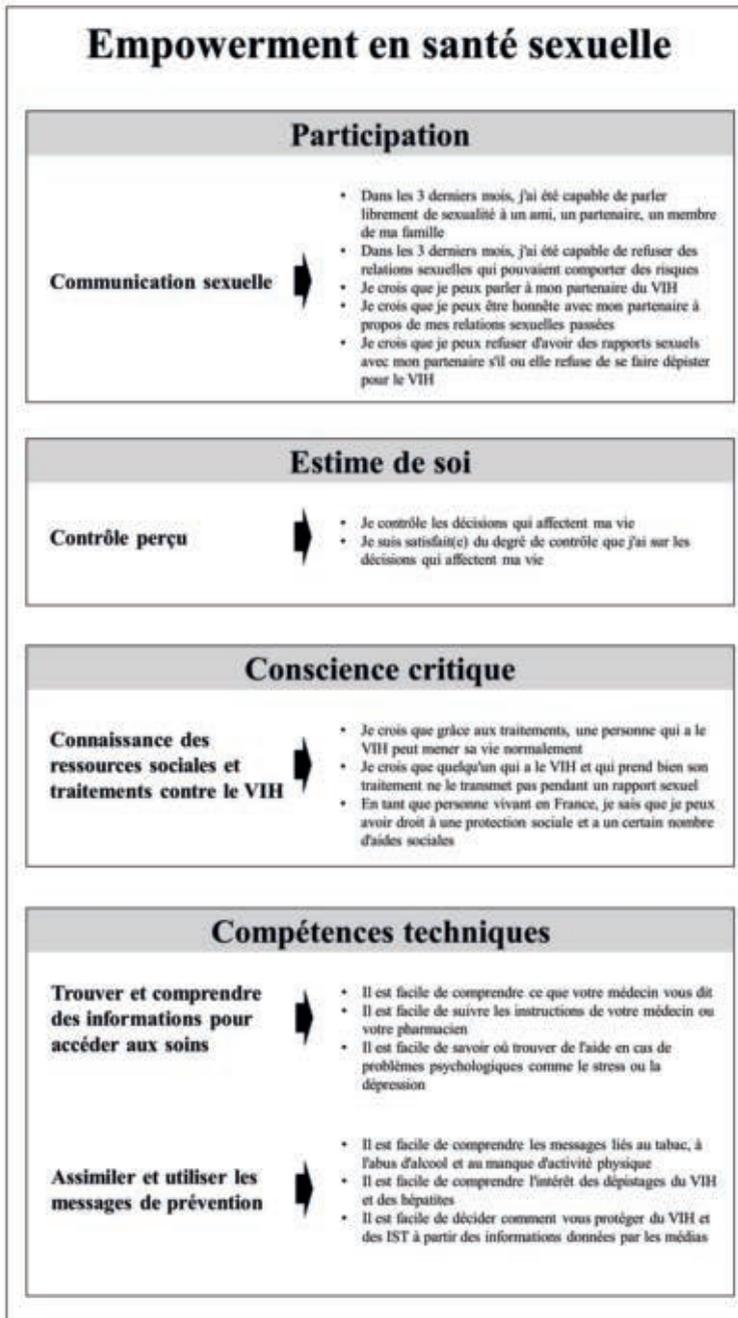
Finalement, l'usage combiné de ces indicateurs nous a permis de construire un score en 16 items (figure 2). Pour chaque item, une valeur allant de un à quatre représente à quel point la personne enquêtée est d'accord avec l'affirmation présentée. Il en résulte un score additif d'ESS dont la somme des valeurs obtenues sur l'ensemble des items varie de 16 (si la personne est complètement en désaccord avec chaque affirmation) à 64 (si la personne est tout à fait d'accord avec chaque affirmation). Les indicateurs choisis présentent les qualités statistiques requises pour être utilisées ensemble dans le cadre d'une échelle de

mesure [16]. C'est-à-dire que chaque indicateur apporte des informations qui sont à la fois spécifiques vis-à-vis de l'ESS, mais assez homogènes les unes par rapport aux autres pour être utilisées ensemble. De plus, l'ensemble des indicateurs de mesure de l'ESS sont associés aux situations sociales sur lesquelles l'intervention entend agir, comme l'accès aux soins et aux ressources sociales, ou l'isolement, mais également des questions spécifiques à la santé sexuelle (tableau 1).

Une évaluation entre processus et résultats

Le fait de disposer d'une échelle de mesure peut engendrer la tentation de considérer l'empowerment comme une somme linéaire de ses différents aspects sans considérer la nature plus complexe des processus sous-jacents. Les procédures statistiques mises en place pour valider ce type d'échelle posent en effet l'hypothèse d'une graduation linéaire du niveau d'empowerment, la plus basse valeur étant le niveau le plus bas et la plus haute valeur étant le niveau le plus haut mesurables [17, 18]. Aux deux extrêmes, il est possible d'affirmer que les personnes sont démunies de pouvoir d'agir ou au contraire, les mieux loties. Entre ces valeurs réside cependant une incertitude quant à l'état d'empowerment d'un individu, le résultat étant tributaire des processus en jeu au moment de l'évaluation, qui prennent du temps et ne sont pas toujours linéaires. En fonction des aspects de l'empowerment qu'on souhaite appréhender, certains processus peuvent en effet être plus longs que d'autres [5, 19], par exemple l'acquisition d'informations nécessaires pour effectuer une démarche et la mise en œuvre des stratégies pour mettre à profit ces informations peuvent s'inscrire dans des temporalités différentes. Considérer les différents processus et leur temporalité est donc impératif lorsqu'on souhaite mesurer l'empowerment (cf. chapitre 10). Par ailleurs, une diminution du niveau de score qui s'interpréterait dans une échelle statistique comme une diminution du niveau d'empowerment pourrait au contraire être une étape logique d'acquisition du pouvoir, l'empowerment pouvant suivre des processus non linéaires. Par exemple, il serait tout à fait raisonnable de penser que le processus de conscientisation des problématiques structurelles auxquelles font face les individus pourrait se manifester par une baisse de l'estime de soi ou du contrôle perçu à un moment donné (par exemple, prendre conscience que le fait de ne pas avoir de titre de séjour n'est pas lié à un déficit personnel, mais aux barrières structurelles très fortes à l'accès au titre de séjour aujourd'hui en France). Serait-ce une baisse du pouvoir d'agir pour autant, ou plutôt une acquisition des éléments nécessaires pour exercer ses droits et s'engager dans les décisions qui peuvent améliorer sa situation personnelle ? La réponse à cette question est propre à l'individu considéré ; la question, quant à elle, illustre indéniablement la non-linéarité des processus en jeu. Mesurer l'empowerment en tant que résultat nécessite donc une anticipation fine des processus, et surtout de l'entrelacement de ces processus qui se renforcent ou se contrarient [20]. Les qualités statistiques de l'échelle retenue dans Makasi témoignent du fait qu'il est possible de disposer d'indicateurs quantitatifs pour refléter l'empowerment dans le contexte spécifique d'une intervention. Mesurer l'empowerment en termes de niveaux à partir de ce type d'échelle ramène à trois questions incontournables : à quel moment on mesure ? que mesure-t-on ? et comment les différents aspects s'imbriquent et s'influencent mutuellement ? La question du processus est donc intimement liée au résultat.

Figure 2
Résumé des questions et dimensions utilisées pour mesurer l'ESS
dans le projet Makasi



Source : Ravalihasy *et al.*, 2021 [16].

Tableau 1

Probabilité d'être dans une situation sociale donnée en fonction du score calculé à l'aide de l'échelle de mesure de l'empowerment en santé sexuelle dans Makasi

	OR
Avoir effectué une démarche santé/sociale	1,07**
Avoir été aidé pendant les démarches	1,01
Prise de parole devant un professionnel sur les problèmes de santé	1,07**
Prise de parole devant un professionnel sur les problèmes sociaux	1,05**
Renoncement aux soins	0,95**
Faire partie d'un groupe	1,04*
Utilisation de contraceptifs	1,06**
Être informé et avoir accès à une interruption de la grossesse	1,04
Avoir effectué un test de dépistage VIH au cours de la vie	1,07**

Légende : *Champ* : 433 hommes et femmes de l'échantillon du projet Makasi dont les informations étaient disponibles au moment de la validation de l'échelle ; *OR* : odds ratios (rapport de risque) ; *Lecture* : un OR supérieur (respectivement inférieur) à 1 indique que la probabilité d'être dans une situation sociale donnée augmente (respectivement diminue). On peut donc dire que la probabilité d'effectuer une démarche sociale augmente (est multipliée par 1,07) et que la probabilité de renoncer aux soins diminue (est multipliée par 0,95) lorsqu'une personne gagne un point sur l'échelle de mesure de l'ESS ; *Significativité (probabilité que la valeur observée de l'OR soit due au hasard)* à * : 5 %, ** : 1 %.

Source : Ravalihasy *et al.*, 2021 [16].

L'adoption des outils de mesure sur le terrain

Il est essentiel de se rappeler que les informations contenues dans ces indicateurs résultent avant tout d'une interaction entre les personnes concernées et celles qui recueillent ces informations durant l'intervention. Le contenu des questions posées ne peut apporter qu'une approximation du vécu des personnes d'autant plus que l'ordre des questions posées, les choix de réponses à donner, ou la formulation des questions influencent forcément les réponses données [21-23]. Ces biais liés à la compréhension des questions, fréquents chez les enquêtés, sont également observables chez les intervenants de terrain. La perception de la pertinence des outils par rapport au contexte du terrain peut être déterminante dans la mise en œuvre d'une stratégie de santé publique [24]. Dans le cas de l'intervention Makasi, deux questions de l'échelle relatives à l'estime de soi (figure 2) ont été perçues par les médiatrices comme peu pertinentes dans leur formulation. Ces questions, malgré leurs qualités statistiques, se sont avérées difficiles à poser, amenant à être plus vigilant quant à l'applicabilité des outils de recueil de données sur le terrain. Le processus participatif a cependant permis aux intervenants du projet Makasi de revenir sur les conditions pratiques d'administration de l'échelle sur le terrain pour en améliorer la compréhension et l'utilisation lors de la mise en œuvre de l'intervention.

Conclusion

Mesurer l'empowerment revient peut-être à débattre préalablement de la notion de mesure. Disposer d'indicateurs est certes nécessaire pour suivre l'évolution

de nos activités dans le cadre des programmes de santé, mais tels que mobilisés actuellement ils ne peuvent refléter que partiellement la complexité de la notion d'empowerment. L'exercice lié au développement et la validation de l'échelle de mesure de l'empowerment en santé sexuelle dans le projet Makasi a permis de constater qu'il était possible de s'inspirer d'indicateurs existants et issus de différentes études à condition de les recontextualiser. Ce type d'indicateurs peut donner une idée de l'état d'empowerment, mais suppose cependant une mesure linéaire du niveau d'empowerment et souligne la nécessité d'anticiper la nature et la temporalité des processus en jeu. Enfin, la pertinence de la mesure de l'empowerment à travers ces indicateurs est tributaire de leur cohérence avec la manière dont sont pensés les programmes et les dispositifs prévus dans leur mise en œuvre, ainsi que de leur adoption par les différents acteurs impliqués dans ces programmes. La question de la mesure est donc une question complexe qui englobe les aspects théoriques, relevant par exemple des concepts mobilisés, et pratiques, relevant par exemple des dispositifs mis en place lors de la mise en œuvre. La mesure constitue un indice pertinent de l'efficacité du programme envers les bénéficiaires à condition qu'elle soit cohérente en termes théoriques et pratiques avec les programmes mis en place.

La mesure de l'empowerment dans le projet Makasi fait écho aux constats observés dans la littérature : l'empowerment se définit et se mesure dans son contexte et au niveau individuel. Les indicateurs utilisés pour s'en saisir mêlent ceux spécifiques au contexte de l'étude et ceux qui permettent de faire le lien avec les problématiques globales pouvant affecter les objectifs spécifiques des études. Bien que ce soit un exercice difficile, étudier la mesure de l'empowerment n'est pas vain, mais nécessite l'appropriation des concepts et des outils par l'ensemble des acteurs pour exploiter toute la richesse de la notion.

Références bibliographiques

1. Dahlgren G, Whitehead M. Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO – Strategy paper for Europe. Arbetsrapport [Internet]. 1991 [cité 2 févr 2023]. Disponible sur : https://ideas.repec.org//p/hhs/ifswps/2007_014.html
2. Dahlgren G, Whitehead M. The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows. *Public Health*. 2021 ; 199 : 20-4.
3. Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *Am J Community Psychol*. 1987 ; 15 : 121-48.
4. Wallerstein N. Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs. *Am J Health Promot*. 1992 ; 6 : 197-205.

5. Wallerstein N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; Health Evidence Network report [2006 Feb; cited 2011 Feb 15]. *World Health Rep 2008 Prim Health Care More Ever*. 2006.
6. Lindacher V, Curbach J, Warrelmann B, Brandstetter S, Loss J. Evaluation of Empowerment in Health Promotion Interventions: A Systematic Review. *Eval Health Prof*. 2018 ; 41 : 351-92.
7. Coulibaly K, Gosselin A, Carillon S, Ravalihasy A, Melchior M, Ridde V, *et al*. Is empowerment in sexual health measurable? A scoping review of definitions and measurement indicators. *Health Promot Int*. 2022 ; 37 : daac139.
8. Crissman HP, Adanu RM, Harlow SD. Women's Sexual Empowerment and Contraceptive Use in Ghana. *Stud Fam Plann*. 2012 ; 43 : 201-12.
9. Gosselin A, Carillon S, Coulibaly K, Ridde V, Taéron C, Kohou V, *et al*. Participatory development and pilot testing of the Makasi intervention: a community-based outreach intervention to improve sub-Saharan and Caribbean immigrants' empowerment in sexual health. *BMC Public Health*. 2019 ; 19 : 1646.
10. Ninacs WA. Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire. *Clé Coop Consult En Dév*. 2003 ; 26.
11. Romero L, Wallerstein N, Lucero J, Fredine HG, Keefe J, O'Connell J. Woman to Woman: Coming Together for Positive Change-using empowerment and popular education to prevent HIV in women. *AIDS Educ Prev Off Publ Int Soc AIDS Educ*. 2006 ; 18 : 390-405.
12. Israel BA, Checkoway B, Schulz A, Zimmerman M. Health Education and Community Empowerment: Conceptualizing and Measuring Perceptions of Individual, Organizational, and Community Control: Health Educ Q [Internet]. 2016 [cité 1^{er} juill 2020]. Disponible sur : <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/109019819402100203>
13. Santé Publique France, Afrique Avenir. Conférence de mobilisation des communautés immigrantes originaires d'Afrique subsaharienne contre l'épidémie de VIH. Remaides N° 106 Cah Gingembre. *RAAC SIDA*. déc 2018 ; 3-6.
14. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, *et al*. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012 ; 12 : 80.
15. Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z, *et al*. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*. 2013 ; 13 : 948.
16. Ravalihasy A, Rude N, Yazdanpanah Y, Kardas-Sloma L, Desgrées du Loû A, Gosselin A, *et al*. Development and Validation of an HIV/AIDS Empowerment Scale for Impact Intervention Evaluation. An Example from the MAKASI Intervention. *Am J Health Educ*. 2021 ; 52 : 296-306.
17. Boateng GO, Neilands TB, Frongillo EA, Melgar-Quiñonez HR, Young SL. Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. *Front Public Health* [Internet]. 2018 [cité 7 mars 2023] ; 6. Disponible sur : <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2018.00149>
18. Likert R. A technique for the measurement of attitudes. *Arch Psychol*. 1932 ; 22 (140) : 55-55.
19. Ninacs W. Empowerment et service social : approches et enjeux. *Serv Soc*. 1995 ; 44 : 69-93.

20. Ninacs W. Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec. 2002.
21. Chong D, Druckman JN. Framing Theory. *Annu Rev Polit Sci.* 2007 ; 10 : 103-26.
22. Holbrook AL, Krosnick JA, Moore D, Tourangeau R. Response Order Effects in Dichotomous Categorical Questions Presented Orally: The Impact of Question and Respondent Attributes. *Public Opin Q.* 2007 ; 71 : 325-48.
23. Moore DW. Measuring New Types of Question-Order Effects: Additive and Subtractive. *Public Opin Q.* 2002 ; 66 : 80-91.
24. Ballard A. Framing Bias in the Interpretation of Quality Improvement Data: Evidence From an Experiment. *Int J Health Policy Manag.* 2019 ; 8 : 307-14.

Chapitre 4

Activité sexuelle et connaissance des méthodes de la prévention biomédicale du VIH : quel impact de l'intervention Makasi ?

Karna Coulibaly¹

Introduction

En France, les populations immigrées originaires d'Afrique subsaharienne sont particulièrement vulnérables à l'infection VIH. En 2021, il a été estimé à partir des données de déclaration obligatoire du VIH que 5 013 personnes ont découvert leur séropositivité au VIH en France [1]. Parmi ces personnes, les populations immigrées nées dans un pays d'Afrique subsaharienne représentaient 32 % des découvertes, alors que ces populations représentaient moins de 2 % de la population vivant en France la même année [2]. L'exposition de cette population à l'infection VIH est en partie liée à une activité sexuelle qui peut augmenter le risque d'infection notamment les rapports sexuels occasionnels, transactionnels et forcés vécus par ces populations. Les situations de précarité sociale et administrative vécues à l'arrivée en France constituent une source d'exposition indirecte à l'infection dans la mesure où elles augmentent les probabilités d'avoir une activité sexuelle à risque [3].

Pour prévenir l'infection par le VIH lors des rapports sexuels, l'offre de prévention du VIH a évolué ces dernières années en faveur d'une prévention combinée du VIH [4, 5] incluant l'utilisation du préservatif, le dépistage du VIH et l'utilisation des méthodes biomédicales : le traitement comme prévention (TasP), le traitement post-exposition (TPE) et la prophylaxie pré-exposition (PrEP). Le TasP désigne le « *processus par lequel l'administration d'un traitement antirétroviral [à une personne infectée par le VIH] permet de prévenir la transmission du VIH à une personne non infectée* » [6]. Les premières recommandations en faveur de la mise sous traitement des personnes vivant avec le VIH dans une optique de prévention apparaissent en France en 2010 [7]. La PrEP renvoie à l'utilisation d'un traitement antirétroviral par des personnes séronégatives afin de prévenir la survenue d'une infection par le VIH. Ce traitement est recommandé chez les personnes à haut risque d'infection par le VIH [8]. Ce traitement est disponible et remboursé en France depuis 2016. Le TPE consiste en la prise d'un traitement antirétroviral pour prévenir une infection par le VIH après une exposition [9, 10]. En France, il est possible depuis 1996 pour les professionnels de santé exposés au risque d'infection VIH de prendre un traitement prophylactique [11]. Cette méthode de prévention a été élargie à tous types d'expositions deux ans plus tard, en 1998 [12].

¹ Cepad, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

Ces méthodes élargissent ainsi les possibilités de choix en matière de prévention. Alors que les études s'accordent à montrer que l'utilisation du préservatif et la pratique du dépistage sont importantes chez les immigrés originaires d'Afrique subsaharienne [13-15], bien qu'encore insuffisantes pour lutter efficacement contre le VIH, il existe à l'inverse très peu d'études sur la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH par cette population. Les rares études réalisées suggèrent une méconnaissance des méthodes biomédicales par les immigrés subsahariens, notamment par ceux qui sont en situation de précarité [16, 17].

L'objectif de ce chapitre est d'une part d'étudier l'évolution des activités sexuelles qui pourraient exposer à l'infection VIH (rapports sexuels occasionnels, transactionnels et forcés, rapports non protégés) au cours du suivi dans le projet Makasi et l'impact de l'intervention Makasi sur celles-ci. D'autre part, nous analysons l'impact de l'intervention Makasi sur la connaissance des méthodes de la prévention biomédicale du VIH chez les immigrés originaires d'Afrique subsaharienne vivant en situation de précarité en Île-de-France.

Méthodologie

Les données utilisées dans ce chapitre proviennent du projet Makasi, présenté dans le chapitre 1. Pour étudier l'activité sexuelle des immigrés subsahariens en situation de précarité, nous nous intéressons aux indicateurs suivants :

- **Rapports sexuels avec un partenaire occasionnel** : il s'agit des rapports sexuels avec une personne rencontrée de manière occasionnelle ou avec un partenaire avec qui la relation a duré moins d'un an. La question posée était la suivante : « Avez-vous eu des rapports sexuels avec des partenaires occasionnel(le)s dans les 3 derniers mois ? » (Oui/Non).
- **Utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel avec un partenaire occasionnel** : la question posée était la suivante : « Lors du dernier rapport sexuel avec votre partenaire occasionnel(le), avez-vous utilisé un préservatif ? » (Oui/Oui mais rupture/Non).
- **Rapports sexuels transactionnels** : il s'agit des relations sexuelles en échange de biens matériels ou d'argent. Les questions posées étaient les suivantes : « Avez-vous eu une relation que vous ne souhaitiez pas mais que vous avez acceptée pour obtenir un logement, de la nourriture, des papiers/ vous est-il arrivé d'avoir des rapports sexuels pour obtenir de l'argent dans les trois derniers mois ? » (Oui/Non). Les réponses à ces deux questions ont été combinées pour nos analyses.
- **Rapports sexuels forcés²** : il s'agit d'un rapport sexuel qui n'était pas souhaité, qui a été imposé à l'enquêté. La question posée était la suivante : « Vous est-il déjà arrivé que quelqu'un vous impose d'avoir des rapports sexuels contre votre volonté ? » (Non/Oui).

² À M0 la question porte sur les rapports sexuels forcés subis depuis le départ du pays d'origine, ce rapport peut donc avoir eu lieu depuis plus de trois mois. À l'inverse, à M3 et à M6, la donnée collectée porte sur les trois mois qui ont précédé l'enquête.

Pour étudier la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH, nous nous intéressons aux indicateurs suivants :

- La connaissance du **traitement comme prévention (TasP)**. La question relative à la connaissance du TasP était « Je crois que quelqu'un qui a le VIH et qui prend bien son traitement ne le transmet pas pendant un rapport sexuel (TasP) » (complètement d'accord, à peu près d'accord, pas vraiment d'accord, complètement en désaccord). Pour les analyses, les réponses ont été codées en binaire : Oui pour les personnes qui ont répondu complètement d'accord ou à peu près d'accord et Non pour les personnes qui ont répondu pas vraiment d'accord ou complètement en désaccord.
- La connaissance de la **prophylaxie pré-exposition (PrEP)**. La question relative à la connaissance de la PrEP était : « Avez-vous déjà entendu parler de la prophylaxie pré-exposition (PrEP), un traitement à prendre AVANT les rapports sexuels sans préservatif, et qui protège du VIH ? » (PrEP : Oui/Non).
- La connaissance du **traitement post-exposition (TPE)**. La question relative à la connaissance du TPE était : « Avez-vous déjà entendu parler du traitement post-exposition (ou traitement d'urgence) qui pris très rapidement APRÈS un rapport sexuel empêche la transmission du VIH ? » (TPE : Oui/Non).

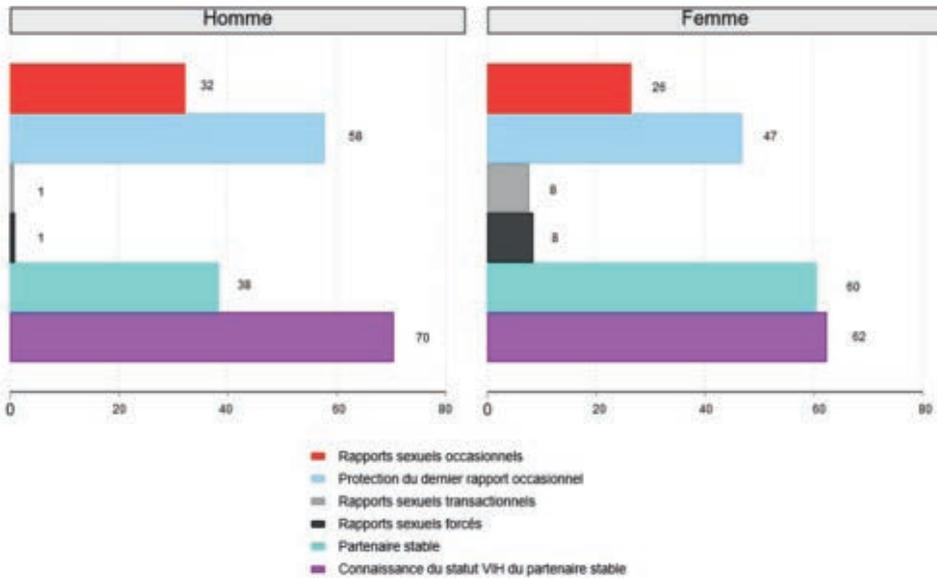
Dans nos analyses, nous décrivons la proportion des enquêtés concernés par chaque activité sexuelle et les niveaux de connaissance des méthodes de la prévention biomédicale du VIH au cours des différentes enquêtes (M0 pour Mois 0, M3 et M6) selon le bras (immédiat vs différé). Les tendances observées au cours du temps dans chaque bras sont comparées à l'aide des tests de Chi² de Pearson. Pour étudier l'impact de l'intervention Makasi sur l'activité sexuelle et la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH, nous utilisons des modèles de régressions logistiques adaptées aux données longitudinales, principalement un modèle de régression logistique à effets aléatoires (voir le détail et la discussion de ces modèles en chapitre 10). Dans nos analyses, nous testons l'hypothèse d'un impact linéaire de l'intervention (modèle 1 : n'a pas encore reçu l'intervention vs a reçu l'intervention) et l'hypothèse d'un impact non linéaire (modèle 2 : n'a pas encore reçu l'intervention vs intervention + 3 mois vs intervention + 6 mois) [18].

Résultats

Activité sexuelle observée à l'inclusion

L'activité sexuelle dans la population étudiée apparaît structurée différemment chez les hommes et les femmes (figure 1). Alors que les hommes déclarent plus souvent que les femmes des rapports sexuels avec des partenaires occasionnelles (32 % vs 26 % chez les femmes), ils semblent moins nombreux à avoir eu des rapports sexuels transactionnels (1 % vs 8 % chez les femmes) et des rapports sexuels forcés (1 % vs 8 % chez les femmes). Par ailleurs, les femmes déclarent plus souvent avoir un partenaire stable que les hommes (60 % vs 38 % chez les hommes) (figure 1). Ces différences entre les hommes et les femmes sont similaires à ce qui a pu être documenté dans d'autres études.

Figure 1
Activité sexuelle déclarée par les participants à l'inclusion (M0), par sexe



Source : Enquête Makasi, 2019-2021.

Évolution de l'activité sexuelle et impact de l'intervention Makasi

L'analyse se concentre ici sur les rapports sexuels occasionnels dans les 3 derniers mois, l'utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel avec un partenaire occasionnel, les rapports sexuels transactionnels dans les 3 derniers mois et les rapports sexuels forcés.

En ce qui concerne les rapports sexuels occasionnels, autant chez les hommes que chez les femmes, la proportion des rapports sexuels avec un partenaire occasionnel a tendance à baisser au cours des enquêtes dans chaque bras, sans différences significatives entre les bras, aussi bien chez les hommes que chez les femmes (tableau 1). Globalement, ces rapports sexuels sont passés de 33 % à l'inclusion à 10 % à M6 (six mois après l'inclusion) dans le bras immédiat. Dans le bras différé, ils sont passés de 28 % à 16 %. L'analyse multivariée des facteurs associés à l'évolution des rapports sexuels occasionnels suggère que l'intervention Makasi n'a pas d'impact significatif sur la baisse de ces rapports sexuels occasionnels chez les hommes et chez les femmes, quelle que soit l'hypothèse testée (modèles 1 et 2)³. Il apparaît cependant qu'il y a une baisse significative des rapports occasionnels qui est liée à un effet du temps⁴, entre M0

³ Pour rappel, dans le modèle 1, la variable qui capture l'effet de l'intervention est binaire (n'a pas encore reçu l'intervention vs a reçu l'intervention) et dans le modèle 2, la variable qui capture l'effet de l'intervention est une variable catégorielle (n'a pas encore reçu l'intervention vs a reçu l'intervention depuis 3 mois vs a reçu l'intervention depuis 6 mois). La seule différence entre ces deux modèles est cette variable.

⁴ L'effet du temps passé dans l'intervention depuis l'inclusion. Cet effet est de fait confondu avec celui de l'intervention qui a été proposée de manière séquentielle. Il inclut l'effet du travail de routine des associations Afrique Avenir et Arcat réalisé auprès des participants et les potentiels effets du contexte social global.

Tableau 1
Activité sexuelle des enquêtés, hommes et femmes, à chaque enquête de suivi (M0, M3 et M6), par bras

			Différé % [95 % CI]	Immédiat % [95 % CI]	p-value
Rapports sexuels avec un partenaire occasionnel					
M0	Hommes (N = 470)		30 [24-35]	35 [29-41]	0,211
	Femmes (N = 144)		24 [14-34]	28 [18-39]	0,578
	Ensemble (N = 614)		28 [23-33]	33 [28-39]	0,189
M3	Hommes (N = 303)		15 [09-20]	20 [13-26]	0,229
	Femmes (N = 78)		14 [03-26]	23 [11-36]	0,317
	Ensemble (N = 381)		15 [10-20]	21 [15-26]	0,121
M6	Hommes (N = 200)		17 [09-25]	10 [05-16]	0,170
	Femmes (N = 44)		7 [-06-19]	10 [-01-21]	0,687
	Ensemble (N = 244)		16 [9-22]	10 [5-16]	0,223
Utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel occasionnel					
M0	Hommes (N = 239)		57 [49-66]	58 [49-67]	0,899
	Femmes (N = 62)		50 [31-69]	44 [27-61]	0,644
	Ensemble (N = 301)		56 [48-64]	55 [47-63]	0,836
M3	Hommes (N = 51)		62 [41-83]	77 [62-92]	0,255
	Femmes (N = 14)		25 [-17-67]	30 [2-58]	0,852
	Ensemble (N = 65)		56 [37-75]	65 [50-80]	0,468
M6	Hommes (N = 27)		63 [39-86]	64 [35-92]	0,952
	Femmes (N = 4)		100	33 [-25-99]	0,248
	Ensemble (N = 31)		65 [42-87]	57 [31-83]	0,667
Rapports transactionnels					
M0	Hommes (N = 464)		1 [-1-3]	0 [-]	0,108
	Femmes (N = 144)		7 [1-13]	8 [2-14]	0,827
	Ensemble (N = 608)		3 [1-3]	2 [0-4]	0,732
M3	Hommes (N = 302)		7 [3-11]	10 [5-15]	0,301
	Femmes (N = 78)		14 [3-26]	10 [17-44]	0,096
	Ensemble (N = 380)		8 [4-12]	15 [10-20]	0,046
M6	Hommes (N = 200)		15 [8-22]	8 [3-14]	0,157
	Femmes (N = 44)		27 [4-49]	24 [9-40]	0,854
	Ensemble (N = 244)		17 [10-23]	12 [6-17]	0,296
Rapports sexuels forcés					
M0	Hommes (N = 462)		1 [-3-2]	1 [-3-2]	0,882
	Femmes (N = 143)		7 [1-13]	10 [3-16]	0,598
	Ensemble (N = 605)		2 [1-4]	3 [1-5]	0,474
M3	Hommes (N = 302)		2 [-0,2-4]	2 [-0,2-4]	0,922
	Femmes (N = 78)		6 [-2-13]	9 [1-18]	0,554
	Ensemble (N = 380)		3 [0-5]	4 [1-6]	0,533
M6	Hommes (N = 198)		-	-	-
	Femmes (N = 44)		7 [-6-19]	3 [-3-10]	0,627
	Ensemble (N = 242)		1 [0-3]	1 [0-2]	0,887

Source : Enquête Makasi, 2019-2021.

et M6, notamment chez les hommes. En effet, à M3 et à M6 les hommes ont moins de chance de déclarer avoir eu un rapport sexuel occasionnel par rapport à M0 : M3 = ORa : 0,26 [0,14-0,48] ; $p < 0,001$; M6 : ORa = 0,14 [0,05-0,36] ; $p < 0,001$. Chez les femmes, la baisse des rapports sexuels occasionnels au cours des enquêtes de suivi, après ajustement sur les caractéristiques socio-démographiques, n'apparaît pas significative à M3 ($p = 0,222$) et est en limite de significativité à M6 ($p = 0,081$) (tableau 2).

L'utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel avec un partenaire occasionnel apparaît globalement stable au cours des enquêtes, chez les hommes et les femmes dans les bras immédiats et différés. Cette utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel occasionnel est en général plus importante chez les hommes que chez les femmes (tableau 1). L'analyse d'impact suggère que l'intervention Makasi n'a pas eu d'impact significatif sur l'utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel occasionnel chez les femmes (ORa : 2,38 [0,16-34,66] ; $p = 0,525$) et chez les hommes (ORa : 2,34 [0,42-13,11] ; $p = 0,332$) (tableau 2). Dans la même veine, on n'observe également aucun effet temporel significatif (tableau 2).

Si au moment de l'inclusion très peu d'hommes ont déclaré avoir eu des rapports sexuels transactionnels (1 % dans le bras différé et 0 % dans le bras immédiat), ils sont 15 % dans le bras différé et 9 % dans le bras immédiat à déclarer à M6 avoir eu des rapports sexuels transactionnels. Chez les femmes, on observe aussi une plus grande facilité à déclarer des rapports sexuels transactionnels au cours des enquêtes de suivi dans les deux bras (tableau 1). À chaque enquête, la proportion des rapports sexuels transactionnels est plus importante chez les femmes que chez les hommes dans chacun des deux bras. L'analyse des facteurs associés au fait de déclarer avoir eu des rapports sexuels transactionnels au cours des enquêtes suggère que, chez les hommes, la déclaration des rapports sexuels transactionnels est significativement associée à un effet temporel observé à chaque enquête de suivi : à M3 (ORa : 14,83 [3,39-64,76] ; $p < 0,001$) ; à M6 (ORa : 20,04 [2,90-138,55] ; $p < 0,002$) (tableau 2). L'intervention ne semble pas avoir eu d'impact sur la fréquence de ce type de rapport sexuel. Chez les femmes, il ressort que l'intervention Makasi n'a pas eu d'impact significatif sur les rapports sexuels transactionnels observés au cours des enquêtes de suivi. De même, les analyses ne suggèrent pas d'effet significatif lié au temps passé depuis l'inclusion (tableau 2).

La proportion des hommes qui ont déclaré avoir eu des rapports sexuels forcés depuis le départ du pays d'origine se situe autour de 1 % dans les deux bras à M0. À M3, 2 % des hommes enquêtés dans chaque bras ont déclaré avoir eu des rapports sexuels forcés dans les trois mois précédant l'enquête. Aucun homme n'a déclaré de rapport sexuel forcé à M6. Chez les femmes, il ressort qu'à M0, 7 % des femmes du bras différé et 10 % des femmes du bras immédiat ont déclaré avoir subi des rapports sexuels forcés depuis le départ du pays d'origine. Elles sont 6 % dans le bras différé et 9 % dans le bras immédiat à avoir subi des rapports sexuels forcés à M3. À M6, elles sont 3 % dans le bras immédiat et 7 % dans le bras différé (tableau 1). L'analyse multivariée réalisée chez les femmes ne montre aucun effet significatif de l'intervention et du temps sur les tendances observées (tableau 2).

Tableau 2
Impact de l'intervention Makasi sur l'activité sexuelle

	Hommes			Femmes		
	Modèle 1	Modèle 2	Modèle 1	Modèle 2	Modèle 1	Modèle 2
Rapports sexuels occasionnels						
Effets de l'intervention	ORA [IC 95 %]	ORA [IC 95 %]	p	ORA [IC 95 %]	ORA [IC 95 %]	p
N'a pas reçu l'intervention	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
A reçu l'intervention / Intervention + 3 mois	1,99 [0,92-4,27]	1,82 [0,83-4,02]	0,079	1,89 [0,28-12,85]	2,11 [0,31-14,26]	0,445
Intervention + 6 mois		0,84 [0,20-3,53]	0,807		4,99 [0,09-263,93]	0,427
Temps de suivi						
M0	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
M3	0,26 [0,14-0,48]	0,000 [0,27 [0,14-0,49]	0,000	0,39 [0,09-1,76]	0,37 [0,08-1,66]	0,194
M6	0,14 [0,05-0,36]	0,000 [0,21 [0,06-0,71]	0,012	0,09 [0,01-1,34]	0,05 [0,00-1,67]	0,093
Utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel occasionnel ♦						
Effets de l'intervention	ORA [IC 95 %]	ORA [IC 95 %]	p	ORA [IC 95 %]	ORA [IC 95 %]	p
N'a pas reçu l'intervention	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
A reçu l'intervention	2,34 [0,42-13,11]	2,38 [0,16-34,66]	0,332	2,38 [0,16-34,66]	2,55	0,525
Enquêtes de suivi						
M0	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
M3	1,79 [0,44-7,31]	0,415	0,415	0,23 [0,02-2,80]	0,250	0,250
M6	0,65 [0,08-4,95]	0,675	0,675	0,75 [0,03-19,89]	0,862	0,862
Rapports transactionnels						
Effets de l'intervention	ORA [IC 95 %]	ORA [IC 95 %]	p	ORA [IC 95 %]	ORA [IC 95 %]	p
N'a pas reçu l'intervention	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
A reçu l'intervention / Intervention + 3 mois	1,77 [0,61-5,12]	1,46 [0,51-4,15]	0,293	1,98 [0,83-4,74]	1,91 [0,82-4,49]	0,135
Intervention + 6 mois		0,52 [0,09-2,80]	0,442		2,04 [0,56-7,40]	0,276
Enquêtes de suivi						
M0	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
M3	14,83 [3,39-64,76]	0,000 [16,17 [3,55-73,71]	0,000	2,09 [0,85-5,18]	1,85 [0,75-4,58]	0,183
M6	20,04 [2,90-138,55]	0,002 [40,87 [4,40-379,75]	0,001	2,23 [0,72-6,88]	1,98 [0,55-7,13]	0,296
Rapports sexuels forcés †						
Effets de l'intervention	ORA [IC 95 %]	ORA [IC 95 %]	p	ORA [IC 95 %]	ORA [IC 95 %]	p
N'a pas reçu l'intervention	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
A reçu l'intervention / Intervention + 3 mois	1,28 [0,42-3,87]	0,660	0,660	1,24 [0,41-3,74]	0,700	0,700
Intervention + 6 mois				0,60 [0,10-3,59]	0,578	0,578
Enquêtes de suivi						
M0	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
M3	0,71 [0,23-2,16]	0,547 [0,73 [0,23-2,25]	0,547	0,73 [0,23-2,25]	0,579	0,579
M6	0,42 [0,05-3,43]	0,417 [0,64 [0,07-6,07]	0,417	0,64 [0,07-6,07]	0,701	0,701

* Modèle 1 : effet linéaire de l'intervention, variable impact binaire. ** Modèle 2 : effet non linéaire de l'intervention, variable impact catégorielle. ORa : odds ratio ajusté (rapport de chance) ; IC : intervalle de confiance.

♦ Le modèle 1 a été privilégié, compte tenu du faible nombre d'observations disponibles.

† L'analyse n'a pas été réalisée chez les hommes compte tenu du faible nombre d'observations disponibles.

Note de lecture : un ORa supérieur à 1 indique que la probabilité de déclarer un rapport sexuel d'onté augmente. Un ORa inférieur à 1 indique que la probabilité de déclarer un rapport sexuel d'onté diminue. Par exemple, la probabilité de déclarer un rapport sexuel occasionnel diminue (ORa = 0,14) à M6 chez les hommes.

Source : Enquête Makasi, 2018-2021.

Connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH et impact de l'intervention Makasi⁵

Au moment de l'inclusion, le **TasP** est connu par plus d'un participant sur deux dans les deux bras, tandis que le **TPE** et la **PrEP** ne sont connus que par environ un participant sur vingt, sans différence significative entre les hommes et les femmes. L'évolution des niveaux de connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH diffère selon les méthodes (figure 2).

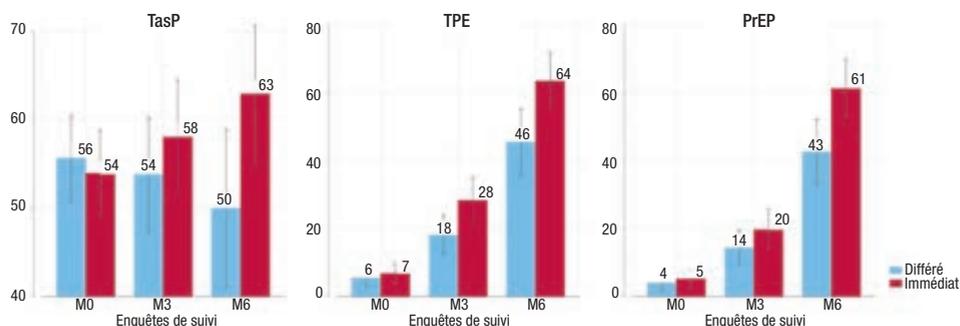
En ce qui concerne le TasP, alors que la connaissance de cette méthode semble augmenter au cours des enquêtes dans le bras immédiat, passant de 54 % à M0 à 58 % à M3 puis à 63 % à M6, elle apparaît stable dans le bras différé à toutes les enquêtes (autour de 50 %) (figure 2). À M6, les participants suivis dans le bras immédiat semblent mieux connaître le TasP que ceux du bras différé (63 % vs 50 % dans le bras ; $p \leq 0,032$). Si on n'observe pas d'impact linéaire (modèle 1) de l'intervention Makasi sur la connaissance du TasP et aucun effet significatif du temps entre les enquêtes de suivi (à M3 : ORa = 0,99 [0,68-1,43] ; $p = 0,94$; à M6 : ORa = 1,03 [0,59-1,82] ; $p = 0,91$) ; il apparaît que six mois après l'intervention, la probabilité de connaître le TasP tend à augmenter (ORa = 2,21 [0,95-5,12] ; $p < 0,06$) (tableau 3). Cette évolution apparaît cohérente avec la tendance observée à M6 dans l'analyse descriptive (figure 2).

En ce qui concerne le TPE, il ressort que trois mois après l'inclusion, on observe une différence de dix points de pourcentage entre les niveaux de connaissance observés dans les bras d'intervention immédiate et différée (28 % vs 18 % dans le bras différé ; $p \leq 0,026$). Bien que le niveau de connaissance du TPE évolue dans les deux bras à M6, un niveau de connaissance plus élevé est toujours observé dans le bras immédiat (64 % vs 46 % dans le bras différé ; $p \leq 0,006$) (figure 2). L'intervention a significativement augmenté les chances de connaître le TPE (ORa = 2,02 [1,09-3,75] ; $p \leq 0,02$). La probabilité de connaître le TPE a également augmenté au fil du temps depuis la première enquête. À M3, la probabilité de connaître le TPE est multipliée par 4 (ORa = 4,26 [2,33-7,80] ; $p < 0,001$), et elle est encore plus importante à M6 (ORa = 18,28 [7,39-45,24] ; $p < 0,001$) (tableau 3).

L'évolution de la connaissance de la PrEP apparaît similaire à celle du TPE. Alors que moins d'une personne sur dix connaît la PrEP à l'inclusion, trois mois après l'inclusion, plus d'un participant sur dix connaît la PrEP dans le bras différé (14 %) et deux participants sur dix connaissent la PrEP dans le bras immédiat (20 %). À M6, le niveau de connaissance de la PrEP apparaît plus important dans le bras immédiat que dans le bras différé (61 % vs 43 % dans le bras différé ; $p \leq 0,005$) (figure 2). L'analyse de l'impact de l'intervention Makasi sur ces tendances suggère que les chances de connaître la PrEP ont considérablement augmenté six mois après l'intervention (ORa = 4,76 [1,67-13,57] ; $p \leq 0,003$), dans le modèle 2, alors qu'aucun effet significatif n'était observé dans le modèle 1. On remarque par ailleurs que la probabilité de connaître la PrEP a augmenté au cours du temps, à M3 (ORa = 4,02 [2,10-7,72] ; $p < 0,001$) et à M6 (ORa = 28,33 [11,16-71,91] ; $p < 0,001$) (tableau 3).

⁵ Les résultats présentés ici sont publiés dans l'article suivant : Coulibaly Karna, Bousmah Marwân-al-Qays, Ravalihasy Andrainolo, Taéron Corinne, Mbiribindi Romain, Senne Jean-Noël, Gubert Flore, Gosselin Anne, Desgrées du Loû Annabel et for the MAKASI Study Group (2023). « Bridging the knowledge gap of biomedical HIV prevention tools among sub-saharan african immigrants in France. Results from an empowerment-based intervention », *SSM – Population Health*, 23 (September 1), p. 101468. DOI : 10.1016/j.ssmph.2023.101468.

Figure 2
Évolution de la proportion des enquêtés qui déclarent connaître les méthodes biomédicales de la prévention du VIH au moment du recrutement et à chaque enquête de suivi, par bras



Source : Enquête Makasi, 2018-2021.

Discussion

Les résultats de ce chapitre suggèrent que l'intervention Makasi a eu des effets sur la connaissance des méthodes de la prévention biomédicale du VIH. En revanche, on n'observe pas d'association significative entre le fait d'avoir reçu l'intervention et les changements observés sur les rapports sexuels.

En ce qui concerne l'activité sexuelle, il apparaît que les rapports sexuels occasionnels tendent à baisser au cours du temps, notamment chez les hommes. Il est possible que cette tendance soit expliquée par l'exposition des enquêtés aux messages de prévention portés par les associations et présents dans le contexte global français. Il est aussi possible que cela soit en lien avec l'installation des enquêtés en France. Ce qui pourrait conduire à un recours moins important à des partenaires occasionnels en faveur de partenaires stables. L'utilisation du préservatif apparaît stable au cours du temps, sans effet de l'intervention. Cela pourrait suggérer la nécessité d'accroître les efforts de prévention. La déclaration des rapports sexuels transactionnels apparaît plus fréquente au cours des enquêtes. Il est possible que les enquêtés aient été moins enclins à parler de ces rapports sexuels transactionnels à la première enquête, redoutant peut-être le jugement des médiateurs et des médiatrices de santé, et que la construction de la relation de confiance mise en place lors des entretiens après le recrutement ait permis aux enquêtés de parler plus librement des rapports sexuels transactionnels sans crainte de jugement. En ce qui concerne les rapports sexuels forcés, les tendances observées à M0 et à M3 apparaissent similaires à celles qui ont été observées chez les hommes après la migration dans l'enquête ANRS-Parcours [19]. La différence des périodes d'observations (l'information collectée à M0 porte sur les rapports sexuels forcés depuis le départ du pays d'origine tandis qu'à M3 et M6, elle porte sur les 3 mois avant l'enquête) suggère une précaution dans l'interprétation de ces données. En effet, au-delà du fait qu'il est possible que les rapports sexuels forcés subis depuis le départ du pays d'origine aient pu avoir lieu avant l'arrivée en France, il est possible que les informations rapportées à M3 et à M6 suggèrent une persistance de ces rapports sexuels en France, et ce sur des périodes de temps plus courtes.

Tableau 3
Impact de l'intervention Makasi sur la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH

	Modèle 1*		Modèle 2**	
	ORa [IC 95 %]	p	ORa [IC 95 %]	p
TasP				
Effets de l'intervention				
N'a pas reçu l'intervention	1,00		1,00	
Intervention reçue / Intervention + 3 mois	1,13 [0,71-1,81]	0,598	1,20 [0,75-1,94]	0,445
Intervention + 6 mois			2,21 [0,95-5,12]	0,064
Enquêtes de suivi				
M0	1,00		1,00	
M3	0,99 [0,68-1,43]	0,941	0,95 [0,66-1,39]	0,805
M6	1,03 [0,59-1,82]	0,906	0,69 [0,34-1,41]	0,311
TPE				
Effets de l'intervention				
N'a pas reçu l'intervention	1,00		1,00	
Intervention reçue / Intervention + 3 mois	2,02 [1,09-3,75]	0,026	2,26 [1,19-4,28]	0,012
Intervention + 6 mois			5,79 [2,12-15,79]	0,001
Enquêtes de suivi				
M0	1,00		1,00	
M3	4,26 [2,33-7,80]	0,000	4,07 [2,24-7,38]	0,000
M6	18,28 [7,39-45,24]	0,000	9,88 [3,78-25,81]	0,000
PrEP				
Effets de l'intervention				
N'a pas reçu l'intervention	1,00		1,00	
Intervention reçue / Intervention + 3 mois	1,41 [0,71-2,78]	0,325	1,59 [0,79-3,19]	0,189
Intervention + 6 mois			4,76 [1,67-13,57]	0,003
Enquêtes de suivi				
M0	1,00		1,00	
M3	4,02 [2,10-7,72]	0,000	3,77 [1,98-7,15]	0,000
M6	28,33 [11,16-71,91]	0,000	13,50 [5,10-35,79]	0,000

* Modèle 1 : effet linéaire de l'intervention, variable impact binaire.

** Modèle 2 : effet non linéaire de l'intervention, variable impact catégorielle.

Note de lecture : un ORa supérieur à 1 indique que la probabilité de déclarer connaître une méthode de prévention donnée augmente. Un ORa inférieur à 1 indique que la probabilité de déclarer connaître une méthode de prévention donnée diminue. Par exemple, la probabilité de déclarer connaître le TPE augmente (ORa = 2,02) après avoir reçu l'intervention Makasi.

Source : Enquête Makasi, 2018-2021.

En ce qui concerne la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH (TasP, TPE et PrEP), nos analyses suggèrent que si les niveaux de connaissance du TasP sont restés relativement stables au cours des enquêtes dans le bras différé et ont légèrement augmenté dans le bras immédiat, on peut noter une augmentation importante des niveaux de connaissance du TPE et de la PrEP dans les deux bras de l'étude au cours des différentes enquêtes. L'intervention a augmenté les chances de connaître le TasP et la PrEP six mois après l'intervention sous l'hypothèse d'un effet non linéaire de l'intervention (modèle 2). Nos résultats ont également montré un effet du temps entre les enquêtes de suivi qui est significatif : à la fin du suivi, les niveaux de connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH sont élevés dans les deux bras pour le TPE et la PrEP. Ce constat pourrait refléter les activités de prévention menées par l'association Afrique Avenir en dehors de l'intervention Makasi. En effet, lors des activités de dépistage de routine et de sensibilisation menées par les médiateurs de santé des associations, la question du TPE et de la PrEP a été abordée avec un focus spécifique sur la PrEP. Il est aussi possible que les campagnes de sensibilisation aux méthodes biomédicales de prévention du VIH par le biais de clips vidéo diffusés sur les réseaux sociaux qui ont été initiées par plusieurs acteurs de la lutte contre le VIH en Île-de-France, dont l'association Afrique Avenir et « Vers Paris Sans Sida » [20-22] aient influencé ces tendances. L'amélioration au cours du temps de la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH peut donc être le reflet de l'exposition des participants à différentes campagnes de prévention, dont celles de l'association Afrique Avenir.

Conclusion

L'intervention d'empowerment Makasi a permis de montrer qu'une intervention basée sur l'aller-vers, réalisée auprès des plus précaires, permet d'améliorer la connaissance des méthodes biomédicales de prévention du VIH, lesquelles connaissances sont indispensables pour permettre aux personnes concernées de recourir à ces méthodes. L'intervention contribue ainsi à améliorer la littératie en santé des immigrés subsahariens en situation de précarité. L'intervention Makasi a en revanche peu impacté l'activité sexuelle. S'il apparaît qu'elle a pu favoriser la libération de la parole autour des rapports sexuels transactionnels, il faut noter que les tendances observées en ce qui concerne l'utilisation du préservatif et les rapports sexuels forcés invitent à agir sur d'autres leviers. Sachant que l'exposition à des rapports sexuels qui augmentent le risque d'infection par le VIH est liée aux conditions de précarité, il est important d'agir au niveau structurel, sur les barrières liées à l'accès aux différentes ressources sociales et de santé qui permettent de sortir de la précarité. Ces actions apparaissent indispensables pour lutter efficacement contre le VIH dans cette population. Globalement, nos résultats soulignent cependant qu'une intervention ponctuelle, basée sur un entretien, permet d'avoir des résultats encourageants pour la prévention du VIH auprès des publics vulnérables et éloignés du système de santé.

Remerciements

Ce travail a été réalisé au sein du projet Makasi dans le cadre de ma thèse de doctorat. Je remercie l'association Sidaction pour le financement de ma thèse (A0 2019-12276 et

2022-13327). Je remercie tous les membres de l'équipe Makasi et les personnes enquêtées dans ce projet. Mes chaleureux remerciements à Marwan-al-Qays Bousmah, Andrainolo Ravalihasy, Jean-Noël Senne, Flore Gubert, Anne Gosselin et Annabel Desgrées du Loû pour leur accompagnement méthodologique et leur aide dans l'interprétation des résultats. Je remercie également Annabel Desgrées du Loû, Sandrine Halfen, Iris Zoumènou et Mathilde Perray pour leurs relectures de ce chapitre.

Références bibliographiques

1. Santé Publique France. Surveillance du VIH et des IST bactériennes. *Bulletin de santé publique*. 2022 ; 19.
2. Insee. Immigrés et descendants d'immigrés en France. *Insee Références*. 2023 ; 198.
3. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Gosselin A, Supervie V, Panjo H, *et al.* Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? Estimation dans l'Étude ANRS-PARCOURS. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. 2015 ; 752-8.
4. Dabis F. Contrôler durablement l'épidémie VIH en France. *Bull Épidémiol Hebd*. 2017 ; 346-7.
5. Lydié N, Machet V, Bessarion C, Arwidson P, Bluzat L. Campagne sur la prévention diversifiée auprès des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes réalisée en France métropolitaine en 2016 : description d'une démarche innovante et éléments de bilan. 2017 ; 617-22.
6. Larmarange J. Le TasP toujours plus présent. Transcriptases [Internet]. 2012 [cité 22 juin 2023] ; 149. Disponible sur : <https://hal.ird.fr/ird-03902999>
7. Yeni P, éditeur. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandation du groupe d'experts. Rapport 2010. [Internet]. Paris : La Documentation française ; 2010. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_2010_sur_la_prise_en_charge_medicale_des_personnes_infectees_par_le_VIH_sous_la_direction_du_Pr_Patrick_Yeni.pdf
8. Gantner P, Laurent C, Larmarange J, Ghosn J. Prophylaxie préexposition (PrEP). *VIH, hépatites virales, santé sexuelle*. France ; 2020.
9. DeHaan E. Post-Exposure Prophylaxis (PEP) to Prevent HIV Infection [Internet]. Baltimore (MD): Johns Hopkins University; 2020 [cité 5 nov 2021]. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK562734/>
10. World Health Organization, International Labour Organization. Post-exposure prophylaxis to prevent HIV infection: joint WHO/ILO guidelines on post-exposure prophylaxis (PEP) to prevent HIV infection. [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2007 [cité 18 mai 2022]. Disponible sur : http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241596374_eng.pdf

11. Peretti-Watel P, Rey D, Bouhnik A-D. Chapitre 12. Les séropositifs connaissent-ils la prophylaxie post-exposition ? Sida : une maladie chronique passée au crible [Internet]. Rennes : Presses de l'EHESP; 2008 [cité 1^{er} mars 2023] ; p. 153-9. Disponible sur : <https://www.cairn.info/sida-une-maladie-chronique-passee-au-crible--9782859529857-p-153.htm>
12. Ministère des Solidarités et de la Santé ; Direction générale de la santé. Circulaire DGS/DH/DRT/DSS n° 98-228 du 9 avril 1998 relative aux recommandations de mise en œuvre d'un traitement antirétroviral après exposition au risque de transmission du VIH [Internet]. 1998 [cité 3 mai 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/1998/98-16/a0161057.htm>
13. Larsen C, Limousi F, Rahib D, Barin F, Chevaliez S, Peytavin G, et al. Infections VIH et VHB parmi les Afro-Caribéens d'Île-de-France : des prévalences élevées et des dépistages insuffisants. *Bull Épidémiol Hebd.* 2017 ; 609-16.
14. Limousi F, Lydié N. Recours au dépistage du VIH : des leviers bien identifiés mais encore des opportunités à créer. *PARCOURS : Parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France.* France : La Découverte ; 2017 ; p. 173-92.
15. Lydié N. Les populations africaines d'Île-de-France face au VIH-sida : connaissances, attitudes, croyances et comportements. Saint-Denis : INPES ; 2007.
16. Coulibaly K, Gosselin A, Carillon S, Taéron C, Mbiribindi R, Desgrées du Loû A, et al. Low knowledge of antiretroviral treatments for the prevention of HIV among precarious immigrants from sub-Saharan Africa living in the greater Paris area: Results from the Makasi project. *PLOS ONE.* 2023 ; 18 : e0287288.
17. Hadj L, Desgrées du Loû A, Dupont J, Nguyen VK. Acceptabilité et freins chez les populations africaines et caribéennes vivant en Île-de-France d'une nouvelle offre de prévention du VIH : le Truvada® en prophylaxie pré-exposition (PrEP). Une enquête exploratoire. *Bull Épidémiol Hebd.* 2017 ; 110-4.
18. Coulibaly K, Bousmah M-Q, Ravalihasy A, Taéron C, Mbiribindi R, Senne J-N, et al. Bridging the knowledge gap of biomedical HIV prevention tools among sub-saharan african immigrants in France. Results from an empowerment-based intervention. *SSM – Population Health.* 2023 ; 23 : 101468.
19. Pannetier J, Ravalihasy A, Desgrées du Loû A. Violences sexuelles : place dans le parcours de vie et relation avec le risque d'infection VIH en France. *Parcours : parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France.* France : La Découverte ; 2017 ; p. 160-72.
20. Afrique Avenir, Paris sans Sida. Les bonnes nouvelles [Internet]. 2019 [cité 22 oct 2021]. Disponible sur : <https://lesbonnesnouvelles.org/>
21. AIDES. Prep4Love. Première campagne nationale d'information sur la Prep [Internet]. 2021 [cité 22 oct 2021]. Disponible sur : <http://www.aides.org/campagne/prep4love>
22. CRIPS ÎLE-DE-FRANCE, Ikambéré. Réponses pour elles : questions de santé sexuelle [Internet]. 2021 [cité 22 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.lecrips-idf.net/le-coin-des-pros/projets-realises-avec-nos-partenaires/reponses-pour-elles-un-partenariat-ars-et>

Chapitre 5

Dépression et sentiment de solitude chez les immigrés subsahariens vivant dans la région parisienne participant à l'étude Makasi

Bianca Goncalves Tasca¹ et Maria Melchior¹

Introduction

Selon le dernier rapport de l'Organisation des Nations Unies [1] environ 272 millions d'immigrés dans le monde en 2020, soit 3,5 % de la population mondiale, vivaient dans un pays différent de leur pays d'origine. En France, les immigrés représentent 10,3 % de la population [2] dont 1,7 % sont originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne [3]. L'arrivée dans un nouveau pays présente de nombreux défis, voire épreuves, dans la vie d'une personne immigrée : rupture des liens existants, barrières culturelles, insuffisance des politiques d'accueil peuvent entraver l'intégration dans le nouveau pays et contribuer aux difficultés psychologiques [4]. Tous ces facteurs peuvent être exacerbés par l'exposition à des facteurs de vulnérabilité personnels aussi bien dans les périodes pré-, péri- que post-immigration [4, 5].

La dépression est l'un des troubles mentaux les plus fréquents et qui peut être traitée. Elle se caractérise par un manque d'énergie, une humeur dépressive, de la tristesse, de l'insomnie, des sentiments de culpabilité et une incapacité à profiter de la vie [6, 7]. En France, la prévalence de la dépression est estimée de 8 à 10 % en population générale [8]. Dans la population immigrée, cette prévalence varie de 5 à 75 %, en fonction du groupe étudié et de la méthodologie d'évaluation [9, 10]. Dans l'échantillon de l'étude Parcours en Île-de-France auprès des immigrés d'Afrique subsaharienne consultant dans un centre de médecine générale en 2012 et 2013, les symptômes de dépression ou d'anxiété appréhendés par le PHQ4 concernaient 24 % des femmes et 18 % des hommes [11].

Outre les facteurs de risque de dépression reconnus dans la population générale, le sexe féminin, le chômage ou le faible niveau d'éducation [12-14], il existe des facteurs spécifiquement liés à la migration qui augmentent ces troubles mentaux fréquents. L'expérience de discriminations, l'incertitude quant aux démarches juridiques et administratives dans le pays d'accueil, la séparation d'avec les membres de la famille et des réseaux de soutien habituels [4, 11], le stress lié à l'acculturation, le risque de violences sexuelles [15], la précarité socio-économique [9], l'instabilité du logement et l'insécurité alimentaire [16] accrus chez les immigrés sont tous associés à un risque accru de dépression.

¹ Équipe de Recherche en Épidémiologie Sociale, Institut Pierre Louis d'Épidémiologie et de Santé Publique, INSERM/Sorbonne Université, Paris, France.

Le sentiment/ressenti de solitude traduit un sentiment d'insatisfaction à l'égard de la densité et/ou de la qualité des relations qu'une personne a avec son entourage [17]. Il s'agit également d'une réponse cognitive et émotionnelle à l'absence d'interactions sociales significatives. La recherche sur la solitude fait l'objet d'une attention particulière depuis qu'elle est reconnue comme une « épidémie des temps modernes » ; les facteurs associés aux modes de vie contemporains, par exemple le décalage de l'âge au mariage, la baisse du taux de fertilité/ou du nombre d'enfants, la part croissante des personnes vivant seules, l'utilisation/la communication *via* des réseaux sociaux, peuvent exacerber le sentiment d'isolement [18-20].

Bien que la représentation que les gens sont de plus en plus seuls soit largement répandue, il existe peu de données probantes de l'évolution de la prévalence du sentiment de solitude, et les recherches tenant compte des différentes périodes de la vie seraient nécessaires pour quantifier et caractériser le phénomène. La solitude persistante peut avoir des effets négatifs à savoir une baisse de l'estime de soi, des troubles cognitifs, une augmentation des habitudes de vie néfastes telles que le tabagisme, une moindre observance des traitements médicaux et même une mortalité plus élevée [18-20]. La solitude chronique peut déclencher une réaction de stress élevée, entraînant une augmentation de la pression artérielle et des niveaux de cortisol [21].

Le sentiment de solitude partage plusieurs facteurs de risque avec la dépression [22] : un niveau d'intégration sociale limité, le chômage, un faible niveau d'éducation et un statut socio-économique bas sont autant de facteurs liés à une solitude accrue [17]. Des études menées dans les années 1980 considéraient la solitude comme l'un des symptômes de la dépression. Mais plus récemment le sentiment de solitude a été décrit comme une entité distincte/en soi et des études récentes ont identifié un lien direct et bidirectionnel entre sentiment de solitude et dépression sans intervention nécessaire d'autres facteurs sociaux [22]. Cette association signifie que la dépression peut affecter le niveau de solitude d'une personne et que, dans le même temps, la solitude peut être liée au développement de la dépression.

Après avoir décrit la santé mentale et émotionnelle des participants du projet Makasi, ce chapitre porte sur l'intérêt de l'intervention proposée vis-à-vis des niveaux de dépression et de sentiment de solitude des participants. L'étude ayant été menée entre 2018 et 2021, nous avons testé dans des analyses supplémentaires si la pandémie de COVID-19 modifiait l'effet de l'intervention.

Méthodes : indicateurs de santé mentale, temporalité et méthodes statistiques

L'étude s'intéresse à ces deux indicateurs de santé mentale et de bien-être : la dépression et le sentiment de solitude.

La dépression a été évaluée à l'aide du PHQ-9 [6], un instrument de dépistage, de diagnostic et de suivi qui mesure en 9 questions correspondant à 9 symptômes majeurs de la dépression selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) [29, 30]. Chaque symptôme est coté pour sa fréquence au cours des deux dernières semaines : 0 (pas du tout), 1 (plusieurs jours), 2 (plus de la moitié des jours) et 3 (presque tous les jours). Le score total

varie de 0 à 27 : un score PHQ-9 de 5, 10, 15 et 20 correspond respectivement à des symptômes légers, modérés, modérément sévères et sévères de la dépression [6]. Suivant la littérature antérieure et les études de validation de l'instrument [29, 31], une dépression modérée à sévère est identifiée à partir du seuil de 10.

Le sentiment de solitude a été évalué au moment de l'enquête par une question sur la fréquence des sentiments de solitude avec quatre réponses possibles : « jamais », « de temps en temps », « souvent » et « très souvent ». Cette variable a été dichotomisée et les participants qui ont déclaré se sentir seuls « souvent » ou « très souvent » ont été considérés comme étant seuls.

L'instrument PHQ9 a été passé à l'inclusion dans l'intervention Makasi et à 3 mois et à 6 mois aux participants à l'étude. L'effet de l'intervention sur la dépression et le sentiment de solitude a été étudié en comparant les niveaux de dépression et de solitude à 3 mois et 6 mois à ce qu'ils étaient à l'inclusion. Cette analyse a été faite « en intention de traiter » (c'est-à-dire en fonction du groupe auquel la personne était assignée immédiat ou différé), en utilisant des modèles mixtes linéaires généralisés (GLMM) avec un lien logit, dans lesquels l'incorporation d'effets aléatoires permet de tenir compte de la corrélation entre les mesures faites au cours du temps pour chaque participant [32, 33].

Une analyse complémentaire a été faite portant sur l'impact de la pandémie COVID-19, en comparant la période de pandémie à la période précovid définie de la façon suivante : période pré-covid du (9 avril 2018 au 16 mars 2020) et période de pandémie COVID-19 du 17 mars 2020, qui couvre la période de confinement et les mois suivants jusqu'au 24 septembre 2021, date de la dernière évaluation.

Toutes les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de la version 1.4.1717 de RStudio.

Résultats

Les participants

Au total, 821 sujets ont participé à l'intervention Makasi, 406 dans le groupe intervention immédiate et 415 dans le groupe intervention différée. Entre le début de l'étude et le troisième mois suivant l'inclusion, 43 % des participants ont été perdus de vue, tant dans le groupe intervention immédiate que dans le groupe intervention différée, ainsi les groupes intervention immédiate et différée comptaient respectivement 224 et 234 participants. Six mois après l'inclusion, 151 participants du groupe intervention immédiate et 122 du groupe intervention différée ont répondu aux questionnaires de l'étude. Initialement, une personne n'a pas répondu à la question sur le sentiment de solitude et l'impact de l'intervention a été étudié auprès de 820 participants.

La population étudiée était composée de 77 % d'hommes et de 23 % de femmes ; 42 % des participants étaient âgés de 30 à 39 ans et 61 % étaient originaires d'Afrique de l'Ouest ; 40 % des participants avaient émigré en France pour trouver du travail et 40 % en raison de menaces dans leur pays d'origine ; 52 % avaient fait des études secondaires et 49 % vivaient en France depuis moins de deux ans ; 13 % vivaient en France depuis plus de sept ans.

Soixante-quinze pour cent des participants étaient sans papiers et environ 15 % avaient un permis de séjour de moins d'un an ; 45 % étaient en situation de précarité alimentaire au cours du mois précédant l'étude et 66 % souffraient d'une dépression modérée à sévère (PHQ-9 \geq 10). Soixante-trois pour cent des participants du groupe intervention immédiate et 56 % du groupe intervention différée se sentaient seuls au début de l'étude ($p = 0,034$).

Niveaux de dépression et de sentiment de solitude

Dans le groupe intervention immédiate, la prévalence de la dépression modérée était de 67 % au début de l'étude, 70 % trois mois après et 66 % à six mois. Dans le groupe intervention différée, les chiffres respectifs étaient de 65 %, 64 % et 67 %. Il n'y avait donc pas de différence statistiquement significative de prévalence de la dépression entre le groupe intervention immédiate et le groupe intervention différée, quelle que soit la période observée.

Concernant le sentiment de solitude, il est trouvé pour 63 % des personnes dans le groupe intervention immédiate au début de l'étude, 70 % à trois mois et 56 % à six mois. Dans le groupe intervention différée, les taux de prévalence étaient respectivement de 54 %, 55 % et de 58 %. Ces différences entre groupes et dans le temps ne sont pas statistiquement significatives.

Effet de l'intervention

Le tableau 1 montre le lien entre l'intervention Makasi et la dépression et le sentiment de solitude. Nous n'avons trouvé aucun effet sur la dépression, que l'évaluation ait eu lieu avant ou pendant la pandémie de COVID-19. De même, nous n'avons trouvé aucun effet de l'intervention sur le sentiment de solitude.

Tableau 1
Intervention Makasi et dépression (PHQ-9 > 10) et sentiment de solitude des participants. Résultats des modèles mixtes linéaires généralisés

	Effet de l'intervention	Période (référence = inclusion)		Groupe (référence = intervention différée)	Pandémie de COVID-19 (référence = Non)
		3 mois	6 mois	Intervention immédiate	Oui
Mesure	OR (IC 95 %)	OR (IC 95 %)	OR (IC 95 %)	OR (IC 95 %)	OR (IC 95 %)
Dépression (N = 821)	1,36 (0,77-2,40)	0,92 (0,61-1,37)	0,80 (0,41-1,56)	1,11 (0,77-1,61)	0,89 (0,62-1,29)
Solitude (N = 820)	1,48 (0,87-2,54)	1,05 (0,72-1,54)	0,57 (0,30-1,08)	1,34 (0,96-1,86)	1,02 (0,73-1,42)

* P < 0,05.

** P < 0,01.

Source : Projet Makasi, 2018-2021, Paris (N = 821, Odds Ratios et Intervalles de Confiance à 95 %).

Discussion

Dans le programme Makasi, qui s'adresse à des immigrants de pays d'Afrique subsaharienne vivant dans des situations précaires, nous avons observé des niveaux très élevés de dépression et de solitude. L'analyse des indicateurs aux différents temps de l'étude ne montre pas d'effet – ni positif, ni négatif – sur la santé mentale des participants. Ces résultats vont à l'encontre des conclusions attendues, car des interventions antérieures basées sur une approche d'autonomisation se sont révélées efficaces pour réduire les niveaux de détresse psychologique et émotionnelle des personnes [34, 35]. Les niveaux élevés de dépression au début de l'étude peuvent expliquer en partie pourquoi l'intervention Makasi n'a pas réussi à améliorer la santé mentale des participants. À l'avenir, des interventions plus intenses ou impliquant une mobilisation plus large de la communauté mériteraient d'être étudiées.

Dépression

La proportion élevée de participants avec une dépression modérée ou sévère au début de l'étude parmi les participants à l'étude Makasi (66 %) est cohérente avec les recherches antérieures menées chez les immigrants et les réfugiés, où la prévalence a été estimée à environ 75 % [4, 10]. De plus le PHQ-9 a été validé et recommandé pour une utilisation dans différents groupes culturels et dans différentes langues [10, 36], nous considérons qu'il s'agit d'un instrument fiable pour identifier la dépression.

Bien que la surexposition à la détresse psychologique des immigrants soit bien connue, leur accès aux soins de santé mentale reste un défi pour ce groupe [9, 11, 12, 37, 38]. Il existe une disparité persistante dans l'accès aux soins entre immigrants de première génération et non-immigrants [11].

Une méta-analyse d'essais contrôlés randomisés a montré que les interventions psychosociales ont un impact significatif sur la réduction de la dépression chez les demandeurs d'asile et les réfugiés. Les stratégies proposées se concentraient sur les méthodes cognitivo-comportementales et leurs effets persistaient au-delà d'un mois. Ces études souffrent cependant de faiblesses méthodologiques (petit nombre de sujets, indicateurs trop peu nombreux et divers par exemple) [39].

Un essai contrôlé randomisé mené en Allemagne a montré qu'une intervention de « *value-based counseling* », c'est-à-dire « conseils basés sur les valeurs » qui visent à restaurer l'estime de soi et le sens de la cohérence psychologique des personnes exilées dont la souffrance peut être influencée par des dimensions culturelles, était efficace pour améliorer les symptômes de dépression des immigrants et des réfugiés. L'intervention consistait en trois à cinq séances divisées en deux composantes : premièrement, l'élaboration d'un récit de la vie des participants afin de comprendre leur situation actuelle ; deuxièmement, un focus sur leur situation actuelle et l'élaboration conjointe de moyens d'améliorer leur fonctionnalité quotidienne. Dans cette étude, les participants ayant bénéficié de l'intervention étaient moins susceptibles d'avoir recours à des soins de santé mentale dans les trois mois suivant l'intervention, ce qui suggère une diminution des troubles par rapport à ceux qui n'ont pas reçu l'intervention [40].

La dépression est liée à de multiples facteurs, et l'intervention Makasi, qui consistait en un entretien unique et une orientation, n'a pas été suffisante pour avoir un effet notable sur la santé mentale des participants. Bien que l'intervention ait montré des résultats positifs en améliorant l'accès à la couverture médicale [41], les participants continuaient à vivre dans des situations extrêmement précaires, ce qui peut avoir empêché l'amélioration de leur niveau de dépression. En outre, étant donné que la dépression a une influence négative sur la capacité qu'ont les personnes de contrôler leurs choix et décisions [42, 43], il est possible que les participants présentant des niveaux élevés de dépression aient eu plus de difficultés à se saisir de l'intervention et voir leur santé mentale s'améliorer.

Une autre hypothèse expliquant nos résultats découle de la théorie du « *response shift* » [44]. Selon cette théorie, la réponse d'un participant, notamment en termes de construits subjectifs, dépend de l'évaluation qu'il ou elle fait de sa propre réalité à un moment donné. En d'autres termes, la signification d'un concept particulier dépend du temps de mesure et, au fur et à mesure que les participants ont des expériences de vie différentes, ils se forgent une nouvelle compréhension de leur vécu [45]. Avec le temps et les expériences médiées par l'intervention, la manière dont les participants évaluent la solitude et les symptômes de dépression peut avoir évolué [45]. Cette variation peut être due à un changement dans les échelles internes de la personne (recalibrage), à un changement dans ses valeurs (redéfinition des priorités) ou à une redéfinition du concept cible (reconceptualisation) [44]. De ce fait, les participants de Makasi ont jugé leur niveau de symptômes dépressifs et de solitude de manière différente à la fin de l'étude par rapport au début.

Sentiment de solitude

Cinquante-neuf pour cent des participants à l'étude Makasi se sentaient souvent ou très souvent seuls au moment de leur inclusion dans l'étude. Une étude antérieure réalisée en 2014 auprès d'immigrés vivant au Royaume-Uni a abouti à des résultats similaires, 58 % des personnes interrogées ayant déclaré se sentir seules [46]. D'autres études ont également montré que les immigrés ont des niveaux de solitude plus élevés que la population autochtone, qui tendent à diminuer avec le temps et l'intégration dans le pays d'accueil [5, 47].

L'efficacité des interventions visant à réduire la perception de l'isolement social chez les immigrés est mitigée, mais on observe dans certains contextes et dans certaines populations, plutôt immigrées de longue date, des effets positifs d'intervention plus longues et plus intenses. Un essai contrôlé randomisé, conçu pour des immigrés chinois âgés vivant au Canada a montré une réduction significative de leur sentiment de solitude après une intervention de soutien par les pairs de huit semaines. Le groupe d'intervention a reçu des visites à domicile et des appels téléphoniques pour leur apporter un soutien émotionnel, une aide à la résolution des problèmes et un partage des ressources communautaires [48].

Une autre intervention, conçue pour réduire le sentiment de solitude a eu un impact significatif sur des immigrés japonais âgés. L'intervention consistait en quatre rencontres qui ont favorisé un programme de soutien éducatif, cognitif et social. L'accent a été mis en particulier sur l'amélioration des connaissances de la personne sur sa communauté et l'interaction avec d'autres personnes [49].

Dans la présente étude, nous n'avons pas trouvé d'effet de l'intervention sur la réduction du sentiment de solitude des participants. La solitude est considérée comme une émotion adaptative qui motive les gens à former des relations significatives et à éviter la souffrance [20]. Cependant, le développement de stratégies individuelles pour éviter la solitude prend du temps, et la durée du suivi de l'étude Makasi n'a peut-être pas été suffisante pour observer une amélioration chez les participants en situation d'extrême précarité.

Impact de la pandémie COVID-19

Des études récentes ont montré que les taux de dépression ont augmenté pendant la pandémie de COVID-19 [16, 50], en particulier parmi les groupes marginalisés, dont les immigrants. Dans un sous-groupe de 100 participants à l'étude Makasi, nous avons aussi constaté une augmentation des symptômes de dépression associée à une aggravation de l'insécurité alimentaire et du chômage en 2020 [51].

Les résultats des recherches sur le sentiment de solitude pendant la pandémie de COVID-19 sont plutôt contradictoires. Une vaste étude menée dans quatre pays européens, dont la France, a fait état d'une augmentation, en particulier chez les jeunes adultes et chez les personnes ayant des antécédents de maladie mentale [52]. Une étude de petite taille menée aux États-Unis n'a pas constaté d'augmentation au cours d'une période des 3 mois de « *stay at home* » et a rapporté que les participants percevaient davantage de soutien de la part des autres [53].

Dans la présente étude, nous n'avons pas trouvé d'association entre le fait d'avoir été évalué pendant la pandémie et les niveaux de dépression et de solitude des participants. Une explication possible est que les participants étaient plus susceptibles d'être accueillis par une organisation caritative ou par des amis et de la famille pendant le confinement du COVID-19 que d'être sans abri pendant cette période par rapport à ce qui se passait avant la pandémie, ce qui a pu avoir un impact sur leur sentiment d'isolement social et peut-être aussi sur leurs niveaux de solitude et de dépression. D'autre part, les niveaux de dépression étant déjà élevés avant la pandémie de COVID-19, la possibilité qu'ils baissent encore est assez limitée.

Limites et points forts

Il faut d'abord rappeler en regard des résultats observés que l'intervention Makasi n'était pas principalement conçue pour lutter contre la dépression et la solitude. Il se peut que l'intervention n'ait pas été assez puissante pour améliorer la santé mentale des participants, en particulier si l'on considère les niveaux élevés de dépression au début de l'étude. Il n'a pas été possible de faire en sorte que les participants soient aveugles au groupe auquel ils étaient assignés. Or, ce design peut conduire à des biais dans l'affectation des participants, leur évaluation et leur adhésion au projet [54]. Cependant, compte tenu de la formation et de l'utilisation d'un questionnaire fermé, le biais d'information n'est probablement pas une préoccupation majeure dans cette étude. Surtout, une proportion importante de participants a été perdue de vue, ce qui pourrait affecter les résultats [54]. Quatrièmement, l'intervention Makasi s'est principalement adressée à des hommes, ce qui empêche de généraliser les résultats aux femmes.

Les points forts de notre étude sont la mise en place d'une intervention culturellement adaptée pour collecter des données relatives à la santé mentale dans une population peu étudiée en France. En outre, la conception longitudinale de l'étude nous a permis de recueillir des données auprès des participants à différents moments et de comprendre les facteurs associés à la dépression et au sentiment de solitude au fil du temps. Enfin, les données ont été collectées en temps réel, ce qui réduit la possibilité d'un biais de mémorisation [54].

Conclusion

Les immigrés d'Afrique subsaharienne rencontrent de nombreuses difficultés lorsqu'ils s'installent en France [11]. L'absence de titre de séjour, de logement stable et de sécurité alimentaire contribuent à des niveaux élevés de dépression et de solitude dans cette population. L'intervention que nous avons testée n'a pas semblé améliorer la santé mentale des participants. Néanmoins, l'étude montre une forte prévalence de problèmes mentaux et émotionnels ce qui amène à mettre au point des approches centrées sur la santé mentale et sans doute plus intensives en contenu et en durée. Cette étude montre que la santé mentale et émotionnelle des immigrés doit faire l'objet d'une attention particulière par le biais d'un soutien en matière de santé mentale et d'interventions sociales et politiques, car les déterminants de la dépression et de la solitude semblent être liés à des facteurs structurels qui pourraient être traités par une politique d'immigration plus inclusive et intégrale.

Pour autant les facteurs qui affectent la santé mentale des immigrés précaires relèvent aussi et pour beaucoup de facteurs structurels résultant des politiques d'immigration et de la place toujours menacée faite dans la société aux personnes arrivant en Europe et en France.

Références bibliographiques

1. McAuliffe M, Khadria B. World Migration Report 2020. https://publications.iom.int/system/files/pdf/wmr_2020.pdf
2. Institut national de la statistique et des études économiques. *L'essentiel sur les immigrés et les étrangers*, 2022. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3633212>
3. Beauchemin C. Profil démographique des personnes d'origine subsaharienne en France : Étude pour la Chaire « Diasporas Africaines, 2020 ». <https://hal.science/hal-03097531>
4. World Health Organization) Report on the Health of refugees and migrants in the WHO European Region. No public health without refugee and migrant health. World Health Organization. Regional Office for Europe. 2018 : 1-114 p. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/311347/9789289053846-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

5. Löbel L, Kröger H, Tibubos A. Social Isolation and Loneliness in the Context of Migration: A Cross-Sectional Study of Refugees, Migrants, and the Native Population in Germany. *SOEPpapers on SOEPpapers Multidiscip Panel Data Res.* 2021 ; 1124 : 1-82.
6. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The PHQ-9: Validity of a brief depression measure. *J of Gen Intern Medicine.* 2001 ; 16 : 606-13.
7. World Health Organization Depression. 2021: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>
8. Fond G, Lancon C, Auquier P, Boyer L. Prévalence de la dépression majeure en France en population générale et en populations spécifiques de 2000 à 2018 : une revue systématique de la littérature. *La Presse Médicale.* 2019 ; 48 (4) : 365-75.
9. Close C, Kouvonen A, Bosqui T, Patel K, O'Reilly D, Donnelly M. The mental health and wellbeing of first generation migrants: a systematic-narrative review of reviews. *Glob Health.* 2016 ; 12 (1) : 47.
10. Grupp F, Piskernik B, Mewes R. Is depression comparable between asylum seekers and native Germans? An investigation of measurement invariance of the PHQ-9. *J Affect Disord.* 2020 ; 1262 : 451-8.
11. Pannetier J, Lert F, Jauffret Roustide M, Desgrées du Loû A. Mental health of sub-saharan african migrants: The gendered role of migration paths and transnational ties. *SSM – Popul Health.* 2017 ; 1 : 549-57. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2017.06.003>
12. Salami B, Yaskina M, Hegadoren K, Diaz E, Meherali S, Rammohan A, *et al.* Migration and social determinants of mental health: Results from the Canadian Health Measures Survey. *Can J Public Health.* 2017 ; 108 (4) : 362-7.
13. World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. World Health Organization, 2008.
14. Carroll H, Luzes M, Freier LF, Bird MD. The migration journey and mental health: Evidence from Venezuelan forced migration. *SSM – Popul Health.* 2020 ; 1 : 10.
15. Sangalang CC, Becerra D, Mitchell, FM, Lechuga-Peña S, Lopez K, Kim I. Trauma, Post-Migration Stress, and Mental Health: A Comparative Analysis of Refugees and Immigrants in the United States. *J Immigr and Minority Health.* 2019 ; 21 (5) : 909-19.
16. Scarlett H, Davisse-Paturet C, Longchamps C, El Aarbaoui T, Allaire C, Colleville A, Convence-Arulthas M, Crouzet L, Ducarroz S, Melchior M. Depression during the COVID-19 pandemic amongst residents of homeless shelters in France. *J Affective Disord Reports.* 2021 ; 6 : 100243.
17. Fierloos I N, Tan S S, Williams G, Alhambra-Borrás T, Koppelaar E, Bilajac L, *et al.* Socio-demographic characteristics associated with emotional and social loneliness among older adults. *BMC Geriatrics.* 2021 ; 21 (1) : 114.
18. Baarck J, Balahur-Dobrescu A, Cassio L, D'hombres B, Pasztor Z, Tintori G. Loneliness in the EU. Insights from surveys and online media data. Publications Office of the European Union. 2021. <https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/handle/JRC125873>.
19. Holt-Lunstad J. The Potential Public Health Relevance of Social Isolation and Loneliness: Prevalence, Epidemiology, and Risk Factors. *Public Policy Aging Rep.* 2017 ; 27 (4) : 127-30.
20. Masi C, Chen H, Hawkey L, Cacioppo J. A Meta-Analysis of Interventions to Reduce Loneliness. *Personality and Social Psychology Review.* 2010 ; 15 (3) : 219-66. <https://doi.org/10.1177/1088868310377394>

21. Hertz N. *The Lonely Century: Coming Together in a World That's Pulling Apart*. Sceptre eds, 352 pages, 2020.
22. Kraav S, Lehto S, Junttila N, Ruusunen A, Kauhanen J, Hantunen S, *et al.* Depression and loneliness may have a direct connection without mediating factors. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2021 ; 75 (7) : 553-7.
23. Gosselin A, Carillon S, Coulibaly K, Ridde V, Taéron C, Kohou V, *et al.* Participatory development and pilot testing of the Makasi intervention: A community based outreach intervention to improve sub-Saharan and Caribbean immigrants' empowerment in sexual health. *BMC Public Health*. 2019 ; 19 (1) : 1-10.
24. Mufson L, Morrison C, Shea E, Kluisza L, Robbins R, Chen Y, *et al.* Screening for depression with the PHQ-9 in young adults affected by HIV. *J Affective Disord*. 2022 ; 297 : 276-82.
25. Ninacs WA. Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire. *Clé Coop Consult En Dév*. 2003 ; 26.
26. Brown CA, Lilford RJ. The stepped wedge trial design: a systematic review. *BMC Med Res Methodol*. 2006 ; 6 : 54.
27. Li YH, Mullette E, Brant JM. The Stepped-Wedge Trial Design: Paving the Way for Cancer Care Delivery Research. *J Adv Pract Oncol*. 2018 ; 9 (7) : 722-7.
28. Hussey MA, Hughes JP. Design and analysis of stepped wedge cluster randomized trials. *Contemporary clinical trials*. 2007 ; 28 (2) : 182-91.
29. Costantini L, Pasquarella C, Odone A, Colucci ME, Costanza A, Serafini G, Aguglia A, Belvederi MM, Brakoulias V, Amore M, Ghaemi SN, Amerio A. Screening for depression in primary care with Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9): A systematic review. *Journal Affective Disorders*. 2021 ; 279 : 473-83.
30. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.), 2013.
31. Levis B, Benedetti A, Thombs BD. Accuracy of Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) for screening to detect major depression: Individual participant data meta-analysis. *BMJ*. 2019 ; 365 : 1476.
32. Kleiman E. Understanding and analyzing multilevel data from real-time monitoring studies: An easily-accessible tutorial using R. 2017. <https://doi.org/10.31234/osf.io/xf2pw>
33. Nickless A, Voysey M, Geddes J, Yu LM, Fanshawe TR. Mixed effects approach to the analysis of the stepped wedge cluster randomised trial- Investigating the confounding effect of time through simulation. *PLoS One*. 2018 ; 13 (12) : e0208876.
34. Coll-Planas L, del Valle Gómez G, Bonilla P, Masat T, Puig T, Monteserin R. Promoting social capital to alleviate loneliness and improve health among older people in Spain. *Health & social Care in the Community*. 2017 ; 25 (1) : 145-57.
35. Johanson S, Bejerholm U. The role of empowerment and quality of life in depression severity among unemployed people with affective disorders receiving mental health-care. *Disability and Rehabilitation*. 2017 ; 39 (18) : 1807-13.
36. Huang FY, Chung H, Kroenke K, Delucchi, KL, Spitzer RL. Using the Patient Health Questionnaire-9 to measure depression among racially and ethnically diverse primary care patients. *Journal General Internal Medicine*. 2006 ; 21 (6) : 547-52.
37. Winters M, Rechel B, de Jong L, Pavlova, M. A systematic review on the use of health-care services by undocumented migrants in Europe. *BMC Health Serv Res*. 2018 ; 18 (1) : 30. ISSN 1472-6963.

38. Lebano A, Hamed S, Bradby H, Gil-Salmerón A, Durá-Ferrandis E, Garcés-Ferrer J, *et al.* Migrants' and refugees' health status and healthcare in Europe: a scoping literature review. *BMC Public Health*. 2020 ; 20 : 1039.
39. Turrini G, Purgato M, Acarturk C, Anttila M, Au T, Ballette F, *et al.* Efficacy and acceptability of psychosocial interventions in asylum seekers and refugees: systematic review and meta-analysis. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. 2019 ; 28 (4) : 376-88.
40. Orang TM, Missmahl, Thoele AM, Valensise L, Brenner A, Gardisi M, Peter H, Kluge U. New directions in the mental health care of migrants, including refugees-A randomized controlled trial investigating the efficacy of value-based counselling. *Clin Psychology & Psychotherapy*. 2022 ; 29 (4) : 1433-46.
41. Bousmah MQ, Gosselin A, Coulibaly K, Ravalihasy A, Desgrées du Loû, A. Health empowerment and access to health coverage among immigrants in France: the Makasi intervention. *European J of Public Health*. 2022 ; 32 (Supplement 3), ckac129-457.
42. Lanfredi M, Zoppei S, Ferrari C, Bonetto C, Van Bortel T, Thornicroft G, Knifton L, Quinn N, Rossi G, Lasalvia A, & ASPEN Study group. Self-stigma as a mediator between social capital and empowerment among people with major depressive disorder in Europe: the ASPEN study. *European psychiatry: the Journal of the Association of European Psychiatrists*. 2015 ; 30 (1) : 58-64.
43. Johanson S, Bejerholm U. The role of empowerment and quality of life in depression severity among unemployed people with affective disorders receiving mental health-care. *Disability and Rehabilitation*. 2017 ; 39 (18) : 1807-13.
44. Schwartz CE, Rohde G, Biletch E, Stuart RBB, Huang I-C, Lipscomb J, *et al.* If it's information, it's not « bias »: a scoping review and proposed nomenclature for future response-shift research. *Qual of Life Res: an International J of Qual of Life Asp of Treat, Care and Rehabil*. 2022 ; 31 (8) : 2247-57.
45. Vanier A, Frans, Oort J, Mcclimans L, Ow N, Gulek BG, *et al.* Response shift in patient-reported outcomes: definition, theory, and a revised model. *Qual of Life Res: an International J of Qual of Life Asp of Treat, Care and Rehabil*. 2021 ; 30 (12) : 3309-22.
46. Christodoulou P. This is how it feels to be lonely. The Forum. http://migrantsorganise.org/wp-content/uploads/2014/09/Loneliness-report_The-Forum_UPDATED.pdf, 2014.
47. Ehsan A, Bolano D, Guillaume-Boeckle S, Spini D. Reducing loneliness in older adults: looking at locals and migrants in a Swiss case study. *Eur J Ageing*. 2020 ; 18 (3) : 333-44.
48. Lai DWL, Li J, Ou X, Li CYP. Effectiveness of a peer-based intervention on loneliness and social isolation of older Chinese immigrants in Canada: a randomized controlled trial. *BMC Geriatr*. 2020 ; 20 : 356.
49. Saito T, Kai I, Takizawa A. Effects of a program to prevent social isolation on loneliness, depression, and subjective well-being of older adults: a randomized trial among older migrants in Japan. *Archives of Gerontology and Geriatr*. 2012 ; 55 (3) : 539-47.
50. Ettman CK, Abdalla SM, Cohen GH, Sampson L, Vivier PM, Galea S. Prevalence of Depression Symptoms in US Adults Before and During the COVID-19 Pandemic. *JAMA Network Open*. 2020 ; 3 (9) : e2019686.
51. Gosselin A, Melchior M, Carillon S, Gubert F, Ridde V, Kohou V, *et al.* Deterioration of mental health and insufficient COVID-19 information among disadvantaged immigrants in the greater Paris area. *J of Psychosomatic Research*. 2021 ; 146 : 110504.

52. Varga TV, Bu F, Dissing AS, Elsenburg LK, Bustamante JJH, Matta J, van Zon SKR, Brouwer S, Bültmann U, Fancourt D, *et al.* Loneliness, worries, anxiety, and precautionary behaviours in response to the COVID-19 pandemic: A longitudinal analysis of 200,000 Western and Northern Europeans. *The Lancet Regional Health Europe*. 2021 ; 2 : 100020.
53. Luchetti M, Lee JH, Aschwanden D, Sesker A, Strickhouser JE, Terracciano A, Sutin AR. The trajectory of loneliness in response to COVID-19. *American Psychologist*. 2020 ; 75 (7) : 897-908.
54. Rothman K, Greenland S. *Modern Epidemiology*, 2nd Edition. Lippincott Williams & Wilkins, 1998.

Chapitre 6

Impact de l'intervention Makasi sur l'accès à la couverture maladie*

Marwân-al-Qays Bousmah¹, Jean-Noël Senne² et Flore Gubert³

Contexte : une couverture santé très faible parmi les immigrés en situation de précarité en France

Les études sur la santé des immigrés dans les grands pays d'immigration, et notamment la France, ont mis en évidence une dégradation progressive de leur état de santé depuis leur installation dans leur pays d'accueil [1], avec une grande hétérogénéité de situations et de trajectoires selon l'origine, le statut administratif (au regard du titre de séjour), les conditions de vie et de travail, ou encore l'indicateur de l'état de santé considéré (santé autoévaluée, fréquence des pathologies, mortalité évitable, etc.) [2]. En France, des études récentes suggèrent une détérioration des conditions de vie des immigrés au cours des deux dernières décennies, notamment chez ceux originaires d'Afrique subsaharienne [3], avec un cumul de facteurs de vulnérabilité interdépendants sur le plan juridique, social, médical et psychologique qui accentuent la dégradation de leur état de santé avec la durée de séjour en France [4].

Ces inégalités de santé en lien avec la migration vont de pair avec d'importantes inégalités d'accès à la couverture maladie et aux soins observées dans toute l'Europe [5-7]. Bien qu'ils bénéficient d'un droit à la protection de la santé, les immigrés en situation de précarité, en particulier ceux sans titre de séjour, n'ont souvent aucune couverture maladie effective. Parmi les causes les plus courantes figurent les obstacles juridiques et administratifs, les difficultés financières, le manque de connaissance linguistique et culturelle pour « naviguer » dans le système social et de santé, la discrimination dans l'accès aux soins, les refus de prise en charge médicale ou la peur d'être signalé aux autorités et potentiellement expulsé [8-12].

En France, les immigrés en situation régulière (dont les personnes ayant le statut de réfugié et les demandeurs d'asile) ont droit au régime général de la Sécurité sociale. Les immigrés sans titre de séjour résidant sur le sol français depuis plus de trois mois peuvent quant à eux bénéficier de l'aide médicale de l'État (AME), un programme national de couverture maladie gratuite mis en place en 2000 [13]. L'AME permet de bénéficier d'une prise en charge à 100 % – avec

* Ce chapitre s'appuie sur l'article scientifique suivant : Bousmah MQ, Gosselin A, Coulibaly K, *et al.* Immigrants' health empowerment and access to health coverage in France: a stepped wedge randomised controlled trial. En révision, *Soc Sci Med.* 2023.

¹ Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

² RITM, Université Paris-Saclay, Sceaux, France.

³ IRD, UMR LEDa-DIAL, PSL, Université Paris-Dauphine, CNRS, Paris, France.

dispense d'avance de frais et dans la limite des tarifs de la Sécurité sociale – des soins médicaux et dentaires, des médicaments remboursés par la Sécurité sociale (sauf ceux « à service médical rendu faible »), des frais d'analyses, des frais d'hospitalisation et d'intervention chirurgicale, de certaines vaccinations et certains dépistages, ainsi que des frais liés à la contraception, à l'interruption volontaire de grossesse, etc. Pour bénéficier de l'AME, les personnes doivent fournir une preuve (i) d'identité, (ii) de résidence continue en France depuis au moins trois mois, et (iii) de faibles ressources financières (environ 10 000 € par an pour une personne seule).

L'enquête Premiers Pas conduite en 2019 en France a montré que seules 51 % des personnes éligibles étaient effectivement couvertes par l'AME, le recours à ce dispositif augmentant principalement avec la durée de séjour en France [14]. Ce constat alarmant s'applique plus particulièrement aux immigrés en situation de précarité, à l'instar de ceux suivis dans les centres d'accès aux soins et d'orientation (CASO) de Médecins du Monde en France : en 2021, 81 % des personnes éligibles ne disposaient d'aucune couverture maladie [11].

Garantir un accès équitable à la couverture maladie, y compris pour les immigrés les plus précaires et les primo-arrivants, parfois mal informés de leurs droits, représente donc un enjeu de santé publique et sociétal majeur. L'approche communautaire en aller-vers que nous avons adoptée dans le projet Makasi, afin de proposer aux immigrés originaires d'Afrique subsaharienne une intervention de renforcement de la capacité d'agir, pourrait permettre de répondre à cet enjeu. Nous synthétisons dans ce chapitre l'évaluation de l'impact de l'intervention Makasi sur l'accès à la couverture maladie des participants, dont l'analyse détaillée est présentée dans Bousmah *et al.* [15].

Données et méthodes : évaluer l'impact de l'intervention Makasi sur l'accès à la couverture maladie des participants

Nous analysons dans cette étude l'accès effectif des participants à la couverture maladie, défini comme le fait d'être couvert par l'Assurance maladie ou, pour les personnes sans titre de séjour, de bénéficier de l'aide médicale de l'État (par rapport aux participants n'ayant aucune forme de couverture santé). Cet indicateur de résultat a été mesuré par questionnaires administrés en face à face à chacune des trois vagues de l'enquête, c'est-à-dire à l'inclusion des participants dans l'étude (mois M0), puis au troisième (M3) et au sixième mois (M6) après l'inclusion. Cela nous a permis d'analyser son évolution et d'évaluer comment l'intervention Makasi – délivrée à tous les participants, mais de manière séquentielle dans le temps [16, 17] – l'a influencé (cf. chapitre 1).

La méthodologie d'évaluation d'impact de l'intervention est détaillée et discutée dans le chapitre 10. Notons que cette méthodologie nous a permis d'évaluer l'impact propre de l'intervention, c'est-à-dire indépendamment de tous les facteurs (contextuels et individuels) et biais (notamment dus au fait qu'une partie des participants a été perdue de vue avant la fin prévue de la collecte de données) pouvant affecter la relation entre l'intervention et l'accès à la couverture maladie.

Dans un deuxième temps, nous avons questionné le rôle joué par le renforcement de la capacité d'agir (empowerment) en matière de santé dans l'impact de l'intervention sur l'accès à la couverture maladie. Pour cela, nous avons in-

tégré une analyse de médiation à l'évaluation d'impact [18-20], en utilisant les mesures d'empowerment en santé proposées par Ravalihasy *et al.* [21] (voir le chapitre 3 pour une réflexion autour de ces mesures). Cette analyse de médiation nous permet de déterminer si l'impact estimé de l'intervention sur l'accès à la couverture maladie a été, au moins en partie, favorisé par un processus d'empowerment en santé des participants. Autrement dit, nous cherchons à estimer l'effet indirect de l'intervention *via* l'empowerment en santé. Ici, notre hypothèse est qu'une partie de l'impact de l'intervention s'explique par un meilleur outillage des personnes en termes de connaissances des ressources sociales et de santé. Il s'agit d'une des dimensions de l'empowerment en santé qui est supposée avoir un impact sur l'initiation ou le renouvellement des démarches administratives pour faire valoir ses droits de santé.

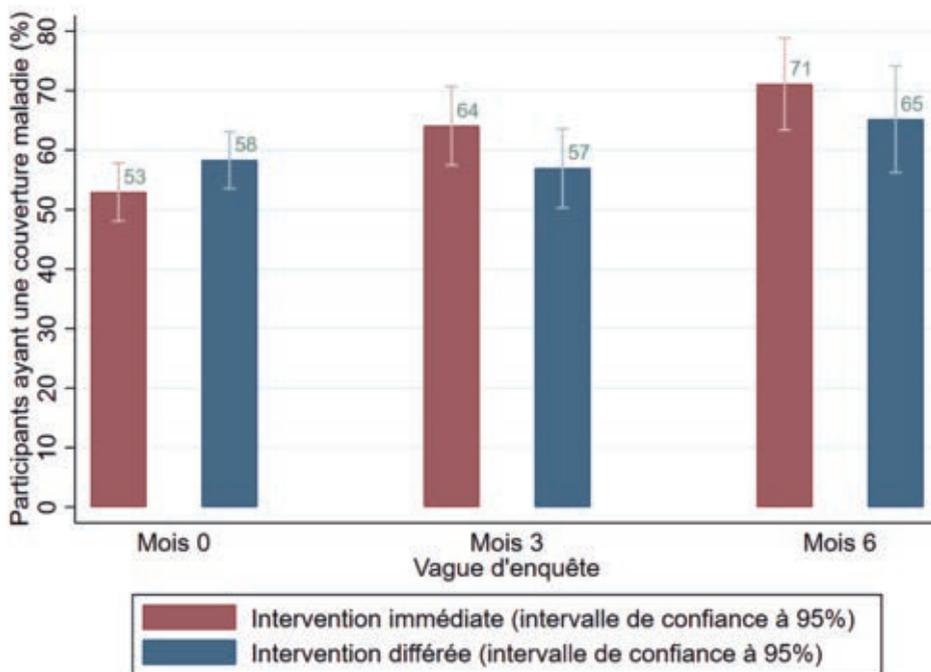
Résultats : une nette amélioration de l'accès à la couverture maladie des participants, en partie due à un renforcement de leur capacité d'agir en matière de santé

La figure 1 montre tout d'abord l'évolution de l'accès à la couverture maladie au cours du suivi des participants. La part des participants ayant une couverture maladie est passée de 53 % à 71 % parmi ceux ayant reçu l'intervention immédiatement (*i.e.* juste après l'enquête réalisée au mois M0), et de 58 % à 65 % parmi ceux ayant reçu l'intervention de manière différée (*i.e.* juste après l'enquête réalisée au mois M3). Cette analyse descriptive semble indiquer que l'intervention a contribué à améliorer l'accès des participants à la couverture maladie, dans la mesure où cet accès s'est nettement amélioré après que les participants ont reçu l'intervention (*i.e.* après M0 pour ceux ayant reçu l'intervention immédiatement, et après M3 pour ceux l'ayant reçue de manière différée).

Les résultats de l'analyse d'impact – permettant de mesurer l'impact propre de l'intervention indépendamment des autres facteurs influençant l'accès à la couverture maladie tels que l'âge ou l'accès à un logement stable par exemple – sont schématisés dans la figure 2. Ils montrent un impact significatif de l'intervention Makasi sur l'accès à la couverture maladie. La probabilité de bénéficier d'une couverture maladie a augmenté de 18 points de pourcentage trois mois après avoir reçu l'intervention (de 57 % avant l'intervention à 75 % trois mois après), et de 29 points de pourcentage six mois après avoir reçu l'intervention (de 57 % avant l'intervention à 86 % six mois après). L'augmentation de 11 points de pourcentage entre le troisième et le sixième mois post-intervention (de 75 % à 86 %) est également significative, et met en évidence un renforcement de l'impact de l'intervention au cours du temps.

Nos résultats indiquent également que l'accès à la couverture maladie augmente avec l'âge et avec la durée de séjour en France (indépendamment de l'âge). L'accès à la couverture maladie est également plus élevé parmi les femmes (74 % contre 61 % pour les hommes), parmi les participants originaires d'Afrique de l'Est et d'Afrique australe (85 % contre 66 % pour ceux d'Afrique de l'Ouest), et parmi les personnes ayant un logement stable au moment de l'enquête (70 % contre 61 % pour ceux qui n'avaient pas de logement stable).

Figure 1
Évolution au cours du suivi du pourcentage de participants
ayant une couverture maladie



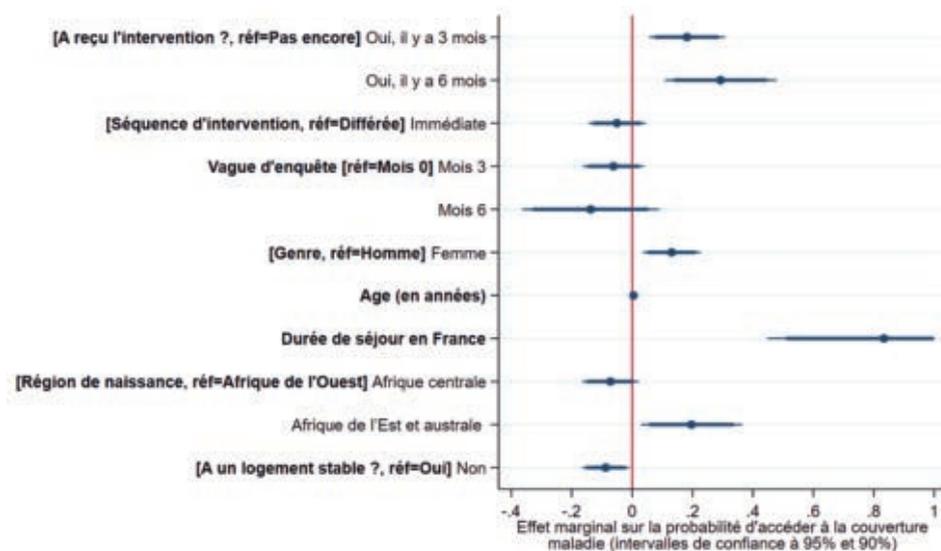
Lecture : 53 % des participants ayant reçu l'intervention immédiatement (*i.e.* directement après avoir répondu au questionnaire M0) avaient une couverture maladie à M0.

Enfin, notre analyse de médiation met en évidence le rôle du processus d'empowerment en matière de santé – et plus spécifiquement sa dimension en termes de connaissance des ressources sociales et de santé – dans l'impact de l'intervention. Cette analyse nous permet de tester l'hypothèse selon laquelle un processus d'empowerment en santé a effectivement joué un rôle dans l'effet de l'intervention sur l'accès des participants à la couverture maladie. Nos résultats montrent qu'une part significative (estimée à environ 12 %) de l'impact de l'intervention sur l'accès à la couverture maladie à six mois est passée indirectement par un renforcement de la capacité d'agir en matière de santé des participants (figure 3).

Discussion : améliorer la couverture santé des immigrés en situation de précarité par une approche communautaire et interventionnelle

De manière générale, nos résultats font écho à ceux de l'enquête Premiers Pas conduite en 2019 sur les facteurs influençant le recours à l'AME des personnes immigrées résidant en France sans titre de séjour [22, 23]. En effet, notre étude montre de manière similaire que le recours à la couverture maladie (principalement à l'AME étant donné que la population ciblée par le projet Makasi était

Figure 2
 Résultats de l'analyse d'impact de l'intervention Makasi sur l'accès à la couverture maladie



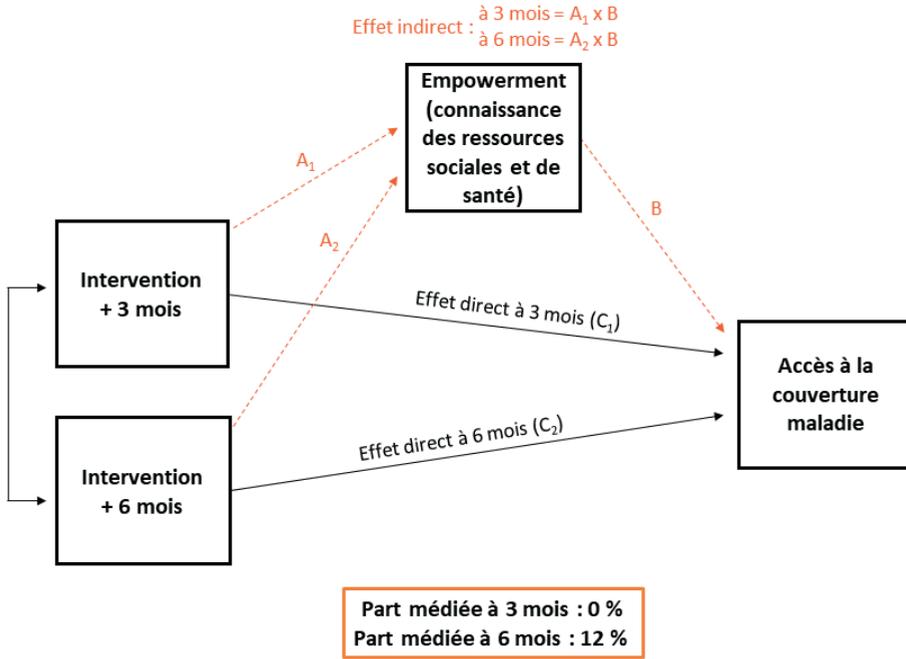
Lecture : avoir reçu l'intervention il y a trois mois augmente la probabilité d'accéder à la couverture maladie de 18 points de pourcentage (*i.e.* un effet marginal de 0,18) par rapport au fait de n'avoir pas encore reçu l'intervention.

constituée en grande majorité de personnes sans titre de séjour) est plus élevée chez les femmes et qu'il augmente avec le nombre d'années passées en France [14].

Toutefois, nos résultats indiquent également que l'intervention Makasi a largement amélioré l'accès des participants à la couverture maladie, indépendamment du nombre d'années passées en France. L'enquête Premiers Pas avait montré que la durée de séjour en France était le principal déterminant de l'accès à l'AME [14]. À cet égard, nos résultats sont d'autant plus importants qu'ils montrent une réduction importante des délais généralement observés dans l'obtention d'une couverture santé par les immigrés : une amélioration significative peut en effet être obtenue en peu de temps (dans notre cas de trois à six mois) grâce à une intervention reposant sur le renforcement de la capacité d'agir en matière de santé.

Nous avons identifié plusieurs facteurs permettant d'expliquer ces résultats encourageants. L'accès à la couverture maladie a notamment été favorisé par l'une des dimensions principales de l'intervention Makasi : l'orientation active des participants vers les services sociaux et de santé les mieux à même de répondre à leurs besoins en matière de protection sociale. Ainsi, les participants ne bénéficiant d'aucune couverture maladie étaient orientés vers les points d'accueil de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) gérant le dispositif de l'AME, en particulier les permanences CPAM hébergées au sein de l'association Arcat, partenaire du projet Makasi. En parallèle, notre analyse de médiation nous a permis de montrer que le meilleur accès à la couverture maladie des participants

Figure 3
Résultats de l'analyse de médiation



Lecture : l'effet indirect de l'intervention (via l'empowerment en termes de connaissance des ressources sociales et de santé) trois mois après avoir reçu l'intervention n'était pas significatif. L'effet indirect six mois après avoir reçu l'intervention était significatif, et la part médiée par l'empowerment en santé représentait 12 % de l'effet total de l'intervention sur l'accès des participants à la couverture maladie.

s'explique en partie par un renforcement de leur capacité d'agir en matière de santé.

Ces résultats peuvent ainsi être interprétés à la lumière de la théorie de l'empowerment défini comme un processus dynamique, qui prend du temps à se matérialiser, et dont la réalisation nécessite que quelque chose d'une « grande valeur » soit en jeu aux yeux des personnes concernées [24, 25]. Pour beaucoup d'immigrés sans titre de séjour, l'AME représente souvent le premier document officiel qui leur est délivré, un document attestant de surcroît de leur présence sur le territoire français. Pour des personnes en situation irrégulière, en attente de titre de séjour, en recherche de logement ou encore de travail, l'accès à l'AME est bien souvent l'une des rares démarches couronnée de succès et peut être vu non seulement comme une possibilité d'accéder aux services de santé, mais aussi comme un moyen d'être reconnu « en tant qu'individu existant et méritant résidant sur le territoire français » [9].

Conclusion

Notre étude entre dans le cadre des plaidoyers récents destinés à identifier des stratégies visant à garantir un meilleur accès à la couverture maladie et aux

soins aux immigrés en Europe [26]. Bien que la couverture sanitaire universelle soit l'un des objectifs de l'Union européenne afin de faire face aux enjeux de santé mondiale [27], les chiffres montrent que la France reste loin du compte en ce qui concerne l'accès à la couverture maladie des immigrés sans titre de séjour [14], et ce malgré l'existence de l'AME, un dispositif de prise en charge plus complet que dans les autres pays européens qui ne couvrent généralement que les soins d'urgence pour cette population.

Nous avons ainsi montré qu'une intervention communautaire, en aller-vers, de renforcement de la capacité d'agir en matière de santé peut largement améliorer la couverture santé parmi les immigrés en situation de précarité résidant en Île-de-France – une condition nécessaire pour empêcher la détérioration de leur état de santé avec la durée de séjour sur le territoire français. Bien que ne levant pas les barrières structurelles auxquelles font face ces personnes, ce type d'intervention peut néanmoins contribuer à réduire leur vulnérabilité sociale en leur offrant un meilleur accès aux soins.

Références bibliographiques

1. Safon M-O. *La santé des migrants*. Bibliographie thématique. Paris : IRDES ; 2022.
2. Bousmah M-Q, Combes J-BS, Abu-Zaineh M. Health differentials between citizens and immigrants in Europe: A heterogeneous convergence. *Health Policy*. 2019 ; 123 : 235-43.
3. Gosselin A, Desgrées du Loû A, Lelièvre E. L'installation en France au fil des décennies : la situation a-t-elle évolué ? In : Desgrées du Loû A, Lert F, éditeurs. *Parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France*. Paris : Éditions La Découverte, 2017.
4. Hamel C, Moisy M. Migration et conditions de vie : leur impact sur la santé. In : Hamel C, Beauchemin C, Simon P, éditeurs. *Trajectoires et origines Enquête sur la diversité des populations en France*. Paris : Ined ; 2015.
5. Aldridge RW, Miller AK, Jakubowski B, Pereira L, Fille F, Noret I. Falling through the cracks: the failure of universal healthcare coverage in Europe [Internet]. London, UK: European Network to Reduce Vulnerabilities in Health; 2017. Disponible sur : <https://mdmeuroblog.files.wordpress.com/2014/01/observatory-report-2017-web-version.pdf>
6. Hübner W, Phillimore J, Bradby H, Brand T. Assessing the contribution of migration related policies to equity in access to healthcare in European countries. A multilevel analysis. *Soc Sci Med*. 2023 ; 321 : 115766.
7. Legido-Quigley H, Pocock N, Tan ST, Pajin L, Suphanchaimat R, Wickramage K, et al. Healthcare is not universal if undocumented migrants are excluded. *BMJ*. 2019 ; 366 : l4160.

8. Rivenbark JG, Ichou M. Discrimination in healthcare as a barrier to care: experiences of socially disadvantaged populations in France from a nationally representative survey. *BMC Public Health*. 2020 ; 20 : 31.
9. Larchanché S. Intangible obstacles: health implications of stigmatization, structural violence, and fear among undocumented immigrants in France. *Soc Sci Med*. 2012 ; 74 : 858-63.
10. Lebano A, Hamed S, Bradby H, Gil-Salmerón A, Durá-Ferrandis E, Garcés-Ferrer J, et al. Migrants' and refugees' health status and healthcare in Europe: a scoping literature review. *BMC Public Health*. 2020 ; 20 : 1039.
11. Médecins du Monde. Rapport 2022 de l'Observatoire de l'accès aux droits et aux soins dans les programmes de Médecins du Monde France [Internet]. Médecins du Monde ; 2022. Disponible sur : https://www.medecinsdumonde.org/app/uploads/2022/12/MDM-RAPPORT-OBSERVATOIRE-2022_WEB_PLANCHES.pdf
12. Vignier N, Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Gosselin A, Lert F, et al. Access to health insurance coverage among sub-Saharan African migrants living in France: Results of the ANRS-PARCOURS study. *PLoS One*. 2018 ; 13 : e0192916.
13. Gabarro C. Les demandeurs de l'aide médicale d'État pris entre productivisme et gestion spécifique. *Revue Européenne des Migrations Internationales*. 2012 ; 28 : 35-56.
14. Dourgnon P, Jusot F, Marsaudon A, Sarhiri J, Wittwer J. Just a question of time? Explaining non-take-up of a public health insurance program designed for undocumented immigrants living in France. *Health Econ Policy Law*. 2022 ; 1-17.
15. Bousmah M-Q, Gosselin A, Coulibaly K, Ravalihasy A, Desgrées du Loû A. Health empowerment and access to health coverage among immigrants in France: the Makasi intervention. *Eur J Public Health*. 2022 ; 32 : ckac129.457.
16. Hemming K, Haines TP, Chilton PJ, Girling AJ, Lilford RJ. The stepped wedge cluster randomised trial: rationale, design, analysis, and reporting. *BMJ*. 2015 ; 350 : h391.
17. Hussey MA, Hughes JP. Design and analysis of stepped wedge cluster randomized trials. *Contemp Clin Trials*. 2007 ; 28 : 182-91.
18. Hayes AF, Preacher KJ. Statistical mediation analysis with a multicategorical independent variable. *Br J Math Stat Psychol*. 2014 ; 67 : 451-70.
19. Valeri L, Vanderweele TJ. Mediation analysis allowing for exposure-mediator interactions and causal interpretation: theoretical assumptions and implementation with SAS and SPSS macros. *Psychol Methods*. 2013 ; 18: 137-50.
20. Vanderweele TJ, Vansteelandt S. Odds ratios for mediation analysis for a dichotomous outcome. *Am J Epidemiol*. 2010 ; 172 : 1339-48.
21. Ravalihasy A, Rude N, Yazdanpanah Y, Kardas-Sloma L, Desgrées du Loû A, Gosselin A, et al. Development and validation of an HIV/AIDS empowerment scale for impact intervention evaluation. An example from the MAKASI intervention. *Am J Health Educ*. 2021 ; 52 : 296-306.
22. Dourgnon P, Guillaume S, Jusot F, Wittwer J. Étudier l'accès à l'Aide médicale de l'État des personnes sans titre de séjour. L'enquête Premiers pas [Internet]. Paris, France : Irdes ; 2019. Report No. : 244-Novembre 2019. Disponible sur : <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/244-etudier-l-acces-a-l-aide-medecale-de-l-etat-des-personnes-sans-titre-de-sejour.pdf>
23. Jusot F, Dourgnon P, Wittwer J, Sarhiri J. Le recours à l'Aide médicale de l'État des personnes en situation irrégulière en France : premiers enseignements de l'enquête Premiers pas [Internet]. Paris, France : Irdes ; 2019. Report No. : 245-Novembre 2019. Disponible sur : <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/245-le-recours-a-l-aide-medecale-de-l-etat-des-personnes-en-situation-irreguliere-en-france-enquete-premiers-pas.pdf>

24. Ninacs WA. *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec, Canada : Presses de l'Université Laval ; 2008.
25. Ninacs WA. *Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire*. Québec, Canada : La Clé ; 2003.
26. Trummer U. The European Union needs a policy and strategy to secure access to healthcare for undocumented migrants. *BMJ*. 2022 ; 376 : o401.
27. Commission Européenne. Une stratégie de l'UE en matière de santé mondiale pour améliorer la sécurité sanitaire mondiale et la santé de tous [Internet]. Bruxelles : Commission Européenne ; 2022 nov. Disponible sur : https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip_22_7153

Chapitre 7

Usages de Makasi et processus d'empowerment à l'œuvre

Séverine Carillon¹

Introduction

Fadhila est ivoirien. Il a 32 ans. Il grandit à Abidjan. Il hérite d'un capital socio-économique et culturel élevé. Il suit des études supérieures à l'étranger. De retour en Côte d'Ivoire, il jouit d'une situation économique stable. Des tensions familiales le poussent à quitter son pays. En 2018, il se rend en France par avion, avec un visa affaire valable un mois. À son arrivée, il mobilise un petit réseau de compatriotes, sous-loue une chambre chez l'une d'eux et entreprend quelques démarches administratives pour amorcer son installation. Son visa arrive à expiration. Les économies sur lesquelles il s'appuie pour subvenir à ses besoins s'amenuisent. Il s'astreint à des activités rémunérées, de courte durée, souvent pénibles et non déclarées. L'absence de titre de séjour s'érige pour lui comme une barrière quasi rédhibitoire à l'accès à un travail stable et à une vie sociale et sexuelle épanouie. Elle est synonyme de privation, de peur (d'être arrêté, voire expulsé) et de « manque de considération ». Il se dit « honteux » de se « retrouver dans cette galère » : sans papier ni travail et dans l'incapacité de subvenir aux besoins de sa famille. La situation d'immigration génère ainsi à la fois une précarisation économique et une disqualification sociale [1] qu'il perçoit comme une atteinte à sa dignité. Dans ce contexte, il doute de sa capacité à réaliser son projet d'obtenir, en France, un emploi permanent garantissant une autonomie financière et matérielle et une reconnaissance sociale.

L'histoire singulière de Fadhila porte un éclairage sur une situation d'immigration – déjà bien décrite [2] – où les immigrés sont sans cesse relégués « au bord du monde » [3] et qui entrave les capacités d'agir des individus. Loin d'être une exception, cette histoire reflète celles d'autres hommes et femmes rencontrés dans le cadre de l'étude qualitative du projet Makasi dont nous rendons compte ici (cf. chapitre 1). En effet, en dépit de situations socio-économiques et professionnelles variées dans leur pays d'origine, toutes les personnes rencontrées expérimentent à leur arrivée en France un processus de précarisation [4, 5]. La précarité est avant tout administrative – absence de titre de séjour – puis économique, faute de pouvoir travailler légalement, et résidentielle, avec des difficultés d'accès à un logement stable, enfin, souvent affective. Les individus expérimentent une perte d'autonomie. Certains sont par exemple acculés par des situations de dépendance économique et résidentielle. S'y ajoutent souvent un déracinement, de l'insécurité, une incapacité réelle ou perçue à être régularisé et à exercer une influence sur leur environnement. Autant d'éléments à

¹ Ceped, Université Paris Cité, IRD Inserm, Paris, France.

l'origine d'une souffrance dommageable pour la santé mentale et le bien-être de ces individus, qui vient se greffer à des conditions de vie difficiles. Cette situation de vulnérabilité destitue les personnes concernées de leur capacité d'agir [6].

Comment, dans ce contexte contraignant, l'intervention Makasi qui vise à renforcer les capacités d'agir en santé sexuelle des immigrés d'Afrique subsaharienne, peut-elle être mobilisée par les personnes concernées ? Comment contribue-t-elle, ou pas, à améliorer l'empowerment individuel des participants, dans quel domaine, avec quels processus, à quelles conditions et pour qui ? Afin d'identifier les processus d'empowerment que peut générer l'intervention Makasi, il a fallu préalablement repérer les différents usages de l'intervention par les participants : qui mobilise (ou non) l'intervention, comment, et avec quels effets ? L'examen de ces usages sera suivi de celui des processus à l'œuvre. Il s'agira ainsi de mettre en évidence et analyser les succès et limites de l'intervention Makasi en considérant plus particulièrement les processus d'empowerment et leurs effets.

Méthode

Une étude qualitative a été conduite par observation de l'intervention Makasi et entretiens semi-directifs auprès de 25 participants à l'intervention entre octobre 2018 et janvier 2020. Ont ainsi été réalisés : sept entretiens répétés (avant et après intervention) ; 15 entretiens réalisés uniquement après l'intervention ; trois entretiens réalisés uniquement avant intervention (ces participants ayant été ensuite perdus de vue).

Les entretiens visaient à recueillir des récits de vie [7]. Il s'agissait, d'une part, de réinscrire l'intervention Makasi dans le parcours de vie des individus, de saisir le contexte de vie des individus et son évolution, leurs capacités et leurs démarches et, d'autre part, d'examiner les processus d'empowerment auquel l'intervention Makasi peut contribuer pour ces individus. Pour ce faire, les quatre dimensions définies par Ninnacs [8] ont été examinées dans les discours (cf. chapitre 1) :

- Participation : prendre la parole, se faire entendre, participer aux décisions ;
- Compétences : les connaissances et les capacités à aller chercher des ressources, la mise en place d'actions précises, les capacités à négocier, contourner ; les habiletés et « capacités de débrouille » ;
- Estime de soi : reconnaissance de sa propre compétence et de son savoir expérientiel ; sentiment d'efficacité personnelle vs échec ; capacités à se projeter dans l'avenir, à établir un plan d'action ; motivations, attentes, appréhensions... ;
- Conscience critique : capacités à prendre du recul, se distancier ; prise de responsabilités, de leadership, s'ajuster ou déjouer les règles ; conscientisation de l'environnement.

Qui sont les participants pris en compte ?

Vingt-cinq personnes en situation de précarité

L'étude s'appuie sur des récits recueillis auprès de 25 personnes incluses dans Makasi : 18 hommes et 7 femmes originaires d'Afrique subsaharienne, essentiellement d'Afrique de l'Ouest (15) ou centrale (9). Une personne vient d'Afrique de l'Est. Toutes sont arrivées en France entre 2013 et 2019, soit une durée de séjour en France qui varie de 6 mois à 5 ans lorsqu'elles sont incluses dans

l'étude. Elles ont entre 19 et 49 ans (âge médian de 32 ans). Elles sont venues en France pour s'affranchir de situations de conflits (politiques ou personnels) dans leurs pays d'origine ou pour des raisons économiques. Quatorze sont arrivées en Europe par voies terrestre et maritime, 9 par avion. En France, au moment de l'étude, 18 sont en situation irrégulière et 7 sont demandeuses d'asile (procédure en cours). La majorité cumule précarité administrative, économique et résidentielle. Certaines personnes sont hébergées chez des compatriotes (15), d'autres vivent en squat (4), ou alternent entre différents hébergements (6). Les milieux d'origine et niveaux d'étude sont variés : 4 personnes n'ont jamais été scolarisées, 5 ont un niveau d'étude primaire, 8 du secondaire et 8 du supérieur.

Des projets d'installation centrés sur l'accès à un « mieux-vivre »

L'intervention Makasi est centrée sur les besoins des personnes. Elle vise, *via* un entretien motivationnel avec une médiatrice de santé, à aider les participants à formuler un plan d'action répondant à leurs besoins et renforcer leurs capacités d'agir en situation d'immigration. À l'issue de l'entretien, la médiatrice donne une ou des adresses de lieux ressources adaptés aux besoins formulés. Toutes les personnes rencontrées déclarent en premier lieu viser l'obtention d'un titre de séjour, préalable indispensable pour avoir un emploi, des revenus, un logement stable. Cependant, parce qu'ils expérimentent quotidiennement l'irrégularité, la précarité et se heurtent aux politiques migratoires dissuasives [8], les individus définissent d'autres projets, plus immédiats et accessibles. L'enjeu est alors pour eux soit d'assurer leur survie : manger et dormir à l'abri (cas des plus démunis qui sont en hébergement instable, avec des travaux très précaires) ; soit de consolider un équilibre dans la précarité (pour ceux qui ont ouvert leurs droits – aide médicale de l'État (AME), demande d'asile... – et/ou ont une source de revenu). Par exemple, l'obtention d'un logement afin de s'extraire d'une situation d'exploitation vis-à-vis de l'hébergeur est le projet de deux participants. Pour d'autres, il peut s'agir de trouver un médecin spécialisé, une activité pour se socialiser, etc. Quelles que soient les voies d'accès vers plus d'autonomie, toutes sont orientées vers plus d'existence et de reconnaissance sociale dans la société d'immigration.

Quel usage les participants font-ils de l'intervention ? Trois types d'usage

Nous définissons les usages de l'intervention Makasi selon que les individus se rendent ou non au rendez-vous proposé pour recevoir l'intervention et selon qu'ils entreprennent ou non des démarches à l'issue de l'intervention dans les 3 mois qui suivent l'intervention (mise en action ou pas). Nous distinguons ainsi trois types d'usage de Makasi : « non-usage », usage conceptuel et usage instrumental (voir tableau 1).

Non-usage de l'intervention

Il concerne des participants (4/25) inclus dans Makasi (c'est-à-dire ayant passé le premier questionnaire), mais n'ayant pas reçu l'intervention immédiatement (inclusion en bras différé, cf. chapitre 1). Un premier entretien a pu avoir lieu à l'issue de leur inclusion. Ils n'ont ensuite pas honoré les trois rendez-vous proposés pour recevoir l'intervention. Ils ont donc été considérés perdus de vue.

Tableau 7
Typologie des usages de Makasi

Usages	Description	Effets	Qui est concerné	Facteurs explicatifs
Non-usage	RDV non honorés à l'issue de l'inclusion, l'intervention n'a pas été délivrée	Aucun	Personnes ayant déjà entrepris des démarches, déjà bien outillées	Makasi ne répond pas à un besoin
			Personne ayant des difficultés à s'exprimer et à comprendre, et en situation de post-traumatisme qui les submerge	Difficultés à exprimer ses besoins Makasi est noyé dans un amas d'informations
Usage conceptuel	Participation active à l'intervention, mais pas de mise en acte des conseils et orientations	Support informationnel et/ou émotionnel Parenthèse pour soi dans un quotidien déstructuré	Demandeurs d'asile en attente ou individus dans des impasses administratives	Obstacle temporel/ biographique à l'action : pas le bon moment Obstacles structurels : contraintes administratives/lois
			Individus submergés (parcours migratoire traumatique, disqualification sociale ; expérience de déracinement...)	Obstacles individuels à l'action : indisponibilité/ incapacité psychique Obstacle temporel/ biographique : pas le bon moment
Usage instrumental	Activation des conseils et orientations, mobilisation des ressources proposées, mise en action	Coup de pouce Tremplin : Makasi contribue à sécuriser le mode d'existence des individus	Personnes ayant un capital socio-économique initial Personnes outillées : capacités de débrouille	Capacité de langage ou capacité à se faire comprendre + formuler ses besoins Moment opportun dans un parcours de vie (besoins précis, disponibilité d'esprit) Réponses possibles aux besoins exprimés (ex. : AME vs papiers)

Deux cas de figure ont été identifiés. Le premier concerne un individu rencontrant des difficultés à s'exprimer. Il livre au cours de l'entretien un récit confus et peu cohérent, faute sans doute d'une maîtrise suffisante du français et conséquence aussi d'un parcours migratoire manifestement traumatique. Il est en attente de l'examen de sa demande d'asile et en lien avec des associations. Pour lui, la proposition de Makasi semble se perdre dans un amas d'informations difficilement compréhensible dans un contexte de post-traumatisme. Le second cas de figure concerne des individus avec un capital scolaire important et qui ont déjà mis en place les démarches qui pouvaient l'être (domiciliation, AME, recours aux soins...). Ils ont une bonne connaissance des recours possibles pour améliorer leurs conditions de vie. Ils ne perçoivent sans doute pas la proposition Makasi comme utile par rapport à leurs besoins.

Usage conceptuel

Les participants concernés (8/25) ont reçu l'intervention, mais ne mettent pas en acte les conseils et orientations qui leur ont été alors formulés. L'intervention leur fournit cependant des connaissances et un soutien. Elle les mène à une nouvelle compréhension de leur situation.

Cet usage concerne des individus scolarisés au moins jusqu'à un niveau secondaire. Il regroupe deux cas de figure. Le premier concerne des demandeurs d'asile en attente d'examen de leur demande, ou en situation d'impasse administrative à la suite d'un refus de demande d'asile. L'intervention Makasi leur apporte un réconfort à un moment donné : de la reconnaissance, du dialogue, des connaissances (de structures, de leurs droits...), mais ne génère pas de démarche particulière. Certains prévoient également de mobiliser l'intervention comme preuve de présence sur le territoire (demande d'attestation de participation), et/ou soulignent l'intérêt économique de l'indemnisation de 10 euros reçue à chacune des étapes de Makasi, ou encore celui de bénéficier de l'écoute et des conseils d'une médiatrice. Leur participation à Makasi n'est pas tant axée sur la mise en place d'un plan d'action que sur des retombées positives en échange d'une participation, témoignant d'un usage tantôt de réconfort, tantôt utilitariste.

Le second cas de figure concerne des individus submergés par les conséquences d'un parcours migratoire traumatique et les difficultés rencontrées à leur arrivée en France : déracinement, perte d'autonomie, précarisation. Ces individus, aussi réceptifs soient-ils à l'entretien Makasi, s'avèrent en incapacité de mettre en acte les conseils et orientations formulés. Ils ont sans doute avant tout besoin de soutien psychologique. Pour l'ensemble de ces individus, Makasi semble constituer une parenthèse dans un quotidien déstructuré. L'intervention a un effet ponctuel de soutien émotionnel et/ou informationnel.

Usage instrumental

Certains participants (13/25), à l'issue de l'intervention, activent les conseils et orientations proposés au cours de l'entretien motivationnel. L'information qui leur est délivrée fait par exemple l'objet de recherches sur internet, de discussions avec l'entourage. Les ressources sont mobilisées et des démarches entreprises. L'intervention génère une mise en action.

Cet usage regroupe deux cas de figure. Le premier concerne des individus ayant un capital scolaire et/ou social important (études supérieures et/ou soutien relationnel), qui sont dans des situations de précarité contrées par des ressources matérielles et/ou humaines (ils sont par exemple logés durablement chez quelqu'un ou ont une source de revenus minimale). Ils ont déjà entrepris des démarches administratives. Ils ont des besoins clairement formulés auxquels Makasi peut répondre tels qu'un accès à des services de soins spécialisés ou à des associations. Pour eux, Makasi fait l'effet d'un coup de pouce pour poursuivre une démarche déjà amorcée (accès à des services de soins spécialisés) ou pour amorcer une nouvelle dynamique : suivi dans une structure d'aide, engagement dans une activité bénévole, par exemple.

Le second cas de figure concerne des hommes avec un capital scolaire et économique faible et de grandes capacités de débrouille (c'est-à-dire des capacités à trouver des astuces et des bricolages leur permettant d'assurer leurs besoins

primaires). Ils vivent en squat ou alternent des hébergements temporaires. Ils n'ont soit entrepris aucune démarche administrative (c'est le cas des primo-arrivants), soit en ont entrepris, mais en vain (refus de demande d'asile). Ils ont des besoins auxquels Makasi peut répondre tels que l'ouverture de droits (domiciliation, accès à l'AME), Makasi constituant alors pour eux un tremplin vers cette ouverture de droits.

Cette typologie des usages de l'intervention Makasi permet de mettre en évidence, d'une part, les effets de l'intervention : support émotionnel et/ou informationnel, ou mise en action avec un effet « coup de pouce » ou « tremplin » ; d'autre part, des conditions requises pour que les individus en situation de précarité se saisissent de cette intervention et la mettent à profit : (i) la maîtrise de la langue française et la capacité à s'exprimer, c'est-à-dire le pouvoir du langage ; (ii) la nature du besoin exprimé : il ne peut y avoir mise en action que si l'intervention permet de répondre au besoin exprimé ; (iii) une certaine « disponibilité d'esprit » des individus (vs des individus submergés en situation post-traumatique). Le moment de vie où l'intervention est proposée – c'est-à-dire là où l'individu en est dans son parcours (il vient ou non d'arriver, il a ou non entrepris des démarches, etc.) – s'avère ainsi déterminant sur les effets de l'intervention.

Quels sont les processus d'empowerment à l'œuvre et à quelles conditions peuvent-ils se déployer ?

Makasi produit des processus d'empowerment qui se déclinent différemment selon les usages qui sont faits de l'intervention. À partir de deux cas de figure, nous identifierons ici les processus à l'œuvre pour les personnes ayant mobilisé Makasi de façon instrumentale ou conceptuelle. Les processus sont ici analysés à partir du cadre théorique de Ninacs qui identifie quatre dimensions de l'empowerment [9].

Usage instrumental de l'intervention : l'exemple de Fadhila

Reprenons l'expérience de Fadhila mentionnée en introduction de ce chapitre. Fadhila a un souvenir précis de l'intervention Makasi et y perçoit son intérêt. L'entretien, explique-t-il : « Ça permet d'échanger, de libérer la tête, d'apprendre ». Fadhila améliore sa connaissance des procédures de régularisation. Il prend par exemple conscience au cours de l'intervention de l'importance de conserver les preuves de présence sur le territoire. L'intervention lui permet également d'identifier avec l'intervenante deux démarches à entreprendre : trouver une activité bénévole et chercher un médecin traitant. À l'issue de l'intervention, il cherche sur internet, s'informe pour trouver les contacts adéquats. Il en vient à s'engager dans une activité bénévole d'alphabétisation qui lui permet de reprendre une vie sociale : « Ça fait du bien » explique-t-il « Échanger, rencontrer d'autres personnes qui sont dans la même situation que toi (...). Tu donnes aussi ta connaissance que tu sais, tu leur partages. Voilà... Il y a une joie quand ils te disent "monsieur". Voilà, c'est tout (...) On partage de la joie en fait, ça permet d'évacuer beaucoup les choses ».

Usage conceptuel de l'intervention : l'exemple de Joseph

Joseph est camerounais. Il est âgé de 34 ans. Il est arrivé en France en 2018 à l'issue d'un parcours migratoire long, périlleux et traumatique. Il espère trouver une meilleure situation économique en Europe qui lui permette d'assumer sa charge familiale au Cameroun. À son arrivée en France, aiguillé par des proches, il fait un bilan de santé et rencontre une assistance sociale qu'il mobilise pour avoir des informations sur les démarches à entreprendre. En situation irrégulière, il travaille au noir par intermittence. Il est hébergé chez une proche. Sa situation de dépendance à son égard le mine. Il saisit diverses opportunités de travail et de recours aux soins. Des valeurs de courage et de force guident son parcours et le portent. Il reçoit l'intervention Makasi alors qu'il est assez submergé par ses difficultés. Il s'exprime facilement. Il a un souvenir précis de Makasi et en souligne un apport immédiat : « *C'est la première fois que je peux parler comme ça (...) depuis un an que je suis ici, je n'ai pas eu un dialogue, je n'ai pas eu une orientation pareille ; ça libère ; elle [l'intervenante] m'a remonté le moral* ». Il ressort de l'intervention avec deux suggestions d'orientation : un psychologue et une association pour l'aider à trouver un hébergement. Il conserve les documents qu'on lui remet mentionnant ses orientations pour pouvoir les consulter en temps voulu : « *Je lui ai demandé de me mentionner tout, comme ça quand je vais m'asseoir, je vais voir, je saurai qui voir si je veux quelque chose* ». Joseph saisit ainsi Makasi comme un support émotionnel et informationnel. Il ne semble cependant pas, à ce moment-là, en capacité d'entreprendre des démarches.

Dans les deux cas de figure présentés, des processus communs d'empowerment émergent : la participation, l'estime de soi, la compétence, la conscientisation. Cette dernière se décline différemment dans les deux exemples.

L'espace de parole, la participation

Makasi offre un espace de parole, qui peut devenir – dans un contexte d'écoute bienveillante et de collaboration entre l'intervenante et le participant – un espace de dialogue favorisant l'expression de soi (exercice du droit à la parole) en incitant l'individu à faire part de sa situation (sociale, économique, administrative...) et à exprimer ses besoins. L'individu peut ainsi prendre part à une discussion centrée sur sa personne et ses choix, exerçant ainsi son « droit à être entendu » [10]. Les témoignages recueillis montrent que cette dimension participative, l'écoute et l'échange, prennent une dimension particulièrement importante dans un espace social et politique où la légitimité de la présence des personnes immigrées est remise en cause [11].

Reconnaissance, légitimation et renforcement de l'estime de soi

Comme Joseph et Fadhila, la plupart des individus rencontrés témoignent du soutien de l'intervenante et des encouragements dans leurs démarches. Les problèmes personnels et les besoins formulés font l'objet d'une reconnaissance de la situation, de la capacité des individus à la partager et des efforts fournis. Makasi permet ainsi aux individus de légitimer un problème, une situation et des difficultés. Des conseils sont ensuite prodigués. Ce face-à-face est perçu par les participants comme un espace de reconnaissance qui « libère » la parole et valorise l'individu. En favorisant l'émergence d'une figure de l'immigré non plus « sans » papiers, ni travail, ni logement, mais « avec » un vécu, de l'expé-

rience, des connaissances et des capacités, cette rencontre représente pour eux une approbation de leur situation et de leurs efforts, contribuant à renforcer l'estime de soi. Les individus puisent ainsi des formes de reconnaissance favorisant le (re)déploiement de capacités d'agir telles que la dignité, la ténacité et la confiance ou encore l'ouverture aux autres. Cette reconnaissance et le dialogue associé permettent aux individus d'élaborer un plan d'action pour par exemple faire valoir leurs droits et préserver leur santé, et ainsi redonner du sens et des perspectives à leur quotidien. Makasi est ainsi souvent mentionné dans les entretiens comme une opportunité de se (re)motiver pour se mettre en mouvement.

Le partage de connaissances pour l'amélioration des compétences

Les individus puisent ensuite dans Makasi des repères et des connaissances. L'interaction entre l'intervenante et les participants est un moment privilégié de circulation d'informations. Les participants peuvent acquérir des connaissances théoriques (ex. : les démarches à suivre pour un accès à l'AME) et des habiletés techniques (ex. : conserver toutes les ordonnances médicales qui sont autant de preuve de présence sur le territoire) leur permettant d'investir au mieux les espaces de leur prise en charge sociale ou médicale par exemple. Makasi développe les connaissances des individus, leur fournit des ressources à mobiliser, constituant ainsi un support informationnel.

La conscience critique à double tranchant

Parmi les personnes rencontrées, toutes ont conscience à la fois de n'être pas les seules à avoir des problèmes et que les problèmes rencontrés sont structurels. Leur réseau d'interconnaissance et les démarches entreprises favorisent sans doute cette conscience collective et sociale. L'intervention Makasi poursuit ce processus de conscientisation en suscitant chez les participants une forme de réflexivité et de distance à soi, une activité critique face à leurs expériences biographiques. Cette conscientisation peut ou non favoriser la mise en mouvement.

Pour les participants qui font un usage instrumental de Makasi, la conscientisation des démarches et de la temporalité pour être régularisé peut par exemple les amener, à l'issue de l'intervention, à repenser leur stratégie de régularisation. Il s'agit alors pour eux « d'être en mesure d'agir » [12], c'est-à-dire de se donner les moyens de se mettre en action pour arriver à leurs fins : les moyens identifiés peuvent être illégaux, risqués ou mettre en péril leur santé. La moitié d'entre eux a déjà expérimenté ce type de stratégies en choisissant de se rendre en Europe par voies terrestres et maritimes par exemple. En situation d'immigration, la conscientisation des obstacles pour être régularisé incite certains participants à envisager des alternatives illégales pour pouvoir être régularisés.

Ce processus de conscientisation se poursuit en dehors de Makasi, dans les interactions sociales. En témoignent par exemple les efforts réalisés pour obtenir ou diffuser toujours plus d'informations auprès de compatriotes. Pour des personnes inscrites dans des réseaux d'interconnaissance et/ou vivant en collectivité (par exemple, en squat), cette conscientisation peut générer une dynamique collective : certains individus partagent leurs connaissances acquises et leur expérience de Makasi et incitent des compatriotes à y participer. L'un des participants rencontrés a ainsi orienté quatre de ses compatriotes vers Makasi, en mobilisant essentiellement l'argument de l'ouverture des droits (domiciliation et

AME). Des réseaux communautaires d'entraide peuvent ainsi se construire et se consolider. La domiciliation et l'AME prennent une résonance particulière pour des individus déracinés et « sans » papier, travail, hébergement stable. Au-delà d'une simple formalité administrative et d'une garantie d'accès aux soins pendant une durée déterminée, elles marquent la reconnaissance des individus sur le territoire. C'est une porte d'entrée vers le droit commun. Il y a ainsi une dimension symbolique forte. En outre, ce résultat concret contribue à renforcer l'estime de soi et, dès lors qu'il fait l'objet d'un partage d'expérience et devient un support de mobilisation d'autres personnes, renforce la conscience collective et politique. L'action concrète développe à la fois un accès à plus de ressources (sociales, sanitaires...) et le sentiment pour l'individu qu'il lui est possible d'exercer un plus grand contrôle sur une sphère de sa vie et de son environnement.

Pour les personnes faisant un usage conceptuel de l'intervention, le processus de conscientisation est bien à l'œuvre, mais l'effet est contraire : les individus prenant conscience des difficultés pour obtenir des papiers par exemple, amorcent une phase de désenchantement et de désillusion. Accroître sa conscience de l'environnement hostile à la régularisation peut amener à prendre conscience de son faible pouvoir face aux obstacles structurels, générant une incapacité d'agir. C'est particulièrement le cas avec les personnes qui, comme Joseph, sont submergées et dans des situations de fragilités psychiques qui constituent un obstacle à la mise en action. Comme Ninacs l'a souligné : « Plusieurs composantes du processus d'empowerment sont d'ordre psychologique et, de fait, des transformations sont nécessaires sur ce plan pour passer de l'apathie et du désespoir à l'action » [9].

En définitive, que l'usage de l'intervention soit conceptuel ou instrumental, Makasi peut contribuer à l'émergence de conditions nécessaires à la manifestation de capacités d'agir, avec des effets concrets pour certains (usage instrumental) et plus symboliques pour d'autres (usage conceptuel).

Conclusion : l'empowerment dans les interstices

Dans un contexte de précarisation des conditions de vie des immigrés où les barrières structurelles produisent des incapacités d'agir [13], renforcer l'empowerment des personnes concernées reste un défi majeur.

Nos résultats montrent que, dans un environnement hostile à l'installation des immigrés en France [2, 11], des attitudes positives et réconfortantes à l'égard des personnes concernées et un espace de parole accessible, inclusif et bienveillant – conjugués aux principes de base de l'empowerment considérant l'individu acteur de changement [12] – constituent des conditions propices au renforcement des capacités d'agir des individus.

L'intervention Makasi, en générant des processus de participation, de renforcement de l'estime de soi, d'acquisition de connaissances et de conscientisation peut habiliter les individus à mieux comprendre ce qui leur arrive, leur redonner confiance et légitimer leur présence sur le territoire. La reconnaissance que les participants peuvent puiser dans les interactions avec les intervenantes ravive des émotions positives, « condition symbolique indispensable de l'agir, lorsque les ressources mobilisables sont limitées » [14]. L'intervention permet ainsi de redonner une certaine forme d'existence sociale aux participants. Elle constitue une façon de cibler cet enjeu fondamental d'affirmation de l'existence de ces individus, les

aidant à se redéfinir comme sujets et acteurs ou actrices de leur propre vie, préalable indispensable pour générer une dynamique de changement vers un mieux-être (plus outillé et plus confiant). Makasi intervient ainsi non pas directement sur les conditions structurelles de vie des individus – ce qui fait l'objet de critiques de certains participants, parfois déçus – mais permet aux individus qui s'en saisissent d'avoir accès à certaines ressources informationnelles et sociales, d'introduire ou consolider une prise de conscience voire une mise en mouvement et ainsi d'avoir plus de contrôle sur leur environnement, atténuant par là même l'influence négative de l'environnement hostile et de conditions de vie « incapacitantes ».

La réalisation d'un processus d'empowerment auprès de ces personnes en situation de précarité exige à la fois des capacités individuelles : le pouvoir du langage, la disponibilité psychique des participants, des ressources émotionnelles, la définition d'un projet faisable ; un contexte propice : des interactions bienveillantes, une intervention accessible et proposée au moment adéquat dans le parcours des individus. Enfin, elle exige du temps [15]. De façon générale, le renforcement des capacités d'agir ne se réalise pas du jour au lendemain en raison des nombreuses étapes à franchir. L'intervention Makasi, dont l'ambition est de renforcer les capacités d'agir des individus en leur proposant un entretien ponctuel (et non pas un suivi au long cours), peut dès lors être considérée comme une intervention tremplin, opérant une passerelle entre la rue et les institutions.

Ces résultats centrés sur l'empowerment individuel ne prennent pas en compte les conditions de déploiement de l'intervention [16]. Or, l'empowerment des individus dépend largement des conditions de l'intervention elle-même : son contexte de mise en œuvre, son déploiement (la façon dont l'intervention est délivrée, le positionnement de l'intervenante) [17]. Le dialogue initial proposé dans Makasi peut s'avérer un cadre structurant pour renforcer les capacités d'agir si tant est qu'il soit proposé dans des conditions adéquates, ce qui requiert des habiletés et un contexte particulier [12].

Ces résultats montrent que l'accueil, l'écoute et la prise en compte de la personne dans sa globalité en la considérant comme agente de sa destinée et la reconnaissance sont les premiers leviers d'un accompagnement vers la santé des immigrés en situation de précarité. Ils constituent une étape indispensable dans la mise en œuvre de programmes de prévention pour ces publics. Cependant, loin d'être suffisant, ce type d'intervention gagnerait à être conjugué à des actions visant l'empowerment collectif [18], l'émancipation collective et ses fondements politiques étant indispensables pour enrayer les situations de discrimination et d'oppression qui entravent les capacités d'agir des personnes concernées.

Références bibliographiques

1. Paugam S. La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté [Internet]. PUF. Paris ; 1991 [cité 11 juill 2023]. Disponible sur : <http://www.serge-paugam.fr/la-disqualification-sociale-essai-sur-la-nouvelle-pauvrete--id1.html>

2. Agier M, Le Courant S. *Babels : enquêtes sur la condition migrante*. Paris : Éditions Points ; 2022.
3. Agier M. *Aux bords du monde, les réfugiés*. Flammarion. 2002.
4. Castel R. La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cah Rech Sociol*. 1994 ; 11-27.
5. Gosselin A, Desgrées du Loû A, Lelièvre E, Lert F, Dray-Spira R, Lydié N, et al. Understanding Settlement Pathways of African Immigrants in France Through a Capability Approach: Do Pre-migratory Characteristics Matter? *Eur J Popul*. 2018 ; 1-23.
6. Châtel V, Roy S. Penser la vulnérabilité [Internet]. Presse universitaire du Québec. Québec ; 2008 [cité 14 juill 2023]. Disponible sur : <https://storage.googleapis.com/cantookhub-media-enqc/9c/d3ae206af6bedc421121baf4b4b5b749e5b80c.pdf>
7. Bertaux D. *Le récit de vie* [Internet]. Colin. Paris ; 2010 [cité 13 juill 2023]. Disponible sur : <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/recit-vie>
8. Wihtol de Wenden C. Crise des migrations ou crise des politiques d'asile et ses effets sur les territoires d'accueil. *Hommes Migr Rev Fr Réf Sur Dyn Migratoires*. 2018 ; 23-9.
9. Ninacs WA. Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire. *Qué Can Clé* [Internet]. 2003 [cité 9 oct 2017]. Disponible sur : <http://envision.ca/pdf/w2w/Papers/NinacsPaper.pdf>
10. Breton M. Relating Competence-Promotion and Empowerment. *J Progress Hum Serv*. 1994 ; 5 : 27-44.
11. Le Courant S. Expulser et menacer d'expulsion, les deux facettes d'un même gouvernement ? Les politiques de gestion de la migration irrégulière en France. *Année Sociol*. 2018 ; 68 : 211-32.
12. Le Bossé Y. De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouv Prat Soc*. 2003 ; 16 : 30-51.
13. Le Blanc G. *L'invisibilité sociale* [Internet]. Pratiques théoriques. 2009 [cité 1^{er} sept 2023]. Disponible sur : https://www.puf.com/content/Linvisibilit%C3%A9_sociale
14. Gerbier-Aublanc M. Décoloniser la vulnérabilité : penser l'agir minoritaire des femmes d'Afrique subsaharienne dans la cause du VIH en France. *Genre Sex Société* [Internet]. 2021 [cité 3 déc 2021]. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/gss/6524>
15. Kieffer CH. Citizen Empowerment. *Prev Hum Serv*. 1984 ; 3 : 9-36.
16. Ridde V, Carillon S, Desgrées du Loû A, Sombié I. Analyzing implementation of public health interventions: a need for rigor, and the challenges of stakeholder involvement. *Rev Épidémiologie Santé Publique* [Internet]. 2022 [cité 12 juill 2022]. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762022003650>
17. Craig P, Di Ruggiero E, Frohlich KL, Mykhalovskiy E, White M, on behalf of the Canadian Institutes of Health Research (CIHR)-National Institute for Health Research (NIHR) Context Guidance Authors Group (listed alphabetically), et al. Taking account of context in population health intervention research: guidance for producers, users and funders of research [Internet]. 2018 avr. Disponible sur : <https://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/CIHR-NIHR/CIHR-NIHR-01>
18. Bacqué M-H, Biewener C. *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte ; 2015.

Chapitre 8

Le coût de l'intervention Makasi

Ny Sata Andrianirina^{*},¹, Marwân-al-Qays Bousmah^{*,2}, Virginie Comblon³, Anne Gosselin⁴, Flore Gubert¹ et Jean-Noël Senne⁵

Introduction

Les programmes de renforcement de la capacité d'agir en matière de santé peuvent être une réponse adaptée aux besoins en prévention des personnes se trouvant « en dehors » du système de santé, notamment les personnes immigrées en situation de précarité. Le projet Makasi a ainsi testé une intervention innovante de renforcement de la capacité d'agir en santé sexuelle auprès de cette population (cf. chapitre 1).

L'intervention Makasi étant la première du genre à être proposée en France, il nous paraît important de synthétiser dans ce chapitre notre étude du coût de mise en œuvre d'une telle intervention, dont les détails sont disponibles ailleurs [1, 2]. Cette information est susceptible d'être utile non seulement aux acteurs de terrain et décideurs publics souhaitant mettre en place ce type d'intervention, mais aussi au grand public en général.

Méthodes : évaluer le coût de l'intervention Makasi

Une méthode de calcul éprouvée

Nous nous sommes appuyés sur la méthodologie « CostIt » (*costing interventions templates*) de l'Organisation mondiale de la Santé [3], qui consiste à classer les coûts enregistrés dans les livres comptables des deux associations en charge de l'intervention (Afrique Avenir et Arcat), en fonction de :

- leur date : coûts de démarrage (2017-2018) et coûts pendant l'intervention (2018-2020) ;
- leur nature : coûts récurrents (personnel, communication, transport, maintenance, etc.) et coûts non récurrents/en capital (installations, véhicules, équipements et matériel informatique, industriel et de bureau, etc.).

Notre étude ne prend en compte que les coûts de l'intervention (*i.e.* le coût total de mise en œuvre de l'intervention, depuis le ciblage des individus éligibles

^{*} Co-premiers auteurs.

¹ IRD, UMR LEDa-DIAL, PSL, Université Paris-Dauphine, CNRS, Paris, France.

² Université Paris Cité, IRD, Inserm, Ceped, Paris, France.

³ Sociology and Economics of Networks and Services Department (SENSE), Orange Innovation Research, Châtillon, France.

⁴ Institut National d'Études Démographiques, Aubervilliers, France.

⁵ RITM, Université Paris-Saclay, Sceaux, France.

jusqu'à la fin de l'entretien individuel). Les coûts de la recherche (collecte et analyse des données, etc.) n'ont donc pas été comptabilisés.

Les coûts de l'intervention ont été répartis entre coûts socles et coûts propres à l'intervention. L'intervention Makasi s'étant greffée sur l'activité de routine des associations, les coûts socles représentent la part des dépenses des associations dédiées à la mise en œuvre de l'intervention Makasi (coûts calculés au *prorata temporis*). Les coûts propres à l'intervention sont les coûts additionnels engagés pour mettre en œuvre l'intervention, à savoir les dépenses de salaires des intervenantes et les achats en équipement.

Les coûts annuels en capital ont été calculés sur la base de durées de vie conventionnelles (entre 5 et 10 ans selon le type de capital). L'ensemble des coûts annuels ont ensuite été exprimés en euros 2017 (année de démarrage du projet), en considérant un taux d'actualisation conventionnel de 3 %.

Le projet a débuté en janvier 2018 par une phase pilote. La collecte des données s'est terminée en septembre 2021. En considérant le fait qu'en 2020 la conduite du projet a été fortement entravée par l'épidémie de COVID-19, l'année 2019 nous est apparue comme l'année optimale de calcul des coûts de l'intervention. Elle représente en effet l'année où le projet Makasi était en pleine expansion comparée à son année de démarrage et son année de clôture. Nous présentons donc ici les coûts moyens (*i.e.* par bénéficiaire) pour l'année 2019.

Deux scénarios envisagés

Deux scénarios ont été envisagés concernant les coûts propres à l'intervention Makasi. Dans l'estimation « haute », nous considérons que les travailleurs des associations ont été payés à temps plein sur le projet Makasi, quel que soit le nombre de bénéficiaires de l'intervention dans une journée. Dans l'estimation « basse », nous supposons que les travailleurs ont été payés uniquement par intervention réalisée, c'est-à-dire 2 heures par bénéficiaire (30 minutes d'entretien et 1 h 30 d'attente entre deux entretiens).

Résultats

Coût moyen par bénéficiaire

Un total de 707 personnes ont été en contact avec les associations dans le cadre du projet Makasi en 2019, dont 315 ont bénéficié de l'intervention (cf. chapitre 2). Les coûts moyens par bénéficiaire sont fournis dans le tableau 1. Pour une structure existante, le coût de mise en œuvre de l'intervention a été de 364 € par bénéficiaire dans l'estimation « haute » (intervenantes Makasi recrutées à temps plein), et de 226 € par bénéficiaire dans l'estimation « basse » (ne prenant en compte que le temps consacré à chaque intervention par du personnel déjà en poste). En incluant les coûts socles de la structure (détection des personnes éligibles, tests rapides d'orientation diagnostique, etc.), le coût de l'intervention Makasi a été de 749 € par bénéficiaire avec un personnel recruté à temps plein (estimation « haute »), et de 611 € par bénéficiaire avec un personnel se consacrant en parallèle aux autres activités de la structure (estimation « basse »).

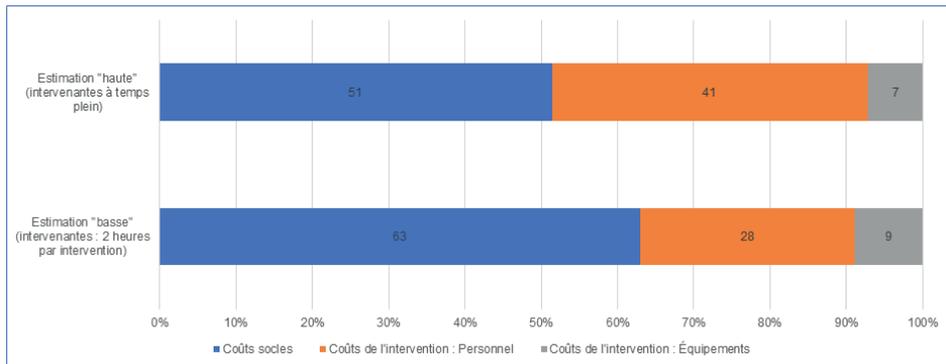
Tableau 1
Coûts moyens par bénéficiaire de l'intervention Makasi (année 2019)

	Estimation « haute » Intervenantes à temps plein	Estimation « basse » Intervenantes 2 h par bénéficiaire
Sans coûts socles	364 €	226 €
Avec coûts socles	749 €	611 €

Répartition des coûts

La figure 1 détaille la répartition des coûts de l'intervention par poste de dépense, dont le plus important est celui des coûts socles (51 % et 63 % du coût total pour les estimations « haute » et « basse », respectivement). Selon le scénario envisagé, la part des coûts de personnel représentait entre 41 % (estimation « haute ») et 28 % (estimation « basse ») de l'ensemble des coûts. Les équipements ont représenté quant à eux une part relativement faible des coûts (7 % et 9 % pour les estimations « haute » et « basse », respectivement).

Figure 1
Répartition des coûts de l'intervention Makasi par poste (année 2019)



Conclusion : une intervention au coût modéré

Pour une structure existante (*i.e.* sans comptabiliser les coûts socles de la structure), la mise en œuvre d'une intervention de renforcement de la capacité d'agir en santé sexuelle revient à 364 € par bénéficiaire dans une estimation « haute » (intervention confiée à des intervenantes recrutées à temps plein), et à 226 € par bénéficiaire dans une estimation « basse » (en prenant uniquement en compte le temps dédié à l'intervention en elle-même).

Les informations sur le coût de mise en place d'une intervention de renforcement de la capacité d'agir en matière de santé sont cruciales pour aider les acteurs de terrain et décideurs publics à budgétiser et planifier des interventions futures. Nous aurions pu nous attendre à ce que ce type d'intervention soit très coûteux du fait notamment de la démarche d'aller-vers nécessaire pour atteindre des

personnes vulnérables et éloignées du système de santé – dans notre cas des personnes immigrées originaires d'Afrique subsaharienne en situation de précarité administrative (75 % n'avaient pas de titre de séjour), alimentaire (45 % avaient connu la privation alimentaire au cours du mois précédant l'enquête) ou encore liée au logement (69 % n'avaient pas de logement stable). Les résultats montrent pourtant que l'intervention Makasi représente un coût modéré – bien que la comparaison avec d'autres interventions soit rendue difficile du fait du caractère unique de celle-ci. Il apparaît toutefois possible et raisonnable en termes monétaires d'inclure une telle intervention dans d'autres types de dispositifs.

Références bibliographiques

1. Andrianirina NS, Bousmah M-Q, Gosselin A, Gubert F, Senne J-N. Coûts d'une intervention de renforcement de la capacité d'agir en santé sexuelle auprès de personnes immigrées originaires d'Afrique subsaharienne en situation de précarité [Internet]. Paris, France : Ceped ; 2023 mars. Report No. : 4, Mars 2023. Disponible sur : <https://doi.org/10.5281/zenodo.7751883>
2. Andrianirina NS. Rapport analyse coût-efficacité de l'intervention MAKASI [Internet]. Paris, France : LEDa/DIAL ; 2023. Disponible sur : https://www.projet-makasi.fr/IMG/pdf/rapport_ny_sata_andrianirina_final.pdf
3. Tan-Torres Edejer T, Baltussen R, Adam T, Hutubessy R, Acharya A, Evans DB, *et al.* Making choices in health: WHO guide to cost-effectiveness analysis (Vol. 1) [Internet]. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2003. Disponible sur : http://www.who.int/choice/publications/p_2003_generalised_cea.pdf

Partie II

Faire de la recherche communautaire et interventionnelle : leçons tirées

Chapitre 9

Faire une recherche communautaire : les rouages d'une rencontre

Anne Gosselin¹, Nicolas Derche², Ruth Foundje Notemi², Veroska Kohou², Romain Mbiribindi³, Corinne Taéron² et Iris Zoumenou³

Introduction

La recherche communautaire peut se définir comme une démarche basée sur la collaboration : « Chercheurs et acteurs communautaires font ensemble une recherche guidée par les besoins des groupes concernés et visant la transformation sociale » [1]. C'est sur la construction de cette dimension communautaire que nous aimerions revenir dans ce chapitre, dans l'objectif que cette synthèse écrite à plusieurs mains puisse être utile à ceux et celles qui seraient intéressés par la recherche communautaire, par les défis qu'elle peut poser aux uns et aux autres et par la manière dont nous les avons relevés dans Makasi.

Dans le projet Makasi, sans revenir sur toute la genèse du projet présentée en introduction de cet ouvrage, il faut rappeler que trois acteurs principalement ont participé de la démarche communautaire : deux associations (Afrique Avenir et Arcat) et une équipe de recherche basée au Ceped et comptant des membres d'autres laboratoires (Iplesp, Dial).

Le projet de recherche interventionnelle Makasi est issu d'une demande des associations Arcat et Afrique Avenir, qui dans la suite des résultats de l'enquête ANRS Parcours, ont souhaité mettre au point et évaluer une intervention de prévention du VIH envers les immigrés d'Afrique subsaharienne en situation de précarité (cf. chapitre 1). L'idée de Makasi a donc émergé d'une discussion collective entre ces trois acteurs, puis les associations ont obtenu des financements propres pour l'intervention Makasi *via* l'article 92 de la loi de santé sur les projets d'autonomie en santé, et dans un deuxième temps l'équipe de recherche a obtenu un financement dédié pour la partie recherche *via* un financement de l'ANRS I MIE. D'emblée, un partenariat entre les deux associations a été pensé, pour construire une intervention de prévention du VIH, parmi les populations africaines, en aller-vers. L'équipe de recherche a été partie prenante du projet dès le dépôt des premières demandes de subventions. C'est dans ces conditions favorables que notre travail commun a démarré, avec des financements qui ont permis d'avoir à la fois une phase pilote (2016-2018), puis une phase de mise en place et d'évaluation de l'intervention (2019-2023).

Nous proposons de revenir sur quatre points qui nous ont paru centraux dans la construction de la démarche communautaire : premièrement, la mise en place

¹ Unité Mortalité, Santé, Épidémiologie, Ined, Aubervilliers, France.

² Arcat, Paris, France.

³ Afrique Avenir, Paris, France.

d'une collaboration entre acteurs et actrices venus de structures et de mondes professionnels différents ; deuxièmement, le travail commun entre personnes d'origines différentes, autour d'une intervention qui s'adresse aux personnes nées en Afrique subsaharienne. Troisièmement, nous aborderons la manière dont la question de la légitimité de chacun s'est posée dans le cadre de la collaboration, avant de revenir dans un dernier point sur ce que la recherche communautaire nous a apporté.

Les membres du projet au travail : cultures professionnelles, division du travail et mise en concurrence

Chercheurs et non-chercheurs

Par définition, la recherche communautaire fait travailler ensemble des chercheurs et des non-chercheurs, qu'ils ou elles soient membres d'associations ou représentants d'une communauté (un quartier, des patients), si bien que les cultures professionnelles vont différer de manière importante parmi tous les participants et participantes au projet.

Dans notre cas, les membres de l'équipe de recherche étaient tous et toutes venus des sciences sociales (démographie en santé publique, économie, anthropologie principalement) et les membres des deux associations étaient soit assistantes sociales, soit médiatrices de santé/psychologues, soit dans la coordination de projets/direction de la structure. Tous ces corps de métier ont leurs pratiques professionnelles, leurs critères pour évaluer le travail bien fait, leurs manières de communiquer.

Un premier constat est qu'entre différents corps de métier les modes de communication sont différents. Par exemple, les chercheurs et chercheuses communiquent essentiellement par email, dans notre expérience les membres d'associations sont moins enclins à envoyer et répondre à des emails, la communication par téléphone ou par Whatsapp est bien plus souvent utilisée, ce qui est beaucoup plus rapide et pratique pour communiquer lorsqu'on est en action hors les murs. Mais c'est également dans le langage même que des incompréhensions peuvent se glisser. Les chercheurs comme les acteurs associatifs ont leur jargon, en France bien souvent leurs acronymes. Un temps très long a été nécessaire pour pouvoir échanger ensemble sur la randomisation des jours d'intervention, les bras de l'étude côté chercheurs ; l'évolution du droit au séjour, le SIAO⁴, côté acteurs associatifs, et les exemples sont nombreux.

Au-delà de cette question de l'acculturation et d'un langage commun, l'une des premières discussions internes au projet où cette question du travail bien fait s'est posée est celle de la mise au point de l'intervention, et en particulier le fait d'avoir une intervention unique, et la plus standardisée possible.

Pour des chercheurs, une intervention standardisée (c'est-à-dire identique pour tous les bénéficiaires) est bien plus facile à évaluer : tout le monde a reçu la même intervention, et donc les différences que l'on observe entre les deux groupes constitués au hasard ne viennent pas de différences dans la conduite de l'inter-

⁴ Le Service intégré d'accueil et d'orientation recense les demandes et les offres d'hébergement d'urgence, assure l'orientation des personnes concernées, et assure la gestion du service d'appel téléphonique 115.

vention. Or le fait même de proposer une intervention identique à des personnes qui ont des besoins différents a tout de suite été perçu comme problématique par les professionnels de l'accompagnement que sont les personnels d'Arcat et d'Afrique Avenir. Par principe, un accompagnement est personnalisé et selon la situation de la personne, une démarche différente va être adoptée. Bien que les membres de l'équipe de recherche aient assez vite accepté l'idée d'une intervention adaptée, ils ont quand même tenu à ce que les acteurs et actrices associatifs élaborent un guide de l'intervention avec ses différentes étapes et aient la même formation aux techniques de l'entretien motivationnel. On est ainsi arrivé à un compromis entre une intervention « guidée » avec une méthodologie d'intervention précise, mais qui pouvait s'adapter selon les besoins de la personne en termes d'orientations, des aspects de santé sexuelle qui allaient être abordés, etc. Dans ce cas, on voit que la définition d'un « travail bien fait » n'est pas la même selon le professionnel à qui l'on s'adresse et il y a une véritable acculturation nécessaire pour comprendre les impératifs des uns et des autres.

Dans le cas de la recherche non seulement communautaire, mais aussi interventionnelle, la question des différences de culture professionnelle se pose encore sous un autre angle. Quand est venu le moment de déployer l'intervention Makasi, nous nous sommes retrouvés dans un schéma où les membres des associations étaient sur le terrain dans les unités mobiles d'Afrique Avenir et dans les conditions de travail particulièrement difficiles qui sont celles de l'aller-vers permanent (pas de bureau où se « poser », changement quotidien du lieu de travail, pas de toilettes sur place, conditions climatiques parfois difficiles, problèmes de stationnement, etc.), alors que d'un autre côté, les membres de l'équipe de recherche avaient pour mission de s'assurer du déroulement du protocole (proposition systématique aux éligibles, respect du tirage au sort, etc.), du bon remplissage des questionnaires, mais également du rythme d'inclusions. Une tension s'est ainsi cristallisée autour de la question du nombre d'inclusions réalisées dans les 15 jours écoulés. Pour les chercheurs, c'était une information cruciale pour évaluer la pertinence des lieux d'inclusion et le bon déroulement du projet. Pour les acteurs associatifs, le fait que chaque médiatrice doive dire individuellement combien de personnes elle avait incluses, comme si leur efficacité était comparée (d'autant que certains lieux étaient plus difficiles que d'autres pour « recruter »), était une vraie difficulté. Donner un nombre global pour les deux médiatrices aurait été plus facile : dans les associations, ce sont des équipes qui accompagnent et pas des individus.

Cette question ne s'est résolue qu'en plusieurs étapes : dans un premier temps, l'informatisation de l'ensemble du recueil de données a fini par enlever aux médiatrices Makasi la tâche de rendre compte de leurs inclusions et du nombre de questionnaires réalisés pendant la semaine, car les chercheurs avaient l'information « en direct » sur une plateforme informatisée. Cela n'a pas réglé le problème sur le fond, mais a au moins permis de « sauter » un moment compliqué dans la réunion et finalement d'apaiser un peu les tensions. Mais c'est vraiment au moment où les chercheurs ont pu démarrer les analyses à partir des premières données collectées que la situation s'est véritablement améliorée : les réunions n'étaient plus seulement dédiées à recueillir les informations des médiatrices, les chercheurs aussi étaient amenés à rendre compte de leur travail, à présenter leurs travaux et leurs difficultés. Un troisième élément est l'ouverture des points hebdomadaires de l'équipe recherche aux membres des associations et en particulier aux médiatrices Makasi. L'ouverture de cet espace, qui n'avait pas été

pensée au départ comme utile étant donné les échanges un peu techniques sur le nombre d'inclusions et surtout la charge de travail déjà très importante des acteurs et actrices associatifs, s'est en fait révélée clé dans le fait que ceux-ci se sentent partie prenante, comprennent mieux les enjeux du recueil de données. On est donc passé d'un fonctionnement « en silo » avec deux chercheurs qui avaient un rôle de passerelle, à un fonctionnement plus ouvert qui a permis d'évoquer les sujets de recherche avec tous les acteurs associatifs.

De plus, la division du travail s'est atténuée de deux manières : premièrement, l'une des membres de l'équipe de recherche s'est formée à l'entretien motivationnel et a réalisé elle-même sur le terrain un certain nombre d'interventions. Ayant rencontré sur le terrain les difficultés quotidiennes des médiatrices Makasi, la chercheuse a adapté davantage la recherche, et a pris une place de médiation, équilibrant ainsi les exigences de la recherche et les exigences du terrain. Deuxièmement, les acteurs et actrices associatifs ont été de plus en plus intégrés au processus de recherche : valorisations à deux voix dans des colloques français et internationaux, co-écriture, participation aux séminaires d'analyse de données hors les murs, etc.

Deux associations différentes dans un projet commun

Faire de la recherche communautaire qui implique non pas une, mais deux associations s'est aussi révélé un défi. En effet, les deux associations sont bien sûr différentes, mais dans les faits, elles se retrouvent également en concurrence dans les appels d'offres, dans leurs rapports à leurs financeurs, dans le monde de la lutte contre le VIH/sida. Or elles n'ont pas les mêmes manières de faire et de travailler, les mêmes fonctionnements. Dès le début du projet, il a été compliqué d'intégrer sur le terrain d'Afrique Avenir des personnels qui venaient d'une autre organisation. Les deux associations ont dû s'acculturer l'une à l'autre et les acteurs associatifs ont pu apprendre les uns des autres. Un autre défi est que la mise en place de Makasi impliquait *de facto* la présence des équipes d'Arcat et du Ceped sur quasiment toutes les interventions d'Afrique Avenir. Or l'unité mobile est le lieu de travail quotidien de l'équipe de dépistage hors les murs d'Afrique Avenir : la mise en place de Makasi a donc d'une certaine manière « empêché » la vie d'équipe habituelle d'Afrique Avenir, l'association a ainsi pu manquer des espaces de confidentialité et de sociabilité nécessaires à toute équipe, ce qui a représenté une contrainte importante, qui n'avait pas été anticipée.

Le comité de pairs de Makasi

Un comité de pairs a été constitué dès le début du projet Makasi, composé de personnes nées en Afrique subsaharienne ayant elles-mêmes traversé des épisodes de grande précarité lors de leur installation en France, et bénéficiaires d'Arcat ou d'autres associations. Des réunions sur des horaires différents (y compris en soirée) ont été organisées pour permettre le maximum de participation⁵.

⁵ Le travail avec le groupe de pairs a notamment été abordé dans la présentation en ligne suivante : « Co-construire une recherche interventionnelle en prévention en santé sexuelle avec un groupe de pairs : le projet MAKASI », 5^e rendez-vous de l'iresp. Les conditions de participation. Représentation, rémunération et éthique dans le cadre des approches participatives pour la recherche en santé publique, en ligne, juin 2021 : <https://iresp.net/animations/5eme-rdv-de-liresp-10-juin-2021/>.

Ce comité de pairs de 18 personnes a participé à une quinzaine de réunions et a eu un rôle déterminant dans le design du projet Makasi, à la fois sur l'intervention et le volet recherche. En effet, il a apporté beaucoup d'éléments sur le parcours d'installation, les lieux d'intervention, mais a aussi travaillé sur les questionnaires qui allaient être utilisés lors de la phase pilote et dans la phase de mise en place. Les pairs ont également désigné deux personnes pour les représenter lors des réunions du groupe de recherche. Certains membres de ce comité ont souhaité s'engager, être bénévoles sur le projet. Arcat le souhaitait aussi et a envisagé de construire un cursus de formation pour ces pairs souhaitant s'impliquer. Avec le recul, le comité de pairs aurait pu être encore plus impliqué dans les différentes étapes du projet, ce qui aurait enrichi les réflexions.

Dans l'ensemble des défis rencontrés, à chaque étape c'est vraiment un exercice de déplacement auquel ont dû s'astreindre les acteurs du projet. À la fois « mentalement » : se mettre à place de l'autre, adopter son langage, pouvoir remettre en question ses propres exigences. Mais aussi physiquement : nous avons été beaucoup aidés dans Makasi par l'organisation de journées conviviales ou même de séminaires hors les murs pendant plusieurs jours. Les échanges informels sont en effet extrêmement importants pour oser poser certaines questions, pour avoir les réponses, pour se comprendre.

Figure 1
La journée annuelle de Makasi, 2018



Les membres du projet pris dans des rapports sociaux : la classe sociale et l'origine

Makasi est un projet qui s'adresse aux personnes immigrées d'Afrique subsaharienne pour renforcer leur capacité à agir sur leur santé, et en particulier à réduire leur risque d'infection par le VIH. C'est également un projet qui dès le début a parié sur le fait qu'on pouvait mieux atteindre les personnes cibles si les intervenants qui s'adressaient à elles étaient elles-mêmes afro-descendantes. Comme l'a dit un pair lorsqu'on discutait de l'approche à développer dans l'intervention « *si c'est une femme blanche avec ses papiers, c'est même pas la peine* ». Dans ce projet conduit à destination des immigrés d'Afrique subsaharienne en France en situation de précarité, et mis en œuvre par des personnes elles-mêmes nées en Afrique subsaharienne (et dans les Caraïbes pour l'équipe d'Afrique Avenir), l'équipe de recherche était quant à elle constituée de chercheuses blanches, puis de deux chercheurs noirs en doctorat qui ont rejoint le projet.

Dans cette diversité de configurations se sont jouées des tensions inévitables. Si la question des rapports sociaux de domination au sein des acteurs du projet n'avait pas été pensée au départ comme problématique, elle s'est petit à petit invitée dans la recherche, mettant chacun et chacune en face de son ou ses identités telles qu'elles étaient perçues par lui ou par les autres.

Pour l'une des médiatrices de santé, participer à cette recherche communautaire en soi revient à mettre en avant un problème vécu comme une blessure communautaire : le risque VIH, tributaire de la situation sociale et économique des personnes venues d'Afrique subsaharienne. D'ailleurs, l'image encore trop commune d'un « lien » entre Afrique et sida pouvait même créer des difficultés au moment de présenter l'intervention Makasi aux bénéficiaires : les médiatrices ont dû travailler la présentation de l'intervention pour ne pas que les personnes reçues se sentent stigmatisées.

Aussi travailler sur un tel projet qui vise les personnes d'Afrique subsaharienne peut comporter, d'emblée, une menace et par conséquent un devoir : pour les acteurs et actrices associatifs communautaires, le devoir d'une grande vigilance à l'information qui est collectée, à la manière dont on en parle, à la manière de présenter les résultats de la recherche. C'est le rôle de « *gatekeeper* » ou gardien en français : les membres d'associations communautaires sont ceux qui peuvent ouvrir la porte, mais qui ont du même coup une certaine responsabilité : celle de faire entrer ou pas des personnes (les chercheurs en l'occurrence) qui peuvent éventuellement, par malveillance ou par ignorance, renforcer la stigmatisation de toute une communauté.

Dans des moments de discussion d'apparence très méthodologique (sur les critères d'inclusion, sur les questions à mettre dans le questionnaire), ces aspects sont ressortis sans que les membres des associations aient pu se sentir écoutés et compris.

Par exemple, les chercheurs et chercheuses ont d'abord proposé des critères d'inclusion s'appuyant sur des données épidémiologiques : pays de naissance et expérience de la précarité, en référence aux travaux de Parcours. Cependant, en situation, ces critères d'inclusion ont été perçus comme stigmatisants pour les médiatrices. En effet, cela revenait à pouvoir inclure des personnes naturalisées françaises utilisant des préservatifs, au seul motif qu'elles sont nées en Afrique et au chômage (l'un des critères de précarité pris en compte). Au cours

des échanges et réunions qui ont suivi, les chercheurs ont apporté des explications épidémiologiques, s'appuyant notamment sur les données décrivant la proportion de relations sexuelles intra-communautaires dans toutes les communautés et le risque plus élevé de contracter le VIH parmi les personnes nées en Afrique [2].

Toutes ces discussions nous ont ainsi montré que coupler une intervention sociale et individuelle avec un travail de recueil de données dans un même temps a de fait complexifié le travail des acteurs associatifs notamment pour trouver la juste posture entre ces deux missions ou cette double casquette, et ne pas proposer aux bénéficiaires une intervention qui leur aurait semblé inadaptée et donc stigmatisante.

Pour l'ensemble des personnes impliquées, ces rapports sociaux imbriqués dans les trajectoires de chacune et chacun ont pu créer par moment conflits et tensions, et leurs corollaires d'émotions négatives : pour les membres d'associations communautaires un sentiment parfois de n'être pas entendus, de n'être pas considérés, pour les chercheuses blanches un malaise de pouvoir se sentir soupçonnées de racisme ou d'ignorance des discriminations, pour les chercheurs noirs une difficulté à se positionner, le sentiment d'être renvoyés tantôt à leur identité de chercheurs, tantôt à leur identité migratoire ; bref, un terreau possible d'incompréhensions et de tensions.

Sans doute faut-il ajouter aussi qu'au-delà des trajectoires de chacun et chacune, dans le contexte de la société française où dire simplement que des différences existent *de facto* dans la vie des personnes selon leur couleur de peau est encore tabou, cela n'a pas été facile pour l'équipe de mettre ces éléments sur la table pour en parler et les dépasser. Là encore, la question du déplacement est centrale et elle s'est jouée dans Makasi de deux manières principalement.

Un premier élément a été le démarrage en 2019, en parallèle du projet Makasi, du projet ETOILE. Le projet ETOILE, co-porté par l'une des chercheuses blanches de Makasi et une partenaire américaine, a été financé par le Thomas Jefferson Fund qui vise à rendre possibles les collaborations entre jeunes chercheurs de France et des États-Unis. Ce projet partait du constat du développement plus avancé des recherches communautaires aux États-Unis et proposait une approche comparative entre ces approches dans les deux pays. Si le projet en lui-même a largement été mis à mal par la pandémie de COVID-19, il a en fait permis à plusieurs membres de l'équipe Makasi d'aborder les questions de recherches communautaires et des potentielles tensions dans les projets d'une manière toute différente. Pour le dire simplement, nos collègues des États-Unis ont bien plus l'habitude de parler des tensions raciales, y compris à l'intérieur des projets, de parler de la difficulté de se comprendre quand nos expériences liées à l'appartenance ethnique diffèrent. Bien qu'il ne faille pas forcément reproduire à l'identique ce qui nous vient des États-Unis, pour les membres d'association et les chercheurs de Makasi qui ont participé à ce projet, celui-ci a constitué un espace précieux où parler de ces enjeux. Ce déplacement d'un projet à un autre, d'un contexte national à un autre, a été extrêmement bénéfique à Makasi : les difficultés ont finalement pu être dites dans cet espace, puis redites au sein de Makasi cette fois, pour trouver une manière commune d'échanger sur ces questions.

De plus, les tensions qui ont pu se manifester dans Makasi en lien avec nos parcours, notre formation, notre couleur de peau ont pu aussi s'estomper grâce à la création d'espaces informels, et notamment à travers des séminaires hors

les murs. Après deux journées annuelles pensées sous un format convivial (méthodes participatives pour parler de l'étude, puis un déjeuner ensemble), nous avons expérimenté le séminaire hors les murs de quatre à cinq jours, à la campagne. Le fait de se retrouver entre chercheurs et acteurs associatifs dans un autre cadre, avec des journées intenses de travail, mais aussi des temps informels, a beaucoup aidé à dépasser certaines tensions. Nous avons répété la formule trois années de suite, en mêlant à chaque fois au cours des journées analyses de données, temps collectifs et temps de travail individuel, restitutions, mise en forme des résultats. En plus de contribuer grandement à l'élaboration commune de l'interprétation des résultats et des messages principaux de la recherche, ces temps qui sortent les individus de leurs contextes de travail et de vie respectifs ont beaucoup aidé la mise en commun. De manière très progressive, ils ont permis d'installer une confiance, confiance nécessaire pour finalement arriver à parler tous ensemble en réunion du racisme et des ressentis de chacun et chacune au cours du projet.

De manière générale, l'expérience de Makasi nous a permis deux choses : arriver à des consensus sur des sujets très sensibles, mais aussi d'arriver petit à petit à des fonctionnements plus transversaux et participatifs, ce qui permet d'envisager de futures recherches avec une plus grande horizontalité.

Les membres du projet face à la science : trouver sa légitimité

Pour les membres des associations, l'un des grands défis d'un tel projet a été de se positionner par rapport au savoir scientifique organisé, souvent présenté par les chercheurs comme bien établi, et face auquel ils ont parfois eu du mal à faire entendre des préoccupations ou des réserves. Il pouvait s'agir de réserves purement scientifiques, par exemple quand l'une des médiatrices Makasi a souligné l'absence de questions dans les questionnaires d'enquête sur les ressources déjà mobilisées par le passé par les bénéficiaires dans leurs démarches sanitaires et sociales, ce qui constituait effectivement un manque et qui a été rectifié après la phase pilote. Il pouvait aussi s'agir de préoccupations éthiques, comme lorsque les chercheurs ont pu vouloir introduire des questions précises sur le logement et les équipements du logement, perçues par les acteurs associatifs comme « trop intrusives » et surtout potentiellement problématiques dans l'usage qui pourrait être fait des réponses.

Pour faire entendre à juste titre toutes ces réserves et préoccupations, il faut pouvoir avoir l'occasion de le faire et se sentir entendu. Or face au discours des chercheurs, il n'est parfois pas simple de prendre la parole, de s'imposer, voire d'insister. On est alors dans un cas où les représentants et représentantes d'associations communautaires peuvent ressentir que leurs savoirs professionnels ne sont pas pris en compte, ou du moins ils ne sont pas pris en compte avec autant de considération que les savoirs scientifiques.

C'est en croisant savoirs professionnels, expérimentiels et savoirs académiques que l'on a pu concevoir une intervention pertinente, mais aussi inventer le design de recherche et les questionnaires propres à l'évaluer. Un bon exemple est l'élaboration collective du design de l'évaluation quantitative. Pour les chercheurs et chercheuses, il est vite apparu que l'une des meilleures options en termes d'administration de la preuve était la randomisation en deux bras, et ce afin de

pouvoir comparer des personnes ayant reçu l'intervention avec des personnes ne l'ayant pas reçue et être sûrs que les effets observés relèvent bien de l'intervention et non d'une simple évolution au cours du temps. Quand cette question a été discutée, plusieurs points de vigilance ont été exprimés par les acteurs associatifs : premièrement, pour des raisons éthiques et parce que l'intervention Makasi s'adresse à des personnes précaires, il était hors de question de concevoir une recherche comparant des personnes bénéficiant de l'intervention Makasi et d'autres bénéficiant uniquement du dépistage et de la prise en charge en santé sexuelle réalisés par l'association Afrique Avenir.

Face à cette exigence, les membres de l'équipe de recherche sont allés chercher un design robuste, mais propre à répondre à cette préoccupation : un schéma où toutes les personnes reçoivent l'intervention, mais à des moments différents. Quand tout le monde a été d'accord sur cette façon de procéder, les membres des associations ont encore souligné l'impossibilité sur une même installation de dépistage un même jour de tirer au sort des personnes qui bénéficieraient de l'intervention tout de suite et d'autres trois mois plus tard. En effet, les personnels de dépistage communautaire savent que les personnes qui sont autour du camion discutent entre elles, et auraient pu percevoir très mal de se retrouver dans le groupe qui reçoit l'intervention trois mois plus tard. Ce sont donc les équipes de dépistage qui nous ont alertés sur le fait que tirer au sort les personnes risquait de créer des suspicions d'inégalité ou de discrimination. Nous avons donc décidé de randomiser non les personnes, mais les jours d'intervention (cf. chapitre 1). C'est donc grâce à l'ensemble des acteurs associatifs, et notamment les équipes de dépistage, qu'on a pu mettre au point un projet réaliste dans sa mise en œuvre et respectueux des personnes tout en permettant de récolter les données⁶. Même ainsi, les acteurs associatifs étaient réticents et c'est seulement quand la faisabilité d'un tel protocole a été mise en évidence dans la phase pilote que tout le monde a pu s'accorder définitivement sur le protocole d'évaluation quantitative.

Les savoirs professionnels des acteurs associatifs ont donc été clés pour réaliser une recherche solide scientifiquement et faisable sur le terrain.

Mais toujours sur cette question de la légitimité dans le monde de la recherche, il faut noter que ce ne sont pas seulement les acteurs et actrices associatifs qui ont parfois l'impression d'être déconsidérés dans leurs savoirs. Au sein du monde académique, la recherche communautaire est loin d'être considérée aussi « scientifique », aussi « solide » que la recherche classique en sciences sociales.

Ceci est vrai *a fortiori* pour une recherche interventionnelle, bien souvent perçue comme une simple « évaluation de programmes ». À cela peuvent s'ajouter des difficultés de valorisation académique, liées à des effectifs parfois peu importants, à des questions de recherches qui évoluent au fur et à mesure du déroulement du projet... C'est le sujet d'un vrai questionnement pour les chercheurs et chercheuses qui s'engagent dans de tels programmes de recherche, car ils savent pertinemment qu'en plus de passer peut-être plus de temps que sur des projets classiques à mettre en place et conduire cette recherche, ils ne connaîtront qu'une reconnaissance assez limitée de leurs travaux.

⁶ Ce sont également les acteurs associatifs qui sont à l'origine de la dérogation d'urgence, pour inclure des personnes en situation de grande détresse dans le bras immédiat, cf. chapitre 1.

Il faut noter cependant que le paysage académique est en train de changer. À l'heure où l'on écrit ces lignes, la thématique de la recherche communautaire et de la recherche participative en santé est non seulement de plus en plus présente, mais elle a dépassé les frontières du domaine de la santé pour s'étendre à d'autres domaines. Par exemple, en septembre 2022, l'Agence nationale de la recherche a sorti son premier appel d'offres destiné exclusivement à financer des projets de recherches participatives et communautaires.

Cela reste un enjeu cependant de montrer et démontrer la scientificité de cette démarche, scientificité qui repose sur les mêmes principes que toute recherche : utilisation appropriée et rigoureuse des méthodes de recherche (qu'elles soient d'ordre quantitatif ou qualitatif), démarche d'objectivation, publication des résultats négatifs ou non attendus, exploration fine des processus en jeu. C'est à ces conditions qu'au fur et à mesure, on peut espérer une plus grande reconnaissance des apports de la recherche communautaire.

Faire une recherche communautaire, à quoi ça sert ? Renforcement de la capacité d'agir des chercheurs et des acteurs associatifs

La recherche communautaire Makasi a constitué une étape dans chacun de nos parcours et au moment d'en faire une sorte de bilan, il nous est apparu que cette démarche nous avait beaucoup appris.

Pour les chercheurs et chercheuses, la construction d'une telle démarche communautaire enrichit singulièrement la connaissance qu'ils et elles ont des populations, en leur donnant accès au point de vue des acteurs et actrices associatifs et à leur connaissance des publics. Deuxièmement, la démarche communautaire a aussi beaucoup apporté en termes de connaissance et de rigueur scientifique : non seulement les associations ont été clés pour construire une intervention pertinente, mais aussi pour construire les questionnaires, et interpréter les résultats des recherches quantitatives et qualitatives.

Du point de vue des chercheurs, la recherche communautaire porte en elle une exigence forte : celle de justifier en permanence ce qu'on fait et la manière dont on le fait. Se remettre en question et expliquer les choix scientifiques qui sont faits n'est pas toujours de tout repos, mais oblige les chercheurs à une plus grande rigueur méthodologique et éthique, ainsi qu'à clarifier leurs questions, leurs objectifs, leurs méthodes.

Enfin, de telles recherches placent les membres de l'équipe de recherche dans une position bien particulière qui allie réflexion scientifique et action. Au-delà de ce que cela peut avoir de stimulant intellectuellement, elles permettent d'aller vers une recherche qui participe de dynamiques de transformation sociale.

Pour les acteurs et actrices associatifs, ce type de démarche les conduit à s'acculturer à la recherche, c'est-à-dire à se familiariser avec ses méthodes, ses limites, et ainsi à pleinement s'approprier ses résultats. Dans les séminaires hors les murs, les membres des associations ont pris une part active au temps d'analyses de données, non pas en réalisant eux-mêmes les analyses, mais en suivant les étapes des analyses statistiques une par une, en discutant les limites et les apports de différentes modélisations, en proposant des interprétations possibles à des résultats parfois inattendus.

De plus, il est apparu que participer à ce type de recherches permet également de « monter en généralité », par exemple à partir de l'intervention Makasi, de nourrir une réflexion plus large sur l'empowerment : le concept, ses processus, d'autres expériences menées ailleurs, etc. Au cours du projet Makasi, nous avons par exemple organisé des « cafés empowerment » qui consistaient en une réunion d'une heure le matin où l'un d'entre nous (chercheur ou associatif) présentait une expérience d'empowerment à partir d'un article ou d'un rapport. Cela a contribué à créer une culture commune et aussi à faciliter les échanges sur le concept d'empowerment. Par la suite, cet empowerment individuel et organisationnel a permis aux acteurs associatifs de développer des programmes d'empowerment collectif. Construit dans le sillage de Makasi, le programme NGUYA de l'association Afrique Avenir permet, entre autres, de réunir des bénéficiaires lors de temps d'échange collectif sur divers points. Dans ces espaces, les usagers et usagères peuvent prendre la parole librement et en toute sécurité, afin de partager difficultés, solutions, et espoir de changement. Autant de préalables à l'augmentation de leurs compétences à agir en faveur de la justice sociale pour leur communauté.

Enfin pour les acteurs associatifs, participer à une recherche communautaire ouvre des opportunités : développer son expertise dans de nouveaux champs, participer à des séminaires et colloques de recherche, co-écrire des articles scientifiques et de vulgarisation, participer à des projets internationaux comme cela a été le cas pour le projet ETOILE.

Figure 2
Le séminaire au vert d'analyse des données, 2021



Conclusion : quel bilan et à refaire, que ferions-nous de différent ?

Le travail en commun représente un véritable défi qu'il ne faut pas sous-estimer. Cependant, grâce à toutes ces discussions et tous les compromis faits par les uns et les autres, et à la manière dont tous les membres du projet ont su à la fois se remettre en question et communiquer avec les autres au sujet de ces défis, il nous a semblé que le projet Makasi avait constitué un vrai moment d'empowerment collectif pour tous les acteurs et actrices de la recherche communautaire.

À refaire, sans doute anticiperions-nous mieux certains aspects qui n'avaient pas été pensés en amont pour ce projet et nous aimerions en citer deux en conclusion de ce chapitre.

Premièrement, il y a un véritable intérêt à consacrer du temps, dès le début du projet, à l'acculturation et à la déconstruction des représentations de part et d'autre : définir d'où l'on parle, travailler la cohésion, la transversalité, établir que chacun a un point de vue situé et n'est pas extérieur aux questionnements du projet. Par exemple, au début du projet Makasi les membres de l'équipe de recherche ont passé du temps avec les trodeurs⁷ d'Afrique Avenir et à Arcat. Mais ces temps auraient pu être plus nombreux, impliquer plus de membres de l'équipe de recherche, et aussi des temps entre associations auraient pu être pensés car les deux associations avaient aussi des cultures professionnelles différentes. Les sujets sensibles auraient pu être abordés d'emblée, par exemple au travers de formations communes, et ce pour donner à tout le monde des outils communs pour les aborder par la suite.

Deuxièmement, créer des espaces pour impliquer davantage tous les participants et participantes (les pairs, les trodeurs d'Afrique Avenir), présenter ces espaces à tous en début de projet et les laisser ouverts à tous et toutes, quels que soient le profil des personnes et leur rôle dans le projet. Dans le cas de Makasi, nous avons fini par créer ces espaces au fur et à mesure ou à les ouvrir de plus en plus, mais sans doute dans une nouvelle recherche interventionnelle il serait plus judicieux de prévoir d'emblée ces espaces et de les concevoir de la manière la plus inclusive possible.

Remerciements

Nous souhaitons remercier les membres du comité de pairs de Makasi, qui ont grandement contribué à la démarche participative du projet.

Merci également à Séverine Carillon, Karna Coulibaly, Annabel Desgrées du Loû et Andrainolo Ravalihasy avec qui nous avons amplement échangé au fil des années sur les différents aspects de la recherche communautaire et de la démarche participative et qui ont donc à travers leurs regards respectifs beaucoup nourri les réflexions de ce chapitre.

⁷ Le test rapide d'orientation diagnostique (TROD) est en l'occurrence réalisé dans le camion par des membres de l'association Afrique Avenir, l'équipe de dépistage hors les murs est ainsi constituée de « trodeurs », qui effectuent les TROD.

Références bibliographiques

1. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire [Internet]. ANRS/Coalition PLUS ; 2012 [cité 6 févr 2017]. Disponible sur : http://www.anrs.fr/layout/set/print/content/download/4253/22346/file/Recherche_communautaire_%20guide.pdf
2. Desgrées du Loû A, Lert F, éditeurs. *Parcours. Parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France*. Paris ; 2017.

Chapitre 10

Mesurer et comprendre les impacts de l'intervention Makasi : enjeux méthodologiques et retours critiques

Marwân-al-Qays Bousmah¹, Andrainolo Ravalihasy¹ et Karna Coulibaly¹

Introduction

Les interventions de santé publique sont parfois très normatives et cherchent par exemple à changer un comportement. Dans une perspective différente, l'étude Makasi n'avait pas pour objectif premier un changement de comportement, mais plutôt un renforcement de la capacité d'agir (empowerment) en matière de santé sexuelle, en améliorant notamment la capacité à se saisir des ressources disponibles pour prendre soin de soi. Or, cela peut parfois passer par des choix qui ne sont pas ceux des programmes de santé publique, car les impératifs de santé peuvent entrer en concurrence avec d'autres impératifs (sociaux par exemple). Les effets produits par une telle intervention pouvaient donc être très différents de ceux attendus dans une stricte perspective de santé publique, posant ainsi un problème de mesure.

Nous nous intéressons dans ce chapitre aux différents impacts de l'intervention Makasi. Des discussions entre les équipes de recherche, les associations et les groupes de pairs a émergé le consensus d'étudier les impacts potentiels de l'intervention sur un relativement grand nombre d'indicateurs de résultat (*outcomes* en anglais, à savoir des résultats attendus en lien avec les objectifs spécifiques du projet). À la différence des essais cliniques où les indicateurs de résultats sont déterminés à l'avance, nous avons trouvé intéressant d'avoir une vision multidimensionnelle et prospective des impacts potentiels d'une intervention très large, abordant plusieurs aspects interdépendants (santé sexuelle, prévention, connaissances des ressources sociales et de santé, situations et démarches administratives, comportements sexuels, etc.). Toute intervention de renforcement de la capacité d'agir se doit de s'adapter au plus près des besoins des participants, en les aidant à hiérarchiser leurs besoins. Les impacts d'une telle intervention peuvent donc être très divers et, pour certains, être mis en évidence au cours de l'étude.

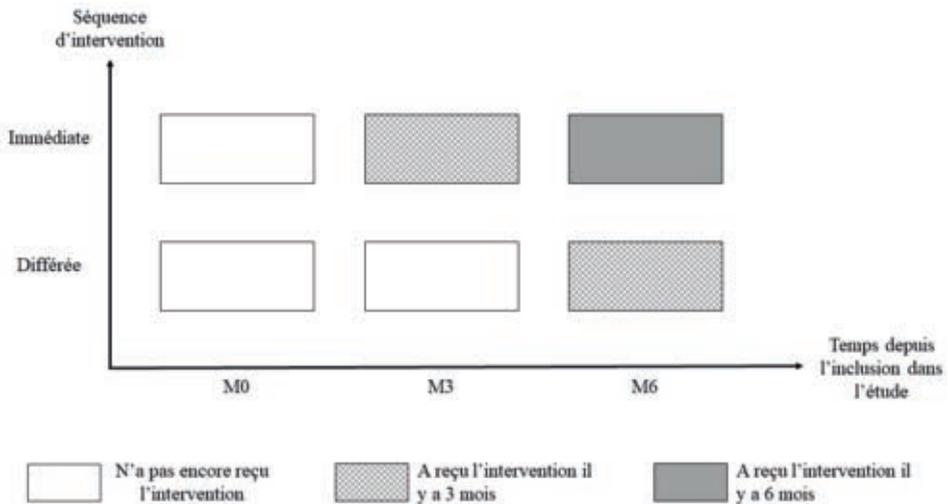
Nous commencerons donc par décrire notre méthodologie de mesure d'impact, pour ensuite donner une synthèse des résultats d'impact dans Makasi et enfin tenter de les expliquer notamment à la lumière des théories de l'empowerment. Le but ici n'est pas de comparer la magnitude des impacts – ce qui n'aurait pas grand intérêt tant les indicateurs de résultat étudiés sont divers – mais plutôt de chercher à comprendre pourquoi nous avons observé des impacts significatifs sur certains indicateurs de résultat et pas sur d'autres.

¹ Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

Mesurer les impacts de l'intervention Makasi

Les participants à l'étude Makasi ont été suivis pendant six mois, et nous nous sommes appuyés sur des données recueillies au moyen de questionnaires administrés en face à face à l'inclusion dans l'étude (M0 pour Mois 0), puis au troisième (M3) et sixième mois (M6). L'étude a suivi un schéma *stepped wedge* déployant l'intervention de manière séquentielle [1]. Ainsi, les participants ont été répartis aléatoirement en deux séquences d'intervention : ceux de la séquence d'intervention immédiate ont reçu l'intervention dès l'inclusion dans l'étude (directement après avoir répondu au questionnaire M0), tandis que ceux de la séquence d'intervention différée ont reçu l'intervention trois mois plus tard (directement après avoir répondu au questionnaire M3) (cf. chapitre 1). Tous les participants ont donc reçu l'intervention, mais à des moments différents. Ce schéma est présenté dans la figure 1. Le protocole et le schéma de l'étude sont présentés en détail par Gosselin *et al.* [2].

Figure 1
Schéma de l'étude Makasi



Le choix d'un tel schéma a été le fruit de discussions approfondies entre les équipes de recherche, les associations et les groupes de pairs réunis autour du projet. Le schéma *stepped wedge* nous permettait en effet d'évaluer l'impact de l'intervention de façon statistiquement rigoureuse [3] tout en proposant l'intervention à toutes les personnes éligibles (*i.e.* des personnes en situation de précarité) – un schéma considéré comme plus éthique comparé par exemple à un schéma dans lequel un groupe ne reçoit jamais l'intervention (randomisation simple) (cf. chapitre 9).

Notre but était d'évaluer l'impact de l'intervention Makasi sur une série d'indicateurs de résultat, jugés pertinents et dont la liste a elle aussi été le fruit de discussions entre les parties prenantes au projet. Les indicateurs de résultat étudiés sont listés dans l'encadré 1.

Encadré 1 : Définition des indicateurs de résultat étudiés

- **Niveaux de connaissance des outils de prévention du VIH (cf. chapitre 4 et Coulibaly *et al.* [4]), dont :**
 - Traitement comme prévention (TasP) ;
 - Traitement post-exposition (TPE) ;
 - Prophylaxie préexposition (PrEP).
- **Comportements sexuels au cours des trois derniers mois (cf. chapitre 4), dont :**
 - Rapports sexuels occasionnels ;
 - Utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel occasionnel ;
 - Rapports sexuels transactionnels ;
 - Rapports sexuels forcés.
- **Accès à la couverture maladie (cf. chapitre 6 et Bousmah *et al.* [5]) :** le fait d'être couvert par l'Assurance maladie ou, pour les personnes sans titre de séjour, de bénéficier de l'aide médicale de l'État (par rapport aux participants n'ayant aucune forme de couverture santé)
- **Santé mentale (cf. chapitre 5 et Goncalves Tasca *et al.* [6]), dont :**
 - Niveau de dépression : mesuré par l'outil PHQ-9 (Kroenke *et al.* [7]) ;
 - Sentiment d'isolement (Holt-Lunstad [8]).
- **Empowerment en santé sexuelle (voir chapitre 3 et Ravalihasy *et al.* [9]), dont :**
 - Score général d'empowerment : une mesure synthétique du niveau d'empowerment de chaque participant, construit à partir de 16 items (*i.e.* des questions posées aux participants à chaque vague d'enquête).
 - Cinq dimensions de l'empowerment analysées séparément :
 - (i) communication sexuelle (ex., capacité à parler librement de sexualité) ;
 - (ii) contrôle perçu (ex. contrôler les décisions qui affectent sa vie) ;
 - (iii) connaissances des ressources sociales et de santé (ex. connaissance du système de protection sociale français) ;
 - (iv) aisance/capacité à comprendre les informations d'accès aux soins (ex. compréhension lors des consultations médicales) ;
 - (v) aisance à comprendre les messages de prévention (ex. compréhension de l'intérêt des dépistages du VIH).

Nous avons fait face à plusieurs enjeux méthodologiques afin d'évaluer l'impact propre de l'intervention, indépendamment de tous les facteurs et biais pouvant influencer la relation entre l'intervention et chaque indicateur de résultat (voir l'encadré 2 sur notre méthodologie d'évaluation d'impact).

Des impacts hétérogènes

Les résultats principaux des analyses d'impact sont résumés dans le tableau 1. Les résultats détaillés pour chaque indicateur de résultat sont présentés dans les chapitres 3 (empowerment en santé sexuelle), 4 (connaissance des outils de prévention du VIH et comportements sexuels), 5 (santé mentale) et 6 (accès à la couverture maladie).

Encadré 2 : Méthodologie d'évaluation d'impact

Évaluer l'impact d'une intervention délivrée selon un schéma *stepped wedge* représente un enjeu méthodologique de taille dans la mesure où tous les participants reçoivent l'intervention, mais à des moments différents, à la différence d'un schéma où par exemple un groupe ne reçoit jamais l'intervention (randomisation simple).

Pour y parvenir, nous avons utilisé des modèles à effets aléatoires [10] permettant d'isoler l'impact propre de l'intervention, c'est-à-dire en prenant en compte :

- (i) les potentielles différences systématiques entre les deux séquences d'intervention (*Immédiate et Différée*) ;
- (ii) l'effet du temps passé depuis l'inclusion dans l'étude Makasi – naturellement confondu avec celui de l'intervention qui a été proposée de manière séquentielle –, et que nous pouvons apparenter à l'effet du travail de routine des associations Afrique Avenir et Arcat réalisé auprès des participants, indépendamment de l'intervention Makasi ;
- (iii) les facteurs contextuels et individuels (démographiques, socio-économiques, etc.) observés (*i.e.* recueillis dans les questionnaires de suivi) influençant chaque indicateur de résultat ;
- (iv) les facteurs individuels non observés (*i.e.* l'hétérogénéité non observée) influençant chaque indicateur de résultat.

De plus, pour chaque indicateur de résultat, nous avons utilisé un modèle de Heckman afin de tester la présence d'un biais de sélection dû au phénomène d'attrition constaté dans l'étude (*i.e.* le fait d'avoir été perdu de vue avant la fin prévue de la collecte). En effet, l'attrition dans Makasi a été importante (avec environ 50 % de perdus de vue à chaque vague d'enquête, cf. chapitre 2) et non aléatoire (elle dépendait par exemple de l'âge des participants), ce qui pouvait avoir pour conséquence de biaiser notre estimation de l'impact de l'intervention sur chaque indicateur de résultat. Un modèle de Heckman nous a permis de corriger ce biais potentiel de sélection.

Nous avons testé deux hypothèses différentes quant à l'impact potentiel de l'intervention sur chaque indicateur de résultat : l'une où l'on suppose que l'effet de l'intervention a été le même quel que soit le temps écoulé depuis l'intervention (*i.e.* un impact linéaire au cours du temps, hypothèse 1), l'autre où l'on suppose que l'effet a pu être différent en fonction du temps passé depuis l'intervention (*i.e.* un impact non linéaire, hypothèse 2) [11].

Dans l'hypothèse d'un impact linéaire au cours du temps, nous observons (i) un impact positif de l'intervention sur la connaissance du traitement post-exposition contre le VIH et l'accès à la couverture maladie, (ii) un impact négatif sur le score général d'empowerment en santé sexuelle ainsi que sur les dimensions « communication sexuelle » et « contrôle perçu », et (iii) pas d'impact significatif sur les autres indicateurs de résultat (les dimensions « connaissances des ressources sociales et de santé », « aisance/habilité à comprendre les informations d'accès aux soins » et « aisance à comprendre les messages de prévention » de l'empowerment, la connaissance du traitement comme prévention et de la prophylaxie préexposition contre le VIH, les comportements sexuels et la santé mentale).

Relâcher l'hypothèse d'un effet linéaire au cours du temps nous permet de voir que l'impact négatif – et donc non attendu initialement, bien que faible en magnitude – de l'intervention sur l'empowerment global et en termes de

Tableau 1
Synthèse des résultats d'analyses d'impact

Indicateur de résultat	Hypothèse 1 : Modèle avec hypothèse d'un impact linéaire	Hypothèse 2 : Modèle avec hypothèse d'un impact non linéaire	
	Impact de l'intervention (en moyenne sur toute la période)	Impact de l'intervention 3 mois après	Impact de l'intervention 6 mois après
Niveaux de connaissance des outils de prévention du VIH			
Traitement comme prévention (TasP)	Ø	Ø	+
Traitement post-exposition (TPE)	+	+	+
Prophylaxie préexposition (PrEP)	Ø	Ø	+
Comportements sexuels (au cours des trois derniers mois)			
Rapports sexuels occasionnels	Ø	Ø	Ø
Utilisation du préservatif lors de dernier rapport sexuel occasionnel	Ø	Ø	Ø
Rapports sexuels transactionnels	Ø	Ø	Ø
Rapports sexuels forcés	Ø	Ø	Ø
Accès à la couverture maladie	+	+	+
Santé mentale			
Niveau de dépression	Ø	Ø	Ø
Sentiment d'isolement	Ø	Ø	Ø
Empowerment en santé sexuelle			
Score général	-	-	Ø
Cinq dimensions :			
(i) Dimension « Communication sexuelle »	-	-	Ø
(ii) Dimension « Contrôle perçu »	-	-	-
(iii) Dimension « Connaissances des ressources sociales et de santé »	Ø	Ø	+
(iv) Dimension « Aisance/habilité à comprendre les informations d'accès aux soins »	Ø	Ø	Ø
(v) Dimension « Aisance à comprendre les messages de prévention »	Ø	Ø	Ø

Légende : - Impact négatif ; Ø Pas d'impact significatif/Nombre d'observations insuffisant ; + Impact positif.

Notes : nous avons estimé pour chaque indicateur de résultat un modèle multivarié incluant ses facteurs associés (par exemple le genre ou le niveau de maîtrise du français). Le tableau ne présente que les résultats concernant notre principale variable d'intérêt : la variable mesurant l'impact de l'intervention.

« communication sexuelle » n'est observé que 3 mois après avoir reçu l'intervention (l'impact n'est plus significatif 6 mois après avoir reçu l'intervention). Seule la dimension de l'empowerment en termes de « contrôle perçu » est négativement impactée par l'intervention 6 mois après l'avoir reçue. En parallèle, nous observons 6 mois après l'intervention des impacts positifs significatifs sur la dimension de l'empowerment en termes de « connaissances des ressources sociales et de santé », ainsi que sur les niveaux de connaissance des trois outils de prévention du VIH (TasP, TPE et PrEP). L'accès à la couverture maladie a quant à lui été impacté positivement et de façon cumulative au cours du temps, avec un impact observé dès le troisième mois post-intervention et qui s'est renforcé au sixième mois. Enfin, nous n'observons toujours pas d'impact significatif sur les comportements sexuels, les dimensions « aisance/capacité à comprendre les informations d'accès aux soins » et « aisance à comprendre les messages de prévention » de « l'empowerment », ni sur les deux indicateurs de résultat de santé mentale (niveau de dépression et sentiment d'isolement).

Comprendre les impacts mesurés *via* le protocole d'évaluation de Makasi

Cette vue d'ensemble nous permet de constater que l'intervention Makasi a eu des impacts positifs sur des niveaux de connaissance (« d'outillage ») sur des sujets spécifiques (connaissance des ressources sociales et de santé permettant de mieux naviguer dans le système de santé français, outils de prévention du VIH) ainsi que des prises de décisions et initiations de démarches administratives (accès à la couverture maladie dont, pour les personnes sans titre de séjour, l'aide médicale de l'État), et moins sur des dimensions plus structurelles comme l'empowerment ou la santé mentale.

L'intervention Makasi a donc eu des impacts hétérogènes selon les indicateurs de résultat considérés et l'horizon temporel choisi pour les analyser. Bien que nous nous attendions à cela du fait de notre démarche prospective et de la dimension holistique et originale de l'intervention proposée, certains résultats nous ont d'abord décontenancés – en premier lieu ceux concernant l'empowerment en santé sexuelle et dans une plus faible mesure, ceux sur les comportements sexuels et la santé mentale. À partir des indicateurs que nous avons choisi d'étudier, l'intervention ne semble pas avoir en effet amélioré la capacité d'agir (empowerment) en matière de santé sexuelle des participants, voire semble avoir diminué à court terme certaines de ses dimensions, et semble ne pas avoir influencé significativement la santé mentale des participants. Notre démarche participative a pris tout son sens pour parvenir à expliquer ces résultats qui pouvaient paraître contre-intuitifs au premier abord. Des ateliers en commun entre chercheurs et associatifs ont en effet permis à l'ensemble de l'équipe de se saisir des résultats et de proposer des pistes d'interprétation qui étaient ensuite discutées en commun (cf. chapitre 9).

Notons d'abord que la décomposition de notre mesure de l'empowerment en cinq dimensions et les différentes hypothèses testées sur l'horizon temporel de l'impact de l'intervention nous ont permis d'établir que l'empowerment n'avait été impacté négativement (i) que dans certaines de ses dimensions en lien avec la capacité des participants à communiquer autour de la santé sexuelle et de leur perception du degré de contrôle sur les décisions qui affectent leur vie (et

pas sur les dimensions de l'empowerment ayant trait à la connaissance et la compréhension de sujets spécifiques en lien avec la santé et le système de santé français et la capacité à entreprendre des démarches y afférant) et (ii) qu'à très court terme (*i.e.* trois mois après avoir reçu l'intervention, excepté pour la dimension de « contrôle perçu » qui reste négativement impactée six mois après). Notons également que, bien que notre méthodologie d'évaluation d'impact nous ait permis de corriger l'influence de l'attrition (*i.e.* le fait qu'une partie des participants ait été perdue de vue avant la fin prévue de la collecte) sur nos résultats, cette méthode reste imparfaite. D'autant plus que les personnes qui ont eu tendance à rester dans l'étude Makasi étaient plus précaires que celles perdues de vue (cf. chapitre 2) et avaient donc vraisemblablement une plus faible capacité d'agir.

Ensuite, nos résultats montrent que l'étude Makasi a eu un effet positif sur plusieurs indicateurs de résultat (dont l'empowerment), et ce *indépendamment* de l'intervention proposée aux participants. La méthodologie complexe d'évaluation d'impact, résumée dans l'encadré 2, visait notamment à pouvoir dissocier l'effet propre de l'intervention (à savoir les résultats d'impacts synthétisés dans ce chapitre, on pourrait aussi parler d'effets « nets » de l'intervention) de l'effet du « temps passé depuis l'inclusion dans Makasi ». Pour chaque participant, ce « temps passé depuis l'inclusion dans Makasi » représente le temps passé depuis sa rencontre avec les médiatrices en santé et les travailleurs sociaux des associations Afrique Avenir et Arcat. Il s'agit d'un effet temporel qui capture tout ce qu'il s'est passé en dehors de l'intervention en elle-même, à savoir le contact avec les intervenants dans le cadre de l'étude ou encore le travail de routine de l'association Afrique Avenir réalisé auprès de ses usagers. Les activités de routine d'Afrique Avenir comprennent la prévention, la sensibilisation, le test rapide du VIH à résultat immédiat, etc. Nos résultats montrent que ce « temps passé depuis l'inclusion dans Makasi » a influencé plusieurs des indicateurs de résultat étudiés *indépendamment* de l'intervention proposée aux participants. Autrement dit, nous aurions pu mesurer ces effets même en l'absence d'intervention. Il pourrait donc y avoir ici une première piste d'explication concernant l'empowerment, dans la mesure où nos résultats montrent que l'empowerment global des participants s'est renforcé avec ce « temps passé depuis l'inclusion dans Makasi ». Pour certaines dimensions de l'empowerment, l'intervention Makasi n'aurait donc pas eu l'impact positif « additionnel » (« net ») attendu en plus de celui du travail de routine des associations auprès de leur public cible (cf. chapitre 7).

Ces résultats sur l'empowerment pourraient être aussi en partie dus à un phénomène de *response shift* parmi les participants au cours des différentes vagues d'enquêtes de l'étude. Le *response shift* est « un changement dans la signification de l'auto-évaluation d'un concept au cours du temps » [12], c'est-à-dire une modification au cours du temps de la perception d'un concept évalué par questionnaires répétés (le questionnaire de Makasi a été répété trois fois au cours d'un suivi de six mois). Le *response shift* peut correspondre pour les répondants à un changement des normes internes de mesure (« recalibration »), de valeurs (« repriorisation ») ou de définition du concept mesuré (« reconceptualisation »). Ce phénomène complique l'évaluation du « vrai » changement perçu par les répondants, et conduit souvent à des résultats paradoxaux ou contre-intuitifs au premier abord. C'est particulièrement le cas concernant les mesures d'auto-

évaluation de la qualité de vie liée à la santé [13, 14], dont certaines ont été utilisées dans Makasi. Il pourrait en aller de même concernant les mesures d'empowerment en santé, bien que cela n'ait pas encore été formellement démontré dans la littérature scientifique.

Enfin, un phénomène de conscientisation pourrait également expliquer une partie des résultats concernant l'empowerment et la santé mentale. L'intervention consistait à commencer par écouter les besoins de la personne, puis travailler avec elle sur ces besoins. Cela a entraîné une véritable « libération de la parole » au cours de l'étude, comme l'a montré une étude qualitative réalisée à partir d'observations et d'entretiens semi-directifs répétés [15]. Étaient abordés des sujets cruciaux, voire existentiels pour les participants, par exemple en lien avec leur situation administrative (plus des trois quarts n'avaient pas de titre de séjour), en mettant l'accent sur des aspects dont ni notre équipe ni les participants n'avaient la maîtrise. Nous pouvons donc supposer qu'un phénomène de conscientisation accompagné d'un sentiment d'impuissance ait impacté négativement et à court terme la façon dont les participants évaluent leur degré de contrôle sur les décisions qui affectent leur vie.

Conclusion

Cette synthèse des impacts de l'intervention Makasi souligne la difficulté de mesurer le concept multidimensionnel d'empowerment. Dans les études sur la santé sexuelle, l'empowerment a tendance à n'être considéré que comme un résultat en soi [16]. Bien que mesurable (à l'aide d'un score calculé à partir d'un questionnaire) et analysable comme tout autre indicateur de résultat, notre analyse a également mis en évidence sa réalité de processus dynamique (plus que de résultat), sans évolution linéaire « d'un état sans pouvoir à un état où l'individu est capable d'agir en fonction de ses propres choix » [17, 18].

Nos résultats semblent effectivement montrer que les participants ont réévalué leur situation au cours du temps en fonction des sujets abordés, de leur état psychologique, etc. L'empowerment tel que nous l'avons mesuré comporte cinq dimensions reflétant chacune une réalité en soi, dont l'évolution peut s'accompagner du recalibrage d'une autre dimension, questionnant ainsi la pertinence d'un score global d'empowerment ou du moins de son utilisation comme indicateur de résultat « standard » d'une intervention de santé publique.

Avec une intervention relativement courte (30 minutes), délivrée une seule fois, et des impacts évalués à un horizon relativement court (six mois), il semble donc cohérent que nous ayons principalement observé des impacts positifs sur des niveaux de connaissance (« d'outillage ») sur des sujets spécifiques (connaissance des ressources sociales et de santé permettant de mieux naviguer dans le système de santé français, outils de prévention du VIH) ainsi que des prises de décisions et initiations de démarches administratives (accès à la couverture maladie dont, pour les personnes sans titre de séjour, l'aide médicale de l'État), et moins sur des dimensions plus structurelles comme l'empowerment ou la santé mentale.

Références bibliographiques

1. Hussey MA, Hughes JP. Design and analysis of stepped wedge cluster randomized trials. *Contemp Clin Trials*. 2007 ; 28 : 182-91.
2. Gosselin A, Carillon S, Coulibaly K, Ridde V, Taéron C, Kohou V, *et al.* Participatory development and pilot testing of the Makasi intervention: a community-based outreach intervention to improve sub-Saharan and Caribbean immigrants' empowerment in sexual health. *BMC Public Health*. 2019 ; 19 : 1646.
3. Hemming K, Haines TP, Chilton PJ, Girling AJ, Lilford RJ. The stepped wedge cluster randomised trial: rationale, design, analysis, and reporting. *BMJ*. 2015 ; 350 : h391.
4. Coulibaly K, Bousmah M-Q, Ravalihasy A, Taéron C, Mbiribindi R, Senne J-N, *et al.* Bridging the knowledge gap of biomedical HIV prevention tools among sub-Saharan African immigrants in France. Results from an empowerment-based intervention. *SSM Popul Health*. 2023 ; 23 : 101468.
5. Bousmah M-Q, Gosselin A, Coulibaly K, Ravalihasy A, Desgrées du Loû A. Health empowerment and access to health coverage among immigrants in France: the Makasi intervention. *Eur J Public Health*. 2022 ; 32 : ckac129.457.
6. Goncalves Tasca B, Bousmah M-Q, Coulibaly K, Gosselin A, Ravalihasy A, Desgrées du Loû A, *et al.* The MAKASI empowerment randomized intervention and depression and loneliness among sub-Saharan immigrants living in the greater Paris area. 2023 [cité 12 sept 2023]? Disponible sur : <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2710952/v1>
7. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001 ; 16 : 606-13.
8. Holt-Lunstad J. The Potential Public Health Relevance of Social Isolation and Loneliness: Prevalence, Epidemiology, and Risk Factors. *Public Policy Aging Rep*. 2017 ; 27 : 127-30.
9. Ravalihasy A, Rude N, Yazdanpanah Y, Kardas-Sloma L, Desgrées du Loû A, Gosselin A, *et al.* Development and validation of an HIV/AIDS empowerment scale for impact intervention evaluation. An example from the MAKASI intervention. *Am J Health Educ*. 2021 ; 52 : 296-306.
10. Wooldridge JM. *Introductory econometrics: A modern approach*. 7th éd. Boston : Cengage ; 2020.
11. Hemming K, Taljaard M, McKenzie JE, Hooper R, Copas A, Thompson JA, *et al.* Reporting of stepped wedge cluster randomised trials: extension of the CONSORT 2010 statement with explanation and elaboration. *BMJ*. 2018 ; 363 : k1614.
12. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med*. 1999 ; 48 : 1507-15.
13. Vanier A, Falissard B, Sébille V, Hardouin J-B. The complexity of interpreting changes observed over time in health-related quality of life: A short overview of 15 years of research on response shift theory. Perceived health and adaptation in chronic disease. New York (NY) : Routledge/Taylor & Francis Group ; 2018, p. 202-30.
14. Vanier A, Oort FJ, McClimans L, Ow N, Gulek BG, Böhnke JR, *et al.* Response shift in patient-reported outcomes: definition, theory, and a revised model. *Qual Life Res*. 2021 ; 30 : 3309-22.
15. Carillon S, Gosselin A, Desgrées du Loû A, pour le Groupe d'étude Makasi. *Rendre une existence sociale aux participants : un effet inattendu d'une intervention de santé auprès d'immigrés originaires d'Afrique subsaharienne en région parisienne*. Marseille, France ; 2022. Disponible sur : <https://doi.org/10.5281/zenodo.7437726>

16. Coulibaly K, Gosselin A, Carillon S, Ravalihasy A, Melchior M, Ridde V, et al. Is empowerment in sexual health measurable? A scoping review of definitions and measurement indicators. *Health Promot Int.* 2022 ; 37 : daac139.
17. Ninacs WA. *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité.* Québec, Canada : Presses de l'Université Laval ; 2008.
18. Ninacs WA. *Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire.* Québec, Canada : La Clé ; 2003.

Chapitre 11

Développer la capacité d’agir dans un environnement sous haute contrainte : leçons de la recherche pour guider l’action

Nicolas Derche¹, Annabel Desgrées du Loû², Anne Gosselin³, Romain Mbiribindi⁴, Corinne Taeron¹ et Iris Zoumenou^{*, 4}

Le protocole de recherche mis en place autour de l’intervention Makasi, avec son approche mixte à la fois quantitative et qualitative, avait pour objectif de mettre la rigueur de la recherche au service de l’évaluation de cette action innovante : c’est-à-dire un cadre théorique pour penser les mécanismes de l’action, un protocole pour mesurer les changements, décrypter les processus, évaluer les coûts. À la fin de cette aventure qu’est une recherche interventionnelle, nous revenons ensemble – chercheurs et associatifs – sur ce que ce travail collaboratif a apporté comme connaissances pour guider l’action ; nous nous posons la question de la pertinence du concept d’empowerment que nous avons placé au cœur de cette action, et nous observons ce que cela a engagé comme perspectives et comme projets dans nos différentes structures.

Effets d’un entretien motivationnel en allant à la rencontre des publics précaires : que nous a appris la recherche ?

Une synthèse des résultats développés dans les chapitres précédents donne les éléments suivants :

Offrir un service *via* une équipe mobile sur les lieux de passage permet de toucher une population peu présente dans les centres de santé

Le chapitre 2 a montré qu’il est possible avec une intervention délivrée au sein de camions stationnant sur des places publiques, des gares, devant des marchés, de toucher un public qui a de nombreux besoins de santé, car il est confronté à de multiples précarités, mais qu’on ne voit pas beaucoup dans les structures de santé : en particulier les hommes immigrés, en France depuis quelques années, mais qui vivent encore des situations de grande précarité, et notamment

* Ce chapitre est issu d’une réflexion et d’une écriture collective, les auteurs sont placés par ordre alphabétique.

¹ Arcat, Paris, France.

² Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

³ Unité Mortalité, Santé, Épidémiologie, Ined, Aubervilliers, France.

⁴ Afrique Avenir, Paris, France.

ceux qui n'ont pas de titre de séjour et qui ne savent pas toujours qu'ils ont droit à l'aide médicale de l'État [1]. En l'absence de problème grave de santé, ces hommes ne consultent pas et ne bénéficient donc d'aucun suivi de leur santé, à la différence des femmes, pour lesquelles les grossesses sont une occasion de contact avec le système de soin. Malgré les permanences hospitalières et de ville d'accès aux soins de santé (PASS) et des centres de santé dédiés aux personnes exilées comme le Comede⁵ ou le CASO de Médecins du Monde⁶ une part importante d'immigrés, arrivés récemment ou non, renonce aux soins [2].

Le dispositif mobile, parce qu'accessible, est ainsi un maillon complémentaire dans l'offre de promotion de la santé, particulièrement important pour les immigrés confrontés à des conditions de vie difficiles, conditions qui peuvent altérer à terme leur santé physique et mentale [3]. Un dispositif comme celui de Makasi est d'autant plus indiqué pour cette population qu'il permet d'aborder en un entretien les dimensions à la fois sociales et de santé, étroitement imbriquées.

Apport de l'entretien motivationnel : offrir un espace de libre expression pour renforcer les connaissances et les capacités de décision et d'action des participants

L'entretien motivationnel est un outil parfaitement cohérent avec l'esprit de la promotion de la santé, car il permet une approche globale de la personne [4], partant des besoins exprimés par la personne qui sont souvent plutôt sociaux ou matériels (logement, titre de séjour, revenus, rompre l'isolement) pour orienter ensuite la discussion sur les besoins de santé, et dans Makasi plus précisément de santé sexuelle (cf. chapitre 1).

Nous avons pu mesurer certains impacts de cet entretien motivationnel (chapitres 4, 5, 6, 9) : globalement il a eu un impact positif, mesurable, en termes de connaissance (« outillage ») sur des sujets spécifiques (connaissance des ressources sociales et de santé permettant de mieux naviguer dans le système de santé français, outils de prévention bio-médicale du VIH) ainsi qu'en termes de prises de décisions et d'initiations de démarches administratives (accès à la couverture maladie dont, pour les personnes sans titre de séjour, l'aide médicale de l'État). En revanche, le protocole utilisé n'a pas permis de mesurer d'impacts sur des dimensions plus globales comme un score d'empowerment ou sur la santé mentale (pour une synthèse des résultats de l'étude quantitative, cf. chapitre 10).

Sur ces dimensions, l'analyse qualitative (chapitre 7) met en lumière des éléments positifs : cet entretien offre aux personnes rencontrées la possibilité de s'exprimer et d'être écoutées, et cette reconnaissance en tant qu'individu est souvent précieuse dans des situations d'immigration en France marquées par l'absence de droits et de reconnaissance sur des temps de plus en plus longs [5]. Cet entretien en face à face est perçu par les participants comme un espace qui « libère » la parole et valorise l'individu. En favorisant l'émergence d'une figure de l'immigré non plus « sans » papiers, ni travail, ni logement, mais « avec » un vécu, de l'expérience, des connaissances et des capacités, on reconnaît leur situation et leurs efforts, ils sortent de l'invisibilisation [6]. Le fait de permettre à

⁵ Comité pour la santé des exilés www.comede.org/.

⁶ Centre d'accès aux soins et d'orientation www.medecinsdumonde.org.

la personne de s'exprimer, de formuler, le fait d'être écoutée et reconnue dans sa capacité à faire des choix et à agir contribue à retisser l'estime de soi, souvent mise à mal par les difficultés de la migration, et indispensable pour prendre soin de soi [7].

L'entretien motivationnel arrive dans un contexte propre à chacun, il permet de s'appuyer sur ce qui motive la personne pour enclencher certaines actions en en révélant l'utilité : par exemple, demander l'aide médicale de l'État, même si on n'est pas malade et que l'on n'en a pas besoin dans l'immédiat, est une façon de montrer ses droits en France, d'exister en tant qu'individu reconnu dans le système administratif. Il s'agit de susciter dans la réflexion de la personne une envie à faire certaines choses, et non pas d'imposer des actions à faire.

Le chapitre 7 montre que cela va conduire à une mise en mouvement pour certains et pas pour d'autres, mais que dans les deux cas il peut y avoir une amélioration de la capacité d'agir : l'intervention peut en effet engendrer une mise en action *via* un effet « coup de pouce » ou « tremplin », mais elle peut aussi représenter un support émotionnel, informationnel, qui n'engendre pas dans l'immédiat de mise en action, mais qui peut être le terreau d'agirs futurs. Ce chapitre 7 montre aussi les conditions requises pour que les individus en situation de précarité se saisissent de cette intervention et la mettent à profit : pouvoir comprendre et s'exprimer dans la langue des intervenantes ; avoir des besoins pour lesquels l'équipe peut proposer une réponse ; être suffisamment disponible psychiquement (ne pas être dans une situation post-traumatique).

Limites de l'entretien unique : les bénéfiques d'adosser l'aller-vers à un lieu fixe

Comme nous l'avons décrit dans la méthodologie (cf. chapitre 1), l'intervention Makasi a été pensée comme un entretien unique en aller-vers, et ce principalement pour s'adapter à une population très mobile pour qui il aurait peut-être été difficile de mettre en place une intervention sur le temps long.

Ceci étant dit, nous nous sommes rapidement rendu compte qu'une partie des personnes participant à Makasi ont vite identifié les locaux de l'association Arcat comme une potentielle ressource. Comme elles venaient à Arcat soit pour les permanences CPAM, soit pour mettre en place une domiciliation, soit pour répondre aux questionnaires de suivi, pour certaines les locaux ont fini par représenter un point d'ancrage et elles revenaient en dehors du cadre de la recherche. Ce qui s'est révélé un véritable défi pour la recherche (il était important de ne pas « intervenir de nouveau » en plus de l'intervention qui avait déjà eu lieu) est en fait plein d'enseignements pour l'action : si l'aller-vers nous a permis de toucher une population particulière, absente des structures de santé, ce qui a le mieux fonctionné dans Makasi (accès à la couverture maladie notamment) s'est aussi fait parce que les médiatrices Makasi pouvaient orienter les personnes vers une structure avec des locaux, Arcat, où avaient lieu les permanences CPAM. Finalement, une intervention qui s'étire dans le temps correspond aussi parfois à la temporalité du processus d'empowerment.

Le cadre théorique de l'empowerment a-t-il été utile et pertinent ?

Capacité d'agir dans un contexte contraint

Le socle théorique de Makasi était celui de l'empowerment : l'entretien visait avant tout à améliorer la capacité des personnes à agir sur leur santé en général, et leur santé sexuelle en particulier, en les aidant à accéder aux ressources sociales ou de santé les plus pertinentes par rapport aux besoins qu'elles exprimaient. En ce sens, nous avons résolument opté pour une approche de promotion de la santé [8], sensiblement différente des approches de santé publique auxquelles nous sommes parfois habitués en France. Les interventions de santé publique peuvent en effet être très normatives : elles visent à changer un comportement à risque : diminuer la consommation de tabac, diminuer les rapports sexuels non protégés... Dans Makasi, on ne cherche pas en premier lieu à changer un comportement, mais à améliorer la capacité à se saisir des ressources disponibles pour prendre soin de soi. Et prendre soin de soi peut parfois passer par des choix différents des objectifs des programmes de santé publique, car les impératifs de santé individuelle peuvent entrer en concurrence avec d'autres impératifs pouvant revêtir un plus grand caractère d'urgence. La santé sexuelle peut être sacrifiée pour ce qui est considéré comme un bien supérieur : avoir un logement, fuir la solitude, avoir un titre de séjour. Sortir d'une vision normative des faits selon la santé publique, c'est éventuellement accepter, ou en tous cas reconnaître, l'existence de stratégies individuelles qui peuvent aller dans le sens d'une prise de risque pour sa santé, pour avoir accès à ce qui paraît plus important : rester en France dans des conditions décentes. Prendre des risques pour sa santé sexuelle peut ainsi être une façon d'exercer sa capacité d'agir... et il faut commencer par en prendre acte. La PreP⁷ est une façon d'accompagner ainsi l'exposition au VIH en limitant le risque d'infection et en offrant une totale autonomie à l'individu dans la mobilisation d'un outil de réduction des risques ne nécessitant pas l'adhésion de ses partenaires. Mais on atteint là les difficultés de l'utilisation du concept de capacité d'agir, car c'est un agir dans un contexte bardé de contraintes.

Les immigrés sont ainsi confrontés à des contraintes structurelles extrêmement fortes du fait notamment des restrictions du droit au séjour, de la crise de l'accueil à laquelle on assiste depuis 2015 [9] et des politiques de dissuasion et de découragement des individus dans leurs démarches [10, 11]. C'est à cause de ces contraintes (obstacles à l'obtention de titre de séjour, conditions matérielles dégradées) que les immigrés mettent en œuvre ces stratégies-là, choisissant entre deux maux celui qui leur semble le moins pire. Peut-on alors parler de capacité d'agir ?

Les risques de la conscientisation

Une autre difficulté à fonder notre approche sur la capacité d'agir est la difficulté à la mesurer. Le chapitre 3 montre bien la complexité et les limites d'un « score » d'empowerment, qui en soi est une notion très pluridimensionnelle. Nous avons vu que si certaines dimensions (celles autour de la connaissance par exemple)

⁷ Prophylaxie pré-exposition, un médicament antirétroviral qui se prend avant l'exposition au VIH et qui empêche l'infection par le virus.

ont été améliorées après l'intervention, d'autres ont pu aller dans le sens d'une stagnation voire d'une dégradation. Cela n'est pas contradictoire avec une amélioration de la capacité d'agir : améliorer l'empowerment peut en effet s'accompagner d'une meilleure prise de conscience des difficultés, des obstacles que la personne va rencontrer par rapport à ses désirs, et peut conduire du coup à plus de sentiment d'impuissance, d'isolement, de découragement (cf. chapitre 7). L'entretien a pu conduire la personne à prendre conscience des obstacles structurels sur lesquels même l'équipe Makasi n'a pas de prise, et du fait qu'elle ne peut pas attendre d'aide sur ces aspects : par exemple l'accès au titre de séjour. Ainsi, améliorer la prise de conscience de ce qui est possible et ce qui ne l'est pas est à double tranchant, car cela peut conduire au découragement quand il s'agit de se rendre compte que les obstacles sont insurmontables.

À cela il faut ajouter aussi que la libération de la parole, dans une relation de confiance tissée avec l'équipe, a pu permettre au cours du suivi (donc après l'intervention) que soient plus facilement déclarées des pratiques à risque, comme la sexualité transactionnelle, d'où des résultats pouvant laisser penser qu'elles sont en augmentation alors qu'il s'agit plus vraisemblablement de biais de déclaration.

Une recherche qui conduit à de nouvelles pratiques chez les acteurs associatifs

Une approche globale de la personne qui déplace les pratiques

Travailler à partir de l'entretien motivationnel a confronté les professionnelles des associations Arcat et Afrique Avenir à un champ de problématiques très large : puiser le principe de l'entretien motivationnel est de partir des motivations spécifiques de chaque personne et de ce qu'elle souhaite améliorer dans sa situation propre, par essence le champ des demandes d'aide est très large, l'éventail des problèmes à traiter très grand pour des personnes précaires dont les besoins sont multiples. Les actrices et acteurs sociaux sont en général formés à un type d'aide, correspondant au champ social de leur organisation : accès au logement, accès à l'emploi ; dans le cas d'Arcat et d'Afrique Avenir, c'est plus particulièrement la prise en charge de la santé sexuelle. Les métiers et expertises sont en général centrés sur un type de problème. Partir de l'entretien motivationnel implique d'entendre tous les problèmes auxquels fait face la personne et de tenter de l'aider sur celui qu'elle choisit. Cette approche demande une grande polyvalence, de nouveaux savoir-faire : les médiatrices ont dû se former et apprendre au fur et à mesure des besoins exprimés.

Un sentiment d'impuissance des acteurs associatifs face aux barrières structurelles

Le sentiment de découragement qui a pu saisir les personnes qui participaient à Makasi, et dont nous avons parlé pour expliquer les barrières à l'empowerment, a pu toucher aussi les professionnels des associations. Face à des personnes en majorité sans titre de séjour, leurs potentialités d'action étaient limitées, et comme les personnes qu'elles tentaient d'aider, elles étaient confrontées à toutes les difficultés de l'accès aux services pour les personnes en situation irrégulière. Soutenir le développement de la capacité d'agir en l'absence de droits

(au séjour, mais aussi aux différentes branches de la sécurité sociale dont les branches famille, maladie, retraite), et au-delà en l'absence d'accès à toute une série de services dédiés aux personnes en situation de précarité, car saturés et ne pouvant plus répondre aux besoins de la population⁸ est un travail de Sisyphe qui peut décourager des acteurs et actrices associatifs. Constituer la demande d'AME est l'une des rares actions permettant l'accès effectif à un droit dans un délai relativement court de 1 à 3 mois pour les personnes en situation irrégulière, et c'est un des principaux leviers qui a été activé, avec succès (cf. chapitre 6).

À cela s'ajoute la barrière de la langue pouvant complexifier l'intervention auprès des personnes ne maîtrisant pas le français ou l'anglais (et ce malgré le recours à l'interprétariat à distance), la lecture ou l'écriture, et l'utilisation des outils numériques, ce qui peut rendre plus difficile leur accès aux ressources disponibles et implique de trouver à chaque fois des solutions adaptées. Enfin les personnes accompagnées, n'ayant pas de travail stable pour la plupart, cherchent des travaux au jour le jour, donc n'ont pas de planning prévisible à l'avance et bien souvent ne peuvent se rendre aux rendez-vous qui leur ont été fixés, ce qui complique la tâche des professionnelles sociales.

Malgré l'orientation ciblée, le difficile maillage de l'ensemble des structures partenaires

Simplement orienter une personne vers les structures dont elle a besoin ne suffit pas en général. Celles-ci sont souvent saturées, l'accueil n'est pas toujours adapté, surtout pour des personnes ne maîtrisant pas la langue, les circuits, les codes des services et administrations. L'orientation implique aussi de créer le lien avec la structure vers laquelle on oriente. Cela était fait dans Makasi soit par une feuille de liaison remise lors de l'entretien, soit, pour les personnes qui semblaient en incapacité de s'orienter dans les structures, par un accompagnement par un médiateur (navigation). Initialement il était prévu d'établir sur le Nord-Est parisien et la Seine-Saint-Denis un maillage des ressources et partenaires existants, par rapport aux besoins exprimés par les participants. En pratique un tel maillage n'a pu être mis en place. Outre que ce travail excédait largement les moyens humains et financiers du projet, les nombreux structures et services du territoire ne répondaient pas aux besoins du public en séjour irrégulier rencontré par les médiatrices de Makasi. Ce qui a le mieux fonctionné sont les orientations vers le système de soins, d'une part parce qu'il est ouvert aux personnes sans titre de séjour, *via* l'AME, et d'autre part parce que des partenariats préexistants entre Arcat, Afrique Avenir et le système de santé facilitaient la collaboration.

Leçons tirées pour la suite

Au-delà du projet de recherche interventionnelle, Makasi a amené les 3 partenaires que sont le Ceped, Afrique Avenir et Arcat à s'adapter aux modes d'intervention de chacun, ce qui a également permis des transferts de compétences

⁸ Les services d'hébergement, dont l'hébergement d'urgence pour des familles et femmes seules avec enfants en bas âge, les services sociaux territoriaux, les aides aux transports, les services de domiciliation administrative, les services dédiés à l'accueil des étrangers en préfecture, et plus largement l'ensemble des services publics dont la dématérialisation s'est accélérée pendant la recherche du fait de la crise sanitaire, etc.

d'un partenaire à l'autre. Les outils et méthodes d'intervention mobilisés ou élaborés dans le cadre de Makasi, et leur appropriation par les médiatrices ont été diffusés au-delà du projet dans les autres programmes et activité des associations Arcat et Afrique Avenir. L'une et l'autre ont souhaité poursuivre la mobilisation de l'entretien motivationnel en l'adaptant à leurs différents projets. Arcat a par exemple, et dès l'initiation du projet Makasi, formé l'ensemble de ses équipes en contact avec le public à l'entretien motivationnel et proposé des analyses de pratiques traitant spécifiquement de la mobilisation de cette méthode d'entretien. Fortes de leur expérience du projet Makasi, les associations ont chacune construit et obtenu des financements pour mettre en place un nouveau programme dédié au public exilé non installé mobilisant l'aller-vers, l'entretien motivationnel, l'approche globale et la polyvalence d'intervention, ainsi que l'approche communautaire. Ces deux nouveaux programmes ont également pu être élaborés en réponse aux manques ou insuffisances dans l'intervention identifiés à la fois par les médiatrices et les chercheuses comme la nécessité de ramener vers, le besoin d'une intervention basée sur plusieurs entretiens ou encore la mobilisation d'autres métiers en complémentarité de celui de médiatrice de santé. L'association Arcat a ainsi développé le programme [Re]pairs (encadré 1), et l'association Afrique Avenir le programme Nguya (encadré 2).

Encadré 1 : À Arcat, le programme [Re]pairs : ALLER-VERS par les pairs

Le programme [Re]pairs s'inscrit dans la lignée du projet de recherche Makasi. Initié en 2019, il a pour objectif de soutenir l'accès à la santé et à l'installation en France de personnes migrantes en situation de précarité et exposées au risque VIH ou vivant avec le VIH, par le développement d'une offre de médiation en santé issue de la pair-aidance et prenant en compte l'ensemble des déterminants de santé.

Le comité de pairs mobilisé durant la phase d'élaboration de Makasi a contribué à la construction de l'intervention centrée sur les besoins des personnes, tels qu'exprimés par les personnes elles-mêmes, dans un cadre de santé globale, avec des objectifs d'empowerment en santé, et particulièrement en santé sexuelle. Le travail de ce comité de pairs a aussi eu d'autres apports et bénéfices pour l'association Arcat qui l'animait. Ses membres ont pu affirmer leur point de vue, leur autonomie et leur capacité d'agir, notamment vis-à-vis d'Arcat, en devenant des interlocuteurs à part entière de professionnels et de chercheurs. Leur savoir était sollicité, écouté. Le comité s'est lui-même solidarisé et « empoweré », sollicitant une place dans l'action de terrain, notamment dans l'aller-vers et dans l'accompagnement de personnes en précarité découvrant leur séropositivité.

De cette demande a germé l'idée du projet [Re]pairs qui consiste à :

- Créer des postes de médiateurs de santé, recrutés pour leurs savoirs expérimentiels sur la migration, sur le VIH, sur la précarité des années suivant l'arrivée en France, pour leurs capacités à créer du lien et à communiquer avec la population « cible ».
- Permettre aux personnes recrutées de se former durant leur temps de travail, auprès des professionnels en poste, en suivant le DU médiation en santé de Paris 8, ainsi que de courtes formations professionnelles ou de remise à niveau.

[Re]pairs a ainsi fait le pari de créer des postes de médiateurs pairs-aidants, non diplômés en médiation en santé au moment de leur embauche, mais aux parcours de vie riches de savoirs expérientiels utiles dans l'aller-vers auprès des personnes migrantes défavorisées. Dans [Re]pairs, ces nouveaux et nouvelles professionnelles bénéficient de formations professionnelles en parallèle de leur activité afin de développer leur polyvalence d'action.

- Un lieu spécifique d'accueil pour « ramener vers » les personnes rencontrées en « aller-vers » a également été ouvert en mai 2023 en plein cœur de Paris. Nommé « Le Repère », ce lieu, qui propose une domiciliation administrative aux personnes qui en ont besoin, a permis de développer, en articulation avec l'offre de médiation en santé en « aller-vers », des consultations sociales, juridiques et médicales avec une offre de dépistage du VIH, des IST, de vaccination et d'initiation PrEP.

Trois professionnelles (assistante sociale, juriste et médecin) viennent ainsi en soutien des médiateurs et médiatrices, sur les situations les plus complexes et/ou nécessitant une compétence spécialisée.

L'organisation de [Re]pairs se veut « horizontale » et la plus accessible possible pour les personnes.

Encadré 2 : Chez Afrique Avenir, le programme NGUYA

L'expérience de l'étude Makasi a permis à l'association Afrique Avenir de mettre en place l'accompagnement social de personnes immigrées d'Afrique subsaharienne rencontrées dans la rue, au hasard de son offre de prévention. Lors de l'entretien exploratoire de dépistage (TROD) ou lors de simples échanges, les médiatrices et médiateurs en santé proposent aux usagers et usagères présentant des vulnérabilités (sociales, administratives, de santé) d'accroître leurs capacités d'agir à travers le programme Guya.

Les personnes sont reçues individuellement en fonction de leurs disponibilités. Cette rencontre apporte à la médiatrice Guya une vision globale de leur situation : parcours de migration ; logement ; situation administrative ; expositions aux risques sexuels, aux abus et à la violence ; usage de drogue ; connaissances et accès à la prévention en santé (aux soins, à la contraception, à la prévention combinée, aux dépistages, aux vaccins, etc.). La démarche d'accompagnement se construit ensuite sur la méthode motivationnelle, qui priorise les besoins exprimés par la personne, puis envisage des axes d'actions complémentaires identifiés lors de la discussion. Guya se propose d'apporter à chacun des informations justes et pertinentes sur les parcours possibles au regard de sa situation particulière. Puis, suivant la volonté de la personne, (i) de faciliter les démarches administratives (rédaction de courrier, domiciliation administrative, demande de l'aide médicale de l'État, dossiers de régularisation du droit au séjour, etc.), (ii) de réaliser des orientations ciblées vers des lieux ressources de proximité (permanences d'accès aux soins de santé, lieux d'hygiène ; rendez-vous en centre médico-social, point d'accès au droit, maison de justice et du droit, centre communal d'action sociale, maison de la solidarité, et associations caritatives). (iii) Des aides directes peuvent aussi être offertes (paniers-repas, achat/rechargement de titre de transport).

Si cette approche permet des avancées dans les parcours individuels d'installation, Guya favorise également la mobilisation de groupe. Cela passe par des temps formels dont les thématiques proviennent jusque-là des résultats de l'étude Makasi (ateliers sur l'aide médicale de l'État, de la demande d'asile, etc.), ainsi que des temps informels (partage d'un apéritif ou d'un gâteau d'anniversaire avec les personnes présentes).

Ce faisant, le programme se donne les moyens et les espaces pour le déploiement successif, interactif et réciproque des différents niveaux d'empowerment, tant individuel que communautaire. Ce nouveau service de l'association s'appuie sur ses retours d'expériences pour s'améliorer continuellement. L'objectif étant de permettre aux bénéficiaires de connaître les pratiques des systèmes et des structures politiques, économiques, culturelles, sociales, voire écologiques, de ce nouveau pays dans lequel ils vivent. Afin, plutôt que d'endurer les obstacles à l'origine de leur migration et des difficultés de leur parcours d'installation, d'agir pour transformer la société dans laquelle leur existence et leur présence sont invisibilisées, forçant leur mise en précarité et leur exposition aux risques en santé sexuelle. D'améliorer leur qualité de vie selon une vision qui leur sera propre. De travailler à façonner une installation à l'image d'une rencontre, qui inscrira la richesse de leurs savoirs et expériences dans le principe citoyen de l'universalisme républicain français.

L'analyse des coûts (cf. chapitre 8) qui a pu être faite dans cette recherche interventionnelle est un élément important pour penser cet après, car elle a pu montrer que mettre en place une telle offre a un coût modéré : pour une structure existante (*i.e.* sans comptabiliser les coûts socles de la structure), la mise en œuvre d'une intervention de renforcement de la capacité d'agir revient à 364 € par bénéficiaire dans une estimation « haute » (intervention confiée à des intervenants recrutés à temps plein), et à 226 € par bénéficiaire dans une estimation « basse » (en prenant uniquement en compte le temps dédié à l'intervention en elle-même).

Conclusion

Ce projet, fondé sur le développement de la capacité d'agir des personnes en situation de précarité, a permis de faire évoluer les pratiques des associations qui y ont participé. Après Makasi, de nouveaux projets ont vu le jour, et collectivement nous estimons que Makasi nous a permis de « faire autrement et mieux ».

La dimension qui n'a pas pu être travaillée suffisamment lors de ce projet est celle de l'empowerment collectif, qui aurait dû faire l'objet d'un deuxième volet que nous n'avons pas eu les moyens de mettre en œuvre. Makasi a essentiellement évalué une activité d'empowerment individuel. Cependant cette dimension collective n'a pas été complètement absente : à travers le groupe de pairs (cf. chapitre 9), le bouche-à-oreille, les discussions informelles, Makasi a suscité des renforcements de capacité d'agir collectives, au-delà de nos contours associatifs.

Au sein de nos diverses équipes, tant d'acteurs associatifs que de chercheurs, nous avons aussi renforcé nos capacités d'agir collectives et organisationnelles en croisant nos compétences [12] : les chercheurs ont ancré leurs réflexions sur la capacité d'agir sur des outils concrets (entretien motivationnel, indicateurs pour mesurer les différentes dimensions de cette capacité d'agir), et ont aussi trouvé dans Makasi l'occasion de réfléchir à la façon dont les contraintes fortes et les discriminations vécues par les immigrés en France pouvaient résonner dans leurs équipes et méritaient une approche réflexive ; les associations ont découvert les contraintes de la recherche, se sont formées à ses concepts et ses méthodes, et ressortent de cette expérience enrichies de cette nouvelle dimension et de la reconnaissance institutionnelle qu'elle apporte.

Les capacités d'agir des uns et des autres en sortent consolidées et grandies, et ce malgré les obstacles rencontrés et les succès en demi-teinte de l'intervention évaluée.

Références bibliographiques

1. Dourgnon P, Jusot F, Marsaudon A, Sarhiri J, Wittwer J. Just a question of time? Explaining non-take-up of a public health insurance program designed for undocumented immigrants living in France. *HEPL*. 2023 ; 18 : 32-48.
2. Vignier N, Spira RD, Lert F, Pannetier J, Ravalihasy A, Gosselin A, et al. Accès aux soins des personnes originaires d'Afrique subsaharienne vivant avec une hépatite B chronique. *Santé Publique*. 2017 ; 29 : 361-70.
3. Desgrées du Loû A. Santé des immigrés : la transition épidémiologique à l'échelle individuelle. Une santé qui se dégrade après l'arrivée en France. *La revue du Praticien*. 2019 ; 550-4.
4. Wallerstein N. Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs. *Am J Health Promot*. 1992 ; 6 : 197-205.
5. Gosselin A, Desgrées du Loû A, Lelièvre E. L'installation en France au fil des décennies : la situation a-t-elle évolué ? Parcours de vie et santé chez les immigrés subsahariens en France (Desgrées du Loû et Lert Éd.). Éditions La Découverte. Paris ; 2017.
6. Carillon S. Rendre une existence sociale aux participants : un effet inattendu d'une intervention de santé auprès d'immigrés originaires d'Afrique subsaharienne en région parisienne (poster). 2022.
7. Ninacs WA. Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire. Québec (Canada), La Clé [Internet]. 2003 [cité 9 oct 2017]. Disponible sur : <http://envision.ca/pdf/w2w/Papers/NinacsPaper.pdf>
8. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health education & behavior*. 2004 ; 31 : 143-64.
9. Akoka K, Carlier M, Coussemaker S de. « Ce n'est pas une crise des migrants, mais une crise des politiques d'hospitalité ». *Revue Projet*. 2017 ; 360 : 77-83.
10. Le Courant S. Expulser et menacer d'expulsion, les deux facettes d'un même gouvernement ? Les politiques de gestion de la migration irrégulière en France. *L'Année sociologique*. 2018 ; 68 : 211-32.
11. Le Courant S. Méfiance et enquête de réalité. Ce que les étrangers en situation irrégulière savent de l'État. *Tracés Revue de Sciences humaines*. 2016 ; 23-41.
12. Carillon S, Zoumenou I, Gosselin A, Desgrées du Loû A. Défis de la co-construction d'une recherche interventionnelle associant acteurs associatifs et chercheurs : le cas du projet Makasi. *Santé Publique*. 2023 ; à paraître.

Partie III

Regards croisés avec d'autres expériences autour de la capacité d'agir en santé

Chapitre 12

Le projet Igikali auprès de femmes vivant avec une maladie chronique en Île-de-France

Julia Eid^{1,2}, Fatem-Zahra Bennis¹, Bernadette Rwegera¹
et Roukhaya Hassambay¹

Introduction

L'association Ikambere, dont la mission est d'accompagner vers l'autonomie des femmes franciliennes vivant en situation de précarité ou d'isolement avec une maladie chronique, a ouvert une nouvelle structure : la maison Igikali. Ce centre accompagne des femmes vivant avec un diabète, une obésité ou une hypertension artérielle (HTA). Dès le démarrage de cette maison une recherche doctorale a été associée au projet. La recherche étant en cours, l'objectif n'est pas ici de présenter les résultats, mais de s'intéresser aux spécificités d'une recherche menée dans un cadre associatif par une doctorante salariée dans le cadre d'une bourse Cifre³.

Après avoir décrit les activités du centre, ce chapitre retrace la genèse d'une recherche communautaire conduite au sein d'une association et vise à montrer comment la recherche contribue au projet de transformation sociale de l'association.

Les enjeux de l'accompagnement pour le diabète, l'obésité et l'hypertension artérielle

L'obésité, le diabète et l'hypertension artérielle sont des maladies chroniques qui par leur prévalence, leur impact sur la santé, leur progression et le nombre important de décès qu'elles entraînent sont considérées comme des épidémies mondiales [1-6]. La gestion de ces maladies est l'une des préoccupations majeures actuellement en santé mondiale et devrait le rester pour les années à venir. En France, l'hypertension artérielle est la maladie chronique la plus fréquente, 30 % des adultes sont concernés par cette pathologie [7]. En 2015, l'obésité concernait 17 % des adultes français (54 % des hommes et 44 % des femmes étaient en situation de surpoids ou d'obésité) [8] et le diabète touchait en 2017 12 % des hommes et 8 % des femmes (parmi les adultes de plus de 45 ans) [9].

¹ Association Ikambere, la maison accueillante, Saint-Denis, France.

² Ceped, Université Paris Cité IRD Inserm, Paris, France.

³ Une Cifre (Convention industrielle de formation par la recherche) est une convention qui lie une entreprise ou une association à un laboratoire de recherche et à une doctorante ou un doctorant autour d'un projet de recherche au sein de l'entreprise ou de l'association. Pour ce projet l'entreprise ou l'association reçoit une subvention de l'ANRT (Association nationale recherche technologie) pour salarier le doctorant ou la doctorante au sein de sa structure. <https://www.anrt.asso.fr/fr/le-dispositif-cifre-7844>.

Ces trois pathologies sont liées les unes aux autres et constituent des facteurs de risque de maladies cardiovasculaires [1]. Leur traitement repose sur des principes communs de prise en charge qui ne se résument pas uniquement à une stratégie thérapeutique médicamenteuse. En effet, le traitement de ces pathologies nécessite des changements profonds et durables de comportements vis-à-vis de la santé générale, de l'alimentation, de l'activité physique et de la consommation d'alcool et de tabac (par exemple : diminuer les apports de sucre dans l'alimentation). Ces comportements de santé sont aussi des comportements sociaux ou des habitudes qui s'inscrivent souvent dans les traditions et dont les changements sont difficiles et lents.

Un des enjeux de la gestion de ces pathologies réside dans l'accompagnement qui est proposé aux patients. En France, la prise en charge proposée aux personnes atteintes de maladies chroniques est l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dont l'objectif est centré sur le contrôle de la maladie et du traitement. Les programmes d'ETP sont généralement proposés par les services hospitaliers ou par des associations souvent soutenues par des financements publics (*via* les agences régionales de santé). Ils concernent majoritairement le diabète et plus rarement l'HTA et l'obésité.

L'ETP est souvent orientée sur la gestion biomédicale des maladies. Or il paraît pertinent d'envisager un accompagnement plus global tenant compte de toutes les facettes de la personne (les conditions de vie de la personne, sa personnalité, son histoire...). Ces maladies touchent en effet différemment les populations, avec un fort gradient social. En France, des disparités socio-économiques et territoriales marquées ont été mises en évidence concernant ces pathologies. Des études montrent par exemple que le diabète est plus fréquent chez les personnes défavorisées, et le surpoids et l'obésité sont plus fréquents chez les personnes les moins diplômées [8, 9]. Pour les personnes vivant en situation de précarité c'est la triple peine : elles sont plus fréquemment concernées par ces pathologies que le reste de la population, elles ont plus de difficultés pour accéder aux soins (AME, complémentaire santé) et sont davantage concernées par l'insécurité alimentaire (manque de moyens financiers et de moyens matériels pour s'alimenter et cuisiner) [11]. Ces difficultés sont autant d'obstacles à surmonter pour accompagner les personnes vivant avec ces maladies chroniques et les orienter vers l'adoption de comportements favorables pour leur santé (mesures hygiéno-diététiques).

Au-delà de la situation économique et sociale des personnes, il est également nécessaire de prendre en compte les capacités et les ressources des individus pour qu'ils puissent adopter des comportements favorables pour leur santé. C'est le sens de la démarche d'empowerment, qui vise à améliorer les ressources internes (connaissances, compétences, confiance en soi) et externes (l'accès aux soins, au logement, aux droits) de l'individu dans le but de renforcer sa capacité à agir sur sa santé [12-14] (cf. chapitre 1). La capacité de l'individu à se saisir des informations qui lui sont données sur sa maladie dépend aussi de la littératie en santé [15], notion particulièrement importante pour des populations qui ne maîtrisent pas toujours la langue et les codes du pays dans lequel elles vivent, ou qui n'ont pas toutes les connaissances ou le sentiment de légitimité pour avoir un regard critique sur les informations qu'elles reçoivent. La notion d'accompagnement du patient dans le cadre de maladies chroniques comme l'obésité, le diabète et l'hypertension artérielle, fortement liées au mode de vie et

à la situation socio-économique, est ainsi plurielle et repose sur l'empowerment, la médiation en santé et une approche globale de la personne [16].

Le centre Igikali

La genèse du projet Igikali

Forte de ses 22 ans d'expérience dans l'accompagnement des femmes vivant avec le VIH, l'association Ikambere (cf. en annexe la présentation de l'association) a commencé en 2019 à explorer la pertinence de dupliquer sa méthodologie pour accompagner des femmes vivant avec d'autres maladies chroniques.

Pour appuyer son développement, l'association a fait réaliser deux études⁴ qui ont démontré la singularité de la méthodologie holistique d'Ikambere pour améliorer la qualité de vie, la confiance en soi et l'insertion socio-professionnelle des femmes vulnérables vivant avec le VIH. Ces études ont également souligné la capacité de l'association à faire de la prévention auprès d'un public avec lequel il est difficile d'entrer en contact.

Pendant cette même période et sur demande de l'association, une chercheuse, à partir d'une série d'observations et d'entretiens, a analysé dans un ouvrage les processus d'empowerment à l'œuvre dans son centre d'accueil situé à Saint-Denis (Seine-Saint-Denis) [17], contribuant ici à caractériser la « méthode Ikambere ». Il a ainsi été démontré que la méthodologie d'accompagnement d'Ikambere favorise l'empowerment des femmes suivies, qui deviennent actrices de leur vie et de leur santé, grâce à la pair-aidance et à l'accompagnement par une équipe professionnelle [17].

À l'issue d'une étude exploratoire avec une douzaine de professionnels médico-sociaux pour identifier les maladies chroniques prioritaires, il est ressorti la nécessité de se focaliser sur le diabète, l'obésité et l'hypertension artérielle, en raison de leur lien étroit avec la précarité, de la centralité de l'éducation thérapeutique, de la nutrition et de l'activité physique dans la prise en charge des personnes concernées, et de l'impact de l'isolement sur l'aggravation de leur état de santé.

C'est ainsi que la deuxième « maison » d'Ikambere – « Igikali, la Maison apaisante » – naît en février 2022 dans un quartier prioritaire de la ville à Ivry-sur-Seine.

L'accompagnement par la maison Igikali

Le centre Igikali propose un accompagnement global aux femmes en situation de précarité ou d'isolement vivant avec un diabète, une hypertension artérielle ou une obésité. Chaque jour (du lundi au vendredi) les femmes sont accueillies avec bienveillance et respect par une équipe pluridisciplinaire (assistante sociale, diététicienne-nutritionniste, médiatrice en santé, cuisinière, coordinatrice). Elles viennent pour participer aux activités, s'entretenir avec un membre de l'équipe, ou simplement pour retrouver les autres femmes lors du repas du midi.

⁴ En 2019 et 2020, une étude d'impact par EEXISTE (cabinet d'impact social, <http://www.eexiste.fr/>) et un diagnostic stratégique de développement par ADASI (Association pour le développement de l'accompagnement à la stratégie et à l'innovation de l'intérêt général, <https://adasi.org/>).

La méthodologie mise en œuvre à Igikali ressemble fortement à celle d'Ikam-bere Saint-Denis, mais est davantage axée sur la nutrition et l'activité physique pour répondre aux besoins des femmes suivies. Des activités collectives sont organisées selon un planning hebdomadaire fixe : activité physique (séances de renforcement musculaire, yoga, danse thérapie), ateliers de diététique (ateliers théoriques et ateliers cuisine) et des ateliers axés sur la gestion des pathologies et la prévention des complications. Des entretiens individuels sont également réalisés par la médiatrice en santé (éducation thérapeutique du patient), la nutritionniste (alimentation) et l'assistante sociale (accès aux droits, au logement).

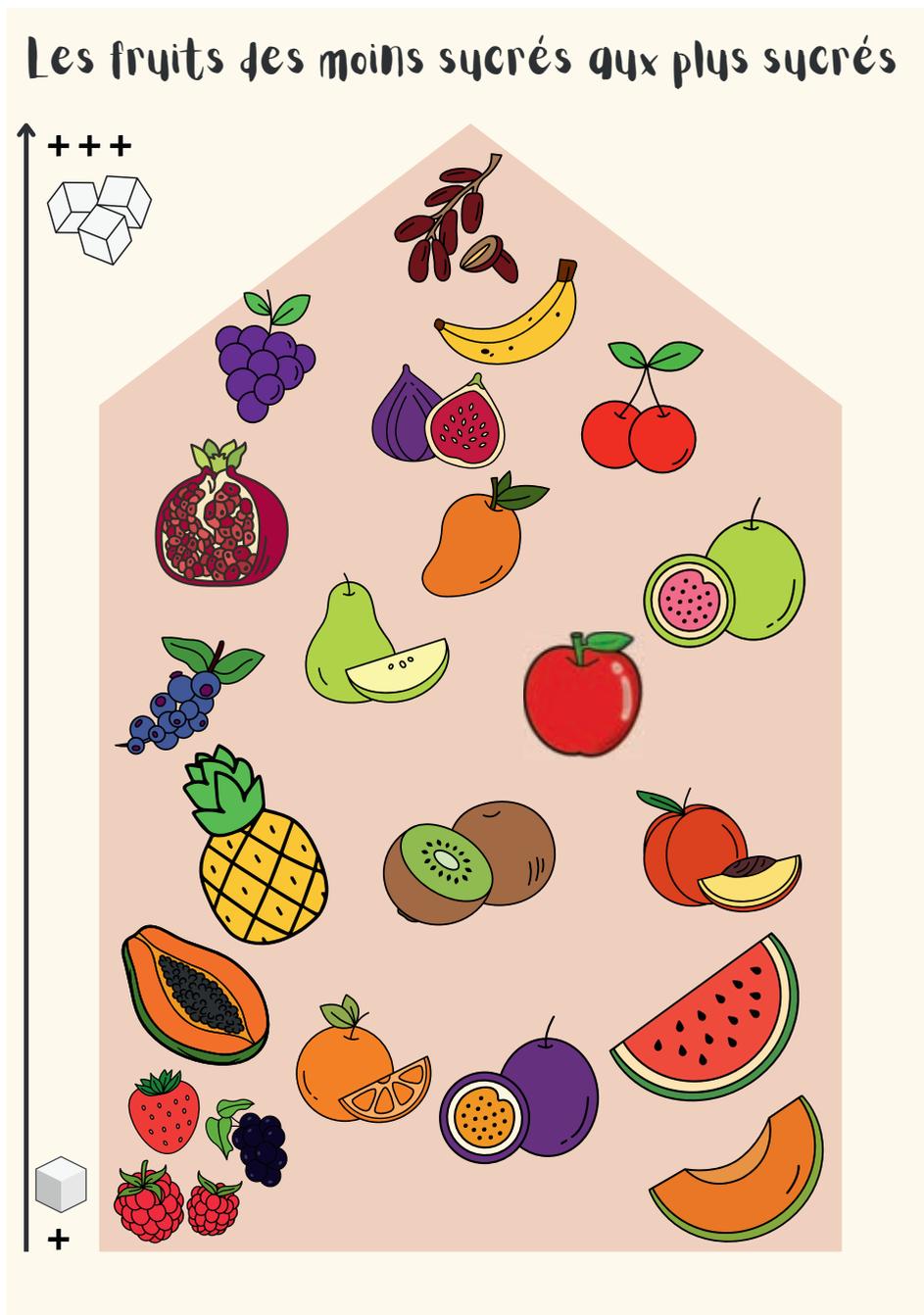
Pour accompagner les femmes vers l'insertion sociale et professionnelle, des séances d'alphabétisation, d'informatique, de présentation de métiers et de préparation aux entretiens d'embauche sont proposées. En ce qui concerne le bien-être psychique et de l'expression de soi, des ateliers de socio-esthétique, des activités culturelles et artistiques (sorties au musée et au théâtre, crochet, dessin...) et des séjours de repos (dans la maison de vacances d'Ikam-bere et *via* des partenariats à l'étranger) sont régulièrement organisés.

Les ateliers collectifs, les entretiens individuels et les repas sont proposés gratuitement et le centre est accessible à toutes les femmes majeures concernées par au moins une des trois pathologies, sans condition d'accès territoriale ou administrative.

Une force de l'association est sa grande capacité d'adaptation aux besoins et aux réalités des femmes qu'elle accompagne. Par exemple, une grande majorité des femmes ont un faible niveau d'éducation ou de français, ce qui limite leur capacité à accéder aux messages de santé publique et à les comprendre. Pour surmonter ces barrières, la nutritionniste de l'association a développé des outils visuels (figure 1) qu'elle utilise pendant ses ateliers et entretiens individuels pour transmettre de manière simple et ludique les bases d'une alimentation saine.

Le centre Igikali adopte une démarche nécessaire et innovante pour répondre à l'enjeu de la prise en charge des personnes en situation de précarité vivant avec un diabète, une obésité ou une hypertension artérielle. La prise en charge classique de ces maladies chroniques se limitant souvent à une approche médicale et thérapeutique et ne prenant pas suffisamment en compte les déterminants sociaux de la santé (l'instabilité administrative, le mal-logement, les barrières culturelles ou de langue...), peut s'avérer inefficace auprès des populations précaires ou immigrées. En effet, sans l'accès à une cuisine pour pouvoir se faire à manger et sans ressource pour se procurer à manger, comment est-il possible d'équilibrer son diabète ou son hypertension ou de perdre du poids ? Dans ce contexte, l'accompagnement proposé par Igikali est complémentaire au suivi classique des maladies chroniques par un médecin, en proposant dans un même lieu un accompagnement holistique et centré sur la personne qui agit sur les conditions de vie, le bien-être et l'adhésion thérapeutique des femmes vulnérables.

Figure 1
Exemple d'outil de nutrition adapté au niveau de littératie des femmes accompagnées



Une recherche interventionnelle pour évaluer les effets de la maison Igikali

Genèse de la recherche

Forte de son expérience de collaboration autour du livre « Ikambere, la maison qui relève les femmes » (2019) [17], et grâce à la confiance et la qualité des relations nouées à cette occasion avec l'équipe de recherche, l'association décide de s'engager, parallèlement à l'ouverture de cette nouvelle maison, dans une recherche pour se donner les moyens d'en évaluer les effets. Un travail de doctorat en santé publique est alors entrepris, soutenu par une bourse Cifre. La bourse Cifre permet à l'association de salarier une chercheuse doctorante⁵ qui dépend également d'un laboratoire de recherche et est encadrée scientifiquement par l'équipe de recherche⁶. Cette recherche s'inscrit dans le courant de la recherche communautaire [18]. Par « recherche communautaire » nous entendons une recherche portant sur un groupe de personnes partageant des problématiques communes, parfois des conditions de vie communes, et fréquentant une même structure, ici il s'agit d'un groupe de femmes en situation de précarité majoritairement immigrées, originaires d'Afrique subsaharienne ou d'Afrique du Nord, concernées par le diabète, l'obésité ou l'hypertension artérielle et qui fréquentent le centre Igikali. C'est une recherche dite interventionnelle [19], ici l'intervention est l'accompagnement des femmes par le centre Igikali.

Objectifs et cadre théorique

Le but de cette recherche est de décrire et comprendre comment fonctionne l'accompagnement proposé à Igikali et de mettre en évidence les changements survenus dans la vie des femmes qui y sont accompagnées.

Plus spécifiquement, le premier objectif de cette recherche est de documenter l'accompagnement proposé à Igikali. Le deuxième objectif est de mesurer les changements qui surviennent dans la vie des femmes depuis leur arrivée dans le centre et jusqu'à un an après le début de leur accompagnement, au niveau de leur situation socio-économique, de leur santé, de leur qualité de vie et de leur bien-être. Le troisième objectif est de comprendre les effets de l'accompagnement en décrivant les mécanismes qui conduisent aux changements observés.

Partant des conclusions du travail portant sur l'accompagnement proposé au centre d'Ikambere de Saint-Denis [17], notre hypothèse initiale est que l'accompagnement par le centre Igikali va conduire à des changements positifs dans la vie des femmes au niveau de leur situation sociale, de leur santé et de leur qualité de vie par l'intermédiaire de mécanismes basés sur l'empowerment (figure 2). L'accompagnement Igikali réunit des éléments favorisant l'empowerment des femmes, à savoir :

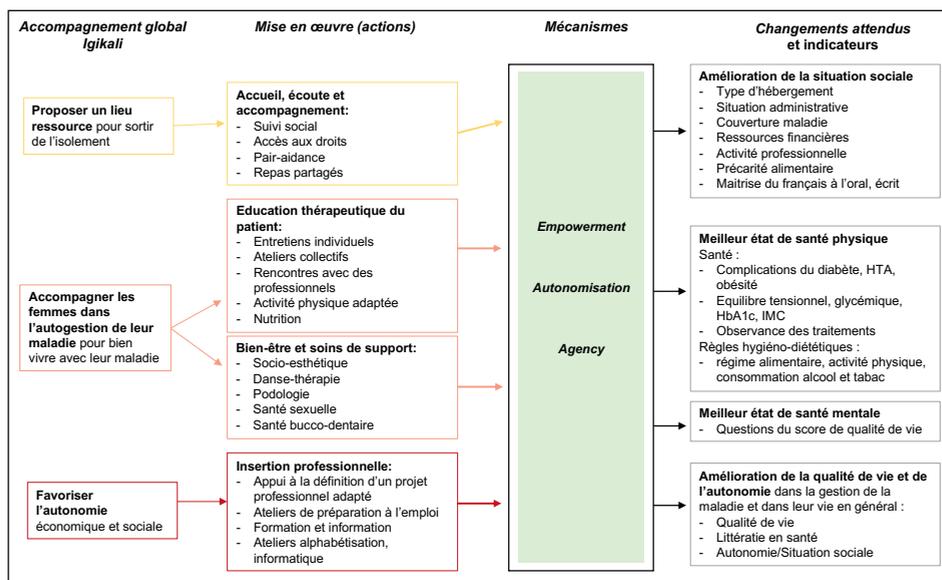
- L'apport de connaissances et de compétences : gestion de ses maladies, nutrition, activité physique, connaissance des droits et des ressources disponibles, alphabétisation, informatique ;

⁵ Première autrice de ce chapitre.

⁶ Directrice de recherche : Annabel Desgrées du Loû, Ceped, IRD.

- La participation à un collectif : rupture de l'isolement, renforcement de l'estime de soi et du bien-être, émergence de la pair-aidance ;
- L'apport d'une aide sociale (accompagnement social, insertion professionnelle) et matérielle (repas quotidiens, aides financières pour les transports et l'alimentation) : avoir les ressources matérielles minimums pour pouvoir faire des choix et agir, être accompagné vers une autonomie durable.

Figure 2
Cadre théorique initial de l'accompagnement Igikali



Méthodes et population

Cette recherche mobilise des méthodes mixtes permettant « d'associer des données contextuelles et chiffrées (données quantitatives) à des expériences de vie (données qualitatives) qui sont complémentaires et enrichissantes pour soit expliquer un résultat chiffré soit quantifier une situation » [18].

Des questionnaires standardisés répétés sont administrés aux femmes à leur entrée dans la structure (QM0), puis à 3 mois (QM3), 6 mois (QM6) et 12 mois (QM12) d'accompagnement par le centre (figure 3). Ces questionnaires sont administrés par la chercheuse, au centre ou par téléphone (pour les questionnaires de suivi uniquement, et selon la convenance des femmes).

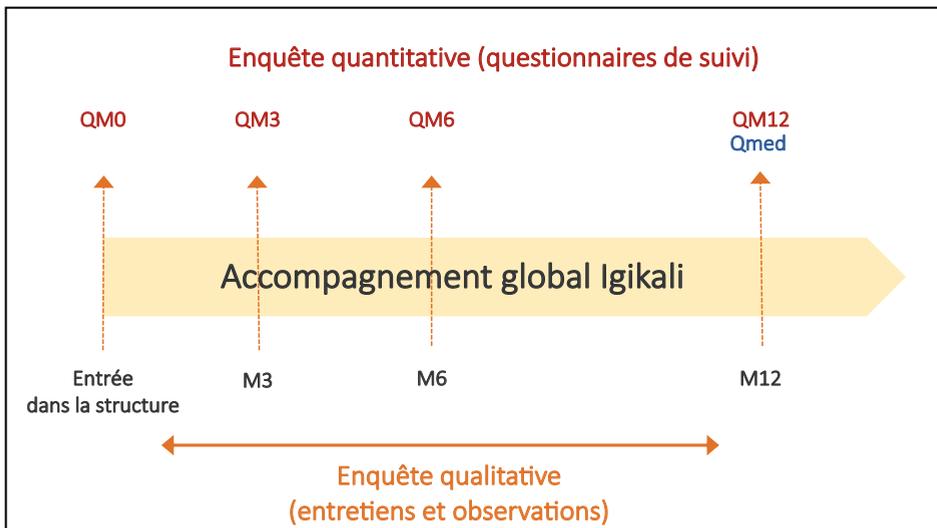
Les données collectées comprennent des données socio-économiques (situation administrative, travail, ressources, insécurité alimentaire...), des données de santé (santé physique et mentale, gestion de la maladie, mesures hygiéno-diététiques : alimentation, activité physique, consommation d'alcool et de tabac, données biomédicales : poids, hémoglobine glyquée), de qualité de vie et de littératie en santé. Des données relatives à la participation aux activités du centre sont également collectées.

Un questionnaire adressé aux médecins (Qmed) qui suivent les femmes concernées permet de compléter les données biomédicales (pression artérielle, hémoglobine glyquée) et de connaître leurs perceptions du centre.

Des analyses longitudinales de ces données (étude de l'évolution de ces paramètres dans le temps pour chacune des femmes) permettront de décrire les éventuels changements de situation dans la vie des femmes.

En complément, des observations participantes (observations réalisées lorsque la chercheuse partage le quotidien de la maison Igikali, par exemple lors des moments de repas) et des entretiens semi-directifs sont réalisés avec les femmes et les membres de l'équipe. Ces observations participantes permettront d'analyser le contexte de mise en œuvre de l'intervention et les pratiques d'accompagnement (quotidien de la structure, activités collectives, entretiens individuels). Les thématiques suivantes sont étudiées : la situation de vie actuelle et passée des femmes, leur rapport à la maladie, leur gestion de la maladie, leur alimentation et pratique d'activités physiques et leurs usages du centre.

Figure 3
Design de l'évaluation



Par le caractère multidimensionnel et flexible de l'intervention menée par l'association cette recherche s'inscrit dans le champ de la recherche interventionnelle [19] et de l'évaluation d'interventions complexes [20] et s'appuie sur le cadre théorique de l'évaluation réaliste [21]. L'approche réaliste vise à comprendre pourquoi une intervention fonctionne ou pas, pour qui, comment et dans quel contexte [22]. Cette évaluation permettra d'identifier les mécanismes qui dans ce contexte précis de l'accompagnement par Igikali permettent des changements dans la vie des femmes, ainsi que les éléments essentiels qui permettront de dupliquer l'intervention dans un contexte différent.

Les premiers résultats issus des questionnaires administrés aux femmes à leur entrée dans la structure nous permettent de décrire les caractéristiques de la population (tableau 1). Au moment de l'écriture de ce chapitre, l'effectif est de

51 femmes (12 mois après le démarrage de la collecte de données). La majorité des femmes sont immigrées (98 %) et la moitié vit en situation irrégulière (47 %) à leur arrivée au centre. Les trois quarts des femmes déclarent vivre dans un logement stable (73 %), mais la plupart de ces femmes sont hébergées dans le cadre d'un dispositif d'hébergement d'urgence (Samu social) (37 %) ou par un tiers (20 %). Près d'une femme sur cinq (18 %) n'a pas de cuisine dans son logement ou hébergement. Concernant la santé, ces femmes ont pour la plupart accès au système de santé (88 % ont une couverture maladie) et sont suivies par un médecin pour leur(s) pathologie(s).

Spécificités de la recherche au sein d'une association

Participer à l'équipe d'Ikambere

Le statut de chercheuse-salariée au sein d'Ikambere permet une grande proximité avec le terrain. La chercheuse doctorante à Igikali a été associée à la conception et la mise en œuvre du centre Igikali dès ses débuts. Avant même l'ouverture du centre, l'équipe de recherche et l'équipe exécutive d'Ikambere ont mené ensemble des réflexions pour identifier le sujet, développer la méthodologie et comprendre le positionnement de la recherche dans le projet visé par l'association. De la même façon, la construction des questionnaires pour l'enquête a été réalisée en étroite collaboration avec l'équipe de l'association, permettant de combiner la théorie et l'expertise de terrain.

De plus, la présence quasi quotidienne de la chercheuse au centre favorise la création de liens de confiance entre elle et la population enquêtée. Cette confiance facilite la mobilisation des femmes pour la passation des questionnaires et la conduite des entretiens (de 45 minutes à 1 heure répétée 4 fois au cours d'une année). La présence de la chercheuse nourrit également sa recherche en lui permettant d'observer régulièrement les différentes activités menées au sein du centre et d'échanger de manière informelle avec l'équipe et la population cible. Pour l'association, les observations partagées par la chercheuse suscitent des réflexions sur l'accompagnement proposé et ses voies d'amélioration. Enfin, la relation de proximité entre Ikambere et la chercheuse facilite le dialogue, garantissant la bonne conduite de la recherche.

Arbitrer entre recherche et action

Dans une démarche de recherche communautaire, le lien de proximité entre la chercheuse, les acteurs de terrain et la population enquêtée est clé, mais il peut également constituer une difficulté pour la bonne conduite de la recherche. En effet, la chercheuse peut être amenée à intervenir dans l'action, en rendant compte de ses observations à l'équipe ou en faisant des suggestions sur l'action mise en œuvre. Il devient donc nécessaire pour la chercheuse d'avoir conscience de son intervention sur l'action, de trouver le bon équilibre et d'avoir un regard critique sur l'influence qu'elle exerce sur l'action évaluée.

De la même façon, le secret professionnel, qui est systématiquement rappelé par la chercheuse avant de mener les entretiens avec les participantes, peut parfois être partagé avec l'équipe. En effet, lorsque la chercheuse rencontre une situation où elle estime qu'il est important de partager l'information avec ses collègues (pour la sécurité ou la santé de la femme), elle demande à la femme

Tableau 1
Description de la population incluse dans la recherche

	N	%
Population totale	51	100
Pays de naissance		
France	1	2
Afrique de l'Ouest ou centrale	43	84
Afrique du Nord	3	6
Autres régions	4	8
Situation administrative		
Situation irrégulière	24	47
Motif de migration		
Fuir des menaces dans le pays d'origine	17	33
Raisons médicales	12	24
Trouver du travail/tenter sa chance	10	19
Raisons familiales	12	24
Hébergement/Logement		
Hébergement par un dispositif d'urgence (SAMU social)	19	37
Hébergement d'insertion	5	10
Hébergement par un tiers	10	20
Locataire	17	33
Logement stable	37	73
Maîtrise de la langue française (écriture et lecture)	42	82
Couverture maladie (sécurité sociale ou AME)	45	88
Pathologies		
Diabète	27	53
Obésité	32	63
Hypertension artérielle	28	55
Cumul d'au moins 2 pathologies	26	51
Insécurité alimentaire		
Ne mange pas tous les jours un « vrai repas » par manque de moyens financiers	28	55
Ne mange pas équilibré régulièrement	30	59
Pas de cuisine dans leur hébergement	9	18

si elle peut en informer les équipes en charge de l'accompagnement tout en lui expliquant pourquoi ce partage d'information est nécessaire. Dans d'autres cas, la chercheuse essaie de savoir si ses collègues sont au courant de ces éléments avant d'en parler avec elles s'il y a besoin.

Une recherche développée en proximité avec le projet Makasi

La recherche Igikali se déroule au sein de l'association Ikambere et s'inscrit aussi dans un paysage plus large de recherches interventionnelles menées avec des associations. La chercheuse doctorante entretient un lien de grande proximité avec l'équipe de recherche Makasi. Suite à un stage de master 2 de six mois et un travail sur les données quantitatives, la doctorante a continué de participer aux réunions hebdomadaires de l'équipe de recherche. Cette immersion dans le projet Makasi lui a permis de s'inspirer des outils de collecte de données pour la création des questionnaires de la recherche Igikali. Les travaux réalisés autour de la notion d'empowerment ont également largement nourri la réflexion concernant le cadre d'analyse utilisé dans le projet Igikali. L'organisation du travail de recherche participative avec les associations est également source d'inspiration pour le projet Igikali où l'accent est mis sur la co-construction : le partage des résultats avec l'équipe d'Ikambere tout au long du travail de recherche, ainsi que la co-écriture des documents de valorisation de la recherche. Par ailleurs des liens de proximité se sont également tissés autour de la question de l'empowerment entre les jeunes chercheurs et chercheuses des projets Gundo-So (cf. chapitre 13), Takari (cf. chapitre 14) et Makasi. Un groupe de réflexion de doctorantes et doctorants s'est réuni régulièrement pendant 2 ans et a donné lieu à l'organisation d'une journée d'étude sur l'empowerment réunissant des professionnels et professionnelles de la recherche et des associations.

Une recherche au service de la transformation sociale

La recherche communautaire est dirigée vers l'action. En alliant la théorie et la pratique, elle joue un rôle fondamental dans la mise en œuvre d'actions à visée sociale [23, 24]. Dans le cadre d'Igikali, la recherche a pour objectif d'évaluer les effets de l'accompagnement sur la situation socio-économique et la santé des femmes, et son efficience par rapport à un parcours de soin classique dans le système de santé. Cette évaluation est nécessaire pour formaliser le modèle d'accompagnement développé par Ikambere et renforcer les impacts recherchés.

Pour Ikambere, cette recherche constituera également une preuve scientifique de l'intérêt de son mode d'action afin de convaincre les décideurs politiques et les financeurs dans la pérennisation du projet et dans son essaimage. En s'appuyant sur les résultats et les apprentissages de la recherche, l'association prévoit d'ouvrir de nouveaux centres, à partir du modèle Igikali, sur de nouveaux territoires.

Enfin, la recherche peut contribuer à nourrir les réflexions sur la prise en charge des publics vulnérables à travers le partage de savoir-faire (colloques, publications) auprès d'acteurs agissant sur les mêmes thématiques. Ces échanges peuvent favoriser l'émergence d'actions innovantes et efficaces auprès de populations pour lesquelles il existe peu de solutions adaptées. C'est dans ce sens que la recherche s'inscrit dans une visée de transformation sociale plus large.

Conclusion

Cette recherche communautaire, qui s'intéresse à un programme d'accompagnement du diabète, de l'hypertension artérielle et de l'obésité destiné aux femmes en situation de précarité ou d'isolement en Île-de-France, permet à une

association de développer un dispositif de recherche, en partenariat avec une équipe de recherche, et grâce au dispositif d'allocations doctorales Cifre dont c'est l'objectif. La recherche initiée par l'association se situe au sein même d'un de ses centres d'accueil et d'accompagnement, et la doctorante fait partie de l'équipe salariée. Pour les chercheuses cette configuration permet d'être au contact d'une population souvent difficile d'accès et dans de bonnes conditions, et de développer une recherche ayant une utilité directe pour l'association. Pour l'association cette recherche est l'opportunité d'améliorer et de valider scientifiquement sa méthodologie d'accompagnement, et dans un second temps de répondre aux exigences des bailleurs dont la demande d'évaluation est de plus en plus fréquente, ainsi que de convaincre les décideurs politiques et les financeurs de la pérennisation et du développement de projets comme celui-ci.

Remerciements

Nous remercions tous les partenaires d'Ikambere qui soutiennent le projet Igikali. Nous remercions également l'équipe d'Ikambere et les participantes à la recherche. Merci à Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin qui nous ont permis de présenter ce travail dans cet ouvrage.

Cette recherche est réalisée avec le soutien financier de la *Fondation MNH*, la *Fondation Hospitalière pour la Recherche sur la Précarité et l'Exclusion sociale*, l'*ANRT (Association Nationale Recherche Technologie)* pour la bourse Cifre, l'*ARS (Agence Régionale de Santé)* de l'Île-de-France et *Santé Publique France*.

Références bibliographiques

1. Murray CJL, Aravkin AY, Zheng P, Abbafati C, Abbas KM, Abbasi-Kangevari M, et al. Global burden of 87 risk factors in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*. 2020 ; 396 : 1223-49.
2. Saeedi P, Petersohn I, Salpea P, Malanda B, Karuranga S, Unwin N, et al. Global and regional diabetes prevalence estimates for 2019 and projections for 2030 and 2045: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Research and Clinical Practice*. 2019 ; 157 : 107843.
3. Chooi YC, Ding C, Magkos F. The epidemiology of obesity. *Metabolism*. 2019 ; 92 : 6-10.
4. WHO. Hypertension [Internet]. World Health Organization. [cited 2023 Jun 29]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hypertension>
5. WHO. Diabetes [Internet]. World Health Organization. [cited 2023 Jun 29]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
6. WHO. Obesity and overweight [Internet]. World Health Organization. [cited 2023 Jun 29]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>

7. Olié V, Grave C, Gabet A, Chatignoux É, Gautier A, Bonaldi C. Épidémiologie de l'hypertension artérielle en France : prévalence élevée et manque de sensibilisation de la population. *Bull Épidémiol Hebd.* 2023 ; 130.
8. Santé Publique France. *Étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition* (Esteban), 2014-2016. Volet Nutrition. Chapitre Corpuence. 2017.
9. Fuentes S, Mandereau-Bruno L, Regnault N, Bernillon P, Bonaldi C, Cosson E, *et al.* Is the type 2 diabetes epidemic plateauing in France? A nationwide population-based study. *Diabetes & Metabolism.* 2020 ; 46 : 472-9.
10. Rapport Wresinski 1987. Grande Pauvreté Et Précarité Sociale.
11. Bocquier A, Vieux F, Lioret S, Dubuisson C, Caillavet F, Darmon N. Socio-economic characteristics, living conditions and diet quality are associated with food insecurity in France. *Public Health Nutr.* 2015 ; 18 : 2952-61.
12. Ninacs WA. Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social.* 1995 ; 44 : 69-93.
13. Kabeer N. Resources, Agency, Achievements: Reflections on the Measurement of Women's Empowerment. *Development and Change.* 1999 ; 30 : 435-64.
14. Karp C, Wood SN, Galadanci H, Sebina Kibira SP, Makumbi F, Omoluabi E, *et al.* « I am the master key that opens and locks »: Presentation and application of a conceptual framework for women's and girls' empowerment in reproductive health. *Social Science & Medicine.* 2020 ; 258 : 113086.
15. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International.* 2000 ; 15 : 259-67.
16. Eid J, Desgrées du Loû A. Empowerment-based support program for vulnerable populations living with diabetes, obesity or high blood pressure: a scoping review. *BMC Public Health.* 2022 ; 22 : 1-9.
17. Desgrées du Loû A, Dupont J. *Ikambere, la maison qui relève les femmes.* Les Éditions de l'Atelier. Paris ; 2019.
18. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique (From collaborative research to community-based research. A methodological toolkit) : 215.
19. Cambon L, Terral P, Alla F. From intervention to interventional system: towards greater theorization in population health intervention research. *BMC Public Health.* 2019 ; 19 : 339.
20. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ.* 2008 ; a1655.
21. Pawson R, Tilley N. *Realistic Evaluation.* Sage Publication. London ; 1997.
22. Robert É, Ridde V. L'approche réaliste pour l'évaluation de programmes et la revue systématique : De la théorie à la pratique. *Mesure et évaluation en éducation.* 2014 ; 36 : 79-108.
23. Wallerstein N, Duran B. Community-Based Participatory Research Contributions to Intervention Research: The Intersection of Science and Practice to Improve Health Equity. *Am J Public Health.* 2010 ; 100 : S40-6.
24. Jagosh J, Macaulay AC, Pluye P, Salsberg J, Bush PL, Henderson J, *et al.* Uncovering the Benefits of Participatory Research: Implications of a Realist Review for Health Research and Practice: A Realist Review for Health Research and Practice. *Milbank Quarterly.* 2012 ; 90 : 311-46.

Chapitre 13

Développer l'empowerment de femmes vivant avec le VIH au Mali : une approche multiniveau au travers du programme communautaire Gundo-So

Mathilde Perray¹, Lucas Riegel², Diane Dondbzonga^{2, 3}, Djénébou Traore³, Daniela Rojas Castro^{2, 4}, Adam Yattassaye³ et Marie Préau¹

Ce chapitre vise à présenter les enjeux d'empowerment traités dans le cadre du programme communautaire Gundo-So destiné aux femmes vivant avec le VIH au Mali. Ce projet s'est déroulé en plusieurs étapes, de son adaptation culturelle jusqu'à la mise en œuvre d'un essai fondé sur une démarche de co-construction communautaire (l'étude ANRS 12373). La recherche finale a ainsi pour objectif d'évaluer les effets à court et moyen termes d'un programme communautaire, centré sur les stratégies de gestion et de secret autour du VIH chez les participantes, tout en s'appuyant sur la notion d'empowerment.

Dans un premier temps, nous présentons le programme Gundo-So, puis la recherche ANRS 12373 accolée à celui-ci. Les résultats issus de cette recherche seront ensuite discutés au prisme de la notion d'empowerment, et ce à différents niveaux : psychologique, organisationnel et communautaire.

Développement d'une recherche communautaire accolée au programme Gundo-So

Le projet Gundo-So : historique et construction

Le programme Gundo-So est construit à destination des femmes vivant avec le VIH au Mali et vise à les accompagner à faire un choix éclairé sur la décision de partager ou non leur statut sérologique. Il tend à « *favoriser la réflexion et les échanges entre les femmes, sur la question du partage du statut sérologique et du poids du secret, afin de leur permettre de développer des stratégies pour y faire face* » [1]. Ce programme ne vise ni la promotion du partage, ni celle du secret de son statut sérologique, mais a pour but d'outiller les femmes sur cette question, afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées, mettre en place des stratégies selon les contextes dans lesquels elles se trouvent et gérer d'éventuelles réactions négatives après un partage.

¹ UMR1296, Université Lumière Lyon 2, Lyon, France.

² Coalition PLUS, Laboratoire de recherche communautaire, Pantin, France.

³ ARCAD Santé PLUS, Bamako, Mali.

⁴ Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, Marseille, France.

Le programme Gundo-So est animé par des conseillères psycho-sociales (CPS), travaillant au sein de l'association, dont une majorité vit avec le VIH. Chaque groupe de huit femmes vivant avec le VIH est coordonné par deux animatrices, et se rencontre durant 9 semaines, sur des séances de 2 heures. Les séances sont articulées autour de trois phases : une première d'exploration du contexte général entourant la question du partage ou du secret, puis une deuxième se penchant sur la décision de partager et de le planifier, et enfin une phase autour de la décision de garder le secret et de le planifier. Chaque rencontre est organisée autour d'un thème et inclut des activités et des outils propres à la culture malienne, proposés initialement par les femmes concernées.

Ce programme est développé au sein de l'association ARCAD Santé PLUS (Association de recherche, de communication et d'accompagnement à domicile des personnes vivant avec le VIH/sida, cf. présentation en annexe). La première expérience de recherche communautaire réalisée par l'association, au travers de l'étude Partages (2009-2011) qui portait sur les facteurs associés au partage du statut sérologique chez les PVVIH dans cinq pays, a mené à la construction et la mise en place du programme Gundo-So [2, 3]. Lors de l'étude Partages, ARCAD Santé PLUS a pu créer des liens avec les équipes de recherche aussi impliquées dans cette étude⁵. Plus spécifiquement l'équipe de l'UQAM a pu présenter le programme « Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés » (PP/PP) qui avait été mis en place au Québec avec, par et pour des femmes vivant avec le VIH (FVVIH). Ce programme visait à permettre aux femmes d'acquérir du pouvoir d'agir quant à leurs décisions de dévoiler ou non leur statut sérologique, selon les cibles du partage [4]. Le programme Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés a été adapté culturellement au contexte malien, et c'est ainsi que s'est construit le programme « Gundo-So : la chambre des confidences », avec des outils adaptés (figure 1) [1, 5].

L'enjeu de la langue et du niveau d'alphabétisation des bénéficiaires a dû être pris en compte dans le processus d'adaptation culturelle. L'adaptation s'est déroulée en plusieurs étapes : une première permettant l'adaptation et le test des outils du programme et une phase pilote d'expérimentation ; puis une évaluation de la phase pilote (figure 2).

L'enjeu du partage du statut sérologique VIH est sensible pour la population des FVVIH au Mali, en raison des enjeux sociaux et économiques auxquels elles font face [6]. Leur place dans la société leur accorde un faible pouvoir décisionnel, d'autant plus dans le cadre du VIH qui est une infection stigmatisée et en lien avec des représentations sociales d'une sexualité non morale [7].

La recherche ANRS 12373

Protocole de la recherche et populations

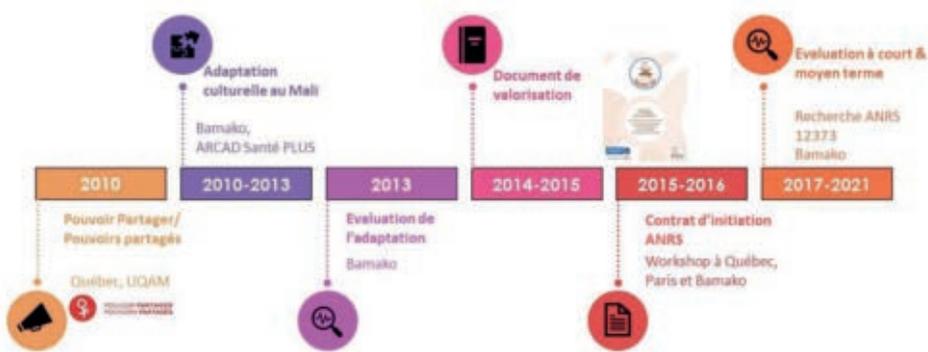
Parallèlement à la mise en place du programme Gundo-So, l'étude ANRS 12373 a été initiée pour évaluer les effets psychosociaux de la participation au programme.

⁵ Gundo-So est développé par un partenariat entre ARCAD Santé PLUS, l'Université du Québec à Montréal (UQAM) à l'origine du programme québécois PP/PP, le laboratoire PÔPS, UMR1296 de l'Université Lyon 2, qui est une équipe de recherche en psychologie sociale, l'UMR1252 SESSTIM menant des études épidémiologiques, économiques, sociologiques et psychosociales sur les déterminants de la santé, et la Coalition PLUS, qui est une coalition internationale d'ONG communautaires de lutte contre le sida et les hépatites virales.

Figure 1
Exemple d'adaptation des outils du programme PP/PP au programme Gundo-So lors de l'adaptation culturelle (Coalition Plus & ARCAD – SIDA Mali, 2014)

Objectif de l'outil	Modèle du Québec	Modèle du Mali	Signification dans le contexte social adapté
Mesurer le poids du secret de la séropositivité.	Balance 	Des cailloux dont la taille différente reflète le poids du secret, le choix de chaque caillou est argumenté. 	Au moment du départ vers le domicile conjugal, le père offre à sa fille un caillou noir « <i>gobokuru</i> » en lui disant : « Ma fille, ce caillou est ton allié et ton confident le plus discret. Si pour te soulager, tu confies ton secret à une autre personne, sache que ce secret ne t'appartient plus et que c'est toi qui lui appartiendras comme tu appartiens désormais à la personne à qui tu t'es confiée. En revanche, en te confiant à ce <i>caillou</i> , il ne te trahira jamais.
Analyser et faire le bilan des pour et des contre par rapport à une décision prise.	Compte d'épargne Bien-être 10 0 10 Dépense d'énergie Dépôt Retrait 	Bâtonnets de différentes tailles 	Les bâtonnets sont des outils pédagogiques utilisés dans les écoles primaires au Mali pour l'apprentissage du calcul arithmétique (« <i>jate</i> » en bambara) et pour estimer des dimensions et des formes. Les femmes les utilisent pour faire les comptes dans les tontines.

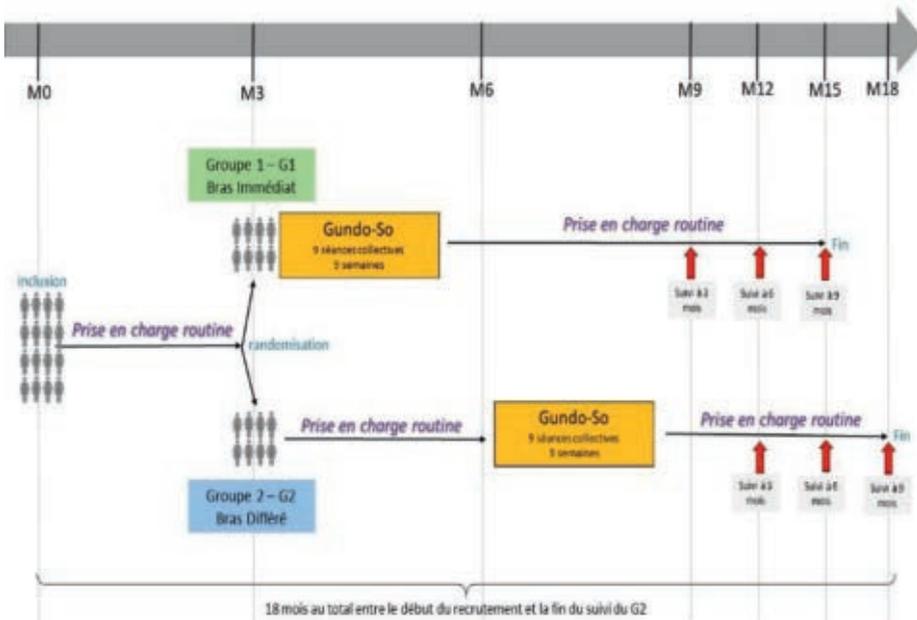
Figure 2
Chronologie du programme Gundo-So et des recherches associées



Cette étude a été construite dans une optique de démarche et de recherche communautaire. Le schéma d'étude a été co-construit grâce à un financement ANRS de type contrat d'initiation, qui a permis aux différentes équipes universitaires et associatives de se retrouver lors de trois rencontres pour penser de façon collaborative l'ensemble du protocole de l'étude et les outils utilisés⁶. L'étude, qui a débuté en 2018, a alors pris la forme d'un essai randomisé à deux bras : un bras immédiat (G1) et un bras différé (G2), permettant une comparaison entre chaque bras, et au sein de chaque bras. Le bras différé constituant ainsi le groupe témoin. Le protocole de l'étude prévoyait qu'après une prise

⁶ Dans le cadre d'une recherche comme celle-ci : menée dans un contexte malien par des équipes de recherches basées en Occident, les chercheurs et chercheuses doivent garder un œil critique sur les enjeux de pouvoirs qui prennent place dans la recherche. Ce chapitre ne les développera pas ici, mais ces éléments sont développés dans Perray M. (2023). Enjeux psychosociaux en santé communautaire : l'exemple du programme malien Gundo-So, auprès de femmes vivant avec le VIH [Thèse de doctorat de Psychologie, Université Lumière, Lyon 2]. <https://www.theses.fr/s210080>.

Figure 3
 Protocole de l'étude ANRS 12373 Gundo-So



en charge de routine de 3 mois, les participantes soient allouées, au hasard, à un groupe de 8 femmes. Selon qu'il soit G1 ou G2, le groupe débutait le programme Gundo-So (G1) ou bénéficiait de l'accompagnement habituel pendant 3 mois supplémentaires, avant de participer à son tour au programme (G2). Le suivi post-intervention s'étendait sur 9 mois (figure 3). Au total, les participantes devaient être suivies de façon trimestrielle, pendant 15 à 18 mois. En raison de la crise sanitaire due au COVID-19, le schéma de l'intervention a dû être adapté, notamment pour le Groupe 2 qui a réalisé les entretiens de suivi par téléphone par exemple.

Recueil de données et méthodologie

L'évaluation principale des effets psychosociaux associés à la participation à l'étude ANRS 12373 Gundo-So reposait sur des recueils longitudinaux de données quantitatives. Le critère de jugement principal de l'essai ayant été co-construit, il se centrait sur l'évolution du poids du secret (ou du partage), symbolisé par des cailloux (les femmes choisissaient un nombre de cailloux symbolisant le poids du secret [figure 1]) ainsi que sur l'évolution des stratégies développées par les femmes pour partager leur statut ou pour le garder secret ; et cela entre l'inclusion et le suivi à 9 mois après l'intervention. De nombreux indicateurs secondaires ont été mesurés tels que le soutien social, la qualité de vie, l'observance, la charge virale et les CD4, etc. [5, 8]. Au total 240 femmes ont été incluses dans l'étude et ont répondu au questionnaire d'inclusion (M0), à partir de février à septembre 2019, et 136 lors du questionnaire 9 mois après la fin de Gundo-So (M9).

Parallèlement à ce volet quantitatif, un volet qualitatif a permis de compléter l'évaluation. Des entretiens semi-directifs auprès des participantes ont été réalisés de manière répétée : au moment de l'inclusion dans l'étude (n = 21) (T0), une fois le programme terminé (n = 14) (T1), puis à moyen terme après leur participation au programme (n = 12) (T2). Les entretiens à moyen terme devaient être réalisés trois mois après la dernière séance du programme. En raison de la crise sanitaire due au COVID-19 et de la crise politique malienne, suite au coup d'État du 18 août 2020, certains entretiens ont dû être repoussés de près de deux ans. Ainsi les entretiens du T2 ont eu lieu entre trois et vingt-huit mois après la dernière séance du programme. C'est pour ces raisons que dans la suite du texte le terme « moyen terme » sera utilisé pour désigner les entretiens du T2. Des entretiens ont également été réalisés auprès d'animatrices du programme, avant le début des séances (n = 8) (T0), et à la fin du programme (n = 7) (T1) (tableau 1). En amont du recrutement des participantes et des premiers recueils de données, une formation à destination des enquêtrices et des animatrices a été réalisée en janvier 2019. Le but de cette formation d'une semaine était de former les 16 animatrices recrutées pour cette nouvelle recherche, elles-mêmes FVVIH, à l'animation du programme et à la procédure d'inclusion dans l'étude, ainsi que les trois enquêtrices à la recherche et à la passation des questionnaires et grilles bibliographiques.

Tableau 1
Recueil de données auprès des participantes et des animatrices

Méthodes	Population
Recueil de données qualitatives : entretien semi-directifs, en présence d'une interprète	Participant·es du programme
T0	n = 21
T1	n = 14
T2	n = 12
Recueil quantitatif : réponse aux questionnaires	Participant·es du programme
M0	n = 240
M9	n = 136
Recueil de données qualitatives : entretien semi-directif, en présence d'une interprète	Animatrice·s du programme
T0	n = 8
T1	n = 7

Développement multiniveau de l'empowerment au travers de Gundo-So

Les différents recueils de données de l'évaluation ANRS 12373 ont permis de questionner et d'appréhender le développement d'un processus d'empowerment, ancré dans une épistémologie en psychologie communautaire. Il s'est agi ici d'appréhender l'empowerment en lien avec la participation à un programme communautaire, autour de la question du statut sérologique, tant au niveau des participantes, qu'auprès des animatrices.

Ancrage en psychologie communautaire

Une épistémologie tournée vers le changement social

L'approche en psychologie communautaire est similaire, et partage de nombreux principes avec les approches de santé et de recherche communautaire développées dans le champ de l'épidémie de VIH/sida. La situation des PVVIH se trouve en effet être au croisement de problématiques médicales et sociales amenant les personnes touchées à se mobiliser, au travers d'associations communautaires [9].

La psychologie communautaire s'intéresse particulièrement aux interactions de l'individu avec son environnement, et ce, dans une optique de changement et de justice sociale, de solidarité et de lutte contre les inégalités [10]. Les recherches et actions menées en psychologie communautaire se fondent aussi bien sur les savoirs académiques qu'expérientiels, au travers d'une méthodologie construite en équilibre entre la recherche et l'action [11]. La justice sociale et l'équité représentent le fil rouge des différents travaux dans cette discipline. L'empowerment est la notion clé qui traverse les différents travaux en psychologie communautaire, tout en s'appuyant sur une approche écologique [10, 12-14].

L'empowerment, un modèle multiniveau

L'empowerment désigne à la fois un processus et un résultat à atteindre. Cette notion est présente dans le champ de la santé et s'est développée dans des approches permettant de penser une alternative au modèle paternaliste [15]. C'est notamment à destination des populations vulnérables, stigmatisées, et des usagers des services de santé que l'empowerment s'est développé [16].

Cette notion est très dépendante du contexte, et se décline en trois niveaux :

- le niveau *psychologique*, qui prend en compte les facteurs contextuels en lien avec l'individu [17]. Ce niveau désigne un processus au sein duquel l'individu est en capacité de prendre des décisions, d'exercer du contrôle sur sa vie et d'agir en fonction de ses propres choix [18]. L'empowerment psychologique peut être regroupé sous trois composantes : la composante intrapersonnelle ; la composante interactionnelle ; et la composante comportementale [19-22] ;
- le niveau *organisationnel*, qui correspond à la façon dont une organisation s'approprie un pouvoir d'agir et permet également à ses membres de le développer [18]. Le terme d'organisation désigne des structures ou des institutions, telles que des entreprises ou des associations. On distingue une composante intra-organisation ; inter-organisation ; et enfin une composante extra-organisation [18, 19, 21] ;
- le niveau *communautaire* qui fait référence à la notion de communauté, elle-même constituée d'individus et d'organisations [23]. Ce type d'empowerment désigne la capacité des individus d'une même communauté à mettre en commun leurs compétences et leurs ressources, afin d'augmenter leur pouvoir collectif et d'agir, en fonction de leurs propres choix [18]. On différencie une composante intracommunautaire, d'une composante interactionnelle et enfin une composante comportementale [19, 21].

Ces niveaux permettent d'adopter une grille de lecture afin d'appréhender et d'étudier les processus qui composent l'empowerment (tableau 2).

Les processus d'empowerment des participantes au programme Gundo-So

Les différents recueils de données auprès des participantes au programme Gundo-So permettent d'analyser le développement d'un empowerment psychologique, ainsi que l'amorce d'un empowerment communautaire. D'un point de vue méthodologique, les entretiens ont été analysés à l'aide d'une analyse thématique réflexive [24] et des réponses aux questionnaires.

Tableau 2
Les différents niveaux d'empowerment et leurs composantes
(Zimmerman & Eisman, 2017)

Niveau d'empowerment	Cibles	Composantes
Niveau psychologique	Individus	Intrapersonnelle : Manière dont un individu se perçoit et perçoit sa capacité d'influencer son contexte (sentiment de maîtrise, contrôle perçu, motivation, compétences perçues, auto-efficacité, estime de soi..., etc.)
		Interactionnelle : Processus permettant de comprendre le système dans lequel un individu évolue et d'adopter une réflexion critique sur son environnement (conscience critique, littératie, soutien social et liens sociaux..., etc.)
		Comportementale : Actions engagées pour influencer son contexte (participation au collectif..., etc.)
Niveau organisationnel	Organisation et membres qui la composent	Intra-organisationnelle : Caractéristiques de l'organisation permettant le développement du pouvoir d'agir de ses membres (possibilités de leadership, soutien entre les membres, compétences et connaissances apportées par les membres..., etc.)
		Inter-organisationnelle : Liens et collaborations entretenus entre l'organisation et d'autres organisations
		Extra-organisationnelle : Efforts menés sur les ressources et les politiques publiques influençant l'organisation pour avoir un impact en dehors d'elle-même
Niveau communautaire	Communauté et les organisations et individus qui la composent	Intra-communautaire : Capacité d'une communauté à identifier ses ressources (matérielles, engagements citoyens, médias sur lesquels s'appuyer..., etc.)
		Interactionnelle : Liens et interactions existants entre les individus et les organisations composant la communauté (réseaux, coalitions, gouvernance ouverte et participative, sentiment de connexion entre les membres, possibilité de prendre en charge des responsabilités..., etc.)
		Comportementale : Actions collectives mises en œuvre par les individus et les organisations au sein de la communauté

Différents processus viennent alimenter le développement d'un empowerment psychologique au travers de la participation des femmes au programme Gundo-So.

■ **Acquérir des connaissances, améliorer sa littératie**

Tout d'abord, les participantes expriment la façon dont leur participation aux séances leur ont permis d'approfondir leurs connaissances sur le VIH et sur leurs traitements.

« À travers les causeries, le programme Gundo-So, j'ai appris que la maladie là, on peut l'attraper même si on ne se conduit pas mal, même si on n'est pas prostituée ou autres »⁷ (Participante 11, 42 ans, 2^e entretien).

Ces connaissances acquises lors du programme ont permis de dépasser des représentations du VIH qui ont pu alimenter les discriminations subies au quotidien. L'acquisition d'une meilleure littératie s'illustre également au travers des réponses aux questionnaires puisque, au bout de 9 mois, un plus grand nombre de participantes qu'à l'inclusion rapporte avoir connaissance du principe important dans la prise en charge du VIH selon lequel une personne traitée, et en succès thérapeutique, ne peut pas contaminer une personne séronégative (U = U). L'acquisition et l'appropriation de ces informations jouent un rôle important, d'autant que la littératie est fortement liée aux inégalités sociales et qu'une grande partie des participantes connaît des conditions financières difficiles ou très difficiles (46 % et 10 % à M0 ; 48 % et 7 % à M9)⁸ [25].

La littératie acquise permet également de participer au développement d'une pensée critique face à leur situation sociale et leur permet ainsi d'être en plus grande capacité d'analyser leur environnement pour prendre la décision de partager ou non leur séropositivité [22]. Elle permet de mieux comprendre le VIH, mais aussi de le relativiser, en comparaison avec d'autres pathologies.

« Pour moi on ne doit pas stigmatiser les personnes vivant avec le VIH, parce qu'il y a d'autres maladies pires que le VIH » (Participante 21, 40 ans, 2^e entretien).

■ **Soutien social**

Les liens sociaux créés par les individus, et le soutien social qui en résulte, participent au processus d'empowerment. Le soutien social reçu permet aux FVVIH d'être accompagnées et aidées dans leur prise de décision. Le centre de santé communautaire représente un élément central à la fois dans la reconnaissance et l'acceptation de son identité en tant que FVVIH, ainsi que dans la possibilité de rencontrer des paires qui participent, au travers d'échanges, à développer une identité de FVVIH. Le programme Gundo-So permet d'amplifier ces effets chez les participantes. Les liens créés entre les participantes permettent de développer un sentiment d'appartenance entre elles. Bien que les échanges ne perdurent pas pour toutes, les participantes disent y accorder de l'importance.

⁷ L'ensemble des verbatims issus des entretiens des participantes ont été modifiés afin d'être retranscrits à la première personne du singulier pour faciliter la lecture. Les entretiens ayant été réalisés en collaboration avec une interprète, les verbatims sont issus de l'interprétariat fait par cette dernière.

⁸ Ici c'est le niveau de littératie des femmes avant l'intervention et après qui est comparé, via une analyse univariée.

Ces liens permettent aux participantes de bénéficier d'un soutien social [26]. Cela est aussi illustré par un plus grand nombre de participantes qui déclarent avoir reçu du soutien « pour affronter les situations difficiles ou remonter le moral » à M9 qu'à M0 alors qu'elles étaient 62 % à avoir rapporté en avoir à M0, elles sont 85 % à M9 ($p < 0,001$).

« C'est un avantage ce programme pour moi et le fait de voir que je ne suis pas seule, que j'étais dans une famille au sein de Gundo-So, qu'on était toutes unies pour lutter contre cette maladie » (Participante 21, 42 ans, 3^e entretien).

La limite de ce nouveau réseau social qui voit le jour durant le programme est le canal par lequel il se maintient : la messagerie WhatsApp, qui nécessite une connexion internet et un smartphone. Cette forme de réseau peut être problématique pour les participantes les plus précaires [27].

L'indemnisation des participantes participe également à du soutien entre pairs et au processus d'empowerment : certains groupes ont constitué des tontines (groupe d'épargne populaire). Cette mise en place de tontines démontre l'intérêt de l'organisation collective pour les participantes, leur permettant d'agir à un niveau individuel, mais également avec les différents environnements sociaux dans lesquels elles évoluent. Les participantes rapportent recevoir ainsi davantage de soutien matériel après Gundo-So (31 % à M9 vs 29 % à M0, $p < 0,03$). Si les activités prévues durant le programme Gundo-So ont permis ces actions, l'arrêt du programme, la volonté de certaines des participantes de ne pas poursuivre, et leur situation économique ne permettent pas de poursuivre ces temps collectifs : en effet, sans aide financière il est difficile pour certaines de se déplacer ou d'avoir du temps libre pour se retrouver en groupe.

■ Estime de soi, confiance en soi, stratégies de gestion face aux discriminations

C'est en participant à des actions collectives ou en travaillant ensemble que l'empowerment se développe [21]. Au travers des activités de Gundo-So, le sentiment d'efficacité personnelle des participantes face à la capacité à cacher ou partager leur statut sérologique comme elles le souhaitent est aussi favorisé. Au travers des entretiens, les participantes déclarent avoir évolué quant à l'observance aux traitements, et se sentir en capacité de mettre en place des stratégies pour partager ou cacher leur séropositivité.

« Ce qui m'a plu dans le programme c'est la façon dont je peux me cacher, cacher mon statut et cacher mes médicaments à mes voisins, à mes parents » (Participante 13, 27 ans, 2^e entretien).

Les analyses quantitatives permettent également d'observer une plus grande maîtrise, une fois le programme terminé, des stratégies de partage et non-partage : ainsi la totalité des participantes déclare être en mesure de prendre une décision réfléchie quant au maintien du secret de leur statut sérologique après 9 mois, contrairement à l'inclusion (100 % à M9 vs 93 % à M0, $p < 0,002$). Au-delà des stratégies mises en place pour partager ou cacher leur statut, les participantes agissent pour contrôler leur infection d'un point de vue bioclinique et ainsi échapper aux discriminations. Pour ce faire, elles ajustent la prise de leurs traitements, grâce aux connaissances acquises durant le programme. Les

participantes parlent aussi de prévention du VIH à leurs proches pour les prévenir d'une infection et des traitements existants, mais également pour contredire les représentations sociales partagées dans la société sur les PVVIH.

■ Vers des actions collectives

La mise en place d'actions collectives se matérialise dans un premier temps par l'organisation de certains groupes sous forme de tontines, leur permettant d'avoir un réel impact sur leur vie quotidienne.

Aussi, au travers des entretiens, plusieurs participantes déclarent se sentir engagées dans la lutte contre le VIH, sans s'engager dans des collectifs, mais au travers de cette sensibilisation et en suivant leur traitement. Le sentiment d'implication militante se révèle plus important après Gundo-So dans les réponses au questionnaire (75 % à M9 vs 68 % à M0, $p < 0,017$).

■ Valoriser les identités sociales

La participation à Gundo-So contribue également à la construction de nouvelles identités sociales. En amont du programme, l'annonce de la séropositivité a pu entraîner des bouleversements dans les représentations que les femmes se faisaient d'elles-mêmes, notamment en tant que mère et en tant que femme. L'acquisition de nouvelles connaissances, la rencontre avec des pairs ont permis aux participantes de prendre conscience qu'elles peuvent continuer à vivre et travailler, tout en étant séropositives. Ces échanges leur permettent ainsi de renouer avec des pratiques et des rôles qu'elles avaient abandonnés au sein de leurs environnements sociaux.

« Je ne participais pas aux événements sociaux, maintenant je participe à ça, même les femmes se rassemblent autour du thé. Je ne m'approchais pas, maintenant là, on fait du thé devant ma porte, devant ma case » (Participante 13, 28 ans, 3^e entretien).

Au travers de la participation à Gundo-So, on observe aussi le développement d'un sentiment d'appartenance à la communauté des FVVIH maliennes, ainsi que la mise en place de systèmes d'entraide, *via* les tontines ou encore par le désir d'une des participantes de créer une association avec d'autres FVVIH. Ces éléments contribuent au développement d'un empowerment communautaire des participantes. Le développement d'un empowerment à ce niveau apparaît comme une condition nécessaire pour obtenir des changements pour la communauté des FVVIH maliennes [23]. Cependant l'arrêt du programme et des indemnités liées à celui-ci, ainsi que l'impossibilité d'avoir un lieu dédié aux rencontres, freine le développement d'un empowerment à un niveau communautaire, d'autant plus que les différents processus d'empowerment sont des processus qui se construisent sur la durée, il serait donc nécessaire d'étudier leur développement à moyen et long termes [19, 28].

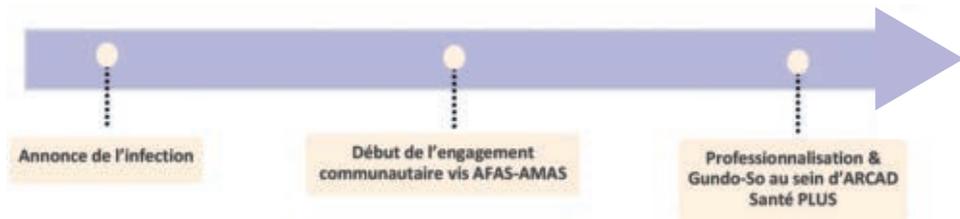
Ainsi, le développement d'une conscience critique, l'identification des ressources disponibles et des compétences nécessaires permettent aux FVVIH qui ont participé à Gundo-So d'être plus à l'aise avec leur séropositivité et dans leur vie. En parallèle, le développement d'une identité sociale commune avec les participantes de leur groupe, et plus largement aux FVVIH, contribue aux prémices d'un empowerment communautaire.

L'empowerment des animatrices du programme et de l'association ARCAD Santé PLUS

Les entretiens réalisés auprès des animatrices, dont la majorité vit avec le VIH, permettent également d'observer le développement de différents processus d'empowerment psychologique, et organisationnel auprès des membres d'ARCAD Santé PLUS et les animatrices des ateliers Gundo-So.

Ces résultats sont issus des analyses thématiques de trajectoires faites à partir des deux entretiens réalisés avec chaque animatrice [8, 29, 30].

Figure 4
Trajectoire des animatrices de Gundo-So



Les animatrices de Gundo-So vivant avec le VIH présentent un parcours professionnel marqué par trois étapes similaires :

L'engagement communautaire des animatrices se fait au travers de l'association AFAS-AMAS. Cette association communautaire soutient les PVVIH et a vu le jour au travers de la mobilisation de certaines animatrices et de certains professionnels de santé d'ARCAD Santé PLUS, qu'elles fréquentent alors en tant que patientes. L'association peut disposer des locaux d'ARCAD Santé PLUS pour ses activités. Leurs engagements et les formations, suivies *via* l'association communautaire, les ont amenées à se professionnaliser au sein d'ARCAD Santé PLUS en tant que CPS, où elles continuent à bénéficier de formations et continuent leur engagement militant.

■ Une organisation favorisant le pouvoir d'agir

Les centres de santé communautaire de l'association, où exercent les animatrices, représentent un élément central pour elles, puisque c'est le point de départ de leur implication militante en tant que FVVIH. ARCAD Santé PLUS représente alors un levier en permettant aux personnes qui fréquentent ces structures de s'impliquer dans des activités d'accompagnement et de lutte contre le VIH, et en mettant à leur disposition des ressources. Cela est notamment caractérisé par la création d'AFAS-AMAS.

Les associations AFAS-AMAS et ARCAD Santé PLUS ont ainsi pu proposer des espaces de formations aux animatrices. L'organisation communautaire peut ainsi être le lieu d'acquisition de compétences permettant aux PVVIH d'acquérir des compétences permettant de remettre en question leur situation de vulnérabilité [31].

Par la suite, les postes proposés aux animatrices, lorsqu'elles étaient militantes au sein d'AFAS-AMAS, prennent aussi part à cette dynamique d'empowerment en leur offrant la possibilité d'un poste rémunéré.

Le projet autour du programme Gundo-So se trouve dans cette lignée, puisqu'il propose aux animatrices de nouveaux espaces pour acquérir des compétences et des connaissances. L'étape d'adaptation culturelle du programme leur a permis de prendre part à la création du programme, et pour certaines d'entre elles de se rendre à l'étranger et d'assumer des responsabilités dans le projet. L'évaluation du programme, au sein de la recherche ANRS 12373, a également été une source d'apprentissage puisque les animatrices ont pu bénéficier d'une formation à la recherche et à l'accompagnement. L'organisation ARCAD Santé PLUS permet également à ses membres d'occuper une place dans la prise de décision, ainsi les animatrices ont pu se mobiliser pour faire évoluer certains éléments de la recherche, comme leur rémunération.

« Ça nous a permis d'acquérir des expériences, des compétences [...] de renforcer notre capacité d'accompagnement. On a été formées et cette formation va nous servir à aider d'autres personnes en dehors de Gundo-So » (Animatrice 6, 45 ans).

ARCAD Santé PLUS, au travers des liens qu'elle entretient avec les associations de soutien aux PVVIH, gérées par les animatrices, permet alors de créer un réseau d'entraide et de collaboration pour les PVVIH et ce faisant leur permet de partager leurs ressources et étendre leur réseau. En effet, lors des suivis, les animatrices profitent des rencontres avec les PVVIH pour les inviter et leur proposer de participer aux activités des associations communautaires. Ces activités permettent d'enrichir le suivi proposé par les professionnel-le-s d'ARCAD Santé PLUS et les PVVIH bénéficient d'un soutien entre pairs.

L'empowerment organisationnel d'ARCAD Santé PLUS se traduit aussi par des actions visant à impacter les conditions de vie des PVVIH. Au-delà des accompagnements proposés par la structure, le programme Gundo-So en est également un exemple. Mais aussi les actions de plaidoyer mises en place, et la participation à des projets de recherches, comme l'évaluation du programme au travers de la recherche ANRS 12373.

Ainsi, au travers d'ARCAD Santé PLUS, un empowerment de l'organisation est observé : le pouvoir d'agir de l'organisation prend forme d'une part au travers des actions menées par l'organisme ; d'autre part par son organisation interne, en permettant à ses membres, c'est-à-dire les animatrices, de monter en compétence ; et également au travers des liens entretenus entre ARCAD Santé PLUS et d'autres acteurs de la lutte contre le VIH, comme AFAS-AMAS. L'empowerment organisationnel se caractérise aussi par le fait que les membres peuvent développer leur propre pouvoir d'agir au sein de l'organisation, et c'est également ce qui est mis en lumière au travers des analyses.

■ L'empowerment psychologique des animatrices

Il apparaît ainsi que l'empowerment psychologique des animatrices vivant avec le VIH se développe au travers de leur expérience au sein d'ARCAD Santé PLUS.

Ainsi, à un niveau personnel les formations proposées par l'association, et par AFAS-AMAS, ont pu leur permettre d'acquérir des connaissances, et des compétences : ce qui leur a permis de monter en compétences sur le VIH.

Cette montée en compétences leur permet d'accéder à des postes de conseillères psycho-sociales au sein d'ARCAD Santé PLUS. L'apport financier associé, qui suit leur transition d'une posture bénévole à une posture professionnelle,

contribue à un confort matériel qui aide à se protéger des discriminations [32]. Ainsi la sécurisation et la gestion de leur ressource matérielle contribuent à leur pouvoir d'agir au niveau psychologique.

Le programme Gundo-So leur permet également d'être plus à l'aise dans leur propre gestion du VIH. Par exemple les conseils partagés lors des séances leur permettent d'acquérir de nouvelles connaissances.

« Je peux dire que le programme a changé ma vision sur le VIH. Comme je l'ai bien dit au début de cet entretien : Il y avait beaucoup de choses que nous-mêmes, nous n'étions pas au courant de cette maladie, mais en discutant avec ces groupes de femmes, cela nous a permis de connaître certains détails de leur maladie » (Animatrice 5, 51 ans).

Les analyses montrent également la façon dont Gundo-So a pu être bénéfique pour elles afin d'acquérir elles aussi des stratégies pour partager leur statut.

« Personnellement le programme de Gundo-So m'a permis de partager mon secret avec mes proches. Je me suis servi des astuces et des méthodes enseignées aux femmes pour communiquer librement et facilement aux enfants, les filles ainsi que les garçons » (Animatrice 1, 55 ans).

Tableau 3
Empowerment organisationnel et psychologique d'ARCAD Santé PLUS
et des animatrices de Gundo-So

Caractéristiques de l'organisation ARCAD Santé PLUS permettant l'empowerment organisationnel et psychologique	Empowerment psychologique des animatrices	Empowerment organisationnel d'ARCAD Santé PLUS
Offre de formations	Composante interactionnelle (acquisitions de compétences et de connaissances)	Composante intra-organisationnelle (développement du pouvoir d'agir de ses membres)
Possibilité de poste professionnel	Composante interactionnelle et intrapersonnelle (apport financier, identité sociale)	Composante intra-organisationnelle (développement du pouvoir d'agir de ses membres)
Lien avec AFAS-AMAS	Composante interactionnelle (acquisitions de compétences et de connaissances)	Composante inter-organisationnelle
Accompagnements proposés	Composante interactionnelle et intrapersonnelle (acquisitions de compétences et soutien social)	Composante extra-organisationnelle (efforts menés pour avoir un impact sur la communauté des PVVIH)
Participation à Gundo-So	Composante interactionnelle et intrapersonnelle (acquisitions de compétences et soutien social)	Composante extra-organisationnelle (efforts menés pour avoir un impact sur la communauté des PVVIH)

Au travers du programme, les animatrices expriment aussi avoir développé et renforcé des liens avec les participantes. Le développement de liens sociaux étant lui aussi constitutif de l'empowerment psychologique.

Parallèlement, le programme Gundo-So s'inscrit dans la construction de leur identité professionnelle en tant que FVVIH, mais aussi de mentor, ce qui les amène à acquérir un positionnement social inédit. La participation à l'évaluation de Gundo-So leur a permis de valoriser leur expertise et leur statut de pairs éducateurs.

Conclusion

Le programme Gundo-So et son évaluation, l'étude ANRS 12373, permettent d'étudier, du point de vue des participantes et des animatrices, l'expérience d'un programme en santé communautaire à l'intention de FVVIH sur la question du partage du statut sérologique.

Plus spécifiquement, les différentes analyses réalisées ont permis d'apporter un éclairage sur le développement des processus d'empowerment (psychologique, organisationnel et communautaire), dans la participation au programme Gundo-So [8, 33] et cela notamment si l'on analyse les différents publics de l'étude : les femmes cibles de l'essai et les animatrices.

Les analyses montrent que les implications du programme vont au-delà de la problématique du partage du statut. Les participantes sont accompagnées et modifient leurs représentations du VIH, gagnent en compétences et en connaissances sur le VIH. Les animatrices bénéficient des bienfaits du programme du point de vue de l'empowerment psychologique plutôt personnel, mais aussi avec une dimension professionnelle, qui influe sur leur perception d'elles-mêmes. Le programme Gundo-So se positionne dans la continuité de leur parcours de militante et contribue à l'enrichissement de leurs compétences et connaissances, et leur permet de mieux accompagner les PVVIH.

Le projet Gundo-So dans sa globalité et la continuité des différentes étapes qui le constituent permettent d'illustrer la façon dont l'approche communautaire, qui intègre les populations concernées dans la construction et la participation du projet, bénéficie à la fois au public cible, mais également aux membres de la communauté impliqués dans le projet.

Remerciements

Nous tenons à remercier les femmes ayant participé à l'étude ANRS 12373 et l'équipe d'ARCAD Santé PLUS, l'ensemble du groupe ANRS Gundo-So : le SESSTIM, ARCAD Santé PLUS, le laboratoire de recherche communautaire de Coalition PLUS et le laboratoire POPS-UMR1296 ainsi que l'appui apporté par le CEPED et l'UQAM. Nous remercions également l'ANRS | MIE pour son financement.

Références bibliographiques

1. Coalition Plus, ARCAD – SIDA Mali. *Gundo-So : la chambre des confidences* [Internet]. 2014. Disponible sur : https://www.coalitionplus.org/wp-content/uploads/2014/12/Brochure_Gundo-So_finale.pdf
2. Cissé M, Diop S, Abadie A, Henry E, Bernier A, Fugon L, *et al.* Factors associated with HIV voluntary disclosure to one's steady sexual partner in Mali: results from a community-based study. *J Biosoc Sci.* 2016 ; 48 : 51-65.
3. Préau M, Beaulieu-Prévost D, Henry E, Bernier A, Veillette-Bourbeau L, Otis J. HIV serostatus disclosure: Development and validation of indicators considering target and modality. Results from a community-based research in 5 countries. *Soc Sci Med* 1982. 2015 ; 146 : 137-46.
4. Massie L, Otis J, Côté F, Côté JK, Fernet M, Mensah MN, *et al.* Pouvoir Partager/ Pouvoirs Partagés. Guide de l'animatrice : lieu d'échanges et de réflexions entre femmes vivant avec le VIH sur la question du dévoilement et du non-dévoilement (édition révisée) [Internet]. Montréal : Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, Université du Québec à Montréal ; 2013 [cité 11 févr 2022]. Disponible sur : https://pouvoirpartager.uqam.ca/upload/files/guide_animatrice_pppp_aperçu.pdf
5. Bernier A, Yattassaye A, Beaulieu-Prévost D, Otis J, Henry E, Flores-Aranda J, *et al.* Empowering Malian women living with HIV regarding serostatus disclosure management: Short-term effects of a community-based intervention. *Patient Educ Couns.* 2018 ; 101 : 248-55.
6. Jahan S, Palanivel T, Kovacevic M, Assa J, Calderon C, Hsu Y-C, *et al.* Indices et indicateurs de développement humain 2018 – Mise à jour statistique. UNDP ; 2018.
7. Sow K. Partager l'information sur son statut sérologique VIH dans un contexte de polygamie au Sénégal. *SAHARA-J J Soc Asp HIV/AIDS.* 2013 ; 10 : S28-36.
8. Perray M. Enjeux psychosociaux en santé communautaire : l'exemple du programme malien Gundo-So, auprès de femmes vivant avec le VIH [Internet] [Thèse de doctorat de Psychologie]. [Lyon, France] : Université Lumière, Lyon 2 ; 2023 [cité 27 août 2023]. Disponible sur : <https://www.theses.fr/s210080>
9. Henry E, Bernier A, Trenado E. Les organisations communautaires et la recherche, Destins croisés, nouveaux enjeux. Rech Communaut VIH/sida Savoirs Engag. Presses de l'Université du Québec. Québec : PUQ ; 2015, p. 250-66.
10. Saïas T. *Introduction à la psychologie communautaire* [Internet]. Paris : Dunod ; 2011. Disponible sur : <https://www.cairn.info/introduction-a-la-psychologie-communautaire--9782100566907.htm>
11. Marcoux I, Austin S. 13. La recherche en psychologie communautaire : fondements et applications. *Introd À Psychol Communaut* [Internet]. Paris : Dunod ; 2011 [cité 8 août 2022], p. 171-86. Disponible sur : <https://www.cairn.info/introduction-a-la-psychologie-communautaire--9782100566907-p-171.htm>
12. Bronfenbrenner U. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design.* Harvard University Press; 1979.
13. Kelly JG. Ecological constraints on mental health services. *Am Psychol.* 1966 ; 21 : 535-9.
14. Le Bossé Y, Lavallée M. Empowerment et psychologie communautaire : aperçu historique et perspectives d'avenir. *Cah Int Psychol Soc.* 1993 ; 7-20.

15. Bacqué M-H, Biewener C. *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* [Internet]. La Découverte ; 2015 [cité 1^{er} juin 2020]. Disponible sur : <http://www.cairn.info/l-empowerment-une-pratique-emancipatrice--9782707186348.htm>
16. Wallerstein N. What is the Evidence on the Effectiveness of Empowerment to Improve Health? [Internet]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2006. Disponible sur : <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>
17. Zimmerman MA. Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *Am J Community Psychol*. 1990 ; 18 : 169-77.
18. Ninacs WA. *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Les Presses de l'Université Laval ; 2010.
19. Keys CB, McConnell E, Motley D, Liao CL, McAuliff K. The what, the how, and the who of empowerment: Reflections on an intellectual history. *APA Handb Community Psychol Theor Found Core Concepts Emerg Chall Vol 1*. Washington, DC, US: American Psychological Association ; 2017 ; p. 213-31.
20. Miguel MC, Ornelas JH, Maroco JP. Defining Psychological Empowerment Construct: Analysis of Three Empowerment Scales. *J Community Psychol*. 2015 ; 43 : 900-19.
21. Zimmerman MA, Eisman AB. Empowering interventions: Strategies for addressing health inequities across levels of analysis. *APA Handb Community Psychol Methods Community Res Action Diverse Groups Issues Vol 2*. Washington, DC, US: American Psychological Association ; 2017 ; p. 173-91.
22. Zimmerman MA, Warschausky S. Empowerment theory for rehabilitation research: Conceptual and methodological issues. *Rehabil Psychol*. 1998 ; 43 : 3-16.
23. Schulz AJ, Israel BA, Zimmerman MA, Checkoway BN. Empowerment as a multi-level construct: perceived control at the individual, organizational and community levels. *Health Educ Res*. 1995 ; 10 : 309-27.
24. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2019 ; 11 : 589-97.
25. Dzadey D, Biswas RK, Bhowmik J. Investigating factors affecting HIV/AIDS knowledge among women in low and middle-income countries in Asia. *J Health Psychol*. 2022 ; 0 : 13591053221127531.
26. Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. 6. Les processus transactionnels : stress, contrôle, soutien social, et coping. *Psychol Santé* [Internet]. Paris : Dunod ; 2021 [cité 6 août 2022], p. 433-523. Disponible sur : <https://www.cairn.info/psychologie-de-la-sante--9782100802012-p-433.htm>
27. Brener L, Broady T, Cama E, Hopwood M, de Wit JBF, Treloar C. The role of social support in moderating the relationship between HIV centrality, internalised stigma and psychological distress for people living with HIV. *AIDS Care*. 2020 ; 32 : 850-7.
28. Cattaneo LB, Chapman AR. The process of empowerment: A model for use in research and practice. *Am Psychol*. 2010 ; 65 : 646-59.
29. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2019 ; 11 : 589-97.
30. Spencer L, Radcliffe L, Spence R, King N. Thematic trajectory analysis: A temporal method for analysing dynamic qualitative data. *J Occup Organ Psychol*. 2021 ; 94 : 531-67.
31. De Souza R. Creating « Communicative Spaces »: A Case of NGO Community Organizing for HIV/AIDS Prevention. *Health Commun*. 2009 ; 24 : 692-702.

32. Brashers DE, Haas SM, Neidig JL, Rintamaki LS. Social Activism, Self-Advocacy, and Coping with Hiv Illness. *J Soc Pers Relatsh.* 2002 ; 19 : 113.
33. Perray M, Traore D, Riegel L, Rojas Castro D, Spire B, Mora M, *et al.* Benefits and challenges of a community-based programme for women living with HIV in Mali. *AIDS Care.* 2023 ; 0 : 1-7.

Chapitre 14

Autonomie en santé et démarche communautaire : l'exemple de Takari en Guyane de l'Ouest

Anne-Sophie Petit¹ et Marie Préau¹

Introduction

L'autonomie en santé est l'un des enjeux des politiques de santé publique actuelles, notamment dans le champ des pathologies chroniques comme le VIH, où elle se pose comme condition à l'amélioration de la qualité de vie et l'expérience vécue de la pathologie. Le projet communautaire Takari déployé en Guyane de l'Ouest vise à expérimenter l'accompagnement communautaire comme levier à l'autonomisation de personnes vivant avec le VIH (PVVIH), en milieu isolé, précaire, multiculturel et éloigné des institutions de soins. Ce chapitre a pour objectif de documenter les effets de l'accompagnement communautaire proposé au sein de Takari sur l'autonomisation des personnes accompagnées dans le projet, du point de vue d'une recherche en psychologie sociale de la santé. Au sein de cet ouvrage portant sur l'empowerment et les capacités d'agir des publics vulnérables, nous questionnons la notion d'autonomie en santé dans le champ du VIH, au prisme d'un contexte marqué par des spécificités environnementales et culturelles.

Le VIH en Guyane : un enjeu de santé publique et culturel

Le contexte culturel guyanais

La Guyane française est souvent comparée aux autres départements régionaux d'outre-mer (DROM) dans la littérature et dans les rapports nationaux. Cependant, il existe des différences historiques notoires entre ces départements (e.g. exploitation coloniale, politiques de peuplement, continentalisation). En cela, les cadres géographique, juridique et historique de la Guyane apparaissent comme des éléments de contexte importants pour mettre en lumière la problématique du VIH et ses spécificités au sein de ce département français particulièrement isolé. Enclave française au sein de la région Caraïbes [1] et territoire qualifié de département des extrêmes [2], en particulier pour la Guyane intérieure [3] ; la Guyane est composée de différentes communautés culturelles (e.g. Amérindiens, Brésiliens, Bushi, Surinamais) cohabitant sur un même territoire. Par son statut de département français, la Guyane attire, et au fil de son histoire, a vu des vagues successives de populations s'installer et se déplacer. En cela, elle est composée d'une multitude de communautés, issues de différentes vagues de

¹ U1296, Université Lumière, Lyon 2, France.

migrations. À l'Ouest, dans le Haut-Maroni, cohabitent en particulier différentes ethnies, de surcroît fondatrices du peuplement de la Guyane, qui possèdent du fait de leurs histoires respectives, des codes, valeurs et croyances très divers. Le projet Takari s'ancre dans le bassin du Maroni, voisin du Suriname et lieu de dynamiques migratoires, notamment par la présence du fleuve Maroni.

Caractéristiques de l'épidémie à VIH en Guyane

La Guyane est le département français le plus touché par l'infection au VIH [4]. Son ancrage géographique dans les Caraïbes, permet en partie d'expliquer le taux d'infection, notamment lié au partage de frontières fluviales (*i.e.* Maroni et Oyapock) avec le Suriname et le Brésil, mais également par l'environnement amazonien, enclavant les populations et rendant complexe l'accès au dépistage et plus généralement aux soins.

L'épidémie à VIH est spécifique à plusieurs niveaux si on la compare à l'Hexagone. En premier lieu, du fait de son intensité, avec une prévalence de plus de 1 % chez les 15-49 ans depuis 2004, et une prévalence en 2016 en population générale, comprise entre 1,18 et 1,35 % [4], et un taux en augmentation des découvertes de séropositivité dans les communes de l'intérieur [5]. Également, du fait de la problématique des dépistages tardifs avec une proportion non négligeable des découvertes de séropositivité en stade sida. Dans un contexte général de migrations historiques, les trois quarts des personnes nées et vivant en Guyane sont issus de la migration [4]. Enfin, la problématique des perdus de vue est également centrale dans la lutte contre l'épidémie de VIH en Guyane, et s'avère une réelle problématique sanitaire à l'ouest du territoire : le contexte de vie isolé (*i.e.* forêt amazonienne) et les migrations pendulaires par les fleuves entraînent des difficultés dans le suivi des PVVIH. Ces patients et patientes échappent à tous les niveaux de la prise en charge, et « *constituent un réservoir de virus sauvages et résistants pérennisant la progression de l'épidémie* » [6]. De plus, les populations concernées par le VIH, notamment en Guyane de l'Ouest, sont caractérisées par des situations de précarité socio-économique et d'éloignement géographique et elles ont des origines culturelles diverses *i.e.* bushinenguées, créoles haïtiennes, dominicaines, surinamaises, brésiliennes). En cela, les connaissances, attitudes, croyances et comportements sont spécifiques de l'épidémie à VIH en Guyane. Les résultats de l'enquête KAPB (2013) indiquent que les principaux modes de transmissions du VIH sont peu connus par les populations, et des connaissances erronées circulent toujours, comme le fait de pouvoir être infecté par une piqûre de moustique, surtout chez les populations les plus âgées (55-69 ans). Pour autre exemple, une proportion non négligeable de personnes pensaient ou ne savaient pas si le virus pouvait être transmis par les moustiques ou qu'il était possible d'être infecté en partageant le même verre qu'une personne séropositive (Mosnier *et al.*, 2019). L'enquête a aussi mis en évidence que la connaissance de l'existence des traitements a nettement progressé, mais une proportion importante de personnes ignorent encore l'existence de traitement, et que ces derniers permettent de vivre en bonne santé. Des répondants indiquent considérer qu'il est possible de se protéger du VIH par la médecine traditionnelle ou les porte-bonheurs, respectivement pour 15 % et 8 % d'entre elles et eux, ce qui nécessite de prendre en compte ces représentations et pratiques dans le cadre des prises en charge biomédicales.

Les enjeux de la prise en charge du VIH

La prise en charge du VIH est répartie entre les trois grands pôles hospitaliers de Guyane (cf. carte 1) situés sur le littoral : le Centre hospitalier de Cayenne (CHC), le centre hospitalier de Kourou et l'hôpital de Saint-Laurent-du-Maroni (CHOG). Les prises en charge des personnes de l'intérieur du territoire sont faites par les 18 Centres délocalisés de prévention et de soins (CDPS), dont 9 sont médicalisés. Une nette opposition entre le littoral et l'intérieur est avancée dans la littérature sur la santé en Guyane [7, 8]. Ainsi, du lieu de vie dépend un accès aux soins plus ou moins facilité. D'autant que le réseau

Carte 1
Répartition des structures de soin sur le territoire de la Guyane



routier guyanais est très peu développé et principalement situé sur le littoral, et certaines communes de l'intérieur ne sont pas accessibles par la route, qu'elles se situent à l'Ouest (e.g. Maripasoula, Papaïchton, Grand-Santi) ou à l'Est (e.g. Camopi, Ouanary). En cela, les seuls moyens de transport pour les populations des fleuves sont la pirogue à moteur ou l'avion, et pour la plupart, vivant dans la forêt amazonienne, plusieurs jours de marche sont nécessaires pour atteindre les centres délocalisés de prévention et de soins (CDPS) des communes du fleuve. Cependant, dans les communes de l'intérieur, des dispositifs visent à pallier l'isolement et l'éloignement comme la mise à disposition d'hélicoptères pour évacuer (ou « évasaner ») les urgences les plus critiques. Dans le cadre de l'infection au VIH, des médecins infectiologues du littoral ou des gynécologues se déplacent régulièrement pour atteindre les communes les plus isolées.

Les difficultés d'accès aux soins, l'environnement, l'absence d'infrastructures routières, le manque de professionnels de santé et leur turn-over, ou encore les dynamiques migratoires et la précarité des populations sont autant d'éléments entravant la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, et freinant le déplacement des populations vers les hôpitaux du littoral ou les CDPS. Les représentations et connaissances relatives à l'infection par le VIH doivent également être prises en compte afin d'adapter les prises en charge aux différentes communautés culturelles concernées. Ces différentes problématiques appellent des réponses innovantes dans la prise en charge de l'épidémie.

Démarche communautaire du projet Takari

Face aux enjeux rencontrés dans la prise en charge de l'épidémie à VIH et des personnes concernées, le projet Takari vise répondre à ces problématiques au travers d'une approche de santé communautaire. L'objectif du projet est l'autonomisation des communautés concernées par le VIH en Guyane de l'Ouest, en s'appuyant sur leur participation et en favorisant le soutien et les contacts de proximité.

Structuration du projet Takari² : un partenariat entre structures communautaires, structures de santé et équipes de recherche

Takari est un projet partenarial, qui vise à l'accompagnement des PVVIH du Haut-Maroni (Maripasoula et Papaïchton) dans le renforcement de leur autonomie afin qu'elles puissent élaborer elles-mêmes des réponses à leurs besoins de santé. Le travail partenarial est central dans le cadre de Takari dans ce contexte d'éclatement des lieux de vie et de forte mobilité des

² Le projet Takari a été déposé dans le cadre de l'appel à projet national en 2016, dont le cahier des charges est régi par l'article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Les projets article 92 sont des expérimentations prévues pour une durée de 5 ans, et s'inscrivent dans la stratégie nationale de santé visant à réaffirmer le rôle des usagers et usagères comme acteurs et actrices de leur parcours de santé en favorisant leur participation par des démarches innovantes, et notamment d'accompagnement. Le financement des projets émerge sur une enveloppe réservée du Fonds d'intervention régional (FIR).

populations. Différentes structures sont parties prenantes du projet^{3, 4, 5, 6, 7} et ont permis d'impulser sa dynamique communautaire, stratégie qui apparaît la plus adaptée pour faire face à l'isolement des populations, à leurs difficultés d'accès aux structures de soins et aux discriminations. Cette dynamique communautaire permet ainsi de travailler avec les PVVIH pour repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations utiles pour pouvoir fonctionner dans le domaine de la santé.

En pratique, le travail partenarial au cœur de Takari comprend : un travail avec les structures hospitalières du littoral, permettant le déploiement de missions d'infectiologie mensuelles dans les CDPS du Haut-Maroni pour offrir un accompagnement aux PVVIH résidant dans les zones les plus isolées, et les maintenir dans le soin [9] ; le travail conjoint avec l'association DAAC du littoral permettant un relais de prise en charge à Cayenne des PVVIH accompagnées dans Takari ; le travail avec le CCAS de Maripasoula afin d'offrir un accompagnement social et administratif visant à l'ouverture de droits pour les personnes concernées. Également, la force de Takari a reposé sur le recrutement par l'association AIDES de médiateurs et médiatrices communautaires qui sont issus des communautés les plus concernées par le VIH sur le Haut-Maroni (bushinenguées, brésiliennes) et dont la mission était l'accompagnement physique des PVVIH lors des consultations avec l'infectiologue. Le fait de parler la même langue facilite la compréhension des informations, mais dépasse largement le cadre de l'interprétariat. En effet, plus globalement, le partage d'une même culture et des mêmes référentiels culturels sont des déterminants centraux dans le maintien dans le soin, permettant l'établissement d'un lien de confiance privilégié. Le projet Takari comprenait deux étapes : 1) la création d'un environnement capacitant pour l'accompagnement des PVVIH dans le Haut-Maroni et 2) identifier les besoins des personnes accompagnées et y répondre au travers d'une dynamique communautaire.

Vision empirique du projet Takari : les bienfaits de l'accompagnement communautaire

Le projet Takari a permis d'accompagner 78 personnes entre 2017 et 2020, pour l'essentiel des personnes vivant avec le VIH, les personnes accompagnées sont majoritairement d'origine brésilienne, surinamaïse, et haïtienne. L'accompagnement communautaire a permis de demander ou d'obtenir l'accès aux droits (aide médicale de l'État et titres de séjour). Le partage de la même culture entre médiateurs, médiatrices communautaires et personnes vivant avec le VIH a favorisé la compréhension d'informations médicales relatives à l'infection et l'autonomisation par le renforcement des connaissances des personnes concernées sur leur pathologie. L'aller-vers les personnes les plus éloignées géographiquement des centres de santé, par les médiateurs et médiatrices communautaires, a permis également d'inclure des personnes dans le projet, et de maintenir le contact

³ Association AIDES, Maripasoula, Guyane française.

⁴ Association DAAC, Cayenne, Guyane française.

⁵ Centres délocalisés de prévention et de soins (CDPS) de Maripasoula et Papaïchton, Guyane française.

⁶ Centre Hospitalier de Cayenne, Guyane française.

⁷ PoPs, U1296, Université Lyon 2, Lyon, France.

avec les personnes accompagnées notamment durant la crise sanitaire du COVID-19, où aucun perdu de vue n'a été recensé.

Place de la recherche communautaire au sein du projet Takari

Le projet Takari incluait une thèse de doctorat en psychologie sociale⁸ (2018-2022), promouvant une recherche communautaire, en cohérence avec la démarche du projet Takari, en associant à la fois un objectif scientifique et celui d'utilité sociale [11]. Le travail de recherche a mobilisé un cadre théorique et méthodologique adéquat pour penser l'action, dans la continuité des principes de la santé et de la psychologie communautaire. La recherche communautaire est avant tout une recherche tournée vers « les besoins des groupes concernés et vise à leur apporter une réponse en associant démarche scientifique et action » [11]. Elle renvoie à des principes visant à la reconnaissance sociale des communautés et promeut l'autonomie et l'empowerment (Israel *et al.*, 1998 cité par [12]). Du côté des chercheurs et chercheuses, la recherche communautaire permet l'introduction de questions de recherche innovantes émanant du terrain. Elle permet également de développer chez les chercheurs et chercheuses une plus grande connaissance des communautés avec lesquelles ils et elles travaillent [13]. Dans le cadre de Takari, la recherche, suivant une démarche communautaire, a permis un travail sur le terrain entre les médiateurs et médiatrices et les chercheuses à différentes étapes de la recherche : ce partenariat a permis de penser les outils méthodologiques, réaliser des entretiens en binôme, ou encore restituer ensemble les résultats de la recherche.

De l'accompagnement communautaire à des formes d'autonomisation : un regard psychosocial

Aspects méthodologiques de la recherche communautaire

La recherche menée au sein de Takari a mobilisé des méthodologies qualitatives, et a utilisé l'outil des entretiens épisodiques [14], dans une perspective de théorisation ancrée⁹ [15] afin d'appréhender les enjeux culturels et spécifiques de la Guyane. Des entretiens ont été menés avec 25 PVVIH dont 13 à Maripasoula et à Papaïchton et 12 sur le littoral guyanais à Cayenne. Les personnes vivant à Cayenne ne bénéficiant pas de l'accompagnement Takari, il nous semblait intéressant d'investiguer leur vécu afin d'observer les éventuels effets de l'accompagnement communautaire sur l'autonomisation des PVVIH. Les entretiens ont eu lieu dans les CDPS de Maripasoula et Papaïchton, au domicile des personnes ou dans les locaux des associations. L'échantillon se compose de 13 hommes et de 12 femmes. Les entretiens ont été menés en français et en anglais (pour les populations surinamaises) par la chercheuse. Ils ont été menés en portugais, en brésilien et en créole haïtien par les médiateurs et médiatrices communautaires, en présence de la chercheuse. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu. La méthodologie a suivi une logique communautaire en mobilisant l'ensemble des partenaires engagés dans la recherche.

⁸ Petit A-S (2022). « Faire face » à l'infection au VIH/sida en Guyane : une étude en psychologie sociale de la santé sur les processus d'ajustement des professionnel·les de l'accompagnement et des personnes vivant avec le VIH dans un contexte multiculturel [10].

⁹ Pour plus de détails voir la thèse de Petit [10].

Vers une déconstruction de la notion d'autonomie en santé

La recherche au sein de Takari a permis de soutenir l'accompagnement communautaire du projet, mais a également fait émerger une vision critique de l'action, inhérente à la démarche de recherche communautaire [11, 16]. Si l'autonomie est l'objectif principal de Takari, elle y est néanmoins envisagée et mesurée au sein du projet, sous l'angle de l'empowerment individuel [17]. Or, ces deux notions, bien qu'elles soient proches, présentent des différences, l'empowerment apparaissant comme plus dynamique que l'autonomie, souvent conçue comme une fin en soi et un objectif. On observe ainsi depuis la loi de modernisation du système de santé en 2016 que les politiques publiques promeuvent largement l'autonomie des patients et patientes, notamment dans le champ des pathologies chroniques. En effet, face à l'absence de guérison, l'autonomie apparaît comme un moyen d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées [18]. Du point de vue politique et médical, il s'agit concrètement de renforcer les droits des patients et patientes, de reconnaître leurs savoirs expérientiels et de personnaliser leur accompagnement. Cependant, l'autonomie peut également être vécue comme une injonction à être autonome [19], pour être à la fois une personne vivant « normalement » et, dans le champ médical, être « un bon patient ». Par ailleurs, il a été montré par exemple, que les programmes d'éducation thérapeutique produisent parfois des effets inattendus pour les médecins prescripteurs [20], en instaurant de nouvelles normes dans la relation de soins, en glissant de la toute-puissance médicale vers une responsabilisation des patients et patientes pouvant être considérés comme des auto-soignants, notamment dans le cadre du VIH/sida [21].

La recherche menée dans Takari a ainsi permis de questionner l'autonomie à différents niveaux. Dans le cadre de la relation de soins tout d'abord, il s'est agi d'étudier l'effet de l'accompagnement communautaire dans l'autonomisation des personnes accompagnées vis-à-vis de l'infection et des liens avec les soignants. Le travail des médiateurs et médiatrices communautaires vient ainsi produire de nouvelles logiques, rationalités et postures dans le cadre de la prise en charge du VIH : la présence systématique des médiateurs et médiatrices lors des consultations d'inféctiologie a permis pour les personnes accompagnées l'expression de leurs besoins, de leurs envies, de leurs craintes au sein de la relation de soins, renforçant dès lors leur capacité d'agir. Elle a également permis à certains et certaines d'acquérir des formes d'expertise quant à l'infection VIH/sida qu'ils et elles diffusent au sein de leur communauté. La recherche a ainsi pu mettre en évidence que la volonté d'autonomisation représente une stratégie de faire face à l'infection VIH. Cette stratégie a pu être impulsée notamment par le cadre communautaire et partenarial du projet : la démarche d'aller-vers réalisée par les médiateurs et médiatrices, les liens étroits entre médiateurs et médecins, la possibilité de contacter les médiateurs et médiatrices par téléphone sans rendez-vous dans une amplitude horaire importante sont autant d'éléments ayant permis de soutenir l'autonomisation des PVVIH accompagnées au sein de la relation de soins. D'autre part, c'est bien le questionnement des personnes concernées quant à leur autonomie en santé qui a permis de faire émerger une vision critique de la notion au sein de Takari : l'autonomie était introduite de l'extérieur alors qu'en pratique, il apparaît principalement des formes d'empowerment. Ceci n'est pas étonnant dans la mesure où il n'existe pas de définition visant à définir ce qu'est un individu autonome. En revanche, la capacité de faire

des choix, de comprendre les informations pour sa santé, ou des pratiques de prendre soin de soi apparaissent comme des processus d'empowerment individuel, médiatisés par la présence des médiateurs et médiatrices communautaires. En cela, c'est une autonomie relationnelle [22] qui apparaît dans Takari puisque cette dernière sous-tend la question de la reconnaissance. La reconnaissance renvoie à une vision intersubjective où les individus, confrontés les uns aux autres, peuvent accéder à différents degrés d'autonomie personnelle. Dans ce projet, les personnes accompagnées sont reconnues par les médecins comme détentrices d'un savoir expérientiel, et grâce à l'accompagnement communautaire, leurs besoins spécifiques – selon leur culture, lieu de vie, mode de vie – le sont également. Et plus largement, ceci s'associe à un changement permettant que la posture des médiateurs et médiatrices fasse aussi l'objet d'une reconnaissance par le corps médical.

Les effets de l'accompagnement communautaire sur l'autonomisation des PVVIH

Autonomie et pratiques associées : l'enjeu du lieu de vie

Lors des entretiens, la question « Être autonome dans sa santé, qu'est-ce que cela signifie pour vous ? » a été posée aux participants et participantes. Celles et ceux ayant un discours orienté sur l'autonomie vivent en majorité à Cayenne. À l'évocation de la question, les discours soulignent des définitions variables. Pour certains et certaines, être autonome dans sa santé renvoie à la fois à un état de bonne santé, mais également à un sentiment de force et d'être en forme. D'autres mettent en évidence que l'autonomie en santé est une question de pratiques. En cela, ils et elles soulignent être autonomes, par leur capacité à se prendre en charge seul et à être responsable. Cela semble également passer par l'acquisition de connaissances permettant d'agir de façon éclairée pour sa santé. Les médicaments, tant du point de vue de la prise que de l'accès sont donnés en exemple pour illustrer des comportements jugés autonomes. En cela, deux personnes soulignent l'importance de pouvoir gérer son traitement seul ou seule, sans aide extérieure, tandis que d'autres soulignent leur assiduité dans les rendez-vous et prise de traitement. Des travaux soulignent que les stratégies centrées sur le problème sont plus efficaces dans les situations de maladie [23]. Au sein de Takari, on observe la volonté chez certaines personnes d'avoir ou de retrouver une vie normale/comme avant, de réaménager sa vie ou encore de choisir de divulguer son statut. L'autonomisation individuelle apparaît ici comme une intégration de l'infection au quotidien, et aussi plus largement comme un processus de reconstruction identitaire. Il semble qu'une différence en termes de processus d'autonomisation est observable entre les PVVIH de Cayenne et les PVVIH vivant sur le fleuve. Contrairement aux PVVIH vivant à Cayenne, les PVVIH du fleuve semblent avoir davantage besoin que l'accompagnement communautaire leur donne des clés d'actions, mais également leur donne les moyens d'agir en société, l'obtention de l'accès aux soins et des titres de séjour allant dans cette direction. En cela, l'accompagnement impose de reconsidérer la notion de besoin en termes de reconnaissance et d'adaptation aux publics cibles.

La médiation communautaire comme catalyseur de l'autonomisation des PVVIH

Il apparaît, par ailleurs, que l'accompagnement associatif et communautaire est à la fois une ressource, mais également un catalyseur de dynamiques d'auto-

nomisation notamment *via* l'acceptation de la maladie dans les relations sociales, et *via* l'acquisition de nouvelles formes de savoirs. Ces savoirs acquis permettent en effet de faire face à la question récurrente de la dicibilité et de la discrimination des PVVIH et ainsi acquérir des stratégies de gestion du partage ou du secret. Ainsi, le fait, par exemple, de parler d'un cas fictif de personne séropositive (*i.e.* pour finalement parler de soi de façon dissimulée), permet à certaines PVVIH de transmettre leurs savoirs, face au manque de connaissances dont ils et elles témoignent au sein de leurs communautés. L'accompagnement communautaire permet également une insertion dans le système de soins et administratif, notamment grâce à l'obtention de papiers. Cela permet une insertion sociale et une reconnaissance administrative pour les patients et patientes. L'obtention de papiers permet ainsi à certaines personnes accompagnées de mettre en lumière des formes d'autonomie, comme aller chercher seul son traitement à la pharmacie. L'obtention de papiers peut être interprétée comme l'acquisition d'un statut social et d'une reconnaissance en tant qu'individu de droit, et donc d'un pouvoir d'agir en tant que tel.

L'effet de la médiation communautaire : être reconnu pour s'autonomiser

Au niveau individuel, l'accompagnement communautaire semble permettre une réassurance chez les PVVIH. De façon simultanée à l'acquisition de savoirs, il apparaît que l'accompagnement communautaire permet aux PVVIH d'exprimer aussi bien leur soi actuel que leurs aspirations futures, leurs croyances, attentes et espoirs [24]. La proximité sociale et culturelle avec les médiateurs et médiatrices, parfois considérés comme des membres de la famille, témoigne de liens de confiance, permettant une réassurance, un effet sur l'estime de soi et une valorisation identitaire, là où plusieurs PVVIH indiquent avoir le sentiment de compter aux yeux des accompagnateurs communautaires. Là encore, l'accompagnement témoigne d'une reconnaissance mutuelle, celle de soi par soi et par un autre. L'identification réciproque entre les PVVIH et les médiateurs et médiatrices permet ainsi une reconnaissance mutuelle, et permet, par une confiance mutuelle, de s'ouvrir à l'autre, mais également de prendre conscience de sa propre valeur [25].

La personnalisation des soins dans le VIH pour favoriser l'autonomisation

De façon simultanée, l'accompagnement médical des personnes accompagnées dans Takari, prend davantage la forme d'un dialogue de santé, plutôt que d'une relation médicale classique, notamment du fait de la présence des médiateurs et médiatrices communautaires. Ces derniers facilitent la communication, la compréhension des informations médicales en les traduisant dans la langue maternelle des personnes accompagnées, mais également en permettant aux personnes d'exprimer leurs besoins et craintes. La personnalisation, l'individualisation et les approches « *cocooning* » revendiquées par ailleurs par les soignants et soignantes, sont autant d'éléments venant nourrir le processus d'autonomisation en permettant une communication adaptée, mais également un glissement d'une relation entre une personne soignante et une personne soignée, à une relation à l'autre « *accomplie comme une ouverture intérieure à une autre intériorité* » [26]. De plus, l'acquisition de connaissances médicales au sujet de l'infection permet également « *l'accès au processus décisionnel, mais également les connaissances et les habiletés nécessaires pour exercer une influence significative* » [27].

Conclusion

Le projet Takari a permis de mettre en évidence que du point de vue des PVVIH accompagnées, la médiation communautaire permet d'impulser une dynamique d'autonomisation. La compréhension des informations médicales, la présence des médiateurs et médiatrices comme figures de réassurance sont autant d'éléments favorisant l'autonomisation des personnes vivant avec le VIH. Le cadre partenarial a permis d'offrir un maillage permettant de répondre aux besoins des personnes accompagnées. Des pratiques d'autonomisation ont pu être observées, ce qui témoigne de la possibilité pour certaines personnes, de faire des choix en lien avec leur santé.

La recherche au sein de Takari, si elle a pu mettre en évidence certaines dynamiques à l'œuvre dans le processus d'autonomisation, invite également à déconstruire la notion même d'autonomie. Il apparaît ainsi que ce qui a pu être dénommé autonomie, devrait être davantage considéré comme un processus d'empowerment et que ce processus nécessite surtout un accompagnement au long cours, plutôt qu'un état à atteindre. L'autonomie en santé renvoie également ici à l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, ce qui signifie que l'on dépasse à proprement parler les comportements de soins, mais qu'il est nécessaire de considérer de façon systémique les déterminants de vie des personnes accompagnées. En ce sens, l'autonomie se fonde ici sur un processus d'empowerment qui passe par le fait de pouvoir repositionner la santé comme une priorité dans la mesure où d'autres enjeux d'accès aux droits notamment ont pu être réglés. Dans les zones géographiques de Takari, les difficultés d'accès aux soins et aux droits demeurent cruciales et l'empowerment constitue ici un outil de développement du pouvoir d'agir qui dépasse l'autonomie liée à la santé.

Références bibliographiques

1. Jolivet M-J. *La question créole. Essai de sociologie sur la Guyane Française*. Éditions de l'office et de la recherche scientifique et technique d'outre-mer. Paris : France ; 1982.
2. Ravachol F. *Prise en charge de la santé en communes isolées de Guyane* [Internet]. 2003. Disponible sur : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2003/misp/ravachol.pdf>
3. Carde E. Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer. *Espace populations sociétés*. 2009 ; 1 : 175-89.
4. Nacher M, Ouedraogo E, Succo T, Guarmit B, Djossou F. L'infection VIH en Guyane : revue historique et tendances actuelles. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. 2020 ; 2 : 43-51.

5. Mosnier E, Guiraud N, Epelboin L, Huber F, Adriouch L, Guarmit B, *et al.* Diagnostic et prise en charge des PVVIH en zones isolées et frontalières en Guyane. *Bulletin de Veille Sanitaire-Cire Antilles Guyane*. 2015 ; 10-6.
6. Adriouch L. Comprendre pour mieux agir : étude descriptive d'une cohorte de 30 patients infectés par le VIH et « perdus de vue » à l'hôpital de jour de Cayenne (thèse de doctorat). Université de Grenoble, France ; 2009.
7. Bourgarel S. Guyane française ou sud-américaine ? La réponse en matière sanitaire. *Annales de géographie*. 1994 ; 103 : 413-22.
8. Cardé E. Les uns et les autres en Guyane : le jeu de l'interethnique sur la scène de l'accès aux soins (note de recherche. *Anthropologie et Sociétés*. 2013 ; 37 : 251-68.
9. Mosnier E, Nacher M, Parriault M-C, Dao C, Bidaud B, Brousse P, *et al.* Knowledge, attitudes, practices about HIV and implications in risk and stigma prevention among French Guianese and Brazilian border inhabitants: Beliefs about HIV among border inhabitants. *BMC Public Health*. 2019 ; 19 : 1-10.
10. Petit A-S. Faire face à l'infection au VIH/sida en Guyane : une étude en psychologie sociale de la santé sur les processus d'ajustement des professionnel·les de l'accompagnement et des personnes vivant avec le VIH dans un contexte multiculturel. 2022.
11. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique (From collaborative research to community-based research. A methodological toolkit). 2012.
12. Otis J, Bernier M, Lévy JJ. La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés. Québec : Canada : Presses de l'Université du Québec ; 2015.
13. Champenois K, Le Gall J-M, Jacquemin C, Jean S, Martin C, Rios L, *et al.* ANRS-COM*TEST: description of a community-based HIV testing intervention in non-medical settings for men who have sex with men. *BMJ Open* [Internet]. 2012 [cité 23 sept 2023] ; 2 : e000693. Disponible sur : <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2011-000693>
14. Flick U. Episodic interviewing. In: W. B, Gaskell G, éditeurs. *Qualitative researching with text, image and sound A practical handbook*. Sage Publications ; 2000 ; p. 75-92.
15. Guillemette F. L'approche de la Grounded Theory ; pour innover ? *Recherches qualitatives*. 2006 ; 26 : 32-50.
16. Namaste V, Vukov T, Saghie N, Leroux M, Lafreniere M, Vallée J, *et al.* Quelle communauté ? Les limites de la recherche communautaire en contexte néolibéral. J. Otis, M. Bernier and J.J. Lévy, *La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés*. Québec : Canada : Presses de l'Université du Québec ; 2015 ; p. 124-38.
17. Gross O, Gagnayre R, Lombrail P. L'évaluation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé : pourquoi privilégier une approche pragmatiste ? *Santé publique*. 2020 ; 32 : 301-13.
18. Gentric B, Fondation ARSEP, Fédération française des diabétiques. Le défi de l'autonomisation des patients dans les maladies chroniques. *Après-demain*. 2017 ; 42-4.
19. Carrel M. Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation en France. *Les politiques sociales*. 2017 ; 17 : 79-89.
20. Ménoret M. La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie & santé*. 2015 ; 10 : 1-40.
21. Herzlich C, Pierret J. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris : France : Bibliothèque scientifique, Payot ; 1991.
22. Ricard L. L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice. *Philosophiques*. 2013 ; 40 : 139-69.

23. Walkup J, Cramer-Berness L. Coping with AIDS: the challenge of an evolving disease. In: E. Martz, H. Livneh, éditeurs. *Coping with chronic illness and disability Theoretical, empirical, and clinical aspects*. New York : Springer ; 2007 ; p. 129-52.
24. Swann WB, Bosson JK. Self and identity. In: Fiske ST, Gilbert DT, Lindzey G, éditeurs. *Handbook of Social Psychology*. 2010 ; p. 589-628.
25. Ricœur P. Parcours de la reconnaissance [Recognition course]. *Trois études*. Paris : Stock ; 2004.
26. Barrier P. Le soin comme accompagnement et facilitation de l'individuation avec la maladie chronique. Lazzarre, Benaruyo *et al.* *La Philosophie du Soins, Éthique, Médecine et Société*. Paris : PUF, 2010 ; 155-71.
27. Ninacs WA. *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec*. Québec : Université de Laval ; 2002.

Chapitre 15

Le dispositif Parcours : de l'exil à l'élan

Claire Tantet¹, Stéphanie Laudé¹, Ornella Milleliri¹, Salomé Boscher¹, Bettina Petit¹, Nicolas Vignier² et Anaïs Anthonioz¹

Introduction

Ce chapitre ne présente pas de résultats de recherche, mais décrit une expérience terrain d'un dispositif médico-social, qui met à l'œuvre des actions d'empowerment.

Le dispositif Parcours a vu le jour en 2017 dans le service de maladies infectieuses de l'hôpital Bichat, Paris 18^e. Initialement, il était question de pouvoir proposer aux femmes vivant avec le VIH une consultation médicale dédiée à l'excision. Ce sujet n'était pas abordé dans la pratique courante bien que le bassin de population laissait présager une prévalence importante de l'excision chez les patientes. Par ailleurs, il existe dans ce service une consultation de médecine des voyages où les familles consultent avant un départ en vacances. Afin de prévenir et de repérer les risques d'excision chez les enfants de ces familles, nous avons mis à disposition des outils pour que les professionnels réalisant ces consultations soient formés et, ainsi, que le sujet soit abordé dans leurs consultations.

Et puis, petit à petit, des femmes non infectées par le VIH sont venues consulter, avec des demandes portant sur l'excision, mais également sur d'autres types de violences sexuelles vécues dans le pays d'origine, sur la route migratoire ou à l'arrivée en France. Nous avons cependant rapidement observé que les besoins exprimés par les patientes relevaient autant du social que du médical. Certaines exprimaient des besoins en produits de première nécessité tels que des couches, du lait pour les bébés, des vêtements ou encore l'adresse d'accueil de jour. Des demandes de soutien dans les démarches juridiques et sociales, en lien avec l'hébergement et l'asile, étaient également exprimées. Alors, pour répondre à ces différentes sollicitations et soutenir de manière globale les patientes et les patients, nous avons petit à petit pensé puis créé une équipe pluridisciplinaire dans les services de maladies infectieuses de l'hôpital Bichat puis d'Avicenne.

Dans le même temps, une collaboration internationale a vu le jour entre l'hôpital Avicenne et l'hôpital de Panzi (Bukavu, Sud Kivu, République Démocratique du Congo) et son directeur, le docteur Denis Mukwege³. Ce médecin gynécologue originaire du Congo a créé un hôpital général qui accueille en particulier les

¹ Dispositif Parcours, Service de Maladies infectieuses et Tropicales, Hôpital Avicenne et Bichat, Bobigny, France.

² Service de Maladies infectieuses et Tropicales, Hôpital Avicenne et Jean Verdier, France.

³ Denis Mukwege, gynécologue-obstétricien, directeur général de l'hôpital de Panzi, République Démocratique du Congo, et Prix Nobel de la Paix 2018.

personnes ayant vécu des violences sexuelles dans le cadre notamment de viols de guerre, dans cette région fortement concernée. Cet hôpital propose un accompagnement holistique reposant sur le support psychologique, médico-chirurgical, juridique et sur le travail de réintégration communautaire. Les rencontres et échanges entre nos équipes nous ont beaucoup appris et inspirés, et le docteur Mukwege nous a soutenus par sa venue dans notre hôpital en 2019.

Aujourd'hui, notre équipe est composée de médiatrices en santé, de psychologues, de médecins, de sexologues, de sages-femmes, d'une juriste et d'assistantes sociales qui exercent sur les sites hospitaliers Avicenne et de Bichat. La chargée de mission et la médecin responsable du dispositif dirigent l'équipe. Ensemble, nous avons mis en place un dispositif original pour accompagner les personnes exilées qui ont vécu des violences sexuelles en lien avec la migration et qui sont éloignées du droit et du soin : le dispositif Parcours. Nous accueillons des hommes et des femmes exilés ayant vécu des traumatismes liés à des violences basées sur le genre : mutilations génitales féminines (MGF), mariage forcé, violences conjugales dans le pays d'origine, viols sur le parcours migratoire, traite des êtres humains sur la route ou à l'arrivée en France. Ces personnes sont majoritairement originaires d'Afrique de l'Ouest, mais aussi d'Afrique de l'Est et de l'Afrique centrale, notamment de la République Démocratique du Congo. Elles sont en France depuis peu de temps (1 mois à 3 ans), le plus souvent éloignées du soin, n'ayant parfois jamais consulté en France ou uniquement dans les services d'urgences. Elles vivent le plus souvent chez des compatriotes, dans les hôtels du 115, dans des squats, ou sont parfois sans abri. Elles sont demandeuses d'asile ou déboutées du droit d'asile. Elles nous sont adressées par d'autres patientes du dispositif, des partenaires associatifs, des ONG, des confrères et consœurs des services infectieux, mais aussi gynéco-obstétricaux, du planning familial, ou pédiatrique (pour les mères ou les adolescentes).

La création de ce dispositif au sein de l'hôpital Avicenne a été permise grâce aux soutiens du chef de service des maladies infectieuses, Pr Bouchaud, et du directeur de l'hôpital, M. Amselli. Malgré certaines résistances, liées à l'aspect innovant et donc méconnu d'un tel dispositif dans l'hôpital, et aux questionnements relatifs à la place d'un tel sujet au sein d'un service de maladies infectieuses, nous avons pu trouver auprès de personnes stratégiques un soutien et une confiance. Cette proximité avec la direction a été un élément indéniable de l'opérationnalité du dispositif, qui s'étoffe et qui est en expansion continue depuis 2017. De plus, l'approche globale médico-psycho-sociale historiquement développée dans les services de maladies infectieuses, notamment autour de la prise en soins des personnes vivant avec le VIH, a participé à la définition de notre identité.

Enfin, le co-portage avec l'association *Mille Parcours* (cf. en annexe la présentation des associations), nous permet de prendre en charge des actions que l'hôpital ne pourrait soutenir (accompagnements collectifs, transports des patientes, repas, supervision, séjour de répit...) et de mener des actions au plus proches des besoins des personnes accompagnées.

Les personnes que nous accompagnons ont eu l'élan de quitter leur pays et de faire une traversée périlleuse pour arriver en France. Les parcours migratoires sont complexes, dangereux et entraînent des traumatismes psychologiques chez la majorité des personnes accompagnées par notre dispositif.

La raison d'être de notre dispositif est le bien-être et l'émancipation de ces personnes empêchées dans leur capacité d'agir par les traumatismes qu'elles ont subis, les barrières administratives auxquelles elles font face et leurs conditions de vie difficiles en France. Notre postulat est que ces personnes ont besoin de stabilité et d'un accompagnement pour retrouver leur capacité d'agir. Cette stabilité s'entend dans plusieurs dimensions : psychique, physique, sexuelle, administrative, juridique, et sociale. Cette capacité d'agir a besoin d'une assise individuelle, mais aussi collective pour se renforcer. Enfin, pour accompagner et soutenir efficacement les personnes sur le chemin de leur émancipation, notre équipe doit, elle aussi, se sentir soutenue, accompagnée et émancipée.

Nous présentons dans ce chapitre les principes qui guident notre dispositif pour renforcer la capacité d'agir et rendre possible cette émancipation, et la façon dont nous les mettons en œuvre, tant du point de vue des personnes accompagnées que dans l'organisation du travail de notre équipe.

Se sentir accueillie, entendue et attendue

De nombreux obstacles à l'accès aux soins existent, particulièrement pour les personnes en situation de précarité accompagnées au sein du dispositif Parcours. Les femmes exilées, par exemple, ont le plus souvent comme premier contact avec le système de santé les services des urgences [1]. Elles ne sont pas inscrites dans un suivi médical régulier et elles peuvent avoir du mal à s'inscrire dans un tel suivi. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer. D'abord, la difficulté à se déplacer, liée à la difficulté à s'orienter dans les transports en commun ou au sein de l'hôpital, ou au manque de titre de transport et à la peur des contrôles [2]. La difficulté à honorer des rendez-vous peut également représenter un obstacle au suivi médical : les rendez-vous médicaux peuvent être jugés non prioritaires par rapport à d'autres besoins plus cruciaux pour elles comme les rendez-vous à la préfecture qu'elles ne peuvent modifier. Elles ne sont pas toujours en mesure de prévenir l'équipe soignante ou d'être joignables. L'absence d'assurance maladie peut également amener les patientes à ne pas venir aux rendez-vous par crainte de recevoir des factures. La difficulté liée à la langue, au fait de ne pas savoir lire ou plus globalement le faible niveau de littératie en santé sont aussi des obstacles. Enfin, le syndrome de stress post-traumatique entraîne fréquemment des troubles mnésiques pouvant contribuer à l'oubli de rendez-vous.

Dans le dispositif Parcours, nous tentons de prendre en compte ces obstacles et de mettre en place des réponses concrètes pour éviter au maximum les rendez-vous manqués, qui procèdent le plus souvent d'obstacles structurels plus que de choix individuels.

Faciliter la venue chez nous

Lors de la première prise de contact par la secrétaire et tout au long de son accompagnement, nous nous assurons que la personne a un titre de transport afin qu'elle ne craigne pas d'être contrôlée. Nous pouvons, si besoin, lui en procurer un. Quand elles craignent de se perdre, il arrive que nous allions chercher les personnes là où elles logent pour leur premier rendez-vous (à leur hôtel par exemple). Nous expliquons longuement au téléphone où nous nous situons et nous utilisons l'application Whatsapp pour faciliter la communication

en envoyant notamment les convocations et le trajet. L'équipe étant facilement joignable, la personne peut nous appeler une fois qu'elle est arrivée à l'hôpital pour qu'on puisse la guider jusqu'à nous.

Prioriser nos actions : d'abord, la prise en charge sociale

Une fois la demande d'admission recueillie, l'assistante sociale consulte le dossier de la personne et, si besoin, la convoque pour constituer et déposer une demande d'assurance maladie ou d'aide médicale de l'État. En attendant l'ouverture des droits, elle délivre un bon PASS (permanence d'accès aux soins de santé) qui permet de consulter à l'hôpital et de retirer des médicaments à la pharmacie de l'hôpital gratuitement. C'est la première action de soin de l'équipe et c'est une action considérée comme prioritaire.

Ne pas perdre de vue les personnes

Si la patiente ne vient pas au premier rendez-vous ou aux suivants, elle est automatiquement rappelée pour comprendre pourquoi elle n'est pas venue. Il arrive qu'elle soit perdue, qu'elle ait priorisé un autre rendez-vous ou qu'elle l'ait tout simplement oublié, du fait de syndrome de stress post-traumatique. Nous redonnons alors jusqu'à deux nouveaux rendez-vous si la patiente souhaite toujours intégrer le dispositif.

L'interprétariat

De nombreuses personnes accompagnées ne parlent pas français ou pas suffisamment bien pour expliquer la complexité de leur histoire et exprimer leur vécu. Nous avons alors recours à un service d'interprétariat téléphonique. Dans ce cas, nous demandons auparavant l'accord de la personne, car certaines préfèrent la communication directe ou l'utilisation d'applications téléphoniques pour ne pas faire intervenir une tierce personne. Lors des consultations avec interprète, notamment des premières consultations où la personne va raconter son histoire, nous informons au début de l'entretien l'interprète de qui nous sommes et du sujet de la consultation afin que l'interprète soit inclus dans la consultation et ne soit pas surpris et dépassé par le récit, souvent traumatique.

Construire un parcours sur mesure

Nous pensons que les personnes sont les mieux placées, la plupart du temps, pour savoir de quoi elles ont besoin, quand, toutefois, leur état psychologique le permet. Ces besoins sont donc identifiés dès le début du suivi.

Les personnes orientées à l'aide d'une demande standardisée permettant de s'assurer qu'elles relèvent du dispositif sont reçues par un médecin référent pour une première consultation longue, d'une heure. Au cours de cette consultation, la personne raconte son récit de vie et son parcours migratoire et verbalise ses besoins. Ensuite, chaque personne sera revue, en hôpital de jour le plus souvent, et rencontrera l'ensemble de l'équipe du dispositif. Un bilan de santé général lui sera proposé, avec, notamment, un dépistage des pathologies courantes et des infections sexuellement transmissibles, la proposition d'une mise à jour du calendrier vaccinal, et la réalisation d'une évaluation psychologique,

sexologique, gynécologique et des douleurs. Selon les besoins, une évaluation sociale est faite pour la mise à jour de la couverture maladie (Assurance maladie, Complémentaire santé solidaire, aide médicale de l'État, etc.) et le cas échéant la juriste fait le point sur leur situation administrative (demande d'asile, éligibilité à un titre de séjour vie privée et familiale, à un titre de séjour pour soins, etc.). Une permanence par des avocats a lieu une fois par mois au cours de laquelle ils mettent à disposition leur expertise et peuvent constituer les dossiers de recours contentieux. Après cette évaluation globale, chaque personne est suivie en consultation selon ses besoins. En cas de demande de reconstruction clitoridienne dans le cadre d'une mutilation génitale féminine ou de chirurgie gynécologique spécialisée liée aux violences subies (incontinence, fistule, prolapsus), une prise en charge chirurgicale peut être proposée. De même, les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale chronique bénéficient d'un suivi spécialisé au sein du service. Les personnes en souffrance psychique sont suivies par le binôme psychologue-médecin du dispositif et peuvent avoir accès à une consultation et à un suivi psychiatrique quand le besoin s'en fait ressentir.

Afin d'être alignés sur nos accompagnements individuels, chacune et chacun dans notre spécialité, et d'avoir une vision claire du chemin de la personne au sein du dispositif, nous avons défini trois phases d'accompagnement et une alerte rouge, que nous illustrerons avec une vignette clinique.

La première phase : la phase d'accueil

C'est la prise de contact et l'évaluation des besoins. Une attention prioritaire est portée sur les besoins de première nécessité, notamment d'hébergement et alimentaire. Un check up médical est réalisé avec notamment le dépistage des infections sexuellement transmissibles (IST), la prévention en santé sexuelle et la contraception ainsi que la mise à jour vaccinale notamment contre le virus de l'hépatite B. Les intervenantes et les lieux du parcours sont présentés. La personne bénéficie selon ses besoins d'une évaluation psychologique (évaluation des symptômes, orientation si besoin vers le psychiatre, suivi). Elle a aussi si besoin une évaluation juridique avec aide à la mise en place des conditions matérielles d'accueil, autonomisation dans les démarches administratives pour l'OFPPRA⁴. Les rendez-vous sont rapprochés. Elle est suivie de façon intensive et se rend souvent à l'hôpital, soit pour l'accompagnement individuel, soit pour l'accompagnement collectif.

Par exemple, Djenaba, une patiente adressée récemment par une association du 93 consulte pour violences sexuelles au pays avec notamment une excision dans l'enfance et un parcours migratoire traumatique avec passage par les prisons libyennes puis une arrivée en bateau en Italie. Elle est arrivée en France il y a 6 mois. Elle est hébergée en hôtel par le 115, elle n'a pas encore de couverture maladie. Elle est demandeuse d'asile et a été classée en procédure Dublin. Elle n'a pas de partenaire fixe, mais est enceinte de 2 mois. Elle présente une symptomatologie traumatique avec des flash-backs, des reviviscences et des symptômes anxieux, majorés depuis la grossesse. Elle a passé 15 jours à la rue à son arrivée en France puis chez un compatriote qui l'a trouvée à la gare du Nord et qui parlait le même dialecte qu'elle. Elle a vécu chez lui 2 mois en échange de rapports sexuels avant d'être hébergée par le 115. Elle n'a pas rencontré de médecins sauf aux urgences où elle a consulté pour douleur abdominale et où sa grossesse a été mise en

⁴ OFPPRA : Office français de protection des réfugiés et apatrides.

évidence. Elle n'a pas de suivi pour cette grossesse. Elle ne connaît personne en France et n'a aucune ressource financière.

Elle semble triste, épuisée, mais avec certaines ressources intérieures puisqu'elle est bien informée sur les démarches et assez au clair de la raison de sa présence ici.

Djenaba est accompagnée sur le plan médical : un dépistage des IST, une évaluation du souhait de maintenir ou non la grossesse et une orientation vers la maternité si elle décide de la garder vont être les axes prioritaires. La symptomatologie psychologique va être explorée et le processus psychothérapeutique entamé avec notamment une explication de la symptomatologie et la mise en place d'une psychoéducation. Il s'agit d'abord de l'aider à comprendre les symptômes classiques du psychotraumatisme, ce qui permet à la personne d'être moins effrayée par son état psychique. Cette partie est très importante dans le processus de soins : en effet, comprendre les symptômes comme une réaction normale à une situation anormale (et grave) est en soi une étape cruciale et potentiellement rassurante. Nous expliquons, dédramatisons, et évaluons ensemble, au besoin d'une trame qui nous guide, les symptômes du syndrome de stress post-traumatique, qu'ils se déclinent sur le versant syndrome de répétition (cauchemars, flash-backs, reviviscences), sur le versant anxieux ou dépressif, ou encore de l'hypervigilance, de la dissociation. Cela nous permet d'évaluer l'état actuel, le besoin éventuel d'un psychotrope et d'une orientation vers le psychiatre, mais aussi les ressources de la personne, comment elle se situe face à ses symptômes, les techniques d'auto-apaisement qu'elle a déjà trouvées, ou bien nous en cherchons ensemble. C'est aussi nécessaire pour les personnes peu ou pas lettrées de passer par des outils visuels qui expliquent comment fonctionne le traumatisme sur le psychisme, et comment se manifestent les symptômes. Ces outils s'adaptent à chacune (dessins, schémas, vidéos en plusieurs langues). Ce préalable (verbaliser les violences vécues et surtout ses conséquences psycho-corporelles et affectives) constitue une étape d'appropriation et de mise au travail de la personne sur sa santé psychique.

La médiatrice, elle, a reçu la patiente pour identifier ces besoins et l'orienter, dans un premier temps, pour les besoins de première nécessité. Elle se rend disponible et lui explique qu'elle peut venir la voir pour les difficultés du quotidien ou pour des questions sur son suivi médical. Des vêtements lui ont été proposés. Les volontaires en service civique lui ont présenté les ateliers et son titre de transport va être pris en charge. Avec la juriste, un recours gracieux auprès du Préfet est réalisé, pour contester la procédure Dublin et solliciter l'application d'une clause discrétionnaire sur motif humanitaire. L'objectif est ici que l'État français se déclare compétent pour instruire sa demande d'asile et ainsi éviter l'exécution de l'arrêté de transfert vers les autorités étrangères. L'assistante sociale va s'occuper de la demande de couverture maladie (aide médicale de l'État ou assurance maladie).

Phase deux : phase de soutien

Cette phase correspond à la poursuite des suivis après stabilisation des besoins urgents, et propose encore un suivi rapproché. Les personnes accompagnées se saisissent des ateliers collectifs, ont créé des premiers liens au sein du groupe et se sentent plus à l'aise pour s'exprimer, prendre leur place. Enfin, il est question d'initier des premiers relais sur le territoire, et de soutenir les démarches juridiques nécessaires.

Si nous reprenons la situation de Djeneba, cette phase correspond pour elle à la poursuite du suivi en maternité, une poursuite du suivi psychologique et en médiation. Elle a revu la juriste au moment du basculement en procédure normale. Si les conditions matérielles d'accueil (CMA) ne lui sont pas proposées ou n'ont pas été rétablies par

l'OFII⁵, la juriste introduit les recours (gracieux ou contentieux) utiles. Si elle parvient à bénéficier des CMA, elle est donc logée en centre d'accueil pour demandeurs d'asile, bénéficie de l'assurance maladie et de la couverture santé complémentaire. L'équipe se mobilisera alors pour la préparer à son entretien OFPRA : elle va être informée et préparée. En cas de rejet de la demande de protection internationale par l'OFPRA, un recours sera fait. Nous travaillons avec des avocates qui prendront en charge le dossier bénévolement puis au titre de l'aide juridictionnelle. Le même travail de préparation et d'accompagnement sera réalisé. Le suivi en médiation a permis de soutenir la personne dans son ancrage sur le territoire et dans son parcours de soin. Il s'agit d'aider la personne à utiliser par elle-même les outils numériques et physiques qui lui permettront de s'organiser par elle-même dans son suivi médical et d'accéder à des lieux ressources. Elle participe également activement aux ateliers de musique et aux séances de psycho-socio-esthétique. Le médecin a un rôle de coordination des soins. Elle a aussi abordé avant et après la grossesse le sujet de l'excision pour l'informer et travailler sur cette question avec elle et la psychologue. Elle participe au groupe de parole sexualité.

À la naissance de son enfant, une attention particulière de l'équipe sur le lien mère-enfant est réalisée et elle est orientée vers des structures adaptées si besoin : Restos du bébé⁶ pour couches et lait, centre d'accueil autour de la parentalité.

Phase d'élan : autonomisation, consolidation et relais en ville

Entrer dans cette phase implique au préalable une stabilisation de la situation de la personne à la fois sur le plan social et administratif et aussi sur le plan médical, gynécologique et psychologique. Au mieux, la personne a obtenu le statut de réfugiée, trouvé du travail et un hébergement. Sinon, elle est déboutée d'asile et est en situation irrégulière sans possibilité de régularisation immédiate. Elle relève alors de l'aide médicale de l'État. Elle a un médecin traitant et a compris le fonctionnement du système de santé en France, ses droits et les personnes à solliciter si besoin. Elle suit son traitement si elle en a un et le cas échéant, ne rate pas ses rendez-vous pour renouvellement d'ordonnance. Elle a un entourage et n'est plus en danger sur le plan sexuel et psychique. On lui propose dans un premier temps d'espacer le suivi pour ensuite ne plus lui donner de rendez-vous systématique, mais qu'elle revienne vers nous si elle en éprouve le besoin. Nous gardons systématiquement deux professionnelles dans le suivi, afin qu'il y ait toujours au moins deux regards sur la situation pour échanger et réévaluer les soins. La durée moyenne de suivi est de 2 ans. On se fixe de ne pas dépasser les 4 ans sauf en cas de situation exceptionnelle.

Concernant Djeneba, sa situation d'élan serait la suivante : elle a son petit garçon avec elle, ils ont quitté le centre pour avoir un centre plus adapté avec un espace plus grand temporairement. Son enfant est suivi en centre de protection maternelle et infantile (PMI). Elle a un médecin traitant. Elle a obtenu le statut de réfugiée et est accompagnée pour la recherche d'emploi. Son accueil en centre d'hébergement va bientôt s'arrêter. Nous allons donc poursuivre le suivi tant qu'elle n'a pas un logement stable et trouvé du travail, car le moment d'obtention du statut de réfugiée peut être aussi un moment de fragilisation puisque les aides s'arrêtent. Le soutien psychologique va continuer pour accompagner cette phase, puis s'arrêter, a priori, puisqu'en général les personnes vont mieux. Pour certaines, le besoin de continuer le suivi psychologique est évalué de manière singulière, si la réorientation n'est pas possible tout de suite.

⁵ OFII : Office Français de l'Immigration et de l'Intégration.

⁶ <https://www.restosducoeur.org/nos-actions/restos-bebes-du-coeur/>.

Une fois cela mis en place, ainsi que le médecin traitant, nous allons lui proposer de revenir si elle le souhaite ou lorsqu'elle a un besoin.

L'alerte rouge : des situations alarmantes

En dehors de ces phases d'accompagnement, nous avons mis en place un système d'alerte rouge destiné aux situations alarmantes. Il existe plusieurs situations d'alarme :

- Une femme à la rue ou hébergée chez un compatriote en échange de rapports sexuels ou de travaux domestiques forcés. L'inquiétude sera encore renforcée si elle est avec des enfants ou enceinte ;
- Une femme qui subit actuellement des violences ;
- Une femme avec des troubles psychologiques type idées suicidaires ou dissociation ;
- Une femme avec découverte de VIH non suivie.

Dans ces cas-là, il se peut que la personne soit hospitalisée en maladies infectieuses pour répit ou suivi psychologique. L'équipe va se mobiliser en priorité autour d'elle pour entamer les démarches nécessaires, notamment sociales et juridiques.

À titre d'exemple, nous avons rencontré Maïmouna, arrivée en France il y a 3 mois, avec son garçon de trois ans. Ils avaient fui avec la grand-mère qui s'est noyée pendant la traversée. Depuis, l'enfant présente des mouvements anormaux et est très agité. Ils sont hébergés chez une femme qui les a accompagnés pour nous rencontrer. Ils n'ont entamé aucune démarche d'asile. Madame est apathique, ralentie et semble dépassée par son fils. Dans cette situation, une évaluation pluridisciplinaire est réalisée dans les 10 jours afin de faire les premières orientations. Une demande de logement SIAO⁷ est entamée, la patiente est informée sur ses droits. Elle est vue par la psychologue et le psychiatre. Un dépistage des IST et une mise à jour vaccinale sont faits. Les certificats médicaux pour attester de la vulnérabilité de la patiente sont rédigés dans le but qu'elle ait un logement rapidement. L'enfant est orienté vers des pédiatres pour établir un diagnostic et faire le point sur sa santé.

Les pas de côté

Au début de l'accompagnement, nous expliquons notre fonctionnement et nous guidons la personne sur le rythme des consultations et des hôpitaux de jour. Quand elle est suffisamment au clair avec le fonctionnement et stabilisée notamment sur le plan psychique, c'est important pour nous que la personne s'exprime sur son désir d'être suivie ou non, par qui, à quel rythme. Nous organisons au cours du suivi des consultations de médiation, dites « méta-consultation », qui sont un pas de côté entre la patiente et la médiatrice pour savoir où elle en est, si elle trouve ce dont elle a besoin dans le Parcours, si elle souhaite continuer ou stopper certains suivis.

À la fin de chaque journée d'hôpital de jour, nous réalisons une réunion de concertation pluridisciplinaire. Cette réunion est facilitée par la secrétaire. Nous reprenons ensemble les situations de chaque personne vue pendant la journée et décidons de ce qui convient le mieux pour son suivi, les actions à mener et la phase d'accompagnement dans laquelle on se trouve.

⁷ SIAO : Service Intégré de l'Accueil et de l'Orientation.

Par ailleurs, chaque année, nous réalisons des entretiens qualitatifs individuels pour évaluer leur bien-être et leur satisfaction au sein du dispositif. Par exemple, au mois de juin 2023, dix-sept entretiens ont été réalisés auprès de femmes. La majorité était suivie depuis 6 mois à 2 ans. Ces femmes repèrent 5 leviers qui les ont aidées à se sentir mieux : les professionnelles de l'équipe Parcours, pouvoir parler et être entendue, les nouveaux liens affectifs créés, les ressources extérieures (logement/papiers, cours de français) et les ateliers collectifs. Les élans et projets des patientes s'articulent autour des thématiques suivantes : devenir indépendante, construire une famille, être en sécurité et avoir plus de confort.

Des espaces collectifs et individuels

Nous souhaitons proposer une approche holistique. Pour cela, il nous semble important de pouvoir proposer différents types d'accompagnement, à la fois individuel et collectif. Ces deux accompagnements se complètent. C'est pourquoi il existe à la fois les espaces classiques de consultations individuelles avec les médecins, psychologue, médiatrice, sage-femme, juriste et assistante sociale, mais aussi des ateliers thérapeutiques.

Les espaces individuels : créer un espace « sécuritaire »

Lors de la première consultation, les personnes vont parfois déposer leur histoire pour la première fois. Lors de cet entretien, réalisé par la médiatrice ou les médecins, nous posons un cadre clair en précisant qui nous sommes, l'objectif et la durée de notre échange et le fait qu'aucune question n'appelle une réponse obligatoire. Elle peut donc décider de ce qu'elle nous dit ou pas sans que cela interfère avec les soins proposés. Les médiatrices participent à créer un espace de confiance pour la personne accompagnée. Ces dernières ont, au sein du dispositif Parcours, des profils différents : l'une a un profil d'infirmière ayant eu une carrière de 20 ans en oncologie, une seconde un profil de secrétaire hospitalière avec une carrière aussi longue en infectiologie et enfin la troisième a un profil de chercheuse en sociologie. Toutes ont le point commun de s'être formées et d'avoir obtenu un diplôme universitaire en médiation. Elles jouent un rôle d'interface entre la personne accompagnée, les structures de soins et les partenaires associatifs extérieurs. Elles identifient les obstacles rencontrés par les personnes accompagnées et les orientent vers différents acteurs associatifs ou médicaux pour répondre aux besoins de première nécessité, s'assurer de la validité de la couverture maladie et suivre la situation d'hébergement. Elles ont une posture très horizontale, d'écoute et de non-jugement avec la personne. Il faut noter que toute l'équipe du dispositif Parcours a été formée aux postures d'écoute et aux obstacles à la communication. Les espaces de supervision (cf. ci-dessous, partie « une équipe soutenue ») permettent de travailler sur cette posture d'écoute.

Lors de ces premiers rendez-vous, il y a un temps de présentation de l'équipe avec un outil visuel afin que la personne comprenne qui fait quoi, où elle est et ce qu'on peut lui proposer (figure 1).

À tout moment de son accompagnement, elle peut venir en dehors de ses rendez-vous visiter les « *Sistachéries* » qui sont les volontaires en service civique qui réalisent un accueil sans rendez-vous dans leur box de consultation le

matin. Les sistachéries viennent en soutien aux médiatrices (« *mamachéries* ») et peuvent accomplir certaines missions des médiatrices en accord avec elles, comme l'orientation vers la médecine de ville ou les associations. Les noms donnés (« *sistachérie* » et « *mamachérie* ») sont inspirés de la fondation Panzi où chaque patiente a une personne du service social référente pour tout son accompagnement appelée Mamachérie.

Figure 1
Support de présentation du dispositif



Les espaces collectifs

Les ateliers collectifs sont présentés aux patientes une fois qu'elles ont été reçues par l'équipe en consultation individuelle et que la prescription des ateliers collectifs a été réalisée. Libre à elles ensuite de s'en saisir. Il n'y a pas d'engagement de présence, mais des invitations réalisées sur le réseau Whatsapp. Les ateliers thérapeutiques ont lieu trois après-midis par semaine et permettent d'ouvrir des espaces d'expression corporelle et verbale, d'améliorer l'estime de soi, de se réapproprier son corps, et de créer des liens de confiance pour se sentir moins seule. Ils accueillent entre 8 et 12 personnes. La chargée de mission coordonne les ateliers avec l'aide des *sistachéries* et de la psychologue. Nous proposons de la danse comme thérapie, de la psycho-socio-esthétique, de la boxe et de la musique. Les personnes y participant peuvent être inscrites sur un groupe Whatsapp qui permet de communiquer les informations en plusieurs langues, en écrit et en vocal et qui permet aux personnes de communiquer entre elles et se donner des nouvelles. Les ateliers sont un outil précieux de lutte contre l'isolement et d'empowerment.

Nous organisons également des sorties à Paris, ou en Seine-Saint-Denis. Lors d'une promenade sur les Champs-Élysées, une femme nous a lancé : « *Mais je ne pensais pas qu'on avait le droit d'être là !* ». Faire l'expérience d'habiter d'autres lieux que le périmètre restreint assigné aux personnes que nous accom-

pagnons (hôtel 115/hôpital/préfecture/lieux associatifs/transports en commun), c'est proposer des espaces de projection, encourager à s'autoriser à occuper ces espaces publics, maîtriser davantage son environnement et donc gagner de la puissance individuelle. Nous sommes par exemple toutes allées manifester pour le 8 mars, et crier nos droits ensemble (figure 2). Partager ce genre d'événements, c'est se retrouver en tant que femmes, et non plus en tant que patientes et professionnelles, au milieu d'autres femmes. Le slogan « *Solidarité avec les femmes du monde entier !* » est encore présent dans certaines bouches quand on se retrouve.

Figure 2
Manifestation du 8 mars 2023



Plus récemment, nous avons pu proposer un séjour de répit d'une semaine dans le Jura. L'objectif était de pouvoir former une parenthèse de bien-être loin du quotidien en Île-de-France, se reposer, et créer des nouveaux liens sociaux. Neuf femmes ont pu participer. Elles ont expérimenté le calme et la beauté des balades en forêt, la découverte de la baignade dans le lac et la création de nouveaux souvenirs positifs autres que ceux laissés par les épisodes traumatiques vécus lors des traversées en Méditerranée, le confort d'un chez-soi spacieux et d'espaces individuels, la déambulation tranquille en ville, la douceur d'un café en terrasse et leur première fois au cinéma. Ce séjour a permis aux participantes de pouvoir imaginer de nouveaux espaces possibles pour elles. Plusieurs se sont, par exemple, projetées dans une vie à la campagne. Il a également fait naître des nouvelles envies : faire du vélo, apprendre à nager, faire plus de sport.

Au-delà du lien social que les accompagnements collectifs créent, et qui est extrêmement nécessaire au vu de l'isolement social de ce public, il s'agit aussi d'expérimenter des espaces d'appropriation de l'espace, de réappropriation du corps (importance d'un corps en mouvement afin de dépasser le trauma du corps violenté) ; mais aussi faciliter des espaces collectifs bienveillants propices à l'auto-support des femmes entre elles. Certaines tissent ainsi des liens de solidarité par le groupe, puis en dehors du groupe, qui leur permettent de se donner des informations, des conseils, du soutien, et de sentir aussi une place dans le monde, en dehors des murs de l'hôpital et des soignants. Cela participe aussi, d'un élan vers l'extérieur, toujours accompagné, mais à terme souhaitable.

Ainsi, certaines personnes ont parfois terminé leur accompagnement dans le dispositif et souhaitent continuer à venir aux ateliers collectifs, car elles y trouvent une famille, un soutien et cela est tout à fait possible.

Une équipe soutenue et organisée

Pour accompagner les personnes vers l'émancipation, notre équipe a besoin d'être elle-même émancipée et se sentir autonome et soutenue dans son travail. Face à la charge émotionnelle importante que cela représente de prendre en charge des personnes qui ont subi et subissent parfois encore de lourds traumatismes, nous avons mis en place des temps réguliers de supervisions de l'équipe. Ces discussions nous ont conduits à adopter un nouveau mode de gouvernance : l'holocratie.

La supervision : un espace de régulation émotionnelle

L'équipe bénéficie d'un accompagnement en supervision une fois tous les deux mois sur une journée complète. Lors de ces journées, nous nous retrouvons en dehors de l'hôpital dans un cadre intime et chaleureux en général chez l'une des membres de l'équipe. Nous dressons l'ordre du jour en temps réel et nous abordons les points les uns après les autres. Nous traitons des sujets de tous ordres : organisationnel, relationnel, tensions dans l'équipe ou à l'extérieur de l'équipe. Seules les tensions entre deux individus ne sont pas traitées et sont explorées plutôt dans des espaces de médiation à deux si un besoin émerge en dehors de ces journées. Cette journée est encadrée par une superviseuse, d'un organisme privé extérieur, qui nous suit depuis deux ans. Le cadre de ces journées est clair : libre participation, respect de la parole de l'autre et confidentialité.

Ces temps sont aussi des temps où on prend le temps d'accueillir les nouvelles ou nouveaux membres de l'équipe et des espaces d'écoute pour toutes et tous, notamment les volontaires en service civique qui vivent des événements forts avec les personnes sur un temps court (huit mois de stage).

Holocratie : une gouvernance partagée au service du travail collectif et individuel

C'est grâce à ce travail de supervision et dans sa continuité que nous avons en 2022-2023 opéré un changement de gouvernance pour passer en holocratie, un système de gouvernance partagée, proposant un pouvoir à la fois horizontal dans les processus de décision, et vertical dans chacun des rôles qui permettent à l'organisation de fonctionner.

L'organisation holacratique nous invite à clarifier notre gouvernance : qui fait quoi et dans quel rôle ? Qu'est-ce qu'on attend de ce rôle pour que l'organisation fonctionne ? Cette clarification est sans cesse réalisée au cours de nos réunions et suit l'évolution de l'organisation. Cette organisation implique de rendre explicites nos règles de fonctionnement : chaque rôle rend son travail transparent pour les autres, priorise ses actions en accord avec les autres rôles, traite les demandes des autres membres de l'équipe en priorité.

Deux principes sont majeurs :

- Partager nos tensions : nous tentons le plus possible de ne pas garder des tensions à l'intérieur de soi ou de non-dits. L'idée est d'envisager chaque tension comme une occasion de changement pour en faire quelque chose et transformer l'organisation ;
- Prendre des décisions pour son propre rôle : chacun et chacune est responsable de son rôle et de le faire évoluer en auto-gouvernance tout en respectant les règles de fonctionnements.

Depuis un an et demi, cet accompagnement en supervision et plus récemment en holocratie a permis une clarification des rôles de chacun et de chacune et de leurs interactions, de reconnaître la place de chaque membre, et de cultiver le sentiment de faire partie d'un tout. Suite aux évaluations du bien-être de l'équipe, on s'aperçoit que le retour est très positif, que les membres de l'équipe se sentent globalement mieux au travail que dans leur vie personnelle, et que ces temps ont nourri de la confiance en soi, des processus de reconnaissance, le renforcement des liens avec les collègues, et ont engendré une meilleure collaboration.

Conclusion

Le dispositif Parcours a permis à ce jour d'accompagner près de 500 personnes. Il a construit son identité au fur et à mesure qu'il a grandi en s'adaptant au maximum au public accompagné et aux impératifs inhérents à notre institution (l'hôpital public, Assistance publique des Hôpitaux de Paris). Grâce à un travail conjoint entre les équipes soignantes et les équipes de direction et administratives, nous avons pu construire une vraie équipe et souhaitons continuer de l'agrandir afin de recevoir les personnes dans les meilleures conditions d'accueil. Nous avons pu créer un espace permettant un accueil sécurisant, un accompagnement sur mesure en proposant à la fois des espaces individuels et collectifs permettant de rompre avec l'isolement. Cela est permis par une équipe qui prend soin d'elle et de ses membres, avec un fonctionnement « écoutant » la reconnaissance du rôle et de la responsabilité de chaque personne, et avec un temps dédié au collectif.

Pour la suite, nous souhaitons consolider notre accompagnement pour les enfants des femmes que nous suivons, en particulier en termes d'orientation pédo-psychiatrique, et améliorer l'accompagnement vers l'insertion socio-professionnelle et l'hébergement.

Nous avons mis en place l'association Mille Parcours, directement liée à notre dispositif et qui permet de communiquer sur ce que nous faisons et de mettre à disposition des outils pour les autres équipes ou personnes qui souhaiteraient s'en inspirer.

Nous observons qu'en proposant un soutien global à des personnes exilées, souvent traumatisées en grande détresse, et en nous mettant au service des personnes accompagnées, notre dispositif permet de trouver d'abord une sécurisation, un soutien, puis de commencer à penser l'autonomie pour retrouver l'élan. Certaines ont maintenant pris le chemin des études de la médiation en santé afin d'accompagner elles aussi des personnes qui en auraient besoin.

Nous constatons que dans les situations de violence, le traumatisme lié aux violences vécues, cumulé à l'insécurité sociale, administrative, juridico-administrative, nécessite un travail complexe, pluridisciplinaire, et une réflexion d'équipe constante. Le traumatisme des violences, pensé et accompagné, pourra éventuellement être dépassé, et devra constamment être réévalué, ainsi que ses conséquences à plus ou moins long terme sur les professionnels, potentiellement impactés par l'écoute des récits.

Là où le traumatisme a créé effroi, déshumanisation, sidération, blocage de la pensée, absence de mots, ou encore corps meurtri, le suivi se devra d'œuvrer à agir en premier lieu vers la sécurisation, l'humanisation de la personne, à recréer de la pensée, de la mise en mots, et à faire exister ces corps au monde. Ce n'est qu'au travers de cette perspective que les personnes pourront alors trouver des ressources pour sortir de l'enlèvement traumatique et retrouver de nouvelles capacités d'agir.

Notre dispositif, aux allures associatives et à la gouvernance partagée, s'est construit une place dans une institution normative et hiérarchique qu'est l'hôpital public. Il est le fruit d'une succession de réflexions et d'actions qui ont parfois débordé du cadre établi pour en redéfinir les contours et l'adapter aux réalités de terrain. Il a fait mûrir en nous des réflexions politiques, qui ont permis une assise identitaire et un positionnement de plus en plus fort dans l'hôpital. Ce qui nous semble indispensable pour pouvoir permettre l'empowerment des personnes que nous accompagnons, c'est d'abord de cultiver notre propre empowerment.

Références bibliographiques

1. Andro A, et al. Parcours migratoire, violences déclarées et santé perçue des femmes migrantes hébergées en hôtel en Île-de-France. Enquête Dsafhir. *Bull Épidémiol Hebd.* 2019 (17-18) : 334-41.
2. Le Courant S. *Vivre sous la menace. Les sans-papiers et l'État.* Paris, Seuil ; 2022.

Chapitre 16

« *Le patron, c'est le patient* ». Expérience du dispositif Asalée

Amaury Derville¹, Isabelle Amoros², Bérengère Derville¹, Véronique Bonniol³
et Jean-Luc Fièvre⁴

Introduction

Asalée est une *association à but non lucratif* qui, en 2023, rassemble 8 600 médecins généralistes et 2 000 infirmières. Née au début des années 2000, autour de douze médecins et trois infirmières, elle propose un accompagnement aux patients atteints de maladie chronique, par une infirmière dédiée à l'éducation thérapeutique, en complément du suivi par le médecin généraliste traitant [1].

Asalée c'est aussi un « *protocole officiel de coopération* » agréé en 2012 par la HAS – Haute Autorité de Santé, dans les règles de l'art [2, 3].

C'est enfin un « *dispositif organisant ce travail en équipe des professionnels de santé* », selon les termes du code de sécurité sociale, permettant à l'Assurance maladie de participer au financement de l'organisation, depuis le recrutement des équipes jusqu'à l'élaboration de protocoles⁵.

Association, protocole, dispositif forment la partie visible d'Asalée. La partie invisible que nous partageons ici est l'organisation d'empowerment qui permet à un patient d'être « autonome », c'est-à-dire en capacité de demander de l'aide à un soignant pour mettre en œuvre les décisions qu'il aura pu prendre par rapport à sa santé. C'est pourquoi, dans Asalée, « *le patient est le patron* », en tant que c'est lui qui décide. Pour que cette phrase ne soit pas qu'une invocation, mais une réalité, il faut toute une organisation. C'est cette organisation que nous souhaitons raconter ici.

Originale dans le système de santé, cette organisation s'appuie sur une ingénierie de médiation conçue par des architectes d'une société d'ingénieurs santé-social (ISAS) qui s'est déployée avec une première association de professionnels de santé, Informed79, puis dans l'action expérimentale Asalée [4-6].

Après 23 ans de mission, soit environ une génération, et bien que la mission ne soit pas finie, loin s'en faut, puisque seulement 20 % de la médecine générale peut offrir ce service assuré par des infirmières auprès des patients, grâce à la sécurité sociale solidaire, c'est le moment de partager cette expérience, peut-

¹ Ingénieurs, ISAS, Ingénierie Santé Social, Paris, France.

² Médecin généraliste, présidente de l'association Asalée.

³ Infirmière, Asalée.

⁴ Médecin généraliste, Informed79, Asalée.

⁵ Code de la sécurité sociale, 2019. Article L221-1 alinéa 9 – La Caisse nationale de l'Assurance maladie a pour rôle de participer au financement des dispositifs qui organisent le travail en équipe entre professionnels de santé.

être de la transmettre. Le dialogue avec d'autres expériences « d'empowerment en santé » que propose cet ouvrage nous en offre l'opportunité.

Le texte qui suit cherche à répondre à la question suivante : qu'est-ce qui a permis de rendre le patient acteur et décideur ? Quels sont les principes sur lesquels s'est construit ce dispositif, et comment se sont-ils incarnés en type d'organisation, en mode de fonctionnement ?

L'expérience est première

Asalée est née de l'expérience de l'écoute de la parole des patients

Asalée est née dans les années 2000 de rencontres entre des patients, des soignants, et des ingénieurs, à Parthenay (Deux-Sèvres) dont le maire était alors avant-gardiste sur la question de l'impact de l'internet.

Michel Hervé, député-maire et chef d'entreprise, a senti avant les autres l'enjeu des usages du numérique en matière de démocratie, d'éducation et de santé. Avec le directeur du Centre communal d'action sociale de la Ville, ils ont accueilli ces rencontres organisées par ISAS autour de la santé-social et de l'internet [7].

Une cinquantaine de patients ont été invités à partager leurs expériences de l'utilisation d'internet pour leur santé. Une quinzaine de soignants, qui formeront une première association de chercheurs professionnels de santé, Informed79, se sont rendus disponibles pour aider les patients à surfer sur le web, et les ingénieurs d'ISAS étaient en observation.

Ce jour-là, une jeune femme vient avec un jeune enfant atteint d'une maladie génétique dont elle veut connaître ce que l'avenir réserve ; une femme plus âgée, dit « *aidez-moi* » en vidant sur la table le contenu de son armoire à pharmacie familiale où se mélangent médicaments de confort, produits vétérinaires, et molécules essentielles ; un homme se plaint de mal de dos au travail, et laisse deviner que le mal est aussi dans sa tête, autant que dans celle de son patron : un *réseau de vigilance* est né [8].

Dans la première partie de la journée on se serait cru dans un cyber café avec ceci de particulier qu'il y avait deux personnes devant chaque écran : un soignant et un patient. Mais très vite les écrans sont délaissés. Ce n'est pas que les écrans de l'époque sont trop grands, ou que l'interface n'est pas assez intuitive, c'est que, alors que l'internet n'est que naissant et que Google n'a pas encore un an d'existence, ces personnes, patients ou aidants de patient, en ont déjà assez de la technologie qui parle à leur place. Et tous se retrouvent au bout d'une heure, au centre de la pièce, à discuter avec les soignants en prenant quelque chose à boire.

Elle, lui, ont des expériences, des expériences à raconter et à être écoutées. Dans cet environnement où l'hospitalité est première, ces patients ou leurs aidants retrouvent la capacité à raconter ce qui les amène. Et les soignants, à qui on avait demandé d'attendre qu'on ait besoin d'eux, observent d'une part que le patient ou l'aidant seul devant l'ordinateur n'aura peut-être un jour plus besoin d'eux, et d'autre part, écoutent leurs récits. Hospitalité, café-thé, parole, expérience, écoute : c'est la naissance d'une action de santé libérante à l'initiative des patients ou des aidants, qui rappellent aux soignants l'essence de leur métier que la technologie était en train de leur faire oublier.

« *Je me suis trompé* » dira le professeur d'informatique médicale présent dans la rencontre : « *Là où nous avons mis de la technologie, il fallait mettre plus d'humain* » complète l'ingénieur ISAS organisateur des rencontres : *devenir plus humain* [9, 10].

« Le patient est le patron »

Est-ce que je peux voir le patron ? La question posée ainsi « sent » l'inspection du travail, ou l'IGAS dans le secteur social santé, ou le client mécontent d'un service rendu. Ce jour-là de la naissance d'une action de santé libérante, nous avons décidé que le service à rendre se fonderait sur l'expérience-patient.

Notre organisation fait en sorte qu'en ville, le patron soit le patient. Le jour où quinze ans plus tard, en 2015, le ministère de la Santé vient en délégation rencontrer sur le terrain cette drôle d'organisation Asalée, un déjeuner est organisé par les soignants dans ce qui constitue l'avant-garde des maisons de santé pluriprofessionnelles – MSP, à Ruelle-sur-Touvre (Charente). Il est prévu que les patients rejoignent les professionnels à l'heure du café, pour partager leur expérience du groupe de marche mis en place dans Asalée. Mais la météo va changer les plans : il pleut. Alors au lieu d'attendre dehors, les patients arrivent petit à petit au moment du dessert dans cette MSP « idéale », comme des grains de sable dans le rouage de l'ordre du jour [11, 12].

Le ministère assiste alors, stupéfait, au fait qu'à chaque fois qu'un patient se présente, il est accueilli, il raconte d'où il ou elle vient, et ce qu'il ou elle fait là. Un médecin dit alors à voix basse à l'ingénieur voisin « *on ne va quand même pas faire cela pour chacun d'eux* ». Réponse de l'ingénieur avec le grand sourire de l'improvisation qui se déroule sous leurs yeux : « *si, nous n'avons d'ailleurs que cela à faire* ».

Dans la voiture qui ramène le ministère à Paris, l'un dira en riant : *on devrait transformer le ministère en holocratie*⁶ ! [13-16].

De cette rencontre prototype entre un groupe de patients, des soignants et le ministère, est rappelée cette évidence que si tout seul nous allons parfois plus vite, ensemble, nous allons plus loin. Et que ces patients qui décident de se retrouver toutes les semaines pour faire de l'activité physique et discuter des difficultés qu'ils éprouvent devant leur pathologie, mis en sécurité par la présence, le plus souvent, d'un soignant, que ces patients en équipe sont plus forts que lorsqu'ils sont seuls. L'action de santé libérante est en équipe. C'est la dynamique qui forme le nom de l'association Asalée : *action de santé libérale en équipe* [17, 18].

Le soignant qui veut rejoindre Asalée est un soignant qui cherche à travailler autrement

Au fil du temps, la presse quotidienne régionale vient voir ce qui se passe dans Asalée. Des soignants en entendent parler et posent leur candidature. En 2004, alors que l'association comprend trois infirmières, des prophètes de malheurs commencent à mettre des bâtons dans les roues, prédisent que tout va s'arrêter car il n'y aura pas d'infirmières candidates, que l'État va arrêter de la financer au

⁶ L'holocratie est un système de gouvernance innovant et opérationnel qui conduit une entreprise à se détacher des structures hiérarchiques et pyramidales habituelles – cf. chapitre 15.

profit d'opérations qui ressemblent plus à l'organisation traditionnelle, de sigles qui se dévorent les uns les autres en mode chaîne alimentaire : CLIC, MSP, CPTS, PTA, DAC... [19].

Asalée a décidé de ne faire aucune communication et de ne compter que sur la bouche-à-oreille. Partie de trois infirmières dans les Deux-Sèvres en 2004, l'association en compte quinze en 2012 dans sept départements, puis connaît une croissance exponentielle : en 2022, elle dépasse les 1 500 infirmières et propose à la Cnam de viser à 15 000 dans les 5 ans. Car il y a 3 000 à 4 000 candidatures chaque mois.

D'où cela vient-il ? De soignants qui veulent travailler autrement, qui ne veulent plus enchaîner des actes, mais retrouver le temps de prendre soin de leurs patients de façon globale. La manière dont ils travaillent ou dont on les oblige à travailler là où ils sont ne correspond pas exactement à leurs aspirations profondes. C'est de l'ordre de l'intime professionnel.

L'expérience vécue dans l'organisation, c'est que dans une grande majorité, les soignants qui rejoignent Asalée trouvent ce qu'ils cherchaient. Cette recherche consciente et active qu'ils ont menée pour exercer leur métier de manière plus humaine est une première étape à leur rôle futur de « copilote » avec le patient, dont ils reconnaîtront d'autant mieux sa capacité à lui aussi de décider.

En cherchant, le soignant se fait lui-même « un chercheur en organisation ». Dès lors si le patient est le patron, le soignant est aussi très largement aussi le patron en matière de recherche en organisation innovante. Ce qui fonde la relation entre les deux dépasse l'expertise propre de chacun soignant ou patient : c'est la redécouverte du simple respect de ce qu'est l'autre [20].

La stratégie d'Asalée est déterminée, aussi, par les motivations des soignants qui viennent d'arriver

Nous avons décrit comment l'expérience vécue par des patients, et écoutée par des soignants, forme le terreau le plus fertile pour déterminer le service à élaborer avec eux pour eux, et qu'Asalée est fondée sur cette manière d'écouter l'expérience pour améliorer continûment ce que nous faisons.

Cette option préférentielle est aussi pratiquée en construisant la stratégie avec les soignants qui viennent d'arriver, à leur premier jour. Peu de gens le croient, même dans Asalée. Mais il n'est pas un groupe accueilli à son premier jour qui ne rencontre ces questions : non seulement « *que devons-nous faire pour les patients, pour les soignants, dans l'exercice courant et la mission d'Asalée ?* », mais aussi « *que devons-nous faire pour opérer la résilience des organisations d'où vous venez (hôpital, Ehpad, exercice libéral, SSR) et avec lesquelles nous sommes en relation ?* ».

Notre stratégie réside dans cette double question.

L'expérience produit un savoir expérientiel. Dans un environnement capacitant de bienveillance et de bienveillance objectivables, ce savoir expérientiel met en mouvement un collectif de quinze à vingt personnes et lui fait produire la stratégie que l'organisation doit suivre.

L'organisation est horizontalisée d'un point de vue symbolique : personne n'est au-dessus de personne

Après sa visite sur site en 2015, le ministère de la Santé demande à voir l'organigramme d'Asalée.

Lorsque nous décrivons Asalée comme horizontalisée, c'est que nous posons comme principe que personne n'est au-dessus de personne, personne n'est le chef de personne. Mais il ne suffit pas de le proclamer, il faut aussi le mettre en pratique.

L'horizontalité de l'organisation ne va cesser de heurter des représentations qui fondent leur existence sur précisément cette imposture selon laquelle certains seraient « *au-dessus* ». Dans le milieu professionnel et dans la vie courante d'Asalée, nous croisons régulièrement des imposteurs : tel ingénieur prestataire, de la upper class, et surdiplômé, voyant des infirmières prendre la parole pour décrire ce qu'elles font, dira à l'animateur *in petto* : « *tu as bien du courage de faire monter sur l'estrade une infirmière* »... « *les infirmières n'ont pas de stratégie* ». Et certaines finissent par s'en convaincre : « *nous avions arrêté de penser* » dit une infirmière de 55 ans qui rejoint Asalée après 25 ans passés à l'hôpital. En réalité, cette infirmière n'avait pas cessé de penser, mais elle avait trouvé en « *ne pensant plus* » une stratégie de résistance-répit.

Même des professionnels de santé, considérant d'autres professionnels qui ne sont pas « *de santé* » citent le nombre d'années d'étude, et se placent aussi en posture haute, comme lorsque cette infirmière qui cherche à convaincre une aide-ménagère que ce qu'elle fait relève du soin. L'aide-ménagère le sait depuis belle lurette, mais l'insistance du sachant à vouloir la convaincre de ce qu'elle sait déjà la fera craquer en séance de travail [21].

Tout cela étant dit, il nous fallait cependant un organigramme pour répondre à la demande institutionnelle du ministère de la Santé, et Asalée présente celui-ci (figure 1) :

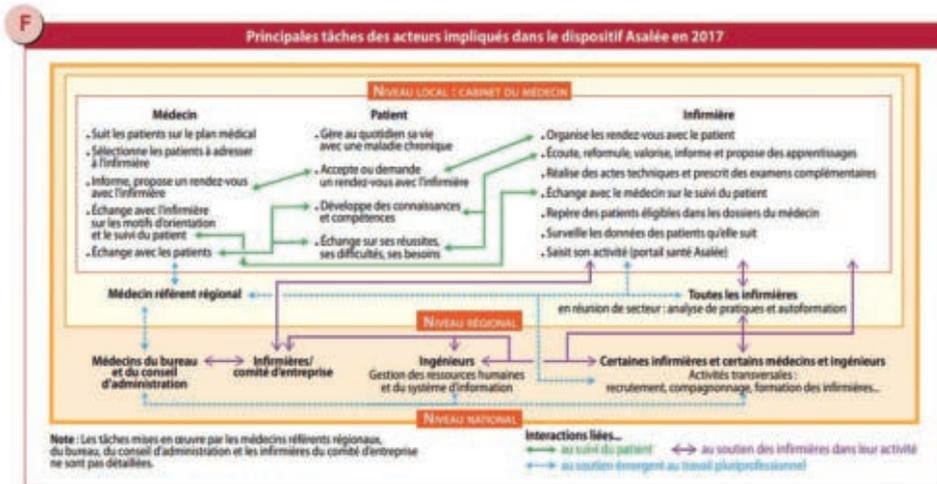
Un premier plan horizontal médecin et infirmière dialoguant avec le patient

C'est l'écoute de l'expérience du patient, et de l'aidant, par le soignant qui est la source de toute l'organisation. Elle en forme la première strate visible. Le patient déclare : « *Vous m'avez écouté* » ou « *Je me suis senti écouté* ». Il a éprouvé l'aspect essentiel de l'organisation, du service rendu, et il le nomme : l'écoute.

La particularité de cette écoute, dans Asalée, est qu'elle double le colloque singulier « *médecin-patient* » par un autre colloque « *patient-infirmière* ». Il ne suffit pas de dire que l'infirmière aurait par nature plus de temps, ou plus de capacité d'écoute pour expliquer la nature de cette première strate. C'est probablement plus une mutation qui s'opère dans des relations par nature asymétriques, – parce que le médecin choisit d'être médecin, l'infirmière choisit d'être infirmière, mais le patient ne choisit pas d'être patient –, en des relations symétriques de dialogues : *dialogue* patient-médecin/*dialogue* patient-infirmière. Tous choisissent, ou acceptent, consentent, à dialoguer.

Le duel qui se produit parfois dans le rapport soignant-patient, se résout en duo de dialogues. Et en raison du fait que le médecin est plutôt « *docteur en science inexacte* » et l'infirmière « *docteur en philosophie* », ce duo se présente alors comme un espace relativement complet : si, pour simplifier, le médecin

Figure 1
Organigramme d'Asalée



Source : Fournier *et al.*, 2018 [5].

généraliste présente la dimension de la fine pointe de l'analyse diagnostic, alors l'infirmière présente l'espace complémentaire.

Dans cette conception, l'horizontalité du rapport est assurée par le fait que le médecin et l'infirmière s'articulent comme deux professions sans rapport hiérarchique entre elles, contrairement aux idées reçues et surtout à la pratique dominante dans le monde de la santé. La sémantique courante favorise l'idée d'une telle hiérarchie : pour parler des infirmières il est d'usage de parler d'*auxiliaires médicaux*. Et un mouvement en cours accentue ce phénomène puisqu'il s'agit de trouver des « *assistants médicaux* » pour « *libérer du temps* » aux médecins. Le temps étant l'une des ressources les plus rares qui soit dans ce monde que la technique fait accélérer.

Cette remise en cause d'un rapport hiérarchique entre ces professions par une organisation horizontale est équivalente aux mouvements de « libération » dont le plus significatif est celui de « libération de la femme ». Le parallélisme, du rapport « homme/femme » dans ce qu'il peut exprimer de domination, avec le rapport « médecin/infirmière » est parfaitement connu, décrit, par exemple dans « infirmière, sorcière, sage-femme » [21].

Le point décisif du retournement est dans la représentation que le patient est amené à se faire du médecin et de l'infirmière.

Aussi nommer *a priori* l'infirmière comme assistant médical, ou auxiliaire médical, dans cette conception horizontalisée pose question. Y compris quand parmi les infirmières certaines retrouveraient de l'autonomie en devenant « de pratique avancée ». Ce qui indiquerait que les autres sont de pratiques stagnantes. Au moment de réfléchir à la généralisation du modèle Asalée, un haut fonctionnaire en vient à poser cette question : « *Quel équilibre entre le modèle managérial (d'assistants médicaux subordonnés au médecin) et le modèle collaboratif (des IDSP Infirmières déléguées à la Santé Publique [ou populationnelle] autonomes et associées à l'activité des médecins) ?* » [22].

Si les infirmières sont à la fois déléguées et autonomes, ce n'est pas en raison d'un choix entre un « *modèle collaboratif* » opposé à un « *modèle managérial* ». C'est parce que le patient, et son aidant le cas échéant, délègue son autonomie aux soignants.

Le patient, comme personne, est autonome. Et ce ne sont pas les quatre ou six fois quinze minutes annuelles de rencontre avec un médecin généraliste, pas plus que les quatre fois 45 minutes annuelles de rencontre avec une infirmière, qui détermineraient son autonomie sociale ou en santé. Le patient est le patron, et il décide de l'horizontalité des rapports des soignants entre eux, ou pas. Ce qui relève de la démocratie en santé. Ultimement, le patient peut même décider... de ne plus se soigner. Il prive alors les soignants de tout pouvoir. C'est bien que lui seul a le pouvoir de déléguer comme il le souhaite cette « autonomie » essentielle qui est la sienne, en une autonomie existentielle des soignants. Sans cette délégation, la hiérarchie en pyramide est vide de sens. Une pyramide inversée qui reconnaît le patient comme patron, et l'horizontalité comme réalité, est donc le modèle de l'organisation dont nous venons de voir ce premier niveau.

Au second plan de l'organisation : la concertation médecins-infirmières qui leur permet de s'ajuster

Dans Asalée il est d'usage de dire que le médecin et l'infirmière constituent désormais « *un binôme* ». Il s'agit d'un binôme de fonctions, un binôme de professions. L'écoute du patient par ce binôme de professions médecin-infirmière s'incarne en quelque sorte dans une équipe, localisée géographiquement, où il y a plusieurs médecins, et de plus en plus souvent plusieurs infirmières [23].

Cette précision étant faite, le second niveau de cette organisation est la question de la représentation que les soignants de proximité auront de cette réalité du binôme, et de la façon dont ils vont la concrétiser au fil du temps : c'est la pratique des temps de concertation entre eux qui vise à leur faire vivre cette réalité de l'horizontalité, en l'absence du patient.

« *Nous avons fait 10 ans d'études ! Vous ne voudriez pas quand même que nous soyons gouvernés par des personnes qui en auraient fait 3, et auxquelles nous avons tout appris !* » La réunion de concertation vise exactement à cela. Mettre le pied dans le plat. Et que le médecin, homme, d'entre 45 et 55 ans, sûr de lui comme nous les aimons, s'entende dire par une infirmière, femme, un peu plus jeune, mais pas trop : « *vous savez docteur, madame X n'a pas osé vous le dire, mais elle ne prend pas son traitement* ». « *Là, je crois, docteur, qu'il y a une erreur* ». L'inverse étant évidemment possible, d'un médecin signalant une erreur à l'infirmière.

La concertation, la réunion de concertation est une chose optiquement difficile voire impossible à réaliser, et pourtant « *elle tourne* ». Comment ? Non pas par la technique (téléphone, système d'information partagé, workflow, dossier médical partagé, intelligence non humaine), mais, à l'instar de ce qui fonde la première strate : par l'écoute, encore.

Ce qui oblige le médecin à tenir des réunions de concertation avec l'infirmière dans Asalée, c'est que le médecin y a intérêt. Non pas un intérêt financier, mais un intérêt médical.

Un jour le patient dira à l'infirmière : « *je vous le dis, mais ne le dites pas au médecin, je n'ai jamais osé le lui dire...* ». C'est un médecin, une « immense médecin » spé-

cialiste des inégalités sociales de santé qui dira dans un colloque : « *c'est l'infirmière Asalée qui m'a appris que monsieur Z ne savait pas lire, alors que je m'occupais de lui depuis plus de 20 ans* ». Quand le médecin passe le cap, c'est à lui qu'il va appartenir de reconcevoir le système de soins primaires, avec les infirmières. C'est ce que les médecins d'Asalée ne cessent de faire, grâce aux concertations [24].

Un troisième plan : les réunions de secteur qui naissent de l'ajustement des équipes par secteur géographique

2023 : « *j'étais à une réunion de secteur, il n'y a pas d'ordre du jour, pas de compte-rendu, c'est de la réunionite* ». La réunionite, c'est un terme que les ingénieurs ne connaissent pas, parce que la seule manière de résoudre des problèmes complexes, c'est de réunir plusieurs personnes qui chacune dispose d'une partie de la capacité à exposer une partie du problème. Et c'est ensemble qu'ils trouveront la solution.

Pour éviter d'être paralysées par des rapports de pouvoir, ces réunions doivent être préparées, si possible par une profession tierce. Si les trois premières infirmières Asalée, Claudie, Marie-Hélène et Marie-Claire, ont décidé d'inviter le médecin généraliste à leurs rencontres, c'est parce qu'ayant invité l'ingénieur, celui-ci leur a dit : « *vous ne devriez pas comme cela vous réunir sans le médecin. En même temps, vous le devez, pour vous préparer à le recevoir, pour vous concerter entre vous, avant, sur la manière de l'accueillir sans qu'il prenne immédiatement le pouvoir verticalisant et vous alors de vous réfugier dans la victimisation* » [25].

L'ingénieur réalise ici ce que nous appelons par analogie aux matériaux supraconducteurs, la supraconduction. L'ingénieur doit être là dès que le médecin est là, mais juste ce qu'il faut, avant, pour avoir suffisamment gelé le pouvoir dans ce qu'il a de privilège, pour que « la mayonnaise prenne ».

La réunion de secteur réunit entre sept et douze professionnels Asalée géographiquement proches, médecins et infirmières. Toutes les six semaines pendant une journée ou une demi-journée, ils y partagent leurs pratiques, et la puissance des oppositions, les frottements des dissonances, provoquent les innovations. C'est l'organe de gouvernance pluriprofessionnel d'Asalée.

Pour être complet, un quatrième niveau d'organisation s'impose : que ce soit dans le soin aux patients, la concertation dans le cabinet, la gouvernance de proximité, il faut agir à un niveau au-dessous, parvenir à un niveau inférieur de l'organisation : le groupe de travail devenant transverse.

Quatrième plan de l'organisation : les groupes de travail transverse qui naissent de l'ajustement d'équipes entre elles mutualisant des thématiques communes

Les soignants, médecins généralistes et infirmières-infirmiers vont, ensemble comme ils l'ont toujours fait, et avec et pour les patients et les aidants, trouver à chaque problème sa solution. Nous avons ainsi vu naître une trentaine de groupes auto-proclamés, traitant au choix de situations (sevrage tabagique, surpoids chez l'enfant, santé mentale, sommeil...) ou de méthodes de travail (entretien motivationnel, remise en mouvement, analyse de pratique...). Ils sont le plus généralement hybrides – médecin-infirmières-infirmiers avec le soupçon d'ingénieur régulateur qui va bien.

Quand nous avons présenté à la HAS en 2010 la trentaine de services envisagés, le responsable local nous a dit : n'en gardez que quatre, sinon vous allez avoir toutes les spécialités médicales contre vous. Il voulait dire par là que les spécialités d'organes pourraient voir d'un mauvais œil des médecins généralistes pénétrer trop avant, avec l'aide d'infirmières, dans le champ de leur spécialité. Plus de dix ans plus tard, ces mêmes spécialités demandent à avoir des infirmières ou des infirmiers Asalée.

Le groupe de travail est un autre groupe que celui des réunions de secteur. Il est constitué d'au moins sept, mais pas plus de quinze professionnels, qui travaillent ensemble en dehors du cabinet ou du secteur pour se laisser produire un protocole, une formation, et un support, sur la thématique qui est la leur. Il y a un peu d'engagement de fidélité à entrer dans le groupe, et une prime pérenne est à la clé quand le groupe devient capable de rédiger un protocole, une session de formation en binôme fonctionnel médecin-infirmière, et d'assurer une expertise de soutien au profit de tous les soignants d'Asalée.

Parmi ces groupes, certains consolident à un niveau un peu plus global : les classiques : *conseil d'administration, comité social et économique*, et ceux qui le sont moins : comme le *centre de recherche innovation développement* et le *groupe formation de formateurs* [26].

Conclusion

Asalée, ancrée dans l'expérience à tous les niveaux, rend au patient sa capacité de décider et d'agir sur sa santé, et permet une autre façon d'exercer les métiers du soin, en s'appuyant sur les capacités de réflexion et d'action de chacun : patient, infirmières et infirmiers, médecins, et ingénieurs pour industrialiser ce type d'organisation et de fonctionnement.

L'écoute de l'expérience produit des organisations horizontalisées qui font tenir les systèmes, mieux que les hiérarchies. Les équipes médecins généralistes – infirmières déléguées à la santé populationnelle, qui apparaissaient jusqu'alors comme de simples complémenteurs dans le système de santé, permettront peut-être un jour de retourner une organisation jusqu'ici très verticalisée. Il deviendra même possible d'envisager de reconstruire le système depuis la ville vers l'hôpital [27]. *Opérateur entreprenant*, Asalée pourrait devenir par contagion une *entreprise de résilience* du système de santé.

Asalée naturellement comporte une limite : si ce qui fonctionne pour 20 % de la médecine générale mérite d'être généralisé, le risque est que la tutelle hiérarchique en s'en emparant la dévitalise de ce qui fait l'essence de son organisation holacratique, en lui appliquant des principes hiérarchiques.

Pour prévenir ce risque, une piste est d'établir des partenariats avec des organisations partageant les mêmes valeurs, pour couvrir plus rapidement et plus largement la sphère social-santé-soin.

Alors nous nous tournerons peut-être ensemble vers le patient et son aidant proche, au moment de construire ces organisations pour l'aider, pour lui dire : « *sans vous, nous n'y serions pas arrivés* ».

Références bibliographiques

1. Bourgueil Y. Rapport d'étude sur les conditions d'expérimentation et de faisabilité de la délégation de tâches en cabinet de médecins de groupe dans la région Poitou-Charentes. Groupe IMAGE ; 2003.
2. Berland Y. Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences. 2003.
3. HAS. Avis du collège de la HAS relatif au protocole de coopération n° 010 « Asalée » : travail en équipe pour l'amélioration de la qualité des soins et l'allocation optimisée de la disponibilité des professionnels. 2012.
4. Daniellou F, Petit J. Asalée, c'est du travail – Une contribution à l'évaluation de l'expérimentation par l'analyse des pratiques. Institut de Cognitique ; 2007.
5. Fournier C, Bourgeois I, Naiditch M. Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires. *Questions d'économie de la santé*. 2018 ; 232.
6. Bohic N, Josselin A, Sandeau-Gruber A-C, Siahmed H. Trajectoire pour de nouveaux partage de compétence – rapport au ministre des Solidarités et de la Santé. IGAS ; 2021.
7. Hervé M, D'Iribarne P. École de Paris du Management. 2002.
8. Gazette. Quatre CCAS lauréat du prix de l'innovation sociale 2007. *La Gazette des Communes*. 2007.
9. Charbonneau B, Ellul J, Rognon F. Aux sources de l'écologie radical du XXI^e siècle. *Écologie et Politique*. 2012.
10. Gil R, Revilleux M. Interview du professeur Roger Gil. 7^e édition de neuropsychologie. 2018.
11. Douifi L. Une maison de santé, lieu de soins et d'enseignement – inauguration de la MSP 20 novembre 2010. Sud-Ouest ; 2010.
12. Gilles de la Londe J-J, Mousquès J, Affite A. La coopération entre médecins généralistes et infirmières améliore le suivi des patients diabétiques – L'impact du dispositif Asalée. *Question d'Économie de la Santé* ; 2021.
13. Koestler A. *The Ghost in The machine*. Penguin Group; 1967.
14. Toffler, Alain. *Le Choc du Futur*. Denoël. Institut québécois des hautes études internationales ; 1971.
15. Crozier M, Friedberg E. *L'acteur et le système*. Rééd Seuil, coll. Points essais ; 1977.
16. Alain C, Philippe C, de Hasque J, Sappia C. Anthropologie(s) du don. *Revue du MAUSS* ; 2018.
17. Asalée. Site historique consolidant les articles de 2003.
18. Asalée. Site de présentation d'Asalée. Récupéré sur www.asalee.org ; 2022.
19. HAS. Comment organiser les fonctions d'appui aux professionnels de soins primaires. HAS Points clés et solutions ; 2014.
20. Buber M. *JE – TU*. Flammarion ; 1923.

21. Ehrenreich B, English D. *Sorcières, Sages-Femmes et Infirmières : une histoire des femmes soignantes*. Cambourakis ; 1972.
22. Debeaupuis J, Blemont IGAS, P IGESR. *Concertation sur la pratique avancée infirmière*. 2022.
23. Afrite A MJ-IRDES Franc C. Des organisations et des pratiques coopératives diverses entre médecins généralistes et infirmières dans le dispositif Asalée : une typologie des binômes. *Question d'Économie en Santé*. 2019.
24. Chevallier G. Les inégalités sociales et territoriales de santé. EHESP ; 2022.
25. Fauchier-Magnan E WV-IGAS. Déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé – appui à la DGOS. 2018.
26. Fournier, V, Bézagu P. Évolution de la profession et de la formation infirmière. IGAS, ISAS, IGESR ; 2022. Report N° : 2022-030R.
27. Jacobides MG. Dans l'économie écosystémique, quelle est votre stratégie. *Harvard Business Review*. 2022.

Conclusion

Annabel Desgrées du Loû¹ et Anne Gosselin²

Nous avons rassemblé dans cet ouvrage six expériences d'empowerment en santé, dans des contextes géographiques et auprès de groupes de populations variés : en Île-de-France, *Makasi* s'adresse aux immigrés africains en situation de précarité et cible particulièrement leur santé sexuelle, comme le dispositif *Parcours en santé sexuelle*, qui, lui, est plutôt destiné aux personnes ayant vécu des violences sexuelles, et déployé au sein de l'hôpital. En Île-de-France toujours, *Igikali* s'adresse aux femmes en situation de précarité vivant avec un diabète, une obésité ou une hypertension artérielle. Le dispositif *Asalée* existe aujourd'hui sur l'ensemble de la France et accompagne aussi les personnes vivant avec une maladie chronique, en particulier le diabète. En Guyane, le programme *Takari* accompagne les personnes vivant avec le VIH, comme le programme *Gundo-So* au Mali, orienté plus spécifiquement sur le choix du partage du statut VIH chez les femmes.

À cette diversité de lieux, de publics ciblés, s'ajoute une diversité de déploiement dans le temps : dans *Makasi*, *Gundo-So* et *Takari*, il s'agit de construire une nouvelle intervention, un « prototype », d'en évaluer les effets et les processus. Les programmes *Igikali* et *Parcours en santé sexuelle* s'appuient quant à eux sur une expérience éprouvée pour en proposer une adaptation pour un public nouveau ou sous une autre forme. *Asalée* s'inscrit dans une histoire plus longue, avec un déploiement « boule de neige » sur une vingtaine d'années, dont il s'agit aujourd'hui de tirer certaines leçons.

La plupart de ces programmes d'empowerment en santé s'inscrivent dans le champ de la recherche communautaire [1] et sont des expériences de collaboration entre chercheurs et acteurs communautaires (*Makasi*, *Gundo-So*, *Takari*, *Igikali*). Les deux autres sont des programmes mis en œuvre au sein du système de santé (*Asalée*, *Parcours en santé sexuelle*). Bien que certaines de ces expériences ne présentent pas d'activité de recherche (en tous cas dans le cadre de ce qui est présenté dans cet ouvrage), le dialogue instauré entre nos différentes équipes, dialogue qui a pris corps lors d'un séminaire commun mené en septembre 2023, est en soi un processus de recherche communautaire en santé : il s'est agi de produire de la connaissance, en s'appuyant sur l'action, pour orienter *in fine* les politiques, pratiques ou actions de santé dans une optique de transformation sociale [2]. Nous rassemblons dans cette conclusion les leçons communes tirées de ces divers efforts vers l'empowerment en santé³.

¹ Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

² Unité Mortalité, Santé, Épidémiologie, Ined, Aubervilliers, France.

³ Cette conclusion s'appuie largement sur l'échange que nous avons eu lors du séminaire du 6 au 8 septembre 2023 qui nous a rassemblés à la FIAP, à Paris.

Sur l'empowerment

Une approche globale de la personne

Comme le rappelle l'approche par la promotion de la santé, qui vise justement à donner aux personnes davantage de maîtrise sur leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer, une approche globale des besoins de la personne est indispensable. La santé implique le bien-être complet de l'individu et suppose qu'il ait accès à toutes les ressources nécessaires : logement, éducation, nourriture, justice, revenu, environnement sain et stable [3].

Cette approche holistique peut bousculer les acteurs sociaux par rapport à leurs métiers initiaux : il ne s'agit plus seulement d'acquérir une expertise sur tel ou tel sujet de santé (la santé sexuelle, le diabète...), mais d'être en mesure d'apporter de l'aide à la personne par rapport à ce qu'elle identifie comme ses besoins prioritaires. Dans un système bien souvent compartimenté, où les sphères de l'action sociale et de l'action de santé sont souvent disjointes, cela implique de nouvelles façons de travailler, de nouvelles compétences à acquérir, et la frustration de ne pas pouvoir répondre à toutes les demandes. Parfois les solutions sont plus simples qu'il n'y paraît : cette approche globale de la personne peut passer par des ateliers collectifs, des groupes de parole qui sont aussi des groupes de partage d'expériences et permettent de parler « de tout ».

L'empowerment est un processus « pas à pas » difficile à mesurer

L'empowerment est avant tout une mise ou une remise en route : il s'agit d'équiper chaque personne (en connaissances, en compétences, en confiance en soi), à partir de là où elle en est sur son parcours, pour qu'elle puisse avancer vers une plus grande liberté de choix et d'action concernant sa santé. Redonner de « l'élan », selon le vocable choisi par le dispositif *Parcours en santé sexuelle*, dans le respect de la liberté de choix de chacune, de chacun. Chaque parcours est unique, et l'empowerment est à la fois dans la dynamique impulsée (se mettre en route, avancer) et dans le résultat obtenu (se sentir capable de). Pour certaines personnes et en particulier au début du processus, les pas peuvent être tenus en apparence, voire difficilement visibles, ce qui ne veut pas dire qu'ils ne sont pas importants (par exemple tout ce qui permet de retrouver et de consolider l'estime de soi). Ainsi, mesurer l'empowerment est et restera une gageure méthodologique, car il y a autant de résultats attendus de l'empowerment que de personnes et de parcours. Tout au plus peut-on simplifier cette mesure, au sein d'un programme donné et d'un groupe de population, en choisissant quelques indicateurs en fonction des objectifs spécifiques qu'on peut se fixer, en sachant qu'ils sont loin de capter toute la dynamique d'empowerment, et qu'ils seront difficilement comparables avec une intervention menée dans un autre contexte et auprès d'une autre population.

Accepter que cela produise des résultats qui ne sont pas ceux escomptés

Mettre la personne en capacité de s'exprimer, de choisir, c'est accepter qu'elle puisse dire *non*. Comme dit dans le chapitre 16, la liberté du patient c'est aussi celle de refuser le soin, et dans ce cas-là rien de ce qui aura été mis en place par le système de santé ne servira plus. Le paradoxe d'une démarche d'empowerment, c'est donc que la réussite de l'empowerment, c'est-à-dire rendre

à la personne sa capacité à agir et à décider pour elle-même, peut parfois la conduire à des décisions et des actes qui sont à l'opposé de ce qui a été prévu par les professionnels pour son bien-être ou sa bonne santé. C'est bien le risque de l'émancipation, qui est celui de la liberté. Aller vers l'empowerment en santé, c'est donc changer en profondeur notre regard sur la façon dont on envisage les rapports au sein du système de santé, tout mettre en œuvre pour que la personne se saisisse de ce qui lui sera proposé comme parcours thérapeutique, comme accompagnement, mais en acceptant la souveraineté de sa décision. Si ce principe de respect de l'autonomie de décision du patient est bien au cœur de la loi de 2002 sur le droit des malades⁴, le système de santé en France et en particulier à l'hôpital reste encore très pyramidal, au sens traditionnel du terme, et la place laissée aux patients pour exprimer leurs questions et leurs volontés propres reste souvent insuffisante [4].

À quelles conditions l'empowerment peut-il avoir lieu ?

Un nécessaire maillage entre les différents acteurs

L'un des objectifs de l'empowerment est de (re)mettre la personne en capacité d'aller chercher au bon endroit les ressources dont elle a besoin. Celles-ci sont en général nombreuses et aussi variées que ses besoins, et le défi de ce type de démarche est donc de réussir à construire ou à s'appuyer sur tout un réseau d'acteurs qui pourront accompagner ces différents besoins. Certains outils numériques existent pour faciliter l'accès à ces diverses ressources sociales⁵. Utiles, ils ne sont cependant pas suffisants et ce lien entre les équipes qui travaillent pour améliorer la capacité d'agir et les structures ressources doit exister, soit en amont, quand cela est possible, soit en aval, *via* des « navigations ». C'est peut-être le rôle particulier des associations de faire ce lien entre les individus et les services [5].

Pas d'empowerment individuel sans un empowerment collectif et organisationnel

Dès son origine, le terme *empowerment* s'ancre dans une triple dimension individuelle, collective et politique [6]. Les premiers travaux sur l'empowerment montrent que toute émancipation implique de prendre conscience des formes structurelles d'inégalités auxquelles les individus sont soumis – inégalités de classe, ethniques, de genre –, et que cette prise de conscience se fait dans une participation à un collectif, en échangeant avec d'autres confrontés à ces inégalités. Ce sont ces discussions collectives, cette participation, qui permettent de développer la confiance et l'estime de soi (dimension individuelle) et de trouver comment combattre inégalité et domination (dimension politique) [7]. Ainsi, une démarche d'empowerment passe nécessairement par l'élaboration d'interventions qui émanent des besoins identifiés par les groupes concernés et qui ne leur soient pas imposées de l'extérieur. De plus, il n'y a pas d'empowerment des personnes sans une organisation des collectifs qui permettent à ceux et celles

⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Légifrance.

⁵ <https://soliguide.fr/>.

qui sont habituellement loin des cercles de décision de pouvoir faire entendre leur voix et de prendre part aux programmes et aux décisions qui les concernent. Cela implique aussi que les équipes qui travaillent pour améliorer la capacité d'agir en santé soient elles-mêmes organisées pour favoriser la capacité d'agir de chacune et chacun au sein de l'équipe. En France, même dans le domaine du travail social, l'émergence de collectifs en capacité de proposer et d'agir est difficile [7]. Tous les efforts sont centrés sur l'accompagnement individuel. C'est donc tout un mode de fonctionnement des équipes et de reconnaissance du collectif qui doit être repensé ; cela passe par un changement complet des modes de gouvernance et d'organisation, comme le présente l'équipe du dispositif *Parcours en santé sexuelle*, qui s'est complètement réorganisée selon les principes de l'holocratie. Pour que les équipes soient en mesure de susciter de l'empowerment auprès des personnes qu'elles accompagnent, elles doivent elles-mêmes fonctionner pour que chaque membre soit reconnu et libre dans sa capacité de proposer, de décider, d'agir, et donc avoir développé leur propre empowerment organisationnel.

À cette condition-là seulement, la notion d'empowerment prend sa pleine dimension et dépasse le concept d'autonomisation auquel elle est souvent réduite. Une démarche d'empowerment en santé, ce n'est pas laisser la personne prendre seule les décisions concernant sa santé (au risque de la rendre seule responsable de ses échecs), c'est construire une dynamique collective de participation sociale qui permet à chacun et chacune d'exprimer ses besoins en santé, mais aussi ses propositions, de les mettre en œuvre avec d'autres.

Le contexte général compte

L'empowerment a ses limites. Plusieurs des programmes présentés ici, et en particulier Makasi, se sont heurtés à des barrières structurelles portant entrave à leurs efforts. Nous avons décrit dans le chapitre 11 le découragement des médiatrices face à des situations où elles n'avaient pas grand-chose à proposer : quand l'absence de titre de séjour ferme toutes les portes et qu'il est impossible d'accéder à ce titre, quel sens cela a-t-il d'agir pour redonner à ces personnes plus de confiance en elles, de les équiper de connaissances, de compétences, qu'elles ne pourront pas utiliser ? De les envoyer frapper à des portes qui ne s'ouvriront pas ? L'empowerment est un formidable outil de transformation sociale dans la mesure où il permet l'émergence de collectifs et d'individus qui apprennent les uns des autres, qui sont force de proposition, porteurs d'élan, acteurs. Mais cet élan doit pouvoir s'appuyer sur des infrastructures qui permettent ce déploiement. Lorsque l'appareil législatif et administratif maintient les immigrés sans titre de séjour hors du système, comme c'est le cas actuellement en France, les dynamiques d'empowerment se heurtent à des obstacles infranchissables. Il est significatif que les principaux impacts mesurables de l'intervention Makasi aient été l'accès à l'aide médicale de l'État (AME), et une meilleure connaissance des outils biomédicaux de la prévention sexuelle : ce sont les rares leviers que les médiatrices de santé ont pu activer, dans un environnement très contraint. L'action en santé doit tenir compte de ce contexte global. Pour prendre soin de sa santé, surtout dans une optique de prévention, il faut avoir au préalable répondu aux besoins les plus urgents : avoir un toit, pouvoir se nourrir, pouvoir travailler. Nous avons bien montré dans l'enquête *Parcours 2012-2013* que l'absence de logement et l'absence de titre de séjour

étaient associées, voire engendraient des situations sexuelles à risque, car la prévention des risques sexuels n'est pas une priorité quand les besoins les plus élémentaires ne sont pas couverts [8].

La recherche communautaire : réorganiser les rôles entre acteurs et chercheurs pour produire une connaissance plus juste

Nous nous sommes inscrits, dans cet ouvrage, dans le champ de la recherche communautaire, c'est-à-dire une recherche qui est le fruit d'une collaboration entre acteurs communautaires et chercheurs, dans un partenariat équilibré : chacun apporte son expertise, et les responsabilités sont partagées. Acteurs et chercheurs s'associent pour construire et mener des programmes de recherche en s'appuyant sur les forces et sur les priorités de ces communautés, dans le but de traduire *in fine* les résultats de ces recherches en politiques, pratiques ou actions pour changer le système [2].

Ce partenariat contribue aux progrès des connaissances en offrant, *via* les communautés concernées, l'accès à de nouvelles informations, aux savoirs expérimentiels, et en permettant une diversité de regards nécessaire à l'analyse. Il contribue à faire reconnaître dans le monde académique les savoirs des communautés concernées et leur capacité de réflexion, aux côtés des savoirs et méthodes académiques. Cela est particulièrement utile dans le cas de groupes minoritaires, pour lesquels ces savoirs académiques peuvent être très insuffisants [9].

Faire de la recherche communautaire, c'est aussi organiser une gouvernance de la recherche qui soit plus soucieuse de justice sociale, grâce au co-portage des recherches et à la capacité de choix et de décision de tous les partenaires, acteurs et chercheurs, à toutes les étapes de la recherche : construction du projet, déroulement de la collecte, analyse et valorisation.

Ainsi la recherche communautaire n'a pas de méthode propre : dans cet ouvrage nous avons présenté aussi bien des recherches qui empruntent aux outils statistiques de l'économie ou de la démographie, que des recherches qui s'appuient sur les méthodes de l'anthropologie ou de la psychologie. Ce qui fait la spécificité de la recherche communautaire, c'est qu'elle repose sur une approche globale qui change la relation entre chercheurs et personnes sur lesquelles porte la recherche (« *researched* »). De ce fait, elle transforme non seulement les rapports de pouvoir entre chercheurs, acteurs sociaux et communautés concernées, mais aussi les rapports de pouvoir entre les communautés concernées et les autres acteurs. En effet, le fait de participer à la recherche permet aux personnes concernées d'une part une meilleure prise de conscience de leurs savoirs expérimentiels, et d'autre part leur confère une certaine reconnaissance « par l'académique ». Participer à une recherche, au sens d'une véritable participation active, est un levier pour faire entendre sa voix, et est moteur d'empowerment pour les acteurs sociaux et les communautés concernées.

Comme toute collaboration, celle-ci demande du temps de construction et une volonté partagée. Plusieurs enseignements ont été tirés des expériences présentées ici sur les conditions d'une recherche communautaire féconde [10] : il est important de formaliser les dispositifs de collaboration et de participation, à

toutes les étapes de la recherche, y compris la valorisation ; de mettre en place des temps d'échanges réguliers, dans des espaces et sous des formes variées et pertinentes ; de construire un climat de confiance, d'écoute et de respect entre toutes les parties prenantes comme socle indispensable, ce qui implique de savoir donner de la place à l'informel, aux réunions non planifiées, et enfin de tenir compte des enjeux de pouvoir qui existent immanquablement, en portant une attention particulière aux rapports sociaux de sexe, de classe et de « race » [11].

À ces conditions, cette recherche « avec les communautés », ou « recherche communautaire », garde toute l'envergure théorique et conceptuelle de la recherche académique, mais y rajoute la richesse des savoirs expérientiels. C'est un temps qui mérite d'être pris, pour une meilleure compréhension des enjeux de part et d'autre, pour plus de cohérence dans nos approches de recherche, et pour *in fine* produire une connaissance plus juste [12].

L'empowerment en santé : une utopie concrète ?

Partir de la personne, écouter sa voix, la rendre actrice, participante, décideuse pour sa propre santé : est-ce vraiment faisable ? C'est sur ce principe que fonctionne le dispositif Asalée depuis maintenant une vingtaine d'années. Les autres expériences présentées et évaluées dans cet ouvrage nous en montrent les résultats, mais en révèlent aussi les difficultés, et elles ne sont pour l'instant qu'à l'état d'expériences pilotes. Est-il réaliste d'envisager que cela devienne un principe généralisé, une nouvelle façon d'appréhender l'organisation en santé ? N'est-ce pas une naïve utopie ? Si c'est une utopie, nous pouvons affirmer ici, au vu de ces expériences concrètes, que c'est une utopie concrète, au sens de Ernst Bloch, c'est-à-dire « *un processus de réalisation dans lequel les déterminations les plus proches de l'avenir sont produites par le tâtonnement et l'expérimentation* », une « *anticipation concrète qui ne peut être confondue avec aucune rêverie abstraite utopique* » [13]. Nous pouvons ainsi effectivement proposer l'empowerment en santé comme une utopie concrète et réaliste, puisque « *la fonction utopique est celle qui nous révèle la plasticité du monde, quand la routine et les institutions établies nous répètent jour après jour que rien d'autre n'est possible* » [14].

Références bibliographiques

1. Demange E, Henry E, Bekelync A, Préau M. Petite(s) histoire(s) de la recherche communautaire. In : De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. Paris : ANRS/Coalition plus ; 2012.

2. Wallerstein N. Commentary on Community-Based Participatory Research and Community Engaged Research in Health for Journal of Participatory Research Methods. Journal of Participatory Research Methods [Internet]. 2020 [cité 28 juill 2021]. Disponible sur : <https://jprm.scholasticahq.com/article/13274-commentary-on-community-based-participatory-research-and-community-engaged-research-in-health-for-journal-of-participatory-research-methods>
3. Augoyard P, Renaud L. Le concept d'« empowerment » et son application dans quelques programmes de promotion de la santé. *Promotion et éducation*. 1998 ; 28-35.
4. CCNE. Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives. Avis 140. [Internet]. 2022 [cité 14 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-140-repenser-le-systeme-de-soins-sur-un-fondement-ethique-lecons-de-la-crise>
5. Charpy A. Avec Voisin Malin, éveiller à l'écologie. La Croix. Numéro spécial Écologie solidaire : oui les solutions existent, nous les avons rencontrées. 9 sept 2023 ; 34-8.
6. Bacqué M-H, Biewener C. L'empowerment, une pratique émancipatrice ? [Internet]. La Découverte ; 2015 [cité 15 juill 2021]. Disponible sur : <https:// Cairn.info/l-empowerment-une-pratique-emancipatrice-2015--9782707186348.htm>
7. Bacqué M-H. Le concept d'empowerment s'est diffusé tardivement en France. *Santé en action*. 2018.
8. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Le Guen M, Gosselin A, Panjo H, et al. Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-Saharan African migrants in France: *AIDS*. 2016 ; 30 : 645-56.
9. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire [Internet]. ANRS/Coalition PLUS; 2012 [cité 6 févr 2017]. Disponible sur : http://www.anrs.fr/layout/set/print/content/download/4253/22346/file/Recherche_communautaire_%20guide.pdf
10. Desgrées du Loû A, Coulibaly K, Zoumenou I, Gosselin A, Carillon S, Ravalihasy A, et al. La participation sociale, levier d'empowerment pour les immigrés précaires. *Revue européenne des migrations internationales*. 2023 ; 39.
11. Ridde V, Carillon S, Desgrées du Loû A, Sombié I. Analyzing implementation of public health interventions: a need for rigor, and the challenges of stakeholder involvement. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 2022 ; S0398762022003650.
12. Laville J-L, Salmon A, Jaeger M. Pour un travail social indiscipliné : participation des citoyens et révolution des savoirs. Toulouse : Éditions Érès ; 2022.
13. Bloch E. *L'Esprit de l'utopie*, trad. française par A.-M. Lang et C. Piron-Audard d'après la version de 1923. Gallimard. Paris ; 1977.
14. Cottin-Marx S, Flipo F, Lagneau A. La transition, une utopie concrète ? *Mouvements*. 2013 ; 75 : 7.

Les associations ayant participé à l'ouvrage

Association Afrique Avenir

Créée en 1992, l'association Afrique Avenir a pour objectif de promouvoir la santé des personnes africaines et caribéennes vivant en France. La démarche de l'association est résolument celle de l'aller-vers. Aller vers une population qui s'organise en communauté pour donner un sens à ses repères et sa vie sociale, dans le monde post-migratoire où elle évolue désormais. Afrique Avenir se propose comme interface entre les membres de la communauté et les structures du pays d'accueil. L'association va à la rencontre des usagers et usagères dans leurs lieux de vie (lieux de culte, salons de beauté, sorties de gare, marchés, émissions radiophoniques, événements sportifs et lieux festifs) afin de délivrer des messages de prévention, tout en s'identifiant comme professionnelle à même de protéger la vie privée des individus.

À la création, la question des risques sexuels mis en lumière par la prévalence du VIH parmi les personnes africaines et caribéennes, nous oriente vers la sensibilisation en santé sexuelle et reproductive (SSR). Afrique Avenir s'implique très vite dans des études pour mieux appréhender les besoins et représentations de son public. En 2005, l'étude KABP migrants, en 2011 et 2016 l'Afrobaromètre santé, en 2012-2013 l'étude ANRS Parcours, et enfin l'étude Makasi de 2018 à 2021.

Les résultats de ces enquêtes nous permettent d'ajuster nos pratiques : depuis 2012, nous proposons en Île-de-France des tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) en itinérance dans des unités mobiles. Les lieux de dépistage sont choisis en fonction de leur fréquentation par la population cible. Notre dispositif comporte un stand pour accueillir le tout-venant, répondre aux questions, distribuer des supports d'information ainsi que des préservatifs ; auquel est adossée une offre de dépistage qui s'enrichit au fur et à mesure (autotests VIH, TROD du VIH, des hépatites virales B et C). En 2019, les activités des associations Afrique Arc-en-Ciel et Afrique Avenir en direction des publics LGBTQIA+ africains et caribéens, ont fusionné dans le programme Arc-en-Ciel de l'association Afrique Avenir. En 2020 Afrique Avenir a rapproché ses propositions de la population des Hauts-de-France, en ouvrant une antenne à Lille. En 2021, suite à l'étude Makasi, a été mis en place le programme Nguya en considération des besoins des personnes en situation de vulnérabilité. Toutes nos prestations portent le souci de faciliter l'accès de nos usagers et usagères aux circuits courts du soin de proximité. Aussi, le partenariat tient une place importante dans nos relations inter-organisationnels (hôpitaux d'Île-de-France, centre médico-social, centre de SSR, planning familial, associations de santé).

Dans son rôle d'interface, Afrique Avenir participe également aux plaidoyers ayant pour objectifs l'amélioration du système et des structures impactant la santé – dans sa définition holistique – des populations africaines et caribéennes vivant en France. Son approche inter-sectionnelle et sa connaissance du terrain en font un interlocuteur incontournable du champ sanitaire et social, de la prise en charge de ces populations.

Site internet de l'association : <https://www.afriqueavenir.fr/>

Association AIDES

AIDES est la première association de lutte contre le VIH/sida et les hépatites en France et en Europe. Dès sa création en 1984, AIDES a adopté une démarche communautaire en santé qui vise à permettre à des individus liés par une problématique commune d'accroître leur capacité d'agir, d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé et de faire des choix favorables pour eux. AIDES agit ainsi depuis 40 ans avec et auprès des populations les plus vulnérables au VIH/sida et aux hépatites pour réduire les nouvelles contaminations et accompagner les personnes touchées vers le soin et dans la défense de leurs droits.

Plus globalement, l'association joue un rôle majeur dans l'amélioration de la prise en compte des malades dans le système de santé en France, l'évolution des droits des personnes vulnérables et la lutte contre les discriminations.

AIDES bénéficie d'un fort ancrage territorial grâce à ses 72 lieux de mobilisation en France métropolitaine, aux Antilles et en Guyane. Les lieux de mobilisation, qui accueillent du public, sont complétés par des unités mobiles aménagées qui permettent d'aller vers les publics les plus isolés. Cet ancrage territorial, au plus près des zones les plus touchées par les épidémies, permet de développer des accompagnements de proximité et de diversifier l'offre proposée pour répondre au mieux aux besoins des personnes. Entretiens individuels, dépistages, ateliers d'échanges de pratiques, actions d'aller vers, distribution de matériel de réduction des risques, organisation de week-ends santé ou encore d'universités de personnes séropositives sont autant d'actions mises en œuvre par l'association.

Au niveau international, AIDES promeut et défend la démarche communautaire au sein de, et avec le réseau international Coalition PLUS dont il est l'un des membres fondateurs. L'objectif est de mettre en commun le savoir-faire d'associations de lutte contre le VIH/sida de différents pays, s'inscrivant toutes dans une démarche d'implication des communautés les plus exposées à l'épidémie dans leur gouvernance et dans leurs programmes.

Dans le cadre de Coalition PLUS, AIDES mène des actions de plaidoyer auprès des instances nationales et internationales, apporte un soutien technique et financier aux associations adhérentes afin de les aider à mener à bien leurs missions. AIDES est également impliquée dans la gouvernance des plateformes régionales Europe et Amériques-Caraïbes de Coalition PLUS, qui constituent des plateformes d'expertises et de mutualisation des forces et compétences de chaque association, pour stimuler l'innovation et la qualité de leurs actions tout en menant des projets de recherche communautaires.

Site internet de l'association : <https://www.aides.org/>

Association ARCAD Santé PLUS

L'Association pour la Résilience des Communautés pour l'Accès au Développement et à la Santé – ARCAD Santé PLUS, est l'un des acteurs clés dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH au Mali. Une grande partie des interventions d'ARCAD Santé PLUS est constituée d'activités de prévention et de prise en charge du VIH au sein de centres de santé communautaires et une offre de services différenciés en communautés. La stratégie d'intervention s'inscrit dans une démarche communautaire, à travers la mobilisation et l'implication des bénéficiaires/cibles comme pairs éducateurs dans les centres de prévention et de suivi pour les personnes vivant avec le VIH et les populations clés et vulnérables. Les centres d'ARCAD Santé PLUS proposent à ces bénéficiaires, une prévention ciblée, une prise en charge médicale, un accompagnement psychologique et social, un volet d'activité autour de la pairs-éducation.

Dans le cadre de sa mission d'assurer un accès équitable à la santé et au développement pour tous, ARCAD Santé PLUS a élargi en 2020 son domaine d'actions aux personnes atteintes de tuberculose, d'hépatites virales, ou d'infections émergentes, ainsi qu'à la mise en place d'interventions de prévention des addictions et de réduction des risques.

Au-delà de la prévention et du soin, l'association compte parmi ses missions des activités de recherche communautaire visant à contribuer à une meilleure compréhension des populations qu'elle accompagne et à fournir des services plus adaptés pour répondre aux besoins de ces populations. Les activités de recherche communautaire participent également de la construction des actions de plaidoyer d'ARCAD Santé PLUS, pour l'accès aux soins et la défense des droits humains.

L'association est également membre fondateur du réseau international Coalition PLUS créé en 2008. Déployé dans 52 pays, Coalition PLUS rassemble une centaine d'organisations communautaires de lutte contre le VIH/sida et les hépatites virales, qui se mobilisent sur la santé et les droits des populations clés. La démarche de Coalition PLUS s'appuie sur l'expertise des personnes concernées par le VIH et leur participation dans la prise de décision politique, ainsi que sur le concours des personnes vivant avec le VIH dans la construction et la mise en œuvre des programmes de santé qui les concernent. Dans le cadre du réseau Coalition PLUS, ARCAD Santé PLUS coordonne la Plateforme Afrique de l'Ouest (PFAO), dispositif sous-régional visant à renforcer les capacités et développer les synergies entre vingt-trois associations de lutte contre le sida issues de huit pays : Mali, Burkina Faso, Sénégal, Guinée, Côte d'Ivoire, Togo, Bénin, Niger.

Site internet de l'association : <https://arcadsanteplus.org/>

Association Arcat

Créée en 1985, Arcat, association membre du Groupe SOS, œuvre au quotidien pour la promotion des droits des personnes vivant avec une pathologie chronique, pour la défense des droits socio-sanitaires des exilés et contre les inégalités sociales et territoriales de santé et les discriminations qui en sont le terreau. Le modèle d'accompagnement global développé par Arcat, repose sur une offre à la fois flexible et inconditionnelle pour s'adapter à chaque étape de la vie et du parcours de santé des personnes qui y ont recours. Ce modèle se décline en plusieurs niveaux d'interventions déployées en Île-de-France.

Des actions de prévention et d'empowerment en santé fondées sur le recours à la médiation en santé pair dans une approche communautaire, sont déployées à travers 3 programmes de santé communautaire. Le programme Asia, à destination des personnes chinoises et le programme Punto Latino à destination des personnes latino-américaines, sont assurés par Arcat depuis les années 90. Plus récemment, le programme [Re]pairs, né de la pair-émulation mobilisée dans le cadre de la recherche interventionnelle Makasi, propose également de la médiation en santé pair au public africain subsaharien non installé et en situation de précarité.

Un accompagnement pluriprofessionnel pour l'accès aux droits et aux soins est proposé aux personnes vivant avec le VIH et aux travailleuses et travailleurs du sexe. Cet accompagnement est complété par une offre de dix places d'hébergement d'urgence, un vestiaire solidaire, une domiciliation administrative, des aides alimentaires de premier recours et du conseil médical.

Arcat favorise également la stabilisation et l'autonomie, en fonction des besoins et des situations administratives des personnes vivant avec une pathologie chronique, à travers son Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) pour les adultes reconnus handicapés ; son accompagnement dans les démarches sociales en lien avec la santé, le logement et les ressources ; une aide juridique de pointe sur tous les droits attachés à la santé et au séjour ; et des prestations de soutien à l'insertion professionnelle pour toute personne vivant avec une pathologie chronique évolutive éloignée de l'emploi.

Arcat mène par ailleurs des actions de plaidoyer et de communications, propose des médias et des événements, pour faire de la lutte contre le VIH/sida un combat actuel et adapté aux nouveaux enjeux.

Enfin, *via* son centre de formation, Arcat propose aux professionnels du secteur médico-social, une offre de renforcement de leurs compétences en santé sexuelle et de sensibilisation aux bonnes pratiques issues de la santé communautaire. Ce centre apporte également un soutien à des établissements médico-sociaux, dans la mise en œuvre d'outils et de process visant à l'exercice et au respect de la vie intime, affective et sexuelle de leurs résidentes et résidents.

Site internet de l'association : <https://www.arcat-sante.org/>

Accès au Journal du SIDA publié par l'association : <http://www.journaldusida.org/>

Association Asalée

Fondée en 2004, l'association Asalée – action de santé libérale en équipe – a pour mission de promouvoir l'organisation du travail en équipe dans les soins primaires, autour de médecins généralistes et d'infirmières déléguées à la santé populationnelle.

L'association est née dans le contexte d'un mouvement initié en 2000 de conception d'opérateur de soins, en contrepoint de l'émergence des start-up e-santé. La société d'ingénierie en santé-social ISAS associée avec un collectif de soignants Informed79 a expérimenté de nouvelles médiations interpersonnelles patient-soignant, là où la mode était à la désintermédiation par la dématérialisation électronique.

Pendant 4 ans dans les Deux-Sèvres, l'association Asalée a conçu un prototype industriel autour de 7 infirmières et 40 médecins, puis elle s'est étendue principalement par le bouche-à-oreille de manière virale, avec le soutien du ministère de la Santé et de l'Assurance maladie. En effet mi-2023, Asalée compte près de 2 000 infirmières et 8 600 médecins sur 2 500 sites.

L'association propose aujourd'hui :

- Un service de suivi des pathologies chroniques autour de consultations d'éducation thérapeutique assurées par des infirmières et des infirmiers, intégrés dans les cabinets de médecine générale ;
- Une assistance à la coordination de structure de type maison de santé, communauté professionnelle de territoire de santé, particulièrement pour la gestion des parcours complexes pour les patients les plus fragilisés, y compris sur le plan de la santé mentale ;
- Des formations à l'exercice coordonné et au travail en équipe dans les champs susvisés, formant une université expérientielle en partenariat avec des universités ;
- Un centre de recherche et d'innovation interne.

Site internet de l'association : <http://www.asalee.org/>

Association Ikambere

Fondée en 1997, l'association « Ikambere, la Maison accueillante » a pour mission de contribuer à l'équité en santé, une notion qui signifie que chaque personne a un accès égal aux possibilités de vivre en bonne santé, indépendamment de sa situation sociale, économique ou démographique. L'association est née à partir d'un travail universitaire réalisé par sa directrice-fondatrice, Bernadette Rwegera, sur les femmes et enfants atteints du VIH en Île-de-France. Frappée par leur situation de grande précarité et d'isolement, elle crée Ikambere pour permettre aux femmes vivant avec le VIH de mieux vivre avec leur maladie en les accompagnant vers l'autonomie, grâce à une prise en charge globale qui répond aux situations conjointes de précarité socio-économique, d'isolement et de maladie.

Aujourd'hui, Ikambere accompagne les femmes vulnérables au sein de trois centres de ressources en Île-de-France :

- « Ikambere, la Maison accueillante », pour l'accompagnement de femmes précaires vivant avec le VIH ;
- « Igikali, la Maison apaisante », pour l'accompagnement de femmes précaires vivant avec un diabète, une obésité et/ou une hypertension artérielle ;
- « Ikirambi, la Maison reposante », pour proposer des séjours « Santé, bien-être et sororité » aux femmes accompagnées par l'association.

S'appuyant sur un suivi individuel et des activités collectives, l'accompagnement contribue à renforcer la capacité d'agir des femmes, ou l'empowerment, par l'insertion sociale, professionnelle et l'amélioration de la santé physique et mentale.

Par ailleurs, Ikambere mène des actions d'aller-vers auprès de populations éloignées du système de soins, pour favoriser leur accès aux soins et à l'information en déployant des activités de médiation à l'hôpital, de prévention et de dépistage.

Enfin, l'association forme les professionnels sociaux et de santé sur les spécificités de la prise en charge médico-sociale des populations vulnérables en France métropolitaine et dans les Outre-Mer.

Site internet de l'association : <https://ikambere.com/>

Association Mille Parcours

Créée en 2017 sous la dénomination « Combattre l'excision » mettant à disposition des outils pour les professionnels de santé autour des mutilations génitales féminines (MGF), l'association Mille Parcours a élargi ses missions en collaboration avec le dispositif Parcours présenté dans le chapitre 15.

L'association Mille Parcours a désormais pour objectif plus large de soutenir les personnes exilées en luttant contre les inégalités d'accès aux soins, au droit et à la sécurité. Nous entendons contribuer à une meilleure insertion de ces personnes dans le soin, en nous mettant au service de leurs problématiques et de leurs besoins selon une approche non stigmatisante et dépourvue de paternalisme. Conscients du chemin parcouru et de la volonté d'émancipation des personnes exilées qui rencontrent des obstacles en France ne leur permettant pas d'exprimer leur puissance individuelle, nous cultivons l'horizontalité dans les soins et faisons en sorte que les personnes exilées comprennent et s'imprègnent de leurs droits et des possibilités de recours aux soins.

Mille Parcours a également pour volonté de communiquer auprès des professionnels et de leur fournir des outils pensés par des professionnels et le public qu'ils accompagnent. L'association a ainsi développé une formation dont les enjeux pédagogiques sont à la fois d'acquérir des compétences en termes de connaissances mais aussi et surtout, en termes de savoir-faire et de savoir-être : Comment aborder la question des MGF ? Que proposer aux familles ? Comment adopter une attitude à la fois d'écoute, de bienveillance, de non-jugement et d'empathie pour pouvoir comprendre et accompagner au mieux les femmes ? Cette formation a été conçue avec des femmes ayant vécu une mutilation génitale féminine et l'équipe pédagogique se compose de trois personnes : Maud Ivanoff (comédienne de théâtre forum), Emmanuel Levard (directeur de l'organisme de formation Ivolve¹) et Claire Tantet (médecin sur le dispositif Parcours et porteuse du projet). À ce jour, 150 personnes en France travaillant dans le champ de la santé ont bénéficié de cette formation qui sera renouvelée deux fois par an. L'association met également à disposition sur son site des outils pédagogiques à destination de ces professionnels : cartes de répartition épidémiologique des MGF dans le monde, flyer d'informations pour les familles, kits pour les professionnels.

L'association est aussi investie dans le champ de la recherche, notamment à travers la réalisation d'enquêtes qualitatives auprès des femmes ayant vécu des mutilations génitales féminines ainsi que de la médiation en santé.

Enfin, l'association apporte un soutien au dispositif Parcours en finançant les activités telles que des ateliers collectifs et d'accompagnement de l'équipe Parcours.

Site internet de l'association : <http://milleparcours.org/>

¹ Ivolve : <https://ivolve.fr/>

Liste des auteurs

Isabelle Amoros, médecin généraliste, présidente de l'association Asalée.

Anaïs Anthonioz, coordinatrice et chargée de mission Dispositif Parcours Avicenne Bobigny, France, anaïs.anthonioz@aphp.fr.

Fatem-Zahra Bennis, directrice adjointe, association Ikambere, Saint-Denis, France, fzbennis@ikambere.com.

Véronique Bonniol, infirmière, invitée permanente du conseil d'administration Asalée, membre du Crida-Form.

Salomé Boscher, Dispositif Parcours, Service de Maladies infectieuses et Tropicales, Hôpital Avicenne et Bichat, Bobigny, France.

Marwân-al-Qays Bousmah, économiste de la santé, Centre population et développement (Ceped), Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France*, marwan-al-qays.bousmah@ird.fr.

Séverine Carillon, anthropologue, Centre population et développement (Ceped), Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France*, severine.carillon@ceped.org.

Virginie Comblon, économiste, Sociology and Economics of Networks and Services Department (SENSE), Orange Innovation Research, Châtillon et IRD, Université PSL, LEDa, Université Paris-Dauphine, CNRS, Paris, France, virginie.comblon@orange.com.

Karna Coulibaly, socio-démographe, Centre population et développement (Ceped), Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France*, karna.coulibaly@ceped.org.

Nicolas Derche, directeur, association Arcat, Groupe SOS, Paris, France, nicolas.derche@groupe-sos.org.

Amaury Derville, ingénieur, société d'ingénierie Isas – Ingénierie Santé Social, aderville@isas.fr.

Bérengère Derville, ingénieure, société d'ingénierie Isas – Ingénierie Santé Social berengere.derville@hotmail.fr.

Annabel Desgrées du Loû, démographe, Centre population et développement (Ceped), Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France*, annabel.desgrees@ird.fr.

Diane Dondbzonga, chargée de mission, Coalition PLUS, Bamako, Mali et ARCAD Santé PLUS, Bamako, Mali, ddondbzonga@coalitionplus.org.

Julia Eid, doctorante en santé publique, Centre population et développement (Ceped), Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France*. julia.eid@ceped.org.

* *Fellow* de l'Institut Convergences Migrations.

Jean-Luc Fièvre, médecin généraliste, co-fondateur de l'association Informed79, DAF d'Asalée.

Bianca Goncalvez Tasca, psychologue, ÉRÈS, Institut Pierre Louis de Santé Publique, Paris, France.

Anne Gosselin, chargée de recherche, Unité Mortalité Santé Épidémiologie, Institut national d'études démographiques (Ined), Aubervilliers, France*, anne.gosselin@ined.fr.

Flore Gubert, économiste, IRD, Université PSL, LEDa, Université Paris Dauphine, CNRS, Paris, France*, flore.gubert@ird.fr

Roukhaya Hassambay, coordinatrice de programmes, association Ikambere, Saint-Denis, France, rhassambay@ikambere.com.

Veroska Kohou, assistante sociale, association Arcat, Groupe SOS, Paris, France, makasi@arcat-sante.org.

Stéphanie Laudé, secrétaire Dispositif Parcours Avicenne, Bobigny, France, stephanie.monfort@aphp.fr.

Maria Melchior, épidémiologiste, ÉRÈS, Institut Pierre Louis de Santé Publique, Paris, France*, maria.melchior@inserm.fr.

Romain Mbiribindi, directeur, association Afrique Avenir, Paris, France, romain.mbiribindi@afriqueavenir.fr.

Ornella Milleliri, psychologue auprès du Dispositif Parcours Avicenne, Bobigny, France, ornella.milleliri@aphp.fr.

Ruth Foundje Notemi, médiatrice de santé, association Arcat, Groupe SOS, Paris, France, ruth.foundje@arcat-sante.org.

Andrianirina Ny Sata, économiste, IRD, Université PSL, LEDa, Université Paris-Dauphine, CNRS, Paris, France, nysata.andrianirina@outlook.fr.

Mathilde Perray, psychologie sociale de la santé, Unité UMR 1296 « Radiations : Défense, Santé, Environnement », Université Lumière Lyon 2, France, m.perray@univ-lyon2.fr.

Anne-Sophie Petit, psychologue, U1296, Université Lyon 2, Lyon, France, anne-sophie1.petit@univ-lyon2.fr.

Bettina Petit, Bettina Petit, juriste auprès du service social et du Dispositif Parcours Avicenne, Bobigny, France, bettina.petit@aphp.fr.

Marie Préau, professeure de psychologie sociale, UMR 1296 « Radiations : Défense, Santé, Environnement », Université Lumière Lyon 2, France, marie.preau@univ-lyon2.fr.

Andrainolo Ravalihasy, ingénieur méthodologiste, Centre population et développement (Ceped), Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France*, andrainolo.ravalihasy@ird.fr.

Lucas Riegel, coordinateur de programme, Coalition PLUS, Pantin, France, lriegel@coalitionplus.org.

Bernadette Rwegera, directrice, association Ikambere, Saint-Denis, France, direction@ikambere.com.

Daniela Rojas Castro, directrice recherche communautaire, laboratoire de recherche communautaire, Coalition PLUS, Pantin, France et Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, Marseille, France, drojascastro@coalitionplus.org.

Jean-Noël Senne, maître de conférences en sciences économiques, RITM, Université Paris Saclay, Sceaux, France, jean-noel.senne@universite-paris-saclay.fr.

Corinne Taeron, coordinatrice Pôle médiation en santé, association Arcat, Groupe SOS, Paris, France, corinne.taeron@groupe-sos.org.

Claire Tantet, médecin infectiologue responsable du dispositif Parcours, service de maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Bichat, Paris et Avicenne Bobigny, France, présidente de l'association Mille Parcours, claire.tantet@aphp.fr.

Djénébou Traore, coordinatrice Gundo-So, MD/MPH/Santé Communautaire, ARCAD Santé PLUS, Bamako, Mali, traoredjenebou99@yahoo.fr.

Nicolas Vignier, professeur, service des maladies infectieuses et tropicales, Hôpital Avicenne, IAME, Inserm UMR 1137, Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France*, dr.vignier@gmail.com.

Adam Yattassaye, directrice technique, ARCAD Santé PLUS, Bamako, Mali, ayattassaye@arcadsanteplus.org.

Iris Zoumenou, médiatrice en santé responsable du programme Nguya, association Afrique Avenir, Paris, France, iris.zoumenou@afriqueavenir.fr.

Vers l'empowerment en santé

Recherches communautaires autour du projet Makasi



Sous la direction de
Amadou Diagneur du Lou
et Anne Clavelle

anrs
ANRS MALADIES INFECTIEUSES ÉMERGENTES

Institut Convergences
Migrations

Sciences sociales et sida

Être en bonne santé ne passe pas seulement par l'accès aux soins et aux médicaments en cas de maladie, mais aussi par la possibilité pour chacun d'agir sur sa propre santé. Cela implique de pouvoir vivre dans un environnement qui permet d'être en bonne santé, de pouvoir être soigné en cas de maladie, et de pouvoir s'appuyer sur les autres pour développer cette capacité à préserver sa santé ou l'améliorer. Cette approche par l'empowerment, ou renforcement de la capacité d'agir, est au cœur de la promotion de la santé, mais reste insuffisamment développée. Elle est pourtant particulièrement pertinente pour les personnes en situation de précarité et éloignées du système de soins, qui ne disposent pas ou plus des ressources sociales, des connaissances, des moyens matériels pour prendre soin d'elles-mêmes. Améliorer cet empowerment en santé implique de réfléchir à de nouvelles approches, de nouvelles interventions. La recherche communautaire, qui allie chercheurs et acteurs associatifs, est un lieu privilégié pour faire émerger et tester de telles approches innovantes. C'est l'objet du projet Makasi qui vise à renforcer l'empowerment en santé des immigrés d'Afrique subsaharienne que des conditions de vie précaires peuvent exposer aux risques sexuels et à l'infection par le VIH. Cet ouvrage collectif partage cette expérience de recherche interventionnelle et communautaire, ses résultats et les leçons qui en ont été tirées. Il les croise avec d'autres expériences de recherches communautaires visant à améliorer cette capacité des personnes à agir sur leur santé.

anrs
MALADIES INFECTIEUSES ÉMERGENTES Inserm

Institut Convergences
Migrations