



HAL
open science

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.le s de l'accompagnement et des personnes vivant avec le VIH dans un contexte multiculturel

Anne-Sophie Petit

► **To cite this version:**

Anne-Sophie Petit. 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.le s de l'accompagnement et des personnes vivant avec le VIH dans un contexte multiculturel. Psychologie. Université de Lyon, 2022. Français. NNT : 2022LYSE2003 . tel-03704108

HAL Id: tel-03704108

<https://theses.hal.science/tel-03704108v1>

Submitted on 24 Jun 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



N° d'ordre NNT : 2022LYSE2003

THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 485

Éducation Psychologie Information Communication

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 10 février 2022, par :

Anne-Sophie PETIT

"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·l·es de l'accompagnement et des personnes vivant avec le VIH dans un contexte multiculturel.

Devant le jury composé de :

Maria DEL RIO CARRAL, Professeure des universités, Université de Lausanne Suisse, Présidente

Rebecca SHANKLAND, Professeure des universités, Université Lumière Lyon 2, Rapporteur

Joanne OTIS, Professeure d'université, Université du Québec à Montréal, Rapporteur

Mathieu NACHER, Professeur des universités, Centre Hospitalier de Cayenne, Examineur

Michael MURRAY, Professeur émérite, Université de Keele, Examineur

Annabel DESGREES DU LOU, Directrice de recherche, Université de Paris, Examinatrice

David MICHELS, Responsable de secteur recherche communautaire, Association AIDES, Examineur

Marie PRÉAU, Professeure des universités, Université Lumière Lyon 2, Directrice de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « [Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification](#) » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.



Thèse de doctorat

Discipline : Psychologie
Spécialité : Psychologie sociale de la santé

Université Lumière Lyon 2

École doctorale EPIC : ED 485 Éducation, Psychologie, Information, Communication

"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·l·es de l'accompagnement et des personnes vivant avec le VIH dans un contexte multiculturel.

Soutenue publiquement le 10 février 2022 par Anne-Sophie Petit

Sous la direction de Marie Préau

Devant un jury composé de :

Maria Del Rio Carraz, Professeure des Universités, Université de Lausanne – Présidente
Annabel Desgrées du Loû, Directrice de recherche -HDR, Université de Paris
David Michels, Docteur en anthropologie, Responsable du service de recherche communautaire, Association AIDES
Michael Murray, Professeur émérite de psychologie, Université de Keele
Mathieu Nacher, Professeur des Universités - Praticien hospitalier, Université des Antilles et de Guyane, Centre Hospitalier de Cayenne
Joanne Otis, Professeure des Universités, Université du Québec à Montréal - Rapportrice
Rebecca Shankland, Professeure des Universités, Université Lumière Lyon 2 - Rapportrice
Marie Préau, Professeure des Universités, Université Lumière Lyon 2 - Directrice de thèse

Résumé

Dans le cadre de cette thèse de doctorat en psychologie sociale de la santé, nous nous sommes intéressés à la façon dont le VIH/Sida, en tant qu'objet et phénomène social, est appréhendé par les acteurs-trices du soin en Guyane, qu'ils et elles soient patient-es, soignant-es ou professionnel-es associatifs-ves, dans le contexte multiculturel de la Guyane, et plus spécifiquement celui de l'Ouest Guyanais (i.e. Maripasoula, Papaïchton). En tant que département français situé en Amérique du Sud, les particularités géographiques du territoire soulèvent des enjeux relatifs à l'accès aux soins et aux droits, particulièrement saillantes dans le cadre de l'infection au VIH. Mais également, les spécificités culturelles du territoire laissent à voir que le soin, tel qu'il est établi selon le modèle métropolitain, est un lieu où se jouent des dynamiques identitaires, là se rencontrent et tentent de communiquer, des figures d'altérité. D'un côté, les soignant-e-s, héritiers-ères d'un système fondé sur un modèle biopsychosocial (Adler, 2009) porteurs de valeurs et de pratiques métropolitaines doivent s'ajuster à des pratiques, comportements, croyances et représentations émanant de cultures et de communautés diverses. Et de l'autre, les soigné-e-s, elles et eux également détenteurs-trices de savoirs et de croyances culturellement situées, qui dans le cadre du VIH, doivent faire-face à la fois à une infection leur conférant une nouvelle identité - celle de malade - stigmatisée, et également à un système de soins parfois difficilement compréhensible et accessible. Ce travail, ancré dans une démarche communautaire au sein du projet Takari, visant à l'autonomisation des PVVIH grâce à la médiation communautaire, et porté par l'association AIDES a permis de mettre à jour des préoccupations sociales au travers d'une vision écologique et de pratiques visant à la transformation sociale (Jodelet, 2011). En effet, la recherche communautaire, tournée vers « les besoins des groupes concernés et vise à leur apporter une réponse en associant démarche scientifique et action (Demange et al., 2012) a permis ici de (re)considérer les processus d'empowerment et l'objectif d'autonomie en santé, deux notions centrales des démarches communautaires en santé, que nous questionnons à l'aune des cultures en présence. En cela, la psychologie culturelle de la santé (Mulatu & Berry, 2001), nous permet ici de questionner sous quelles formes les soignant-e-s, professionnel-les associatifs-ves et les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) s'adaptent au travers des dynamiques d'interactions et d'acculturations mutuelles et réciproques. Mais aussi en quoi, les valeurs culturelles, inhérentes à l'orientation culturelle des sociétés individualistes et collectivistes (Berry, 1998), viennent colorer les pratiques d'adaptation.

D'un point de vue méthodologique, la théorisation ancrée (Charmaz, 2006) nous a permis, grâce à un processus itératif de comparaison constante des données, de considérer nos résultats sous l'angle des théories et modèles du coping, où nous avons mobilisé de façon simultanée l'approche transactionnelle (Lazarus & Folkman, 1984) et intégrative (Moos et Holahan, 2007, Bruchon-Schweitzer, 2002) de l'ajustement grâce à des méthodes qualitatives. Deux études ont été mises en place, renvoyant respectivement aux objectifs de recherche suivants. L'étude EXPrA-VIH, auprès de 37 soignant-e-s exerçant sur le fleuve Maroni, vise à la compréhension des processus d'ajustement selon une perspective éco-systémique (Bronfenbrenner, 1979) au travers l'identification des déterminants socio-culturels multi-niveaux et explorer les pratiques et réponses adaptatives privilégiées en fonction des statuts sociaux de chacun.e et en considérant les appartenances culturelles des participant-e-s. Et l'étude RÉSQUO-VIH, menée auprès de 25 PVVIH nous a permis de nous saisir des processus d'ajustement des PVVIH grâce à la reconstruction temporelle de l'expérience de l'infection induite par la méthode des entretiens épisodiques (Flick, 1998) et

d'explorer la caractérisation du faire-face ainsi que les pratiques et réponses adaptatives adoptées au regard des appartenances culturelles des participant·e·s. Les étapes d'analyse de nos résultats et la démarche de triangulation entreprise, ont permis à la fois d'apporter une vision compréhensive (Dayer & Charmillot, 2012) des processus d'ajustement, en les considérant non plus sous l'angle transactionnel tels qu'ils sont pensés dans la littérature, mais plutôt en proposant une approche psychosociale permettant de la penser comme une forme d'expérience vécue et située. Mais également, de proposer une ouverture théorique sur l'appréhension de l'ajustement dans des contextes multiculturels.

Nous avons identifié trois dimensions intégrant les éléments identifiés dans les processus d'ajustement, à penser à la fois dans une démarche communautaire et dans un contexte culturel marqué par la cohabitation de communautés hétérogènes : la dimension identitaire, la dimension culturelle et la dimension pratique. En considérant l'ajustement comme une forme d'expérience vécue et située, nous avons pu mettre en évidence à la fois que la prise en charge du soin et du VIH en Guyane soulève des jeux de construction et de reconstruction des identités sociales et culturelles, mais aussi un partage et une négociation de savoirs, dans le cadre d'une relation de soins modifiée par la médiation communautaire. Également, notre démarche a pu mettre en évidence la mobilisation de stratégies spécifiques en fonction des orientations culturelles de nos participant·e·s, permettant d'embrasser une approche multidimensionnelle des liens entre culture et adaptation, en dépassant des approches parfois perçues comme réductionnistes en psychologie de la santé (Santiago-Delfosse, 2002). Dans cette perspective, la notion d'autonomie en santé vient ici cristalliser la rencontre d'orientations et de valeurs culturelles et suggère l'importance de considérer ces déterminants dans son application au sein de contextes multiculturels. Enfin, si nous avons pu montrer que l'adaptation à la maladie, est soumise aux effets du contexte social et culturel, qui va dans une certaine mesure, guider et favoriser ou non les individus, à déployer des stratégies efficaces et qui font sens pour elles et eux. En cela, la psychologie positive, pensée dans le cadre d'une démarche communautaire nous permet ici de considérer l'ajustement comme une forme d'expérience du soin et de l'infection, en envisageant les individus avant tout comme des acteurs·trices sociaux·ales, des citoyen·ne·s, plutôt que comme des patient·e·s. Ici, les pratiques sont envisagées au regard de la bonne santé -physique et mentale- plus qu'à la maladie, incluant à la fois des relations satisfaisantes, la réussite professionnelle, et le déploiement de potentialités face à l'existence de problèmes physiques ou psychiques (King et al., 2004). Il apparaît que dans le cadre de notre étude en Guyane, l'optimisme, concept central de la psychologie positive (Seligman, 2008) permet de recouvrir une partie des réalités de nos participant·e·s et d'envisager les différentes réévaluations et stratégies mobilisées comme des volontés d'épanouissement individuel mais également des volontés de transformations sociales, qu'il s'agisse aussi bien du fonctionnement du système de soins chez les soignant·e·s ou encore les formes d'expressions critiques des PVVIH à l'égard de la discrimination de l'infection.

Mots-clés : VIH, adaptation, psychologie sociale, identité, culture

Abstract

This doctoral thesis in social psychology of health offers an in-depth exploration of the way in which HIV/AIDS, as an object and a social phenomenon, is experienced in French Guiana, by people living with HIV (PLWHIV), carers or associative professionals. As a French department located in South America, the geographical particularities of the territory raise issues related to access to care and rights, which are particularly important in the context of HIV infection. Moreover, the cultural specificities of the territory show that care, as established according to the metropolitan model, is a place where identity dynamics are played out, where figures of otherness meet and try to communicate. On the one hand, carers, heirs to a system based on a biopsychosocial model (Adler, 2009) and bearers of metropolitan values and practices, must adjust to practices, behaviours, beliefs and representations emanating from diverse cultures and communities. And on the other hand, the cared-for, who are also holders of culturally situated knowledge and beliefs, and who -in the context of HIV- have to face both an infection that gives them a new stigmatised identity - that of the sick - and also a care system that is sometimes difficult to understand and access. This research, anchored in a community-based approach within the Takari project, which aims to empower PLWHIV through community mediation, and supported by the association AIDES, made it possible to bring social concerns to light through an ecological vision and practices aimed at social transformation (Jodelet, 2011). Indeed, community-based research, which focuses on "the needs of the groups concerned and aims to respond to them by combining scientific approach and action (Demange et al., 2012), allowed us to (re)consider the processes of empowerment and the purpose of autonomy in health, two central notions of community-based approaches to health, which we are questioning in the light of the cultures involved. In this respect, the cultural psychology of health (Mulatu & Berry, 2001) allows us to question the ways in which carers, professionals and PLWHIV adapt through the dynamics of interaction and mutual and reciprocal acculturation. Cultural psychology also led us to explore in what way cultural values, inherent to the cultural orientation of individualist and collectivist societies (Berry, 1998), color adaptation practices.

From a methodological point of view, the Grounded Theory (Charmaz, 2006) enabled us, through an iterative process of constant comparison of data, to consider our results from the perspective of coping theories and models. We simultaneously mobilised the transactional (Lazarus & Folkman, 1984) and integrative (Moos & Holahan, 2007, Bruchon-Schweitzer, 2002) approaches to adjustment through qualitative methods. Two studies were set up, each referring to the following research objectives. The EXPrA-VIH study, involving 37 carers working on the Maroni River, aims to understand adjustment processes from an eco-systemic perspective (Bronfenbrenner, 1979) through the identification of multi-level socio-cultural determinants and to explore preferred adaptive practices and responses according to the social status of each participant and taking into account their cultural background. The RéSQUO-VIH study, conducted with 25 PLWHIV, enabled us to further explore the adjustment processes of PLWHIV through the temporal reconstruction of the infection experience induced by the episodic interview method (Flick, 1998) and to explore the characterisation of coping as well as the adaptive practices and responses adopted with regard to the participants' cultural affiliations. The stages of analysis of our results and the triangulation approach undertaken made it possible to provide a comprehensive vision (Dayer & Charmillot, 2012) of adjustment processes, stepping away from the transactional perspective usually offered in the literature and proposing a psychosocial approach that makes it possible to think of them as a form

of lived and situated experience. More than that, this research offers a theoretical opening on the apprehension of adjustment in multicultural contexts.

We have identified three dimensions that integrate the elements identified in the adjustment processes, to be considered both in a community-based approach and in a cultural context marked by the cohabitation of heterogeneous communities: the identity dimension, the cultural dimension and the practical dimension. By considering adjustment as a form of lived and situated experience, we have been able to demonstrate that the management of care and HIV in French Guiana provokes construction and reconstruction of social and cultural identities dynamics, as well as sharing and negotiation of knowledge processes, within the framework of a caregiving relationship modified by community mediation. Our approach also highlighted the mobilization of specific strategies according to the cultural orientations of our participants, allowing us to embrace a multidimensional approach to the relationship between culture and adaptation, going beyond traditional approaches that have been described as reductionist in health psychology (Santiago-Delfosse, 2002). In this perspective, the notion of autonomy in health crystallizes the meeting of cultural orientations and values and suggests the importance of considering these determinants in their application within multicultural contexts. Finally, if we have been able to show that adaptation to illness is subject to the effects of the social and cultural context, which will, to a certain extent, guide and encourage or not individuals to deploy effective strategies that make sense to them. In this respect, positive psychology, thought within the framework of a community-based approach, allows us to consider adjustment as a form of experience of care and infection, by considering individuals above all as social actors, citizens, rather than as patients. Here, practices are considered in terms of good health – both physical and mental - rather than illness, including satisfying relationships, professional success, and the deployment of potential in the face of physical or psychological problems (King et al., 2004). It appears that in the context of our study in French Guiana, optimism, - a central concept in positive psychology (Seligman, 2008)-, makes it possible to cover some of the realities of our participants and to consider the various revaluations and strategies mobilized as a desire for individual fulfilment but also for social transformation, whether it be the functioning of the care system among carers or the forms of critical expression by PLWHIV with regard to the discrimination of the infection.

Key-words : HIV, adaptation, social psychology, identity, culture

Financements

Cette thèse a été financée dans le cadre d'une Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRE) portée par l'association AIDES et soutenue par l'Agence Nationale de la Recherche et de la Technologie (ANRT) de mai 2018 à avril 2021.

Cette thèse a bénéficié d'un financement Sidaction jeunes chercheurs de mai 2021 à avril 2022.

Remerciements

Ce parcours doctoral a été jonché de rencontres aussi belles les unes que les autres, alors j'espère avoir les mots les plus justes, pour remercier celles et ceux qui ont su m'accompagner tout au long de ce travail.

Pour commencer, je tiens à remercier ma directrice de thèse, Marie Préau. Marie, il serait possible de noircir des pages et des pages tant cette aventure à toutes les deux, a été riche. Sur un plan scientifique, merci pour tout ce que vous m'avez appris, de m'avoir laissé une liberté à tous les niveaux de cette thèse, et d'avoir fait de nos échanges, des moments de discussion et de co-construction de ce travail, qui ont permis de nourrir ma pensée, et sans jamais rien m'imposer. Merci pour votre disponibilité et votre soutien sans faille. Si je regarde autour de moi, il est clair qu'il est difficile de rêver mieux comme encadrement de thèse. Aussi, je voudrais vous remercier de votre bienveillance et d'avoir toujours cru en moi, d'avoir toujours accepté et compris surtout mes choix, mes envies et de m'y avoir encouragé. Et s'il y a des instants que l'on aimerait oublier, vous et moi, on peut être fières de nous et en particulier de la relation scientifique et humaine que nous avons créée, et cette thèse en est le résultat. Et, un dernier mot, cette fois pour vous remercier de votre force, votre courage et votre détermination, pour moi mais aussi pour nous tous et toutes. Cette thèse clôture un chapitre, et j'espère que nous allons ensemble en entamer beaucoup d'autres.

Je souhaite remercier les membres du jury, Mathieu Nacher, Michael Murray, David Michels, Joanne Otis, Rebecca Shankland, et Annabel Desgrées du Loû de me faire l'honneur et le plaisir de lire, d'évaluer et d'apporter un regard critique à ce travail de thèse. Je sais que nos échanges lors de la soutenance, seront riches d'apprentissage.

Je remercie également l'Agence Nationale de la Recherche et de la Technologie (ANRT) d'avoir permis l'établissement d'une Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRE) avec l'association AIDES, et également Sidaction, qui m'a alloué une bourse jeunes chercheurs me permettant de terminer ce travail.

La convention CIFRE et plus globalement le projet Takari n'aurait bien sûr pas pu voir le jour sans l'association AIDES, et sa volonté d'innover dans les démarches en santé en s'appuyant sur la recherche. Alors un grand merci à Marc Dix-Neuf et Stéphane SimonPietri d'avoir toujours su voir la plus-value de la recherche et faire confiance à la psychologie sociale, ainsi qu'à Stéphane Giganon, pour son pilotage des évaluations des projets article 92.

Je tenais également à remercier les acteurs-trices de cette recherche, sans qui ce travail n'aurait pas pu être possible. Merci aux soignant-e-s, qui m'ont accordé de leur temps que je sais si précieux, pour me parler de la Guyane. Édouard, merci d'avoir assuré la logistique pour la mise en place des entretiens, et nos échanges plus festifs.

Merci aux participant-e-s accompagné-e-s ou non dans le cadre du projet Takari, d'avoir accepté de me parler de vous, de m'avoir fait confiance en me livrant sans me connaître, une partie de votre expérience de vie. Je sais que ce n'était pour certain-e-s pas habituel, et qu'il n'est pas toujours facile de parler de soi, surtout à une inconnue. J'espère avoir été la plus fidèle dans la retranscription de votre vécu, et d'avoir mené ce travail au plus près de vos réalités.

Un immense merci aux militant-es de l'association AIDES et aux accompagnateurs-trices communautaires du projet Takari et de l'association AIDES à Maripasoula, sans qui la recherche n'aurait pas pu voir le jour et sans qui Takari n'existerait pas. Et à Aude et Pierre-Emmanuel, que j'ai

croisés mais avec qui les échanges ont toujours été un plaisir. Et bien sûr j'ai une grande pensée pour Diana, et son parcours dont elle peut être fière.

Claire Piedrafita et Flavie Le Goff, un petit mot particulier à toutes les deux. Claire, merci pour ton encadrement durant cette thèse. On a su apprendre de l'une de l'autre et tout au long de ces années, tu as su faire que la recherche soit une composante du projet Takari, et j'admire l'énergie que tu as donné dans ce projet. Merci pour nos échanges, en Guyane ou à Paris, et pour ton soutien tout au long de ces années. Flavie, merci pour notre collaboration dans le cadre de Takari, nos moments de travail ont été plus qu'enrichissants et fructueux. Au-delà du cadre du travail, merci pour ton amitié.

Je tenais à remercier très chaleureusement les Drs Mélanie Gaillet et Céline Michaud, pour nos échanges tout au long du projet Takari, votre soutien et de m'avoir appris beaucoup, sur le VIH, mais aussi de votre expérience de soignantes tout au long de vos missions sur le fleuve. Un merci au Dr Nicolas Garceran, pour nos discussions cayennaises. Mes remerciements s'adressent également au Dr Philippe Abboud, et aux Prs Félix Djossou et Loïc Epelboin pour m'avoir accueilli à l'UMIT à Cayenne pour la réalisation des entretiens, et d'avoir permis l'ouverture de notre recueil de données sur le littoral. Loïc, je te remercie tout particulièrement de m'avoir aussi bien accueillie à chacun de mes passages et pour nos échanges qui ont toujours été passionnants.

Je souhaite également remercier l'ensemble de l'équipe du PoPS et ses enseignant·e·s-chercheur·e·s : Christine Morin-Messabel, Arnaud Siméone, Emilie Vayre, Tanguy Leroy, Myriam Pannard et Aurélie Masoero. Vous avez été de réels soutiens. Un grand merci également à Patricia Villain, avec qui la collaboration est toujours un plaisir. Myriam, je ne peux que t'adresser quelques mots tous particuliers. Merci pour tout, et pour nos nombreux fous rires. Et de m'avoir fait partager avec toi ce que j'espère être les plus beaux moments de ta vie, alors dans la foulée, une énorme pensée à Xavier mon jumeau et à votre si jolie Célestine.

Un grand merci à l'ensemble des doctorant·e·s du PoPs. Merci à Camille Carpentier, pour les chouettes moments partagés (petit souvenir de l'AFPSA 2018) et nos longues discussions. Celles notamment sans langue de bois autour d'une bouteille volée. Dans la foulée, merci à Matthis Ravelonarivo. Matthis, j'en profite, merci pour tout petit Dadah de F-D. Et toi seul comprendra mais effectivement, c'était bien moi. J'adresse aussi grand merci à Mathilde Perray, pour toutes nos discussions stimulantes sur nos thèses qui se ressemblent beaucoup. Merci pour ta relecture attentive, et à charge de revanche pour la tienne ! Merci aussi pour ton soutien, ta gentillesse, nos moments potins et pour tous nos chouettes moments ensemble. Merci également à Costanza Puppo, Charlotte Bauquier ainsi qu'à Marion Erouart. Et pour terminer, un immense merci à Xavier Mabire, pour ta présence et pour le regard attentif et bienveillant lors de tes relectures de cette thèse, et pour tous les conseils que tu as su très justement me donner. Et dans un registre plus personnel, je ne pouvais pas ne pas parler de notre fou rire mémorable (altouf) bien sûr. Je te remercie pour ton soutien, ton écoute et ton aide. Et puis, pour tous ces chouettes moments, notamment partagés avec les voisins, Matthias et Tristan Alain.

Je me tourne maintenant vers mes collègues de l'association AIDES, avec qui j'ai partagé des moments géniaux cette dernière année, vous avez tous et toutes été une bouffée d'air frais. David, je te renouvelle ici mes remerciements, cette fois-ci pour m'avoir accueilli au siège, et surtout cette dernière année à titre gratuit et gracieux. Merci pour ton accueil, tes conseils, ton écoute et de m'avoir encouragé et notamment pour cette quatrième année. Un immense merci à l'équipe du SRC : Mathieu, mais aussi Stéphane, pour nos échanges dans et hors les murs du siège. Cynthia, merci pour tout, pour ta bienveillance, ton ouverture et ta liberté d'esprit, c'est toujours un vrai plaisir de passer du temps avec toi. Et Manuela, linda, sólo podía escribirte en español, para agradecerte tu apoyo y ánimo diario. Et bien sûr, mon acolyte de bureau préféré, Tristan (et Tristan de papier aussi). Je tenais à te remercier d'abord pour ton accueil dans ton bureau. Merci pour tous ces fous rires, ton

écoute, ta disponibilité et ta patience (et il t'en a probablement fallu beaucoup). Et pour tous ces détails de notre quotidien à la Tour qui ont fait beaucoup plus que tu ne le penses. Alors à un m'ment donné comme on dit, merci du fond du cœur.

Et bien sûr, je tenais à remercier très chaleureusement mes jolies rencontres aidiennes, au 2^{ème} comme au 10^{ème}, avec qui j'ai eu le plaisir de partager de très chouettes moments, et vous avez été nombreux-ses. Mais tout particulièrement, merci Matthias une nouvelle fois pour ces apéros entre voisins, mais surtout pour ta gentillesse, ta disponibilité et pour tous nos échanges. A la petite team de la SFSP bien sûr (et coucou à Chantal). Samantha, tant de choses improbables nous lient quand on y pense. Je tenais à te remercier pour tous nos chouettes moments, ton écoute, nos discussions où l'on refait le monde et nos projets futurs qui verront le jour. Halima, quel bonheur de t'avoir découverte, merci pour tous ces rires, ta sensibilité et pour nos confidences. Enfin, Antoine, je tenais ici à t'adresser un grand merci. Pour ton esprit de contradiction qui bouscule, mais aussi car sans le vouloir, tu as rendu cette fin de thèse un peu plus douce (et plus enfumée aussi).

Je tenais aussi à remercier l'URC-ECO, pour m'avoir accueilli dans l'équipe et notamment Olivia, Lisa, Guillaume avec qui c'est toujours un plaisir d'échanger. Une pensée toute particulière pour Carter et Lorraine pour nos échanges, et les collaborations que nous avons pu avoir. Un immense merci au Dr Martin Duracinsky et au Pr Olivier Chassany pour leur confiance. Martin, merci pour nos temps d'échange toujours très instructifs, de m'avoir aussi bien accueillie à l'URC-ECO et fait confiance sur le projet PROBI.

Si cette thèse a été marquée par des soutiens dans le champ académique et institutionnel, je terminerais par celles et ceux qui depuis des années, ont toujours su me soutenir.

Merci à Elo et Jerem, pour l'amitié qui nous lie tous les trois et tous nos souvenirs ensemble. Elo, merci pour tous nos moments, pour avoir été là dans les bons comme les mauvais, pour toutes nos discussions politiques, féminines et féministes et pour toutes les valeurs que l'on partage. Et merci de m'avoir montré à quel point nous devons être fières de nous, et qu'il était important de penser à soi.

Merci à Steph et Jorge, pour votre joie de vivre à tous les deux, qui donne du baume au cœur. Pour ces moments au café et ailleurs. Une pensée à Brigitte, l'autre Steph et tous-tes les autres. Et même si le 7^{ème} est aujourd'hui loin de vous et de moi, il restera un lieu plein de souvenirs ensemble.

Merci à Yzza, pour ton amitié, pour ton soutien, ton écoute et pour ta sensibilité qui est une vraie richesse.

Salima, parce que je crois que peu de personnes me font autant rire que toi, mais ça c'est grâce à ton regard holistique ;). Merci d'avoir toujours les mots justes et d'avoir su me bousculer dans les moments où j'en avais le plus besoin.

Et je terminerais par celles et ceux qui sont là depuis une vie. Les gars, avec qui jamais rien ne change. Simon, « petite Anne » t'adresse ici ses plus sincères remerciements pour tout, pour ton soutien et ton intérêt pour cette thèse, et pour tout le reste. Et les filles, bien sûr, Charline, Léa, Claire et Sarah. Léa, pour avoir et être toujours là, pour nos souvenirs inoubliables. Charlina, parce que je sais que tu rigoles en lisant ces mots que tu jugeras probablement cul-cul la praloché et c'est bien pour ça que je te love. Une énorme pensée à Bruno bien sûr :). Clairou parce que tu as le cœur sur la main et que ta présence est précieuse. Et Sarah, chérie, pour tous ces call hebdomadaires devenus une habitude. Merci mille fois pour ces fous rires, pour tes conseils et d'avoir eu la patience jusqu'au bout, d'entendre parler de cette thèse.

Enfin, un immense merci à mes parents et ma grand-mère, qui ont su à leur manière faire preuve d'un soutien sans faille. Merci Maman pour tes relectures, et à tous les deux d'avoir été autant présents et d'avoir toujours cru en moi. Et à ma sœur Caroline, la force tranquille qui a su m'encourager par sa présence réconfortante.

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| CHAPITRE I - Ancrages historiques et géopolitiques de la Guyane | 19 |
| 1.1 Un territoire aux mille visages | 19 |
| 1.1.1 Des appartenances multiples | 19 |
| 1.1.2 L'histoire coloniale : une rétrospective pour comprendre le présent | 23 |
| 1.1.3 Migrations historiques et contraintes environnementales : la question du peuplement | 25 |
| 1.2. Revendications et appartenance du territoire | 30 |
| 1.2.1 Le post-colonialisme | 30 |
| 1.2.2 Les limites du modèle métropolitain dans l'actuelle société guyanaise | 32 |
| 1.2.3 L'Ouest guyanais, symbole de la complexité du territoire | 34 |
| 1.3 Le contexte sanitaire guyanais | 38 |
| 1.3.1 L'expression de la double appartenance de la Guyane | 38 |
| 1.3.2 Déterminants contextuels du soin en Guyane | 39 |
| 1.3.3 Le système de soins et les enjeux migratoires | 43 |
| Synthèse | 48 |
| CHAPITRE II - La santé et le soin en Guyane : cohabitation d'identités sociales et culturelles | 49 |
| 2.1. Historicité des systèmes de soins : du modèle biomédical aux médecines traditionnelles | 49 |
| 2.1.1 La prévalence des modèles occidentaux en médecine | 49 |
| 2.1.2 Les médecines alternatives au sein des systèmes dominants | 51 |
| 2.1.3 Points de tensions dans le(s) système(s) de santé | 53 |
| 2.2 La psychologie culturelle de la santé : la question des identités | 55 |
| 2.2.1 Vers une psychologie sociale culturelle de la santé | 56 |
| 2.2.2 Soi, identités et cultures : penser les rapports à l'autre | 62 |
| 2.2.3 Des cadres pour penser culturellement le soin | 66 |
| 2.3 Quand deux mondes se rencontrent : perspectives intégratives des rencontres interculturelles dans le cadre du soin | 73 |
| 2.3.1 Développer une posture réflexive pour intégrer les pratiques et recours aux soins | 74 |
| 2.3.2 Des processus réciproques dans le soin : vers des formes d'acculturation | 79 |
| 2.3.3 L'intégration de la culture dans la pratique soignante : compétence et sécurité culturelle | 84 |
| Synthèse | 87 |
| CHAPITRE 3 - Entre pouvoir et autonomie : la démarche communautaire pour penser et déconstruire les enjeux liés à la prise en charge de l'infection au VIH | 88 |
| 3.1 État des lieux du VIH/Sida en Guyane et réflexions psychosociales des enjeux associés à l'infection | 88 |
| 3.1.1 Données épidémiologiques en Guyane | 88 |
| 3.1.2 Attitudes, représentations et pratiques culturelles | 92 |
| 3.1.3 La construction de la stigmatisation | 96 |
| 3.2 La démarche communautaire dans le champ du VIH/sida | 99 |
| 3.2.1 Le rôle des associations : un changement de paradigme | 99 |
| 3.2.2 Démarche et psychologie communautaire | 102 |
| 3.2.3 Une prise en charge innovante du VIH : le projet communautaire Takari | 107 |
| 3.3 Les apports de la psychologie sociale dans le projet Takari | 112 |

| | | |
|-------|---|------------|
| 3.3.1 | Collaboration entre enjeux de recherche et préoccupations de terrain | 112 |
| 3.3.2 | La posture de recherche communautaire en Guyane | 113 |
| 3.3.3 | L'émergence d'une vision critique des concepts d'autonomie et d'empowerment | 115 |
| | Synthèse | 120 |
| | CHAPITRE 4 - Vers une approche psychosociale compréhensive et positive du faire-face à la maladie | 121 |
| 4.1 | Définitions des concepts fondateurs de l'adaptation | 121 |
| 4.1.1 | La notion de stress | 121 |
| 4.1.2 | Adaptation et régulation émotionnelle | 124 |
| 4.1.3 | Le coping : définition et applications | 125 |
| 4.2 | Les déterminants de l'approche transactionnelle du coping | 128 |
| 4.2.1 | Processus d'évaluations primaires et secondaires | 129 |
| 4.2.2 | L'engagement et les croyances face à la menace | 131 |
| 4.2.3 | Les fonctions des stratégies d'adaptation | 132 |
| 4.3 | Dépasser la dichotomie et l'individualisation : une approche systémique et psychosociale de l'adaptation | 133 |
| 4.3.1 | L'adaptation dans le champ de la maladie chronique | 133 |
| 4.3.2 | La prise en compte de la culture et de l'environnement : vers un coping culturel | 142 |
| 4.3.3 | Les apports de la psychologie positive | 149 |
| | Synthèse | 152 |
| | CHAPITRE 5 - Problématisation et objectifs de recherche | 153 |
| | CHAPITRE 6 - Démarche méthodologique | 157 |
| 6.1 | La démarche qualitative en santé : vers une perspective compréhensive | 157 |
| 6.1.1 | Les apports des méthodologies qualitatives | 157 |
| 6.1.2 | Une triple posture méthodologique de recherche | 159 |
| 6.2 | Démarche méthodologique par théorisation ancrée : les apports pour la psychologie sociale et culturelle de la santé | 165 |
| 6.2.1 | L'approche de la Grounded Theory | 165 |
| 6.2.2 | La démarche constructiviste de GT | 166 |
| 6.2.3 | Étapes méthodologiques | 168 |
| 6.3 | Description du protocole méthodologique | 173 |
| 6.3.1 | Populations et recrutement | 173 |
| 6.3.2 | Construction des guides d'entretien | 175 |
| 6.3.3 | L'encodage NVivo : un processus itératif | 178 |
| | CHAPITRE 7 - Présentation des résultats | 184 |
| 7.1 | Présentation des études | 184 |
| 7.2 | Description des populations | 185 |
| 7.2.1 | L'étude EXPrA-VIH | 185 |
| 7.2.2 | L'étude RéSQUO-VIH | 188 |
| 7.3 | Les antécédents : formes d'ancrages du processus d'ajustement | 190 |
| 7.3.1 | Trajectoires des professionnel·le-s de santé et associatifs-ves | 190 |
| 7.3.2 | Trajectoires des PVVIH : le récit de la découverte comme forme d'ancrage de l'ajustement | 201 |
| 7.4 | Une construction intermédiaire du faire-face : identification de déterminants | 219 |
| 7.4.1 | Les formes de motivations et d'engagement des professionnel·le-s | 219 |
| 7.4.2 | La période post-annonce comme construction de l'ajustement chez les PVVIH | 222 |

| | |
|---|------------|
| Synthèse des déterminants de la construction du faire-face des professionnel·le·s et des PVVIH | 231 |
| 7.5 Faire-face à quoi ? : Vers des caractérisations multi-niveaux | 233 |
| 7.5.1 La caractérisation des difficultés et identification de ressources comme processus d'évaluation primaire et secondaire des professionnel·le·s | 233 |
| 7.5.2 Caractérisation du point de vue des patients : menace individuelle et sociale | 256 |
| Synthèse de la caractérisation multi-niveaux du faire-face | 266 |
| 7.6 Les formes d'adaptation privilégiées | 269 |
| 7.6.1 La réévaluation positive et la mobilisation de ressources chez les professionnel·le·s | 269 |
| 7.6.2 La mobilisation de stratégies de résolution de problème chez les PVVIH | 294 |
| Synthèse des réponses adaptatives privilégiées des professionnel·le·s et des PVVIH | 315 |
| 7.7 Le dispositif Takari : des impacts multiniveaux pour la prise en charge du VIH | 319 |
| 7.7.1 Takari pour les professionnel·le·s | 319 |
| 7.7.2 Takari et l'expérience du VIH chez les PVVIH | 323 |
| Synthèse sur le dispositif Takari | 329 |
| Synthèse de l'étude ExPRA-VIH | 330 |
| Synthèse de l'étude RésQUO-VIH | 331 |
| CHAPITRE 8 - Perspectives de triangulation & discussion des données | 332 |
| PARTIE I : Les processus d'ajustement comme formes d'expériences du soin et du VIH | 336 |
| 8.1 L'expérience vécue du soin et du VIH : jeux de construction et de reconstruction des identités sociales et culturelles | 337 |
| 8.1.1 Le rapport au territoire : des expériences d'acculturation | 338 |
| 8.1.2 Expériences de soignant·e·s, expériences de soigné·e·s : l'effet phénix | 343 |
| 8.1.3 Transformations et potentialités | 350 |
| 8.2 Le partage et la négociation de savoirs dans la relation de soin et d'accompagnement | 357 |
| 8.2.1 La relation de soin et d'accompagnement : communication et transformation de savoirs | 357 |
| 8.2.2 Tensions identitaires avec l'Alter culturel | 362 |
| 8.2.3 Cohabitation de savoirs théoriques et pratiques : retour à une approche dialogique | 366 |
| 8.3 Des stratégies spécifiques et comportementales à des pratiques sociales culturelles | 374 |
| 8.3.1 Les orientations culturelles des pratiques professionnelles et des soigné·e·s | 374 |
| 8.3.2 L'ajustement religieux et coping collectiviste chez les PVVIH : cohabitation de ressources et particularités inter-communautaires | 379 |
| 8.3.3 L'autonomie : une pratique culturellement située | 381 |
| PARTIE II : Forces et limites du travail | 386 |
| CHAPITRE 9 – Conclusion et perspectives | 389 |
| 9.1 Optimisme et psychologie positive pour penser les processus d'adaptation | 389 |
| 9.2 Ouverture vers des approches plus compréhensives de l'adaptation | 390 |
| 9.3 Pistes de préconisations | 391 |
| 9.3.1 Dans le cadre du projet Takari et du VIH | 392 |
| 9.3.2 Dans le cadre de la pérennisation de la démarche communautaire | 393 |
| 9.3.3 Dans le cadre du soin en Guyane | 394 |
| CHAPITRE 10 - Bibliographie | 395 |
| Annexes | 428 |

| | | |
|------|---|-----|
| 1. | Guides d'entretien de l'étude EXPrA-VIH | 428 |
| 1.1. | Guide d'entretien à destination des professionnel·les de santé | 428 |
| 1.2. | Guide d'entretien à destination des salarié·e·s associatifs·ves | 430 |
| 2. | Guide d'entretien de l'étude RÉSQUO-VIH | 435 |
| 2.1. | Guide d'entretien en français | 435 |
| 2.2. | Guide d'entretien en portugais brésilien | 437 |
| 3. | Curriculum vitae | 440 |

Index des tableaux

| | |
|--|-----|
| Tableau 1. Différences entre individualisme et collectivisme..... | 68 |
| Tableau 2. Spécificités de l'épidémie VIH en Guyane (Mosnier et al., 2019) | 91 |
| Tableau 3. Modèle des principes écologiques de Kelly (2001) | 106 |
| Tableau 4. Problématiques et solutions collectivement identifiées dans le cadre de Takari..... | 111 |
| Tableau 5. Processus identitaire et d'acculturation (Amin, 2012) | 149 |
| Tableau 6. Vagues de recrutement des participant·e·s | 169 |
| Tableau 7. Thématiques abordées dans les entretiens de l'étude EXPrA-VIH | 176 |
| Tableau 8. Exemple de mémo | 179 |
| Tableau 9. Présentation des deux études..... | 184 |
| Tableau 10. Présentation des professionnel·le·s de santé de l'étude EXPrA-VIH | 187 |
| Tableau 11. Présentation des professionnel·le·s associatifs·ves de l'étude EXPrA-VIH | 188 |
| Tableau 12. Présentation des participant·e·s de l'étude RéSQUO-VIH | 189 |
| Tableau 13. Encodage matriciel des niveaux de difficultés du soin global x statut professionnel .. | 233 |
| Tableau 14. Encodage matriciel des niveaux de difficultés du VIH x statut professionnel | 234 |
| Tableau 15. Encodage matriciel stratégies d'adaptation x appartenance culturelle | 295 |
| Tableau 16. Réflexions sur l'individualisme et le collectivisme en Guyane | 374 |
| Tableau 17. Adaptation du modèle de Tweed & Conway (2006) sur les orientations culturelles ... | 377 |

Index des figures

| | |
|--|-----|
| Figure 1. Maillage sanitaire de la Guyane | 39 |
| Figure 2. Facteurs de l'accès aux soins..... | 41 |
| Figure 3. Modèle biopsychosocial de la maladie de Wade & Halligan (2017) | 51 |
| Figure 4. Processus individuels et collectifs d'acculturation..... | 80 |
| Figure 5. Objectifs du projet Takari | 109 |
| Figure 6. Nationalités des PVVIH accompagnées depuis 2017 dans le projet Takari | 110 |
| Figure 7. Modèle TIM de Bruchon-Schweitzer (2002)..... | 142 |
| Figure 8. Démarche chronologique par théorisation ancrée..... | 167 |
| Figure 9. Processus itératif d'analyse des données..... | 172 |
| Figure 10. Appartenance culturelle des professionnel·les de santé et associatifs·ves | 186 |
| Figure 11. Synthèse de l'étude EXPrA-VIH..... | 330 |
| Figure 12. Synthèse de l'étude RéSQUO-VIH | 331 |
| Figure 13. Dimensions identifiées à l'issue de la triangulation | 334 |

Introduction

La Guyane est un territoire complexe, tant du point de vue de son histoire, de sa géographie que de ses populations et de ses cultures. Du côté sanitaire, le département souffre d'un manque d'infrastructures et de professionnel-le-s de santé. Ces derniers-ères, pour la plupart venant de Métropole, sont fréquemment de passage sur le territoire et sont confronté-e-s à des difficultés logistiques, matérielles ainsi qu'à la nécessité de s'adapter aux différentes réalités culturelles, tant en termes de représentations que de pratiques de santé et de soins. Territoire multiculturel, la Guyane est un lieu de dynamiques migratoires, notamment dans les communes de l'intérieur à l'ouest (e.g. Maripasoula et Papaïchton), le fleuve Maroni séparant la Guyane du Suriname. L'enclavement de ces zones guyanaises rend difficile l'accès aux structures de soins, les trois hôpitaux (i.e. le centre hospitalier de Cayenne, le centre hospitalier de l'ouest guyanais et le centre hospitalier de Kourou) étant localisés sur le littoral. Dans les zones les plus éloignées, ce sont les dix-huit centres de santé délocalisés de prévention et de soins (CDPS) qui assurent les prises en charge sanitaires. Dans ce contexte, le système de soins métropolitain est confronté à des difficultés de prise en charge des populations les plus éloignées et précaires. En cela et de façon plus globale, le cadre du soin est un lieu cristallisant les rencontres d'altérités, notamment culturelles, dans lesquelles les identités des soignants et des soigné-e-s sont requestionnées.

Dans le cadre du VIH, la Guyane est le département français le plus touché par l'épidémie de VIH/Sida (CNS, 2018). Les données épidémiologiques les plus récentes (Nacher et al., 2020) mettent en évidence que l'épidémie à VIH est spécifique à plusieurs niveaux si on la compare à la Métropole : son intensité, davantage de dépistages tardifs, la transmission locale et la problématique des perdus de vue. De plus, toujours dans une optique comparative avec la France Métropolitaine, les populations clés en Guyane concernent davantage les migrant-e-s d'origine haïtienne, brésilienne ou surinamaïse. Dans le cadre du VIH, la problématique est double concernant l'accès aux traitements anti-rétroviraux. La première est celle du déplacement vers les centres de soins, où les populations les plus éloignées doivent marcher plusieurs jours avant d'atteindre un centre de santé. La seconde est liée à la forte stigmatisation de l'infection (Benoist, 2007), et la présence de croyances erronées relatives à la transmission du virus entraînant des comportements de discrimination et d'exclusion. La crainte de la divulgation du statut, dans un contexte de vie où tout le monde se connaît, s'avère être un frein dans l'accès aux consultations et aux traitements. Par ailleurs, des croyances erronées (Van Melle et al., 2015) notamment autour de la transmission du virus ou encore des pratiques sexuelles propres à la zone du fleuve Maroni mettent en évidence des enjeux de prévention et d'information intrinsèquement liés aux appartenances culturelles des populations.

Au vu des spécificités du contexte guyanais dans le cadre de la prise en charge du VIH, le projet communautaire Takari a été mis en place dans les communes isolées de l'ouest guyanais en 2018. Dans une dynamique partenariale, des missions d'infectiologie mensuelles ont été mises en place dans le Haut-Maroni, avec le déplacement trois jours par mois d'un-e infectiologue du CHC dans les CDPS de Maripasoula et de Papaïchton, permettant d'offrir un accompagnement aux PVVIH résidant dans les zones les plus isolées, et de les maintenir dans le soin (Mosnier, 2017, 2019). Le projet vise à l'accompagnement des PVVIH afin de renforcer leur autonomie et afin qu'elles élaborent des réponses adaptées à leurs besoins de santé. La dynamique communautaire, impulsée par la médiation communautaire, apparaît la plus adaptée pour faire-face à l'isolement des populations, à

leurs difficultés d'accès aux structures de soins et aux discriminations. Elle 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. Le recrutement de médiateurs·trices issu·e·s des communautés du fleuve Maroni permet à la fois de faciliter la compréhension des informations liées à l'infection au VIH et de créer un lien de confiance avec les populations. C'est au sein de ce projet que s'ancre notre travail de thèse.

Nous considérons que la Guyane est une terre appelant nécessairement à l'adaptation au vu de ses particularités géographiques, environnementales, culturelles et sociales, tant pour celles et ceux qui la vivent depuis toujours ou ne sont que de passage. Notre thèse s'intéresse aux processus d'ajustement des acteurs·trices de soins (i.e. professionnel·le·s de santé, associatifs·ves) et des PVVIH, au travers une approche épistémologique ancrée en psychologie sociale culturelle de la santé. Le premier chapitre de notre travail vise à poser le cadre du contexte guyanais, d'en saisir les enjeux sociaux et culturels au travers un rapide tableau de l'histoire du territoire. Les chapitres deux, trois et quatre correspondent à nos réflexions épistémologiques et théoriques. Le deuxième chapitre a pour objectif d'appréhender la notion d'identité dans le cadre des soins et à l'aulne de la culture, le troisième renvoie quant à lui à des réflexions sur la démarche communautaire en santé en contexte multiculturel et dans la prise en charge du VIH. Le quatrième chapitre vise à proposer une approche psychosociale compréhensive et positive de l'ajustement face à la maladie. La seconde partie de notre manuscrit est composée des chapitres 5, 6, 7 et 8, qui respectivement présentent notre problématisation, notre démarche méthodologique et les résultats de nos études. Enfin, une dernière partie, composée du chapitre 9, présente la démarche de triangulation menée afin de prendre de la hauteur quant à nos résultats mais également proposer des pistes de réflexions et de préconisations plus concrètes.

CHAPITRE I - Ancrages historiques et géopolitiques de la Guyane

Il est intéressant de se pencher sur le statut juridique de la Guyane, et à la façon dont dans son histoire, la Guyane est passée du statut de colonie à celui de département français et de région européenne ultrapériphérique. Revenir sur ces notions d'ordre historique nous permettra de replacer la Guyane dans son contexte historique afin de comprendre les enjeux actuels du département. L'accès au statut de département français qui vient clôturer l'histoire coloniale, la notion de citoyenneté accordée aux habitant·e·s de Guyane qui en découla à partir de 1946, sont autant d'évènements de l'histoire ayant un lien direct avec les difficultés que rencontre aujourd'hui le territoire. Notamment en termes de réponses offertes face aux problématiques de santé et en particulier du VIH, à la fois dans les moyens qui lui sont alloués pour permettre la prise en charge des patients, ainsi que dans l'offre de soins et leur accès. Aujourd'hui, le VIH est reconnu comme une maladie chronique, les personnes vivant avec l'infection ont –théoriquement–, accès à un protocole de soins incluant la prise en charge de leur traitement par la sécurité sociale et l'accès à un suivi médical. Mais rien n'est moins simple en Guyane : les personnes concernées par l'infection, ne sont pas toutes reconnues comme citoyen·ne·s français·es, compliquant de fait, les démarches pour accéder au traitement et aux soins. C'est l'histoire qui viendra ici, nous expliquer le fondement de la société guyanaise telle que nous la connaissons aujourd'hui. Les différentes vagues de migration – imposées et spontanées – qu'a connu et que connaît encore la Guyane, ont fondé une société multiculturelle, composée de communautés qui cohabitent au sein de ce territoire, aux codes et valeurs différents du modèle métropolitain qui prime en Guyane, modèle découlant de son appartenance française. Il nous apparaît indispensable de revenir sur les fondements de la société guyanaise, afin d'en saisir les enjeux actuels, et notamment dans le domaine sanitaire avec la prise en charge de l'infection au VIH qui nous intéresse plus particulièrement.

1.1 Un territoire aux mille visages

1.1.1 Des appartenances multiples

a. Un statut juridique atypique

Largement comparé aux autres DOM-TOM dans la littérature et dans les rapports nationaux, malgré des différences historiques notoires (e.g exploitation coloniale, politiques de peuplement, continentalisation), le cadre géographique et juridique de la Guyane apparaît comme un élément de contexte permettant de 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, davantage tournée « vers l'Europe que vers le continent sud-américain » (Jolivet, 1982, p.7) dont elle fait partie, et territoire qualifié de département des extrêmes (Ravachol, 2003), la Guyane, et plus particulièrement la Guyane intérieure (i.e en opposition avec les villes du littoral comme Cayenne), « se caractérise par le contraste de ses appartenances, géographique et politique » (Carde, 2009, p.175), venant dès lors questionner la question de l'identité, ou plutôt des identités de ce territoire. Elle est en premier lieu, « la seule possession continentale d'importance entièrement rattachée à un territoire européen » (Béchet, 2012, p.36). Sur un plan juridique, depuis la loi du 28 mars 2003, la Guyane est à la fois un département français et une région d'outre-mer (i.e DROM), et à ce titre, constitue depuis 1999, une région ultrapériphérique de l'Europe (RUP). Elle est reconnue depuis 2013 comme collectivité territoriale (article L. 7111-1 du code général des

collectivités territoriales), c'est-à-dire qu'elle acquiert une pleine autonomie au regard des compétences administratives, mais elle reste sous le joug de la loi française, elle-même régit par le principe d'indivisibilité de la République, qui détermine ses compétences. A l'instar de la Martinique et de Mayotte, elle constitue l'une des trois collectivités territoriales uniques, c'est-à-dire qu'elle exerce sur son territoire, les compétences dévolues à la région et au département. Le statut juridique de la Guyane est atypique : en tant que département et région française, elle ne possède que peu de compétences internes et dépend entièrement de l'État. Mais son statut de région ultrapériphérique européenne la rend attractive, notamment en lui conférant – surtout aux yeux de ses voisins sud-américains –, le niveau de vie le plus élevé du continent. Ce questionnement de statut, autour d'entités françaises éloignées du centre névralgique de la métropole, répond à la nécessité contemporaine - juridique et administrative-, de prendre en compte les spécificités locales (e.g multiculturalisme, multilinguisme) et de fait, d'adopter un fonctionnement au plus proche de leurs réalités. La catégorisation « d'outre-mer » recouvre moins une distance géographique vis-à-vis de l'Hexagone et un statut juridique, qu'une réalité faite d'altérités – hétérogénéité sociale, culturelle, linguistique- à l'égard de la métropole (Lemercier, Muni Toke & Palomares, 2014). Car bien que soumise au droit français dans les textes, qu'en est-il dans les faits ? Si en Métropole, la loi de 2003 n'a que peu ou prou, affecté les principes dogmatiques d'indivisibilité et d'état unitaire, les territoires français d'outre-mer, ont développé, en fonction de leurs particularités locales, « des principes, des procédures et des pratiques qui s'insèrent difficilement » (Diémert, 2005, p. 103) au regard du droit métropolitain. La France d'outre-mer est donc mue à une double identité, « simultanément dans l'identité française et dans la différence avec la métropole » (Faberon, 2005, p.3). Elle est à la fois représentante de la France métropolitaine, de ses valeurs républicaines, du fait de l'application de ses droits et de ses lois, bien qu'éloignée de la capitale de plus de 7.000 kilomètres dans le cas de la Guyane. Mais également en prise avec des influences culturelles, sociales, économiques tout autre, le droit traduisant « dans tout l'outre-mer cette double dimension » (Faberon, 2005, p. 3). Le droit français en Guyane s'applique à la fois par l'exclusion de l'applicabilité d'une norme et/ou par la mise en place de règles particulières (Diémert, 2005), notamment en matière de migration (e.g non-application de l'article 22 bis de l'ordonnance du 2 novembre 1945 sur la reconduite à la frontière) ou de contraintes environnementales (e.g extension du délai de déclaration des naissances pour les populations des fleuves Oyapock et du Maroni compte-tenu des distances).

b. Dépendance à la Métropole et isolement géographique

La question du statut des territoires d'outre-mer, n'est pas nouvelle. Elle s'est largement cristallisée au travers de la loi du 23 mars 2008, mais s'ancre avant tout, dans l'histoire (dé)coloniale des terres d'outre-mer dans laquelle chacun de ses territoires, ont fait l'objet d'évolution, et offre une fenêtre d'analyse intéressante pour comprendre les enjeux d'organisation spatiale et sociale. Dans le cas de la Guyane, elle « constitue un cas limite par la permanence du lien exclusif à la Métropole et par sa situation singulière » (Piantoni, 2008, p.2). Historiquement, la Guyane faisait partie du plateau des Guyanes (i.e avec la Guyane anglaise aujourd'hui le Guyana et la Guyane hollandaise aujourd'hui le Suriname), situé en Amérique du Sud. Si l'actuel Suriname et Guyana sont aujourd'hui davantage tournés vers le continent sud-américain, la Guyane française reste « un espace totalement marginal, alors que les autres Guyanes sont soit partie intégrante d'un état continental, soit des États souverains, soit rattachés à un groupement économique régional » (Béchet, 2012, p.26). Elle est tiraillée entre des influences sud-américaines et sa législation française, avec une dépendance très forte à la Métropole (Jolivet, 1982), et très peu d'accords économiques ou politiques avec les

territoires américains. La dépendance à la Métropole résulte en premier lieu que la Guyane offre à la France, une position stratégique à l'international grâce à sa situation équatoriale. La base spatiale de Kourou en est le parfait exemple, bien qu'impliquant avant tout, une monoactivité stratégique. Elle permet également à la France d'étendre sa superficie et est une pièce maîtresse du système français de défense. Les liens qui la lient à l'Hexagone sont également d'ordre financier : son statut de département français lui permet de bénéficier au même titre que les autres, des lois sociales et aides financières entre autres. Mais ce serait une erreur que de réduire les liens entretenus à de simples contingences financières car nous le verrons par la suite, les financements alloués à la Guyane sont loin d'être la panacée. Nous citerons sans entrer dans le détail, un fort sentiment patriotique liant la Guyane à la France : l'engagement par exemple, de Felix Eboué aux côtés du général De Gaulle et son rôle dans la France libre, est l'objet d'une fierté nationale en Guyane, qui témoigne de liens affectifs qui va au-delà du niveau de vie que le statut de département français. Cependant, malgré l'attachement indéniable de la Guyane à la France, tant sur un plan économique, financier ou sur le partage d'une histoire commune, les liens historiques et politiques qu'entretient la Guyane avec la Métropole l'ont écartée de son environnement géographique. En effet, peu de relations ont été créées avec les pays sud-américains les plus proches et cela résulte de son histoire coloniale, « qui a fait de la Guyane une périphérie de la France et une marge isolée de l'Amérique du Sud » (Béchet, 2012, p.22). L'isolement guyanais est également la résultante de choix politiques plus contemporains l'excluant, et ce à des niveaux régionaux (e.g les états fédérés du Brésil) ; nationaux (e.g liens entre la France et le Brésil) et supranationaux (e.g L'union européenne et le Mercosud). Jusqu'à la loi d'orientation pour l'Outre-Mer (2000), le statut de département français empêchait toute relation avec les territoires étrangers – du fait de l'absence de compétences territoriales -, sauf en cas de jumelage dans le domaine culturel. La promotion de la loi d'orientation de 2000 a permis de nouveaux contacts, bien qu'ils soient encore minimes. Mais également, la difficulté de relations avec les états sud-américains sont aussi explicables par le fait que la Guyane fait dans une certaine mesure de la France, une puissance sud-américaine, ce qui pour les états de la région ne jouissant pas des mêmes avantages liés à une appartenance européenne notamment, a été difficilement admis. Au travers de ces décisions politiques insufflées par la Métropole lors de son assimilation totale en 1946 à la France et via laquelle la Guyane obtint son statut de département, il s'avère que son appartenance géographique et culturelle, ses particularités sociales et économiques ont longtemps été niées « au profit d'une assimilation totale, dont la revendication ne concernait au départ que l'aspect politique et statutaire » (op.cit, 2012, p.34). Il faudra attendre les années 2000 avec la loi sur les Outre-mer pour que la Guyane puisse commencer à tisser des liens avec les pays qui l'entourent, et la repositionner comme une région amazonienne au travers d'accords de coopération internationaux avec le Brésil (e.g accord avec l'Amapa en 1999) notamment et grâce à la volonté d'élus guyanais. Devenue depuis une trentaine d'années un objet de curiosité pour les chercheur·e-s qui se sont intéressé·e-s à son étude, tantôt fasciné·e-s par sa démographie, son environnement amazonien, tantôt par la diversité des populations qui l'habite. Historien·ne-s, anthropologues, ethnologues ou sociologues, en dépit de leurs regards différents, soulignent communément que la Guyane est marquée par des appartenances multiples (i.e sud-américaines et européennes) qui « semblent l'écarteler entre des enjeux et intérêts régionaux, nationaux et supranationaux » (Granger, 2012, p.8). Ainsi, la Guyane souffre à la fois de « son statut de vitrine des lois françaises et européennes en même temps qu'elle doit penser à son avenir aux côtés de voisins favorisés par sa sphère politique d'appartenance » (Suffrin et Jean-Louis, 2008, p.160). Dans les faits, sur le continent sud-américain, elle est plus petite et moins peuplée que ses voisins, et sa faible capacité de production, liée à sa forte dépendance avec la Métropole et l'Europe renforce son enclavement et la menace de l'invasion de

produits concurrentiels venus d'ailleurs (Béchet, 2012). Nous citerons pour exemple les produits surinamais, largement consommés en Guyane à la fois pour leurs prix plus attractifs que ceux des produits importés de Métropole, et pour leur facilité d'accès, les frontières naturelles séparant la Guyane de ses voisins, sur lesquelles nous reviendrons par la suite, jouant un rôle prépondérant. Cependant, malgré cet enclavement, la Guyane, du fait de sa double appartenance française et européenne, apparaît pour ses voisins en quête d'Eldorado, un territoire très attractif.

c. Une attractivité artificielle ?

Par appartenances multiples, au-delà de son ancrage géographique sud-américain et de son appartenance française et européenne, nous pensons également aux différentes communautés (e.g Amérindiens, Brésiliens, Bushi, Surinamais), cohabitant sur le territoire Guyanais. Par son statut de département français la Guyane attire, et au fil de son histoire, a vu des vagues successives de populations s'installer, se déplacer. Elle « porte aujourd'hui les représentations des pays riches dont résulte son attractivité (accès à l'éducation, à la santé, aux minima sociaux, à la stabilité politique), nonobstant des indices caractérisant les pays pauvres (dépendance, inégal accès à la ressource, économie informelle) (Piantoni, 2011, p.1). La départementalisation en 1946, visait à ce que la Guyane se hisse au même niveau de développement que la Métropole (Mam Lam Fouck & Moomou, 2017). Comme exposé précédemment, son statut français et européen rend la Guyane attractive aux yeux des pays voisins sud-américains. À raison, puisqu'elle bénéficie d'aides financières françaises, mais fait également l'objet d'une politique communautaire européenne en bénéficiant de fonds spécifiques (Béchet, 2012). De fait, son niveau de vie, est a priori plus élevé que les territoires sud-américains qui l'entourent. Cependant, cette prospérité perçue est artificielle : la Guyane souffre de sous-développement chronique en matière scolaire, sanitaire, social (e.g quartiers sans eau courante, pandémies) et économique par manque d'investisseurs étrangers, elle est entièrement dépendante des importations européennes et des transferts financiers dont elle bénéficie. Comme évoqué précédemment, sa faible capacité de production et les prix de vente élevés liés aux importations françaises et européennes la rend vulnérable face aux produits étrangers. La Guyane affiche également des indicateurs socio-démographiques proches des pays en développement, ou du moins ne correspondant pas à un niveau de développement élevé (e.g un taux de mortalité infantile et une fécondité élevée comme en Amérique du Sud). Le contexte guyanais est dès lors, symbole de paradoxes : un haut niveau de vie mais des situations de précarité très importantes, des équipements européens (e.g médicaux notamment) mais en nombre insuffisant, une triple appartenance (i.e française, européenne et américaine) mais un enclavement continental et des liens soit exclusifs, soit inexistant, des imports de flux financiers mais de faibles rentrées fiscales ou encore une macrocéphalie urbaine sur le littoral qui contraste avec de véritables déserts humains à l'intérieur du territoire. Pourtant la Guyane, malgré cette vision pessimiste, est perçue pour les populations voisines (e.g surinamaises, brésiliennes) comme un eldorado, et sa démographie est liée à d'importants flux migratoires, avec actuellement, plus de la moitié de la population qui est née hors du territoire (Insee, 2016). Cette dynamique migratoire, provenant des pays étrangers mais également au sein même du territoire (i.e du littoral aux terres et des terres au littoral) s'ancre dans l'histoire de la Guyane et renvoie aux parcours des différents groupes émigrants ou immigrants, comme une aventure humaine aux déterminants multiples (politiques, économiques, familiaux, environnementaux), individuelle ou collective, choisie ou contrainte [...]. Elle s'inscrit dans un dessein dépassant les individus dans le temps et construisant des géographies multipolarisées entre pays d'origine, d'accueil et de relais, structurées entre elles par des réseaux de relations » (op.cit,

2011, p.1). Dès lors, il nous semble pertinent de nous interroger sur ces différentes identités culturelles qui coexistent au sein d'un même lieu : quels sont les rapports que les groupes entretiennent entre eux ? Au vu de la diversité des communautés en présence, ont-elles une histoire commune nous permettant d'éclairer leurs rapports actuels ? Dans le cadre de notre thèse, les spécificités culturelles sont à interroger dans le rapport à la maladie : quel poids de la culture dans la représentation de la maladie ? Comment l'appartenance culturelle vient-elle impacter le rapport aux soins et les relations au sein de son groupe d'appartenance ?

1.1.2 L'histoire coloniale : une rétrospective pour comprendre le présent

La structuration actuelle de la Guyane « peut justement être lue comme l'un des effets de l'héritage de la (dé)colonisation française, laquelle a produit des situations linguistiques, sociales, économiques, politiques ultramarines hétérogènes et inégales » (Lemercier & al, 2014, p.8). En effet, son statut unique d'enclave européenne et française sur le continent sud-américain n'a pas su être exploité, et son histoire est marquée de tentatives avortées pour promouvoir son développement. Selon Mam-Lam-Fouck (1996), la Guyane actuelle ne peut se comprendre qu'au travers des différentes logiques humaines qui l'ont façonnée. L'auteur met en évidence cinq grands temps forts dans l'histoire de la Guyane : le choc politique et culturel au milieu du 17^{ème} siècle, qui a conduit à des formations sociales amérindiennes ; l'abolition de l'esclavage en 1848 ; l'affirmation de la société contemporaine avec la départementalisation en 1946 comme « triomphe de l'assimilation politique » (op.cit, 1996, p.4) ; l'année 1965, qui voit l'arrivée de la base spatiale européenne de Kourou qui fit décoller la Guyane vers de nouvelles perspectives économiques, démographiques et culturelles ; et l'année 1982 avec la réforme régionale conduisant la Guyane vers une autonomie politique. Ces temps fondateurs de l'histoire de la Guyane ont comme point commun la question du peuplement, faite de tentatives et surtout d'échecs, sur laquelle nous reviendrons par la suite puisque l'histoire des flux migratoires vient mettre en lumière la composition multiculturelle et l'organisation spatiale qui caractérisent la Guyane actuelle, et sont indissociables de l'histoire coloniale. Contrairement aux autres colonies, la Guyane resta toujours en marge, et l'absence de plan de développement du territoire fut délétère pour son développement économique, social et démographique. Après une dizaine de tentatives de colonisation (i.e de 1604 à 1652), le territoire guyanais est exploité pour la première fois par les colons hollandais, amenant avec eux les premiers esclaves africains durant la deuxième moitié du 17^{ème} siècle, mais sans grand résultat pour la faire prospérer. Sa réputation « d'enfer vert », en lien avec la dureté des conditions de vie auxquelles les colons européens n'étaient pas préparés, et à l'issue de l'expédition de Kourou en 1763, « tristement célèbre par le nombre de morts qu'elle provoqua » (Jolivet, 1990, p.12), lui conféra un statut de colonie peu développée et sous-peuplée, à l'écart des zones d'échanges, contrairement aux Antilles (Piantoni, 2009). À la suite de ce tragique épisode, marqué par des maladies et épidémies apportées par les Européens qui décimèrent les populations locales – les Amérindiens tout particulièrement-, l'immigration spontanée fut stoppée et peu de colons blancs restèrent en Guyane : c'est l'origine du fondement de la société créole, en tant que descendants d'esclaves africains. Les années qui suivirent furent marquées de nombreux échecs : tentative d'aménagement de la rive gauche de l'Approuague en 1778 abandonnée au moment de la Révolution française ; la création de Mana qui malgré le fort investissement de la mère Javouhey pour faire prospérer la colonie, fut laissée à l'abandon suite au refus de la France de subvenir financièrement aux besoins locaux. Dès 1792, la Guyane (e.g la ville de Sinamary puis Saint Laurent du Maroni par la suite) fut choisie comme lieu de déportation

privilegié des condamnés politiques. C'est surtout à partir de 1854 que les bagnes furent étendus, et ce n'est qu'en 1937 que les déportations prirent fin. L'abolition de l'esclavage en 1848 fut concomitante à la découverte des premiers gisements aurifères en 1855 (Transler & al, 2006), marquant dès lors l'entrée de la Guyane dans une nouvelle ère. Cependant, la prospérité apportée par la découverte de l'or fut factice : les populations locales, auparavant déterminées par l'esclavage, ont pu trouver au travers de la découverte de l'or, une façon de se libérer des conditions serviles passées. Cependant, l'arrivée de grands négociants assouvissant leurs intérêts personnels à défaut d'un développement collectif du territoire, lésa les populations autochtones. La période aurifère marqua le premier tiraillement de la Guyane entre ses particularités et besoins découlant de l'esclavage, et son appartenance à la métropole, là où la conquête de l'or lui imposa une logique capitaliste européenne (Jolivet, 1982). La départementalisation en 1946, marqua dans cette même lignée, l'assimilation de la Guyane au territoire français. Si elle fut une décision qui s'imposa à la Guyane et aux Antilles françaises, elle répond moins à une volonté de répondre à la crise économique et sociale de la Guyane de l'époque, qu'à un souhait de l'Hexagone, de se défaire d'un passé colonial difficile à assumer, en intégrant le territoire guyanais autour de l'idéologie du progrès et du développement. La départementalisation entraîna une véritable réorganisation administrative (i.e application de nouvelles lois et décrets) et avait pour vocation de favoriser l'essor économique de la Guyane, en offrant « le cadre d'un accès généralisé à une éducation et à un système de santé de qualité, ainsi qu'à de meilleures conditions de logement, permettant localement les conditions d'un progrès social sans précédent » (Audebert, 2011, p.523). Cependant, les détenteurs de capitaux ne se sont pas implantés (e.g contraintes environnementales, secteur privé peu valorisé), l'État s'est donc tourné vers une départementalisation sociale (Jolivet, 1982), ayant pour volonté de faire de la Guyane, une vitrine française en Amérique. La dépendance à la Métropole s'est dès lors accrue, avec la prise en charge de tout le département par l'État au travers de transferts financiers (e.g aides sociales). Ce sont les villes du littoral, Cayenne en particulier qui bénéficia le plus des aides de la Métropole, ainsi que Kourou. En 1965, avec l'installation de la base spatiale, la Métropole avait pour objectif de faire rayonner la Guyane sur la scène internationale, et d'asseoir son statut d'extension française sur le continent américain. Mais là encore, l'impulsion métropolitaine provoqua des ruptures : expropriation des habitations, destruction de l'ancien mode de vie ou encore la dégradation des conditions de culture et une absence de prise en compte des habitudes des populations. Bien que « la façon dont l'État français s'est construit en Guyane a toujours été liée, d'une manière ou d'une autre, au mode de vie des populations originaires dont la mobilité impliquait le parcours d'un vaste territoire » (Filoche & al, 2017, p.3), les impulsions métropolitaines, génératrices de ruptures, demeurent encore et toujours en toile de fond de la vie guyanaise actuelle (Mam Lam Fouck, 1996). En effet, l'assimilation de la Guyane à la France métropolitaine a aussi remis en question l'identité des différentes communautés guyanaises, avec l'apparition du statut de citoyenne français-e pour tous et toutes, et son corollaire, qui a été de refuser le statut « d'indigènes » aux populations en présence, notamment les Amérindiens, lissant de fait les différences existantes entre les différents groupes. Ce statut unique provoqua un certain clivage entre les communautés, avec notamment une forte revendication assimilationniste de la part du groupe des créoles, qui avec l'esclavage, ont longtemps été « l'élite de couleur ayant supplanté les colons blancs qui sont partis après l'abolition » et la communauté majoritaire en Guyane. Cette démarche d'assimilation tient du fait que le passé colonial avec l'esclavage, le modèle français est perçu comme un idéal de civilisation (Béchet, 2012). Le statut de citoyen-ne français-e permet à ces descendant-es d'ancien-nes esclaves, de mettre à distance le passé colonial en étant traité comme des français-es à part entière. L'assimilation à la République rassure, et assure « une protection et garantie contre le retour de

l'esclavage » (Mam Lam Fouck, 1987, cité par Béchet, 2012, p.35). Cependant, si les créoles ont revendiqué ce statut de citoyen·nes français·es, ce fut aussi pour asseoir leur domination. D'autres communautés, minoritaires par leur nombre, se sont vues lésées lors de la départementalisation de 1946 et les années qui ont suivies. Aujourd'hui, les créoles sont un groupe parmi les autres : l'attractivité de la Guyane, telle que nous l'avons exposée précédemment, a conduit les populations voisines (e.g Surinam, Brésil notamment) à s'y installer. Ces migrations spontanées sont aujourd'hui, partie intégrante de la dynamique socio-économique guyanaise et sont la résultante de décisions politiques antérieures, d'ériger la Guyane comme vitrine française d'Amérique du Sud. Elles « constituent un enjeu fondamental en Guyane. Sur la base d'un espace peu densément peuplé, le recours migratoire est attaché à tout projet de valorisation de l'espace jusque dans les années 1975 » (Piantoni, 2009, p.4). Cependant, nous le verrons par la suite, si la question migratoire a longtemps été centrale pour la Guyane, elles sont aujourd'hui remises en question et notamment en ce qui concerne la santé, où des logiques identitaires et nationalistes émergent, face à une offre de soins insuffisante et des moyens qui ne peuvent répondre à des demandes qui explosent.

1.1.3 Migrations historiques et contraintes environnementales : la question du peuplement

Sans tomber dans le brossage exhaustif d'un tableau historique, il nous semble que l'éclairage historique des migrations, pourra nous apporter des éléments de compréhension quant à la composition actuelle de la société guyanaise. En effet, au regard de notre thèse, qui interroge le rapport à l'infection au VIH/Sida et sa prise en charge dans des communautés culturellement hétérogènes, se pencher sur les liens historiques unissant ces différents groupes fondateurs du peuplement guyanais nous apparaît indispensable pour alimenter notre réflexion au sein de ce contexte multiculturel. Comme exposé précédemment, la Guyane, du fait de son statut de département français et celui de région européenne, attire chaque année, un nombre important de ressortissant·e·s étrangers·ères. Cependant, elle a longtemps été sous peuplée, et avec une répartition inégale des populations sur le territoire, la question du peuplement fut un véritable enjeu et est fortement lié « à tout projet de valorisation de l'espace jusque dans les années 1975 » (Piantoni, 2009, p.4). Au fil des siècles, des vagues de population s'y sont installées ou s'y sont déplacées, et c'est bel et bien au travers de son histoire que s'explique l'actuelle mosaïque (Roze, 2004 ; Zouari, 2015) ou juxtaposition (Piantoni, 2008) de populations, qui cohabitent au sein de ce territoire, en laissant l'impression d'une fragmentation. Selon Piantoni (2008), ces dynamiques migratoires, « depuis le 18^e siècle (expédition de Kourou en 1763) jusqu'à nos jours, sont à la fois objet d'étude et révélatrice de l'identité régionale en recomposition interculturelle » (p.2). Les phénomènes migratoires en Guyane alternent entre des migrations imposées et des migrations spontanées et répondent en premier lieu, à la problématique d'un sous-peuplement chronique, ce malgré un accroissement démographique – fait également des différentes migrations-, depuis les années 80. La faiblesse de sa population s'explique par le fait que la Guyane soit restée en marge de l'économie coloniale (contrairement aux Antilles) avec une position géographique à l'écart des routes maritimes coloniales, mais également par ses conditions de vie difficiles (i.e la forêt amazonienne recouvre la plus grande partie du territoire) et le régime exclusif d'avec la Métropole, l'empêchant, jusqu'à de récents accords datant de la départementalisation, de toute relation avec ses voisins sud-américains (i.e Surinam et Brésil notamment). La Guyane attire, mais temporairement, et les populations l'ayant investie n'ont que peu pérennisé leur présence sur le territoire.

a. Des migrations imposées aux migrations spontanées

Différentes vagues de migrations se sont succédées en Guyane, permettant de mettre en contexte, les problématiques actuelles de sous-peuplement mais aussi de rendre compte de la dynamique culturelle de la constitution de la société guyanaise. Tout d'abord, dans la seconde partie du 17^{ème} siècle, une déportation massive d'esclaves africain·e·s vint grossir les rangs de la colonie : c'est le début du grand marronnage, processus de rupture avec la société esclavagiste du littoral marqué par une fuite des esclaves vers l'Ouest de la Guyane sur lequel nous reviendrons par la suite. L'expédition de Kourou (1763) marque ensuite, le premier temps de la politique de migration forcée en Guyane. Elle visait à l'établissement de colons européens, d'origine paysanne, dans la frange maritime de la colonie. Premier échec de peuplement : les survivants quittèrent quelques années plus tard la Guyane pour un retour vers la Métropole ou s'installèrent à Cayenne, là où s'était établie la colonie. La Guyane souffrait alors cruellement d'hommes. Puis, en 1828, du fait de la présence d'esclaves africains ayant fui la colonie pour rejoindre l'Ouest, espace à la marge de la colonie, est créée la colonie d'hommes libres de Mana, dans l'objectif politique une nouvelle fois, de renforcer l'occupation occidentale, le territoire étant menacé par la colonie hollandaise (i.e l'actuel Surinam). La création de cette colonie d'hommes libres répondait toujours à la volonté politique et économique d'asseoir la légitimité de la France en Amérique de Sud, mais les motivations étaient également religieuses, (e.g à l'instar de l'expédition de la Barre en 1664 qui voulait convertir les Amérindiens), la colonie ayant été créée par une religieuse, la mère Javouhey voulant évangéliser les populations. Ce fait historique explique en partie la forte présence actuellement, de la doctrine évangéliste dans l'Ouest guyanais. C'est aussi le début de la pratique de l'abattis chez les Marrons, pratique encore d'actualité en Guyane. La dernière période d'immigration planifiée, où forcée dans le cas présent, est celle du bagne, s'étendant de 1852 à 1946, et qui concernait tous les détenus (i.e politiques et de droit commun).

L'abolition de l'esclavage prononcée en 1848, la déportation avait pour objectif de redresser l'économie guyanaise en confiant aux détenus, des tâches agricoles laissées à l'abandon. Le bagne était alors pour la Métropole, « l'outil d'une politique de peuplement massif d'un espace colonial peu développé économiquement et répulsif pour les Européens » (Piantoni, 2009, p.21). Mam Lam Fouck (1999) indique que les vagues d'arrivée de bagnards ont été tellement nombreuses entre la fin du 19^{ème} et le début du 20^{ème} siècle, ont pu compenser les pertes importantes dû aux conditions de vie abominables des bagnes. Cependant, nouvel échec sur le plan économique : la population carcérale ne participa pas à la restructuration de l'économie de plantation post-esclavage. Les condamnés furent néanmoins utiles dans l'entretien de la ville de Saint Laurent et dans la création d'infrastructures. La –seule- route actuelle reliant l'Ouest à Cayenne est un héritage de cette période. La fin du bagne marquera la fin des migrations planifiées pendant la période coloniale. Cependant, lors de l'abolition de l'esclavage qui fut simultanée à l'ouverture des camps pénitentiaires, coïncident également les premières découvertes des gisements aurifères. Les affranchis en 1848 migrèrent vers l'Ouest, et avec les populations déjà en place, notamment celle des Noirs libres, le groupe des Marrons investit de plus en plus la région fluviale du Maroni, et faisant prendre une réelle importance à l'idéologie du contre esclavage déjà bien présente dans cette région (Jolivet, 1982).

À partir de 1880, la Guyane voit arriver des migrations antillaises (e.g Sainte Lucie, Guadeloupe et Martinique), ce sont les premières migrations spontanées vers la Guyane. Ces deux mouvements – fuite des affranchis vers l'Ouest et arrivée des premiers chercheurs d'or antillais – s'inscrivent dans

le rejet du modèle métropolitain colonial, et nous le verrons par la suite, le rejet de la métropole n'en est alors qu'à ses prémisses. Les Noirs Marrons de l'époque, développent dans l'ouest, non pas l'agriculture productrice que souhaiterait la Métropole du fait du manque de main d'œuvre consécutive à l'abolition de l'esclavage, mais font plutôt largement prospérer l'agriculture de brûlis d'autosubsistance, savoir-faire que l'on retrouve toujours en Guyane, bien qu'aujourd'hui elle soit remise en question pour la défense de l'environnement amazonien (Demaze & Manusset, 2008). Les ruées vers l'or furent particulièrement propices aux migrations et à l'émergence des communautés guyanaises que nous connaissons aujourd'hui : des migrations chinoises et indiennes, antillaises, brésiliennes et surinamaises principalement.

Cette période marqua également les premiers rapports entre les communautés, sous la forme de deux mouvements conjoints : celui d'une part, de la cristallisation des différences entre Créoles et Marrons, les premiers étant « marqués par une démarche individuelle » tandis que les seconds tendaient vers un fonctionnement collectif et autonome. Et d'autre part, dans un même temps, sur la complémentarité de leurs différences, le trait d'union de ces deux dynamiques a priori antagonistes étant un refus de l'esclavage et de la colonisation. La complémentarité entre ces communautés fut principalement celle des compétences. Les orpailleurs, majoritairement représentés dans la communauté brésilienne vont employer les membres de la communauté Marron pour transporter l'or de part et d'autre des rives du Maroni, les Marrons étant « réputés pour leurs compétences en matière de construction de canots et de navigation » (Piantoni, 2009, p.48). Les Amérindiens quant à eux guident les chercheurs d'or dans la forêt. La période aurifère a lié ces trois groupes car elle s'est faite « dans le cadre d'une dimension communautaire du travail en intégrant les compétences de chacun des groupes sociaux » (op.cit, p.53). C'est donc au moment de cette période que les relations entre les acteurs frontaliers et leurs identités se construisent dans la vallée du Maroni, et où l'on retrouve les trois communautés fondatrices de la Guyane actuelle, toutes marquées comme nous l'avons dit, par l'idéologie du contre-esclavage : Marrons, Amérindiens et Créoles antillais. C'est également durant cette période que naît la langue du fleuve, le Taki-taki, parlée par tous ces groupes, en intégrant des schèmes linguistiques de chacune des communautés. Ce qui est intéressant à souligner c'est qu'aucun mot de français n'est intégré à ce langage, laissant à voir que « la dynamique de fonctionnement interne du fleuve n'est pas française » (op.cit, p.53), et une façon de manifester le rejet du pouvoir national.

Durant les années qui suivirent la départementalisation, subsiste toujours une image négative de la Guyane (e.g bagnes et expédition de Kourou), n'engageant que peu aux migrations vers la Guyane. Le retour des premiers-ères migrant-e-s vers leurs pays d'origine et l'image négative du territoire contribuèrent à un retour en arrière car au milieu du 20^{ème} siècle, la démographie de la Guyane s'apparente à celle d'avant la période aurifère. En cela, de nouvelles vagues d'immigration planifiées furent mises en place afin de pallier la faiblesse démographique et économique.

b. Les migrations actuelles en Guyane : un miroir de l'histoire coloniale ?

Il est intéressant d'observer que l'histoire de la Guyane, notamment au travers des dynamiques migratoires, présente des analogies troublantes par leur nature cyclique alternant en dépit de l'époque, de temps de migrations imposées puis spontanées. Cependant, des différences peuvent être observées à la fois sur le pays d'origine des migrants mais également sur les types de migrations, celles de la période coloniale étant davantage du fait d'hommes seuls tandis que celles d'aujourd'hui,

et à partir des années 70 semblent être davantage des migrations familiales, ce qui n'est pas sans influence sur la démographie mais également sur les rapports sociaux inter-groupes. Nous pensons notamment aux Créoles, Noirs-Marrons et Amérindiens, peuples fondateurs de Guyane qui ont vu leur statut évoluer en quelques décennies.

Comme pendant l'époque coloniale, après la départementalisation, de nouvelles politiques de peuplement planifiées sur la période 1945-1975 furent mises en place, dans le but de relancer l'économie. A l'instar des premières migrations, ces politiques de peuplement répondent au double objectif d'asseoir la légitimité de la Guyane en tant que département français en Amérique du Sud, mais également d'en faire un territoire producteur. Cependant, la population locale étant à l'époque composée essentiellement de descendant·e-s d'ancien·ne-s esclaves et s'inscrivant de fait, dans une idéologie contre-esclavagiste, était fortement réfractaire à toute forme de participation dans le secteur producteur, par peur d'un retour à la condition servile (Piantoni, 2009). L'immigration apparaît alors comme indispensable pour reconstruire l'économie du département, au travers différents plans. La grande majorité de ces plans de migrations planifiées furent un échec, hormis l'implantation de la communauté Hmong originaire du Laos, recrutée pour créer des villages agricoles, qui est actuellement, une communauté qui se développe de plus en plus dans le secteur commercial. La mise en place de la base spatiale de Kourou suscita un intérêt à l'international, à l'instar de l'or un siècle auparavant, cette construction nouvelle apparaît comme « aussi étincelante et artificielle que l'or un siècle auparavant » (Piantoni, 2009, p.72). Le choix de la Guyane pour la mise en place de la base spatiale est la résultante de deux composantes : la proximité de l'équateur, permettant des lancements moins onéreux avec une possibilité d'essais vers l'Est ; et les avantages géographiques (e.g pas de séismes, pas de volcanisme). Cela entraîna la création d'infrastructures et d'aménagements, dont le corollaire fut la création d'emplois, avec un appel à la migration de travail à l'internationale. Les migrant·e-s d'origine principalement brésilienne et surinamaïse sont recrutés par le biais de filières migratoires déjà implantées en Guyane depuis la période aurifère. Un contrat de cinq ans (1965-1970) leur est proposé. Face à cela, la population guyanaise n'est que peu concernée par ces emplois mais Kourou devient alors le symbole du progrès.

Les années 70-80 furent un véritable tournant dans la constitution des différents groupes vivant actuellement en Guyane, et l'absorption des nouveaux flux migratoires n'a pas été chose aisée car le paysage social et politique guyanais s'était modifié. Les populations autochtones jusque-là tenues à l'écart, ont connu un sensible renouveau démographique, et font leur entrée sur la scène politique et entendent désormais jouer un rôle dans l'espace politique et économique régional. Le développement de l'immigration a multiplié par trois le chiffre de la population de la Guyane, et la diversité culturelle du pays a considérablement augmenté » (Collomb, 2008, p.3). De ce fait les vagues d'immigration, conjuguées à la fin de l'idéologie de l'assimilation et l'apparition sur la scène politique des Amérindiens et Noirs Marrons sont autant de facteurs expliquant l'évolution du groupe des créoles dans la sphère sociale guyanaise (Jolivet, 1997). Malgré la diffusion du modèle du progrès (i.e social, sanitaire, technique) renforcée par la généralisation en Guyane d'une politique sociale familiale dans les années 60 (e.g mise en place des allocations familiales, indemnisation du chômage) génère une économie artificielle mais attractive pour les populations voisines sud-américaines. Entre 1975 et 1995, la Guyane voit arriver par vagues des populations migrantes originaires d'Haïti, du Brésil et du Surinam. L'arrivée de ces populations va avoir un impact sur la démographie de la population, que la Guyane n'avait plus connu depuis la période aurifère. La migration haïtienne est présentée comme une migration par défaut, la Guyane était censée être une étape du parcours

migratoire, mais les populations rencontrèrent bon nombre d'échecs (e.g pour rentrer aux États-Unis ou au Canada notamment) dû notamment au rétrécissement de l'espace d'émigration vers l'Amérique du Nord (Georgon, 1985, cité par Piantoni, 2009). La population haïtienne était composée essentiellement de petits exploitants agricoles au niveau de vie précaire, fuyant leur pays pour des raisons économiques et politiques. L'immigration haïtienne se distingue de celle issue du Brésil ou du Surinam par sa logique de non-retour au pays d'origine. Contrairement aux haïtien-ne-s, la migration brésilienne est plus ancienne. Bien qu'elle ait pris une ampleur fulgurante dans les années 70, avec les contrats proposés aux Brésiliens pour la construction de la base de Kourou, les prémises de l'immigration brésilienne remontent à la découverte de l'or (Hidaire, 2009). L'intégration des brésilien-ne-s en Guyane a toujours été difficile en Guyane, l'image du groupe étant largement associée à « l'activité d'orpailleur non déclarée, l'insécurité et la prostitution » (Hidaire, 2009, p.4), cela est d'autant plus marqué que les années 80 voient la reprise de l'activité aurifère – cette fois illégale -, dans la région du Lawa et la vallée Haute du Maroni. Contrairement aux migrations haïtiennes et brésilienne, l'immigration surinamaïse est largement marquée par le passé colonial, la frontière fluviale en étant le symbole. Le fleuve fut aussi pour les populations surinamaïses, à l'instar des Noirs Marrons de Guyane, un espace-refuge pendant la période coloniale mais également lors de l'indépendance du Suriname en 1975, où des immigré-e-s se sont établi-e-s dans les communes de transfert (e.g Maripasoula, Saint Laurent). Ces différentes vagues de migrations expliquent la présence des communautés sur le territoire guyanais, et contribuèrent à l'accroissement de la population guyanaïse. Elles viennent également mettre en évidence différentes logiques d'appropriation du territoire.

La répartition spatiale des populations a une importance cruciale en Guyane puisqu'elle est en lien avec les revendications identitaires des communautés en présence. La problématique du peuplement de la Guyane est indissociable de celle de l'appropriation de l'espace. Les logiques migratoires ont fait émerger des disparités dans la répartition des populations sur le territoire, où l'on observe un littoral très peuplé (i.e 90% de la population) et un intérieur quasiment désert (Piantoni, 2009). Cette polarisation est dans la lignée de l'histoire de la Guyane, là où la colonie, établie sur la frange maritime autour de Cayenne, drainait le plus de populations. Il existe donc une « corrélation entre diversité des lieux et celle des origines exogènes de la population, rappelant que l'immigration est non seulement fondatrice du peuplement, mais aussi d'un rapport différencié au territoire caractérisé par des logiques divergentes d'appropriation » (op.cit, p.2). L'Ouest de la Guyane durant la période coloniale par exemple, « va rester un espace d'expérimentation de colonisation » (Piantoni, 2009, p.16), et s'est érigé surtout comme étant l'espace-refuge des populations revendiquant l'idéologie du contre-esclavage. Cette mobilité interne, est fondatrice des identités socio-culturelles des peuples fondateurs de la Guyane : les Noirs-Marron-ne-s et les Amérindien-ne-s. Ce sont plus spécifiquement sur ces deux communautés que nous allons axer nos propos pour trois raisons : leur caractère originel nous intéresse tout particulièrement dans le rapport qu'ils entretiennent entre eux mais également avec les autres communautés en présence. Comme tous les groupes sociaux, ils sont vulnérables à l'infection au VIH/Sida en Guyane et ainsi, leurs revendications identitaires oscillant entre la protection de leurs pratiques, savoirs et traditions culturelles et l'adhésion au système métropolitain, nous intéresse particulièrement dans notre étude sur le rapport et à la prise en charge de la maladie.

1.2. Revendications et appartenance du territoire

1.2.1 Le post-colonialisme

Les bagnes ont également polarisé les populations au sein du territoire à l'ouest notamment, avec en 1854 avec le bagne de St Laurent du Maroni, le plus important de Guyane, la commune ayant été nommée commune pénitentiaire en 1880. Enfin, dans la vague de migrations spontanées des années 75-95, une nouvelle polarisation est à observer dans la répartition des populations : les communes du front de l'Ouest, en plus des communautés de Noirs Marrons, voient grossir leurs rangs des populations surinamais tandis que Cayenne voit arriver des vagues d'haïtien-ne-s et de brésilien-ne-s. Cependant, si « localement, la manière dont est vécu et réapproprié ce rapport exclusif par les acteurs locaux, issus de courants migratoires multiformes, est à la source des recompositions territoriales actuelles marquées par des stratégies communautaires » (Piantoni, 2009, p.4). L'état français, au travers de ses diverses tentatives de valorisation du territoire, n'a que peu pris en compte la place qu'occupait les différentes communautés sur le territoire.

La période postcoloniale, de la départementalisation en 1969, puis de la décentralisation (1982) ouvrant la voie à une autonomie de la Guyane (Elfort, 2002), voit apparaître la mise en place des premières structures administratives, sur le modèle des autres départements de la Métropole, conduisant dans l'Ouest et le Sud de la Guyane à un maillage communal (Piantoni, 2009 ; Ayangwa, 2008) qui bouleversa le mode de vie des populations locales. Ce fut la première vague de francisation (i.e assimilation socioculturelle) auprès des Amérindiens et des Noirs Marrons au travers notamment, des campagnes de naturalisation. Cette prise en compte par l'état français de ces peuples originaires, a permis l'émergence d'une société guyanaise (Mam Lam Fouck & Moomou, 2017). L'état français pose donc les jalons d'une société à la française dans ces communautés avec la mise en place des papiers pour l'état civil ou encore le développement d'institutions métropolitaines ou de structures administratives. Cette francisation provoqua chez certains, comme chez les Wayanas, amérindien-ne-s de l'ouest guyanais, revendiquent par exemple, la citoyenneté française dans une triple optique : pouvoir accéder aux postes administratifs et/ou aux avantages sociaux découlant du statut de citoyen-ne français-e ; avoir une place sur la scène politique et avoir la possibilité de gérer leur territoire. Pour d'autres, une inquiétude quant aux conséquences que cela implique pour leur mode de vie : en 1970, les Amérindien-ne-s de la communauté des Kaliña, au nord-ouest de la Guyane, créèrent la première association amérindienne, dont les revendications étaient de nature identitaire (e.g reconnaissance des droits des premiers occupants) et territoriales (e.g droit à la terre et à la souveraineté sur celle-ci), avec implicitement pour ces communautés de revendiquer le « droit de poursuivre des relations culturelles qui leur sont propres avec l'espace » (Ayangwa, 2008, p.6) montrant l'intrication de ces deux dimensions en Guyane (Collomb, 2004).

Cette adaptation socioculturelle, va segmenter les communautés où certains défendront les savoir-faire et valeurs traditionnelles des communautés, tandis que pour d'autres, l'intériorisation de la norme dominante –métropolitaine-, va engendrer des comportements individualistes, allant de pair avec l'idéologie du progrès largement diffusée et l'accès facilité aux biens de consommation notamment. De nouveaux rapports intra-groupes vont alors émerger, au travers de la différenciation des idées et des idéaux (De Robert, 2004, cité par Ayangwa, 2008), mais également par « la scolarisation, la monétarisation des échanges, les biens de consommation, et d'autres usages, s'installent et pénètrent les enceintes locales et domestiques des populations, qui, dès cette période,

intériorisent progressivement de nouvelles représentations et stratégies sociales » (Ayangwa, 2008, p.5). D'autant que le début des années 90 est marqué par l'apparition de nouveaux discours des communautés amérindiennes et bushinenguées, valorisant l'adhésion aux institutions nationales et aux avantages économiques et monétaires qui en découlent. Les revendications des jeunes générations de Wayaños vont dans ce sens, voyant la nationalité française par exemple, comme pour lutter contre la marginalisation de leur groupe d'appartenance, et leur permettre de changer leur statut dans la hiérarchie sociale guyanaise. Cependant, face à cela, des mouvements contestataires apparaissent. En effet, ces deux ethnies fondatrices de la Guyane ne forment pas une unité, et « la grande hétérogénéité des origines culturelles des populations guyanaises, et l'expression nouvelle de revendications d'appartenance ethnique suscitent en effet une inquiétude sur le devenir de la société guyanaise, très présente dans le discours public des responsables politiques ». (Collomb, 2004, p.129). Si spécifiquement dans l'Ouest, une partie des communautés amérindiennes et bushinenguées perçoit ce glissement du culturel vers une perspective d'échanges monétaires, comme un risque pour la disparition des traditions et savoir-faire traditionnels, à l'échelle nationale, c'est la Guyane entière qui manifeste en avril 2017, une revendication identitaire et un rejet de l'État français, en remettant en cause le principe d'égalité (Mam Lam Fouck & Moomou, 2017).

Les revendications d'avril 2017 sont le symbole du mal-être des habitant-e-s de Guyane depuis la fin du 20^{ème} siècle, avec au cœur des revendications, les difficultés économiques liées à la faible productivité de la Guyane ainsi qu'à sa dépendance à la Métropole via l'économie de transfert. Cela entraîna des débats sur la question du statut de la Guyane (i.e volonté pour certains d'obtenir un statut de collectivité territoriale d'Outre-mer pour plus d'autonomie), dont la double appartenance française et européenne s'avère être un frein au pouvoir d'achat des habitant-e-s, les normes européennes faisant augmenter les prix, et par conséquent entraînent le développement du commerce informel avec le Suriname, fragilisant l'économie guyanaise. Elles portent également sur l'isolement de la Guyane avec ses voisins brésiliens et surinamais, nous l'avons vu précédemment, les liens entre le département et les pays d'Amérique du Sud, malgré leur proximité, sont quasiment inexistantes (i.e le double statut français et européen limite les échanges), malgré une volonté des guyanais d'appartenir au continent sud-américain. Ces difficultés économiques de longue date, ont conduit à l'émergence de deux positionnements politiques, l'un –majoritaire- ne remettant pas en question la souveraineté de la France, ni l'évolution institutionnelle qui en découla (i.e création de la collectivité territoriale de Guyane en 2011). L'autre, à l'inverse, voyant la Métropole comme un obstacle au développement de l'économie guyanaise, dénonce la dépendance à la France métropolitaine comme une conséquence actuelle de la domination coloniale deux siècles auparavant rejoignant l'idée des historiens Mam Lam Fouck et Moomou (2017), que ces mouvements de grève qui ont paralysé la Guyane pendant plusieurs mois, laissent à voir que le passé colonial du territoire, que l'État a cru faire oublier par l'assimilation de 1946 pourtant revendiquée à l'époque, est aujourd'hui à l'origine « des protestations et des revendications guyanaises, portées par des « collectifs », à l'échelle de tout le pays, dans toutes les classes sociales et toutes les composantes socioculturelles » (p.1). Pour l'anthropologue Isabelle Hidaire, interviewée par France Info en avril 2017 indique que ces revendications matérielles sont avant tout des revendications identitaires, marquant un sentiment d'appartenance à la Guyane et la construction d'une identité guyanaise. Par ces mouvements de blocage du territoire, c'est l'expression d'une reconnaissance commune de membres issus d'un seul et même groupe humain, partageant « les mêmes problèmes, les mêmes souffrances, la même espérance d'un avenir meilleur, fondé sur ce qui les rassemble au-delà de leurs différences culturelles » (Mam Lam Fouck, 2017, p.12).

1.2.2 Les limites du modèle métropolitain dans l'actuelle société guyanaise

L'expression des difficultés vécues par les habitant·e·s de Guyane lors des mouvements de 2017 témoignent également de la nécessité d'adaptation de la Métropole au contexte local guyanais, en faisant plus largement état des limites du modèle métropolitain, ne correspondant pas aux particularités de la Guyane. L'adaptation au territoire et à ses spécificités passe par les institutions de la république, comme l'école par exemple, avec des programmes scolaires en conformité avec l'environnement local ou encore la formation des enseignant·e·s métropolitain·e·s, trop peu préparé·e·s à la vie en Guyane, et à la multiculturalité notamment dans des zones isolées. Dans le champ sanitaire et social, nous le verrons par la suite, l'adaptation aux populations guyanaises apparaît comme le maître mot dans la prise en charge des soins.

Comme nous l'avons exposé précédemment, les migrations au fil des siècles ont construit la diversité culturelle présente en Guyane, qui présente « une configuration originale en rassemblant un grand nombre de populations. Comme l'indique Carde (2007), la catégorisation ethnique est largement utilisée en Guyane, c'est pour cela que nous la reprendrons ici : les peuples amérindiens autochtones répartis parmi plusieurs communautés, les métropolitain·e·s, les bushinengué·e·s et leurs différentes communautés. Mais aussi les créoles issus des plantations guyanaises, avant et après l'émancipation de 1848, les indiens d'Inde (« coolies »), les créoles antillais·e·s au temps de l'orpaillage, les chinois·e·s venu·e·s pour le commerce ou les Hmongs réfugié·e·s. Ainsi que les haïtien·e·s, surinamais·e·s, brésilien·ne·s présent·e·s depuis une vingtaine d'années, attiré·e·s par les avantages que présente le statut de département français (Collomb, 2004) au regard de leurs conditions de vie dans leur pays d'origine. Cependant, malgré la diversité des communautés, la Guyane reste toujours sous-peuplée à l'égard de sa superficie (90 000 km²) en comptant en 2015, 259 865 habitant·e·s (INSEE, 2017). La croissance démographique est également en hausse, avec une augmentation annuelle de 2,6%, faisant de la Guyane le département français où la croissance démographique est la plus haute. Les caractéristiques sociodémographiques du territoire montrent une population jeune, avec en 2015, 57,3% des habitant·e·s ayant moins de trente ans. Le déséquilibre des sexes du 19^{ème} siècle induit par des migrations essentiellement masculines, a été rétabli par les politiques sociales familiales mises en place au milieu du 20^{ème} siècle : la Guyane compte aujourd'hui autant d'hommes que de femmes. Cependant, les chiffres de l'Insee datent de 2015, et ce sont ces chiffres qui permettent de déterminer le montant de la dotation globale de financement (DGF), la somme que l'État alloue à chaque collectivité locale. Or, première limite du modèle métropolitain : avec un recensement national institué tous les trois ans, dans le contexte de la Métropole avec une démographie relativement stable, les subventions allouées aux collectivités locales de l'Hexagone correspondent aux besoins des populations. Mais en Guyane, avec un tel accroissement démographique, l'écart se creuse rapidement entre les besoins et les subventions allouées, la DGF ne suffit pas pour répondre aux besoins des populations. De plus, dans le contexte guyanais, l'économie et l'habitat informel sont très fortement répandus, et accentuent la complexité de la situation guyanaise en termes de réponses aux besoins de ses habitant·e·s. Ainsi, la question de la viabilité du modèle métropolitain se pose, face à la recrudescence du travail illégal et des habitats informels (Colombier & al, 2017). En effet, concernant le secteur de l'emploi, le taux de chômage qui frappe la Guyane est de 23%, soit trois fois plus élevé qu'en Métropole selon Pôle Emploi. Selon les chiffres de l'Insee (2017), la population active a augmenté chaque année de 2,8% entre 2006 et 2013, mais le marché de l'emploi ne répond pas aux demandes tandis que le niveau de vie, notamment des populations les moins qualifiées. Sachant que toujours selon l'INSEE, 56% des Guyanais sortent du

système éducatif sans diplôme (Insee, 2013), les statistiques laissent à voir que bon nombre de guyanais·e·s « ne maîtrisent pas la lecture et l'écriture, rencontrent des difficultés pour s'intégrer professionnellement dans un contexte de complexification croissante des emplois et si l'on prend en compte l'exclusion du marché du travail des « bas niveaux de qualification », on ne s'étonnera guère que des personnes en situation d'illettrisme ou d'analphabétisme soient confrontées à une précarité accrue de leurs parcours professionnels » (Renault-Lescure, 2000, p.233). Face au chômage et à la difficulté de trouver un emploi au vu des exigences du marché du travail en termes de diplôme, cela pose donc, en tant que deuxième limite du système français en Guyane, la question de la pertinence du système éducatif qui s'appuie sur les programmes nationaux face notamment au plurilinguisme du département (Alby & Ho-A-Sim, 2010). Malgré une augmentation des financements alloués au système éducatif et l'amélioration de l'accueil des élèves dès la maternelle, la Guyane affiche en 2011, 38% de jeunes sortant du système scolaire avant 14 ans (Insee, 2014). Alby & Ha-A-Sim (2010) soulignent que l'école en Guyane, est soumise comme en Métropole au principe d'égalité, et d'équité, quelle que soit la langue ou la culture d'origine des élèves. Cependant, sur « le plan linguistique, l'école en Guyane pratique effectivement une inégalité de traitement des élèves, puisque les locuteurs natifs du français sont favorisés par rapport aux autres » (p.2). La question de l'adaptation au public est donc prégnante au vu de la réalité multiculturelle et plurilinguistique mais la Guyane se heurte aux directives nationales, européennes en matière d'éducation contrairement à son voisin brésilien, qui dans cette même réalité amazonienne, l'école a toujours eu pour objectif d'intégrer les populations indigènes à la société nationale » (Renault-Lescure, 2000, p.235). Au-delà de la langue, la question de la prise en compte des référents culturels dans l'enseignement est cruciale dans l'idée que l'école, qui tend à contribuer à la construction des jeunes individus, ne suscite pas en Guyane « suffisamment d'échos en eux pour qu'ils s'y investissent ; de plus, les perspectives qui s'offrent à eux ne sont souvent pas bien comprises, ou ne correspondent pas aux attentes véhiculées dans la communauté d'appartenance. On peut, à juste titre, s'interroger sur la transmission d'un modèle qui veut que la réussite scolaire soit une condition de la réussite sociale » (Alby & Ha-A-Sim, 2010, p.8). Ainsi, des bushinengué·e·s aux peuples amérindiens en passant par les créoles guyanais·e·s et les Hmongs, - communautés les plus représentées dans le système scolaire en Guyane- des écarts importants entre l'école et le milieu familial quotidien viennent complexifier la situation éducative et marquer les limites du système métropolitain dans sa difficulté à conjuguer pré-requis nationaux et cultures différentes.

Nous avons vu succinctement que le modèle métropolitain, dans des domaines aussi divers que variés, a du mal à s'adapter au contexte multiculturel et plurilinguiste de la Guyane. Si le littoral, davantage marqué par les valeurs métropolitaines du fait notamment de la présence passée de la colonie, l'intérieur des terres, et plus spécifiquement l'Ouest de la Guyane est au contraire pétri par des valeurs anticolonialistes et est aujourd'hui, un territoire complexe à aborder. Terrain de recherche de cette thèse, il est le lieu de vie de communautés culturelles bien différentes qui cohabitent dans un environnement enclavé et fortement éloigné des influences métropolitaines. Nous nous intéresserons plus spécifiquement au bassin du Haut-Maroni, et à la commune de Maripasoula ainsi qu'aux communautés implantées. Dans la recherche qui nous concerne, il nous semble primordial de nous pencher tant que faire se peut, au vu de la rare littérature portant sur cette région et ses habitant·e·s, aux spécificités de ce terrain, afin de les appréhender de la façon la plus exhaustive possible. Cette acculturation théorique nous permettra d'affiner notre regard sur notre objet de recherche, afin de prendre en compte le plus finement possible l'ensemble de ces facettes.

1.2.3 L'Ouest guyanais, symbole de la complexité du territoire

Si la Guyane est à l'échelle nationale, composée d'une multitude de communautés, issues des vagues de migration précédemment exposées, le Haut-Maroni rend particulièrement saillant, notamment avec le fleuve éponyme, la cohabitation d'ethnies, de surcroît fondatrices du peuplement de la Guyane, possédant du fait de leurs histoires respectives, des codes, valeurs, croyances, tous aussi différents. Le bassin du Maroni est un lieu de migrations, « un axe essentiel de pénétration, mais il est aussi l'espace de l'antinomie coloniale littorale, porteur d'une dynamique socio-spatiale opposée. Marrons, Amérindien-ne-s puis Créoles antillais-e-s affranchi-e-s s'y retrouvent et y construisent un environnement socioculturel sur la base d'une idéologie de repli. Le fleuve est au cœur de cette identité. Il est aussi, en tant qu'espace convoité par chacun des groupes, le lieu de rapports internes de domination intercommunautaire » (Piantoni, 2009, p.27). Le point commun des communautés ayant investi la région au fil des siècles, est leur résistance et leur rejet de la politique coloniale, faisant de l'Ouest de la Guyane, l'espace des enclaves où historiquement esclaves affranchis, bagnards et amérindiens se sont retrouvés en dépit de leurs différences. Plus récemment, le regain de l'activité aurifère dans la région entraîna entre autres, une vague de migrations nouvelles, notamment brésiliennes et surinamaises, ce qui bouleversa à la fois la démographie mais également l'organisation sociale du territoire ainsi que les rapports inter et intra-groupes dans cette région

a. Le Maroni : le fleuve comme symbole des dynamiques inter-ethniques

Avant de nous aventurer vers les relations entre les groupes vivant sur les rives du fleuve Maroni, il nous semble indispensable d'éclaircir la notion de marronnage. Découlant de l'esclavage, le phénomène toucha l'ensemble de la région Caraïbes au temps des colonies, et « fut en outre constitutif de sociétés à part entière qui perdurent de nos jours avec une remarquable vigueur, continuant de cultiver une différence fièrement affirmée à partir d'un profil culturel où prédominent les éléments d'inspiration africaine » (Dupuy, 2002, p.29). Le Suriname, bien plus que la Guyane du fait de son système esclavagiste extrêmement rigoriste, fut largement touché par le phénomène de marronnage et par extension, la Guyane de l'Ouest, qui partage la forêt amazonienne avec l'ancienne colonie hollandaise, devint le lieu refuge pour ces Marrons Surinamais dans leur fuite de la répression coloniale. C'est de cette fuite d'esclaves issus de la colonie hollandaise, que naquirent les communautés de Marrons qui se répartissent aujourd'hui sur les rives du fleuve Maroni, au Suriname ou dans l'Ouest guyanais : les Djuka, qui furent les premiers à s'établir sur le Maroni, les Bonis (ou Alukus) fuyant la société esclavagiste hollandaise et les Paramakas entre 1826 et 1840, dans le contexte de l'abolition de l'esclavage. Les Marrons de la Guyane française étaient quant à eux, assimilés à des créoles. L'origine commune de ces groupes est l'Afrique (i.e notamment les actuels Bénin ou Togo), d'où l'appellation commune de « marrons » désignant de façon globale, les esclaves africains libres. Le marronnage désigne donc une forme de résistance face au dictat colonial, le nom de Marron désignant l'esclave ayant décidé de fuir les conditions serviles et humaines des plantations, en abandonnant « l'habitation de son maître et rejoint, dans les montagnes ou dans les bois, d'autres frères d'infortune, également fugitifs, avec lesquels il vit en hors-la-loi » (Mirot, 1954, p.254). En Guyane, le terme générique désignant ces communautés est celui de « bushinengué-e », traduit littéralement par nègres des bois (Piantoni, 2009), variation du créole surinamais, en référence au mode de vie des esclaves, dont le peuplement en Guyane de l'Ouest s'est organisé dans une logique fluviale, et « par l'appropriation collective des territoires du fleuve, à l'émergence d'une identité communautaire » (Piantoni, 2009, p.31). Le peuplement du Maroni aussi divers soit-il, se

crystallise autour du fleuve, séparant la Guyane du Suriname. Cette frontière naturelle, poreuse, laisse à voir des déplacements pendulaires entre les deux rives d'un fleuve qui relie plus qu'il ne sépare (Blancodini & Tabarly, 2010). Depuis 1668, le Maroni fixait officiellement la frontière entre les colonies françaises et hollandaises mais il a fallu attendre 1861 pour que fut entreprise la première mission d'exploration afin de déterminer lequel du Tapanahoni ou du Lawa formaient l'affluent principal du fleuve Maroni et donc constituaient la frontière entre les deux colonies. Long de 500 km, il sépare actuellement la Guyane du Suriname et est également la seule voie de communication pour se déplacer dans la région du Haut-Maroni avec une liaison aérienne reliant Maripasoula à Cayenne, le territoire étant marqué par l'absence d'infrastructures routières (François, 2012). Si la fenêtre historique est déterminante pour déterminer une frontière, celle du fleuve Maroni en est la parfaite illustration, où depuis l'histoire coloniale, le fleuve « porte, par son absence d'intégration coloniale, cette identité réfractaire au système colonial » (Piantoni, 2008, p.27). Aujourd'hui, le fleuve Maroni est davantage marqué par une dynamique communautaire, où les frontières entre les territoires de chacun des peuples sont floues. En tant que zone d'interface et d'échange, la porosité de cette frontière naturelle laisse à voir actuellement « un flux permanent d'immigrés clandestins de quasiment toutes les nationalités d'Amérique du Sud, participant au déséquilibre de son corpus social mais accentuant également les différentes inégalités constatées » (Suffrin & Jean-Louis, 2008, p. 161)

b. Alukus et Wayanas : évolution des relations entre ces peuples fondateurs

Dans le cadre de notre écrit, nous choisissons de ne pas nous référer aux termes génériques pour ces communautés (i.e Bushinengues et Amérindiens) tant les subtilités sont importantes entre les sous-groupes composant ces communautés qui composent ces groupes. Et sans un travail minutieux de considération des points communs et différences qui les unisse ou les sépare, ce qui a été l'objet de travaux de recherche en anthropologie (Piantoni, 2008, 2009 ; Jolivet, 1982, 2002), ethnologie (Hurault, 1961, 1965) ou en histoire (Mam Lam Fouck, 1996, 1999 ; Moomou, 2011 ; Hoogbergen, 1990 ; Chapuis, 2003), il nous apparaît comme réducteur de considérer les deux ethnies qui nous intéressent, notamment de par leur implantation dans l'ouest guyanais, sous l'égide d'une appellation généraliste. Notre parti pris sera de nous intéresser plus particulièrement aux Aluku, puisqu'actuellement, ils constituent l'un des groupes les plus importants de la communauté des marrons concerné par le VIH, implanté à Maripasoula et surtout à Papaïchton, (i.e commune considérée comme le pays Boni). Nous ne pouvons faire l'économie de nous pencher sur les relations qu'ils entretiennent avec les peuples amérindiens et plus particulièrement les Wayanas, implanté-e-s également le long du fleuve en nous inscrivant dans les travaux d'anthropologie et d'ethnologie les plus contemporains. Cette entité fluviale commune a été et est encore le théâtre de dynamiques interethniques entre ces peuples, en tant qu'interface culturelle propice à des relations intercommunautaires en perpétuelle évolution. Pour notre recherche, considérer les fondements des peuples concernés par le VIH, en l'occurrence les Alukus, au travers de leurs rapports sociaux traditionnels et contemporains, présente l'intérêt de comprendre le fonctionnement social du groupe, et ainsi d'ancrer notre recherche dans une perspective compréhensive adaptée à des besoins qui ne se calquent pas sur les réponses offertes par le système de soin métropolitain.

La cohabitation dans l'Ouest Guyanais des Aluku et des Wayanas remonte à la fin du 18^{ème} siècle. Si les Wayanas sont installé-e-s en Guyane depuis le 15^{ème} siècle dans le massif des Tumuc-Hamac, leur installation le long des fleuves (e.g Litani, Paru et Maroni) date quant à elle du 19^{ème} siècle, les

Wayanas contemporains étant issus de la fusion d'ethnies éteintes, notamment du fait de l'arrivée des colons au 16^{ème} qui décimèrent une large partie des peuples amérindiens. L'arrivée des Alukus le long des fleuves correspond à la période coloniale pour ceux fuyant les plantations surinamaises, et surtout lors de son abolition en 1848. La vallée du Maroni pour eux, fut un espace-refuge, investi au travers du rejet de la société coloniale. Les premiers contacts entre Alukus et Wayanas sont datés entre la fin du 18^{ème} siècle et le début du 19^{ème} siècle (Fleury, 1997). Et ce sont en premier lieu les différences culturelles qui sont évoquées dans les liens entre Alukus et Wayanas. Ces derniers, « dont les mythes situent l'ethnogenèse dans la chaîne des Tumuc Humac », sont originaires du Brésil, tandis que les Alukus, anciens esclaves, sont marqués par des origines africaines. Leur organisation et fonctionnement social diffèrent également : du côté des Wayanas, ils sont considérés en Guyane comme semi-nomades (Piantoni, 2009 ; Dupuy, 2007), la société étant fondée sur le mouvement et les déplacements. En témoigne l'évolution de l'implantation géographique des Wayanas au fil des siècles, du sud au 17^{ème} siècle jusqu'à l'embouchure ouest du Maroni au 20^{ème} siècle. Leur système de filiation est dravidien, c'est-à-dire une expression du mariage en fonction de catégories prescrites (Dreyfus, 1993), et dans le cas présent, « un mariage préférentiel avec la cousine croisée bilatérale, un redoublement de l'alliance matrimoniale entre les deux lignées » (Dupuy, 2007, p.109). Le village s'appuie sur des regroupements familiaux, autour d'un chef n'ayant pas jusqu'au 19^{ème} siècle, de réels pouvoirs décisionnels ou juridiques. Chez les Alukus, la société est davantage marquée par la sédentarité, ou du moins, la stabilité au sein d'un territoire donné. C'est le principe de matrilinearité qui structure la société, c'est-à-dire que les filiations sont issues du lignage de la mère. Le matrilineage, implique la mobilité de l'exogamie – les unions se faisant en dehors du lignage- mais également l'absence de notions de bien commun et l'absence de communauté entre les époux par exemple, chacun-e résidant dans le village de leur mère. (Piantoni, 2009). Le village et les clans le composant, est structuré par des composantes politiques clairement identifiées : le *gaaman* (i.e chef politique et religieux) et les *kapiten* (i.e qui appliquent les directives). Contrairement aux Wayana pour qui la notion de justice sociale est absente dans leurs représentations, la société aluku est dotée d'un *kuutu*, conseil permettant la résolution des conflits. Mais derrière ces différences d'ordre structural, se cache une proximité historique de ces communautés qui conditionna paradoxalement des rapports de domination et une influence mutuelle entre elles (Moomou, 2011). En premier lieu, la nature mythique, de leur rencontre est commune à ces groupes. Si Aluku et Wayana reconnaissent communément le Tumuc Hamac comme espace de (re)connaissance, des variations apparaissent néanmoins quant aux modalités d'échange plus ou moins cordiales qui unissaient ces deux groupes (Dupuy, 2007). Cependant, au sein de la communauté bushinenguée, des conflits ont pu éclater, notamment entre Aluku et Ndjuka. Le massacre perpétué par ces derniers est un élément d'une mémoire partagée entre Wayanas et Aluku, qui se disputent l'action originelle permettant la survie de l'un et de l'autre, offrant une grille de lecture où « chacun des deux partenaires voit dans l'autre une sorte d'alter ego qui lui doit d'être ce qu'il est » (Dupuy, 2007, p.111). Après la paix officiellement déclarée entre 1810 et 1840 entre Aluku et Wayana, les deux groupes instaurèrent des relations complémentaires basées sur une influence mutuelle, mais sous fond de domination. Moomou (2011) et Dupuy (2007) évoquent des échanges économiques sur le mode « du partenariat personnalisé » (p.111) au travers de l'échanges de denrées comestibles (e.g le manioc) ou de transmissions de savoir-faire (e.g construction de pirogues des Alukus aux Wayanas). Il existe aussi une influence réciproque culturelle entre ces deux groupes : si le système politique des Wayanas compte aujourd'hui des *gaamans*, c'est sous l'influence des Alukus et à l'inverse, certains mots de la langue amérindienne sont aujourd'hui employés par les Bonis (e.g en ce qui concerne le domaine des végétaux et des animaux). Également, les uns et les autres participent aux cérémonies traditionnelles et notamment

funéraires. Nous pouvons également citer le recours aux chamans amérindiens par les Alukus lors de la survenue d'une maladie, comme une reconnaissance des croyances et du savoir indien dans la prise en charge des maux du corps ou de l'esprit. Cependant, la période aurifère durant la colonisation ainsi que la politique de francisation qui débuta en Guyane à partir de la départementalisation sont des temps historiques communs à ces deux groupes, qui symbolisent et conditionnent, malgré leur amitié réciproque, des rapports de domination et des enjeux de hiérarchie sociale, dans l'idée que les Alukus « se sentent supérieurs aux Amérindiens du point de vue de leur organisation sociétale, de leur culture plus raffinée, de leur physique et même de leur religion » (Moomou, 2011, p.281). En ce qui concerne la ruée vers l'or, les positions géographiques différentes d'implantation des Alukus et Wayana sur le fleuve instaurèrent une domination des premiers sur les seconds. En effet, les orpailleurs avaient la nécessité de passer par les villages Alukus pour atteindre l'or dans le Haut-Maroni. Les Noirs Marrons devinrent dès lors, leurs interlocuteurs privilégiés, laissant les Wayanas sur la touche en « assurant le lien du pouvoir colonial » (op.cit, p.291). De plus, leur rôle de transporteurs fluviaux leur conférait une réelle importance excluant une nouvelle fois les peuples Wayanas des relations commerciales liées à l'activité aurifère. La politique de francisation quant à elle, scella en quelque sorte, la domination Aluku sur l'Ouest guyanais, par leur accession à la citoyenneté française, qui à l'inverse, fut refusée par les Wayanas, notamment sous influence de métropolitains de renom (e.g André Cognat ou Jean Hurault) tâchant de protéger leur patrimoine de la société métropolitaine qui tentait de faire de la Guyane, une société à la française. Ainsi l'obtention du statut de citoyen par les Alukus et refusé par les Wayanas creusa l'écart social entre eux, au point où les nouvelles générations amérindiennes ont tendance aujourd'hui, à remettre en question la décision de leurs aînés.

Les années 80 et 90 marquent un tournant dans la dynamique de la Guyane de l'Ouest. Toujours marqué par l'idée communément partagée par les communautés bonis et amérindiennes d'un rejet de la société colonialiste, la décentralisation des services de l'État en 1982 a précipité de nouvelles vagues migratoires vers l'Ouest, phénomène repris sous le terme d'exode rural (Piantoni, 2009). En effet, la Guyane de l'Ouest a vu apparaître la création de structures sanitaires et sociales, rompant en quelque sorte, avec l'isolement du littoral. La Guyane assiste alors à des mouvements des villages vers les communes, devenues centres administratifs, comme Maripasoula ou Papaïchton. A ce titre, le statut de citoyen-ne français-e prend alors tout son importance : tout comme les créoles avaient investi les emplois administratifs sur la frange littorale, le même phénomène a lieu dans l'ouest avec les populations alukus. Produits de l'histoire coloniale (Dupuy, 1998), « ils maîtrisent bien le rapport à l'administration grâce à une pratique répandue du français (...) et plus largement celle des institutions héritées de la Métropole » (p.50). Les amérindiens quant à eux, tarderont à se voir reconnaître une légitimité sur la scène publique. L'évolution sociale de ces groupes fondateurs se cristallise dans l'évolution de leurs dénominations : qualifiés de « sauvages puis « populations primitives », puis « populations tribales », puis « communautés d'habitants tirant traditionnellement leurs revenus de la forêt », ils sont aujourd'hui « marrons » ou « buschinengre » et « amérindiens » ou « Kaliñas ». » (Piantoni, 2009, p. 121). En passant d'une catégorie péjorative à une acceptation valorisée « montre un glissement sémantique révélateur d'une inversion de leur position sociale au sein de la hiérarchie des groupes composant la société guyanaise » (op.cit, p.122). Cette évolution, marquée par de micro-migrations urbaines, découle une rupture avec les sociétés coutumières dans la perte de la transmission de savoir-faire traditionnels au profit d'une activité rémunérée implantée dans une sphère urbaine. Une polarisation se crée alors au sein des communautés entre ceux ayant choisi le mode de vie métropolitain et la vie de consommation et les

défenseurs d'un territoire traditionnel que l'on doit préserver des influences métropolitaines. On assiste alors à un changement de paradigme dans la nature des migrations : si dans la période coloniale les migrations ont été favorisées et encadrer pour pallier au sous-développement et à une faible économie, celles des dernières décennies sont à l'inverse motivées par une attractivité artificielle, et du registre pour une partie, de l'illégalité. La reprise de l'activité aurifère creusa l'écart social entre Bonis et Wayanas, au travers notamment la revendication territoriale du projet de parc amazonien, perçu pour les Wayanas comme une protection de leur territoire contre « les intrusions des orpailleurs et les prétentions des Boni » (Dupuy, 1998, p.51) qui quant à eux considèrent ce territoire (i.e de Maripasoula à Camopi) comme leur appartenant, revendiquant le droit de l'exploitation. Les dynamiques actuelles entre Wayanas et Alukus témoignent donc d'enjeux de pouvoir et de domination des seconds sur les premiers, qui ont évolué et muté au fil des évolutions structurelles apportées par la Métropole. De plus, il faut ajouter aujourd'hui les migrations spontanées des communautés brésiliennes (Piantoni, 2012) et surinamaises dans l'équation des dynamiques socio-ethniques des villes du fleuve comme Maripasoula et Papaïchton comme conséquence de la mutation sociale qui a lieu dans l'ouest Guyanais. Ces deux entités, devenues communes en 1969, se sont érigées comme lieu d'appartenance des communautés fondatrices de Guyane : Papaïchton, « capitale Boni » et Maripasoula, terre ancestrale des amérindien-ne-s. L'arrivée des brésilien-ne-s, figures principales de l'orpaillage-illégal- actuel, a conduit à la modification des rapports intergroupes, auparavant institués sur des rapports binaires (i.e alukus et wayanas ; ndjukas et alukus). Avec le regain de l'activité aurifère, le Haut-Maroni a vu l'émergence d'une économie fluviale lucrative essentiellement concentrée autour de Grand-Santi et de Maripasoula. Elle contribue à la fixation du peuplement dans le bassin fluvial, mais permet aussi à ceux qui auraient dû rester sur la côte d'y revenir, non pas par intérêt strictement culturel, mais aussi financier.

1.3 Le contexte sanitaire guyanais

1.3.1 L'expression de la double appartenance de la Guyane

Depuis la départementalisation de 1946, la Guyane s'est vue dotée de moyens visant à améliorer l'efficacité du système de soins, implanté entre 1950 et 1960 dans la région du Maroni (Carde, 2016). Dans un processus de transition épidémiologique amorcé depuis un demi-siècle, (Bourgarel, 1994), un recul des décès par maladies infectieuses et parasitaires (e.g. campagne d'éradication du paludisme en 1950) a été notable dans la période d'après-guerre (Besancenot, 1995). Cependant, les pathologies infectieuses comme le paludisme, le VIH, la tuberculose, l'histoplasmosse ou la lèpre touchent encore les populations du territoire « de manière disproportionnée » (ARS, 2018). Même si les premiers constats remontent au début des années 90, des études épidémiologiques plus récentes (Nacher, 2020 ; INSEE, 2017) mettent en évidence une situation sanitaire guyanaise favorable, en comparaison avec ses voisins sud-américains, renforçant son attractivité au sein du continent. L'espérance de vie à la naissance, est plus supérieure en Guyane que dans n'importe quel autre pays du continent, et associée au déclin de la mortalité infantile. Cependant, si la situation sanitaire guyanaise est efficace en comparaison avec ses voisins, lorsqu'elle est comparée avec la Métropole, la lecture des indicateurs révèle une autre facette des réalités sanitaires guyanaises. En cela, les indicateurs de santé viennent cristalliser la double identité de la Guyane, ses ancrages sud-américains et sa nationalité française, là où la Guyane cumule à la fois « des caractéristiques des pays développés (prépondérance des affections cardiovasculaires et tumorales) et des pays en voie de

développement » (Carde, 2016, p.33). Davantage de taux de mortalité prématurée que dans l'Hexagone sont observés, là où les principales causes identifiées sont « les accidents, les affections dont l'origine se situe dans la période périnatale, les cardiopathies et pathologies cérébrovasculaires et les décès liés au VIH » (Nacher, 2020, p.35). Ces pathologies, dans un référentiel européen, apparaissent comme des décès évitables. En revanche, l'écart entre la Guyane et la France Métropolitaine semble diminuer actuellement, notamment concernant la mortalité prématurée, constat encourageant mais sous-tendant une nécessité de prévention globale notamment auprès des publics les plus vulnérables et isolés. Si la transition épidémiologique est amorcée (Rochemond, 2019), la prise en charge des maladies chroniques, telles que l'hypertension ou le diabète laissent à voir des dépistages tardifs, tout comme pour le VIH présentant une prévalence plus élevée qu'en Métropole (CNS, 2018), et il apparaît que la gestion de l'infection au VIH « illustre ces difficultés à appliquer en Guyane le système de santé national » (Carde, 2016, p.34) et sur laquelle nous reviendrons au chapitre suivant.

La double appartenance de la Guyane est d'autant plus saillante sur le territoire du Maroni, avec la présence de maladies dites « de la modernité » (Fansten & Garnoussi, 2014) comme les addictions ou les pathologies chroniques liées à l'introduction de nouvelles pratiques alimentaires comme le diabète ou sexuelles avec le VIH. Ces pathologies cohabitent le long du fleuve, avec d'autres associées à des spécificités sociales et environnementales. La précarité des conditions de vie des populations de l'Intérieur conduit à l'émergence de pathologies en lien avec par exemple, des difficultés d'assainissement de l'eau ou de gestion des déchets (e.g. maladies du péril fécal). Particulièrement sur le Maroni, les pratiques professionnelles comme l'orpaillage ou le travail en abattis, et les conduisent à davantage d'accidents (e.g. coupures à la machette, morsures de serpent, accidents de chasse et de navigations fluviales). L'orpaillage est en tant que tel, source de problématiques sanitaires avec des intoxications au mercure, des trafics illicites de médicaments « et la propagation de MIP (comme la tuberculose, les infections sexuellement transmissibles incluant le VIH, et le paludisme) » (Carde, 2006, p. 46).

1.3.2 Déterminants contextuels du soin en Guyane

L'accès au système de soins se pose en Guyane, comme une problématique centrale, et d'autant plus criante pour les populations des communes de l'intérieur. Une combinaison de facteurs socio-environnementaux ont été identifiés pour expliquer les difficultés d'accès aux soins des populations de l'Intérieur dans



Figure 1. Maillage sanitaire de la Guyane

la littérature (Carde, 2009) mais également au sein des rapports des politiques publiques (i.e. ARS, Insee, Sénat, CNS). L'environnement, l'absence d'infrastructures routières, le manque de professionnel-le-s de santé ou encore les dynamiques migratoires et la précarité des populations sont autant d'éléments entravant la prise en charge des patient-e-s et freinant le déplacement des populations vers les hôpitaux du littoral ou les centres délocalisés de prévention et de santé (CDPS). Chérubini (2012) résume les enjeux autour de l'accès aux soins pour les populations guyanaises, en mettant en évidence que « la juxtaposition de populations de nationalité française, de clandestins sans papiers, de populations de nationalité étrangère, sur des territoires appropriés par des individus et des groupes qui fonctionnent selon une toute autre logique que les critères de citoyenneté républicaine demande probablement une autre approche du rapport à la santé, aux soins et à la prévention, que celle qui leur est offerte par les services de l'État ou des collectivités locales. On évoquera bien entendu des inégalités territoriales liées à la coupure littoral-intérieur, à la dispersion des populations fluviales et littorales, à l'insuffisance d'infrastructures sanitaires et de voies de communication. Or, l'insuffisance de moyens affectés à la prévention n'est pas, là non plus, pour rassurer » (Chérubini, 2012, p.149)

a. Environnement et une offre de soins insuffisante

L'environnement amazonien, sa proximité avec l'équateur et son climat tropical humide est le principal vecteur de pathologies infectieuses et tropicales, exceptionnelles en Métropole et plus fréquentes dans les communes de l'intérieur que sur le littoral guyanais. On citera par exemple, la fièvre Q, la tuberculose, la dengue, le palu ou encore les virus HTLV, Zika ou du Chikungunya parmi les pathologies tropicales et infectieuses rencontrées en Guyane (Epelboin et al., 2016). Cependant, la prise en charge de ces pathologies est entravée par des difficultés d'accès aux structures de soins, des populations vivant dans des contextes isolés, au cœur de la forêt amazonienne. Les populations les plus éloignées géographiquement, notamment des structures de soins, présentent une forte précarité sociale et économique, même si ce constat est malheureusement généralisable à l'ensemble du territoire guyanais. Comme évoqué précédemment, la moitié des habitant-e-s de Guyane vivent sous le seuil de pauvreté, là où l'absence d'emploi, le faible niveau de diplômé-e-s ou encore le fait d'être né-e à l'étranger apparaissent comme les premières causes de la précarité des populations (Insee, 2017). Parmi les indicateurs de précarité, on trouve aussi une sur-représentation des familles monoparentales, davantage marquées par la pauvreté, et 70% des ménages bénéficiant des prestations sociales. Enfin, en comparaison avec la Métropole, le niveau de vie en Guyane apparaît comme plus faible. Cela est dû à la fois à l'isolement du territoire et un défaut de compétitivité des entreprises, entraînant des prix plus élevés. Également, et notamment dans l'ouest guyanais, la présence d'économies informelles apparaît comme des facteurs de précarité. Dans ce contexte socio-économique, les populations de Guyane sont particulièrement vulnérables aux maladies infectieuses et tropicales, avec un profil démographique rappelant celui des pays en voie de développement. Certaines caractéristiques, comme la migration et la mobilité des populations corrélées à une dynamique de mondialisation exposent les habitant-e-s du territoire, aux maladies infectieuses, comme le paludisme, la dengue ou encore le VIH (Morel, 2012). La vulnérabilité des populations dans le cadre des prises en charge sanitaire est renforcée par le fait que le département est un désert médical, au regard des réalités métropolitaines. Le manque de médecins et notamment de spécialistes, est une problématique centrale entravant la qualité des prises en charge. Selon l'Insee (2017), la Guyane compte sur deux hôpitaux publics et trois cliniques privées en chirurgie, médecine générale et obstétrique. Cependant, certaines spécialités manquent à l'appel, contraignant les

populations qui le peuvent, à se déplacer à l'extérieur du territoire (e.g Ile-de-France et Martinique) pour se faire soigner (e.g chirurgie thoracique, cardiaque, service pour les grands brûlés). De plus, les spécialités médicales ne sont pas réparties uniformément : si le CHAR (i.e hôpital de Cayenne) possède l'ensemble des spécialités, le centre médico-chirurgical de Kourou (CMCK) ainsi que le CHOG (i.e hôpital de Saint-Laurent-du-Maroni) se voit respectivement dotés de 11 et 13 spécialités de moins. A titre d'exemple, selon l'Insee (2017), « les psychiatres, chirurgiens-dentistes et ophtalmologistes présentent également une faible densité comparée aux standards métropolitains, respectivement 89 %, 64 % et 61 % de moins qu'en France métropolitaine » (p.6). A l'inverse, les infirmiers-ères et sages-femmes (e.g. notamment face à un fort taux de natalité) sont des professions surreprésentées dans le champ sanitaire. Côté médecine libérale, la situation n'est pas non plus au beau fixe, la Guyane étant le département français affichant la plus forte pénurie de médecins généralistes de ville ou de campagne, étant pourtant la porte d'entrée dans le système de santé. En cause, les conditions de vie précaires, l'environnement et le climat, sont autant d'éléments de compréhension pour éclairer la réticence des médecins métropolitain·e·s à venir s'implanter en Guyane, et ce, malgré des besoins criants. Cependant, même si sur le littoral, une offre libérale est à souligner, un désert sanitaire de l'offre libérale est d'autant plus marqué dans les communes de l'intérieur, où dans huit d'entre elles (e.g. Papaïchton, Grand-Santi ou encore Saül et Awala-Yalimapo) aucune professionnelle-s de santé n'est installé-e en libéral. En cela, ce sont les CDPS qui pallient au vide médical.

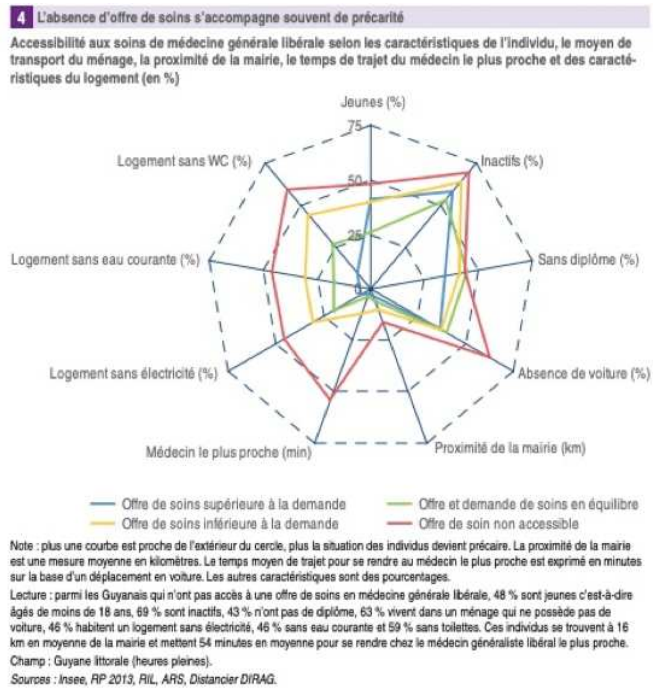


Figure 2. Facteurs de l'accès aux soins

b. Accès aux soins & isolement

Corrélée aux problématiques de déplacements et d'isolement des populations, c'est également la répartition inégale des populations au sein du territoire et les dynamiques migratoires, qui sont autant d'éléments soulignant la problématique de l'accès aux soins entre les populations du littoral et celles de l'intérieur, révélant des inégalités de santé et une offre de soins insuffisante. Le graphique ci-contre, proposé par l'Insee (2013) synthétise les enjeux structurels en Guyane vis-à-vis de l'accès aux soins.

Les trois structures de soins, localisées sur le littoral, organisent l'espace social guyanais : l'hôpital de Cayenne, de Kourou et de Saint-Laurent-du-Maroni. Comme nous l'avons précédemment évoqué et en miroir de l'histoire du territoire, une nette opposition entre le littoral et l'intérieur est avancée dans la littérature sur la santé en Guyane (Bourgarel, 1994 ; Carde, 2003 ; 2016). Ainsi, du lieu de vie dépend un accès aux soins plus ou moins facilité. D'autant que le réseau 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, des jours de marche sont nécessaires pour atteindre les CDPS des communes du fleuve. L'écart est donc d'autant plus prédominant entre la côte et l'intérieur des terres dans le domaine sanitaire, en termes de temps et de moyens d'accès aux structures, la question se posant particulièrement sur les accouchements. Sur le littoral, les chiffres proposés par l'Insee (2017) affichent un temps théorique de 16 minutes pour accéder aux hôpitaux de Cayenne ou de Kourou. La population guyanaise étant majoritairement implantée sur le littoral, ces conditions sont proches de celles de la Métropole. En revanche, à l'intérieur des terres, l'accès aux structures de soins se corse. Les personnes sont suivies dans les CDPS, qui sont au nombre de dix-huit, dont neuf sont médicalisés. Toujours en référence aux statistiques de l'Insee, parfois des femmes font plus de 400 km pour accoucher, l'absence de routes augmente de fait, la durée d'accès aux structures et actuellement cinq communes guyanaises sont à plus d'une heure d'un centre hospitalier, et un cinquième de la population de l'intérieur est à plus de trente minutes d'un service d'urgence. Cependant, dans les communes de l'intérieur, des dispositifs visent à pallier la problématique de l'isolement et de l'éloignement comme la mise à disposition d'hélicoptères pour évacuer (ou évacuer) les urgences les plus critiques. Ou encore dans le cadre de l'infection au VIH, des médecins infectiologues du littoral ou des gynécologues se déplacent régulièrement au sein des communes les plus isolées. Dans le cadre du suivi obstétrique, les CDPS ne sont pas dotés de plateaux de technique pour la gestion des fins de grossesses et d'accouchement, et « toutes les femmes vivant dans l'Intérieur, doivent finir leur grossesse dans l'un des trois hôpitaux du littoral » (Carde, 2016, p.43). Les suivis sont complexes du fait de la mobilité des populations, mais également parce que la sécurité sociale et l'assurance maladie ne prennent pas en charge tous les déplacements vers le littoral. Lourds sur un plan économique, il l'est aussi sur un plan symbolique, les femmes enceintes se trouvant face à la nécessité d'être déracinée de leur lieu de vie pour poursuivre leur grossesse sur le littoral, et se trouvant isolées de leur environnement social et familial. Au niveau associatif, les acteurs-trices de promotion de la santé sont également peu nombreux-euses, en miroir d'une offre de soins segmentée et morcelée. Cependant, leurs actions témoignent d'un travail partenarial avec les structures de soins, permettant un renforcement du maillage sanitaire. En dehors des associations de lutte contre le VIH que nous aborderons au chapitre 3, quatre associations développent des actions de soutien à l'accès aux droits en lien notamment avec les acteurs du soin. L'association réveil de la jeunesse (ARJ) développe des actions de soutien à l'accès aux droits en proposant des permanences d'accueil et d'accompagnement aux démarches, avec orientation vers la permanence mensuelle de la juriste du Conseil départemental d'accès au droit. L'association Guyane promo santé (GPS), basée à Cayenne a initié sur le Haut-Maroni, la mise en lien des acteurs-rices intervenant sur l'accès aux soins et aux droits. Enfin, les associations ADER et ASTIPA, interviennent dans les communes isolées, notamment sur le Haut-Maroni. Respectivement pour la première, en vue de renforcer le pouvoir d'agir des habitant-e-s, dans une démarche participative en partenariat avec le CMP (Centre médico-psychologique), la PMI (Protection maternelle et infantile) et les CDPS. Pour ASTIPA, l'association intervient sur la thématique de l'accès aux droits et propose des permanences hebdomadaires d'accompagnement aux démarches de CMU, AME, titres de séjour, jugements déclaratifs de naissance.

1.3.3 Le système de soins et les enjeux migratoires

a. Dynamiques migratoires : quels liens avec la santé ?

Les flux migratoires - durables ou pendulaires- sont historiques en Guyane, et les dynamiques actuelles viennent ainsi réinterroger l'offre de soins. Le dernier Plan Régional de Santé (PRS, 2018) de l'ARS de Guyane, met en évidence une explosion démographique sur le Maroni, avec une croissance annuelle de 4,8%, liée en partie à la forte dynamique migratoire du fleuve. En lien avec un accroissement important des migrations transfrontalières, et à une augmentation de populations immigrées en provenance du continent sud-américain, ces dynamiques « viennent bouleverser des équilibres difficilement atteints en matière de couverture sanitaire et sociale, accroître les inégalités spatiales et sociales dans le domaine sanitaire (accès aux soins et à la prévention), accroître les vulnérabilités sanitaires et sociales » (Chérubini, 2012, p. 148). Paradoxalement, ces dynamiques dans le cadre du soin, s'opposent à la volonté d'un repeuplement de la Guyane comme nous l'avons évoqué au début de ce chapitre. Bien que le système de soins français soit reconnu comme l'un des meilleurs au monde par l'OMS (2000), il se heurte en Guyane, à une configuration géographique particulière, (Carde, 2016), mais par une configuration socio-culturelle spécifique. En cela le système de soins français tel qu'il est implanté en Guyane est actuellement perçu comme étant défaillant, notamment du point de vue de la Métropole : les journaux nationaux (e.g Le Point, Le Monde) relatent régulièrement les conséquences de la précarité des soins (e.g absence d'anti-venin à l'hôpital, décès d'enfants à la suite d'infections nosocomiales), mais également soulignant le manque de professionnel-le-s de santé au sein du territoire. A l'inverse, il peut apparaître comme une source d'attractivité pour les ressortissant-e-s des pays voisins (i.e. Brésil et Suriname), expliquant en partie les flux migratoires vers la Guyane. Les liens entre santé et migration sont complexes, la santé pouvant à la fois être une raison de la migration tout comme être une difficulté pour les personnes immigrées. Alors, que peut-on dire de l'attractivité du système de soins de la Guyane, et notamment sur le fleuve ? La santé est-elle un facteur de migration dans le contexte guyanais ? Les études sociologiques et démographiques ont mis en évidence le *healthy migrant effect* (Ichou & Wallace, 2019) visant à démontrer que les personnes migrantes vers des pays tels que le Canada, ou l'Australie, présenteraient une meilleure santé que les populations locales. Les migrations sont motivées par la recherche de meilleures conditions de vie et de travail. Ces personnes présentent notamment des ressources physiques et mentales, pour affronter les multiples difficultés liées à la migration. Cependant, « depuis les années 1990, de nombreuses études et rapports internationaux montrent qu'une fois arrivés dans le pays hôte, les migrant-e-s doivent affronter de nombreux obstacles pour se maintenir en bonne santé et que leur avantage sanitaire initial tend à se dissiper au fil du temps » (Jolivet, 2014, p.12). En cela en Guyane, la migration pour soins concernait 3,1% des personnes migrantes (Jolivet, 2014), et donc en faveur du *healthy migrant effect*. Cependant, dans le cadre des migrations en Guyane, et notamment au départ des pays voisins comme le Brésil et le Suriname ou encore Haïti, il apparaît, toujours dans la même étude, que les personnes en situation irrégulière sont confrontées à des conditions socio-économiques plus précaires, entraînant plus d'isolement. De plus, ils et elles rencontrent des difficultés liées à l'accès aux soins, notamment du fait de problématiques linguistiques et d'un manque de connaissances globales du système de santé d'accueil, sans compter la confrontation à des comportements de discrimination ou xénophobes à leurs égards.

b. Attractivité d'un système en difficulté

Il existe ainsi un poids des déterminants sociaux et notamment des politiques de santé à destination des migrant·e·s dans les pays d'accueil (Jolivet, 2014). En cela, il semblait intéressant de se pencher sur leurs politiques de santé d'autant que les trois régions, sont confrontées à des problématiques spécifiques communes du fait d'un environnement amazonien partagé, comme le paludisme, la dengue, mais également le VIH. Cependant, un rapport de l'Observatoire Régional de Santé de Guyane (ORSG, 2010), met en évidence que les pays voisins (e.g. Brésil et Suriname) ont des systèmes de santé où les institutions privées sont importantes, renforçant les inégalités de santé. Peu de données sont disponibles pour le Suriname, mais il apparaît que si l'État, tout comme pour la Guyane et le Brésil, est l'acteur central dans la gestion de santé (i.e. financement et production des soins), au Suriname, la santé est également gérée par les organismes privés non gouvernementaux afin d'étendre l'offre de soins à tout le territoire (i.e. services de santé régionaux et l'ONG Mission Médicale à destination des populations indigènes). Du côté brésilien, les ressortissant·e·s bénéficient du Système Unique de Santé (SUS). Historiquement, la santé a été reconnue tardivement comme un droit social. Le système de santé tel qu'il est actuellement en place au Brésil, a émergé à l'issue d'un processus de démocratisation dans les années 1980 suite à de forts mouvements sociaux ayant secoué le pays (Leite Ferreira Neto & Garcia de Araujo, 2012). En Guyane, le système de soins est similaire à celui de l'Hexagone, avec le régime obligatoire de la sécurité sociale, l'assurance complémentaire et la couverture maladie universelle (CMU). Les personnes étrangères ont également accès à l'AME. En 2016, environ 18 000 personnes en bénéficiaient selon la CGSS. Au Brésil, le SUS est sous-tendue par une idéologie sociale, collective et participative. Cependant, la place des assurances privées (e.g. médecine de groupe, coopératives médicales, entreprises administratives) n'est pas négligeable, les adhérent·e·s bénéficiant d'exonérations d'impôts, creusant ainsi les inégalités (Edialla Figueirdo Zaire, 2018). Concernant l'offre de soins, au Brésil, au Suriname mais également en Guyane, l'accès aux soins est facilité pour les personnes vivant dans les centres urbains ou sur le littoral, mais pose difficulté dans les zones les plus isolées. Néanmoins, le maillage guyanais et la répartition des CDPS au sein du territoire vise à réduire les inégalités d'accès aux soins (Fessard & Hyvert, 2021). En cela, une dichotomie privé *vs* public notamment au Brésil et au Suriname est largement à souligner, tout comme la cohabitation de maladies dites « de la pauvreté » dans des contextes en cours de modernisation. Il est également à noter que dans chacun des trois pays et régions, les habitant·e·s ont recours aux médecines traditionnelles, du fait de la présence d'une pharmacopée unique, de pratiques traditionnelles de soins, mais également en réponse à des difficultés d'accès aux soins, notamment pour les populations brésiliennes et surinamaises. À Papaïchton en Guyane, les médecines traditionnelles « sont encore très implantées et incarnées par les chamans chez les Amérindiens, par les bushisdata chez les Noires Marrons. Les allers-retours entre les différentes médecines sont fréquents, avec des négociations selon les pathologies » (Fessard & Hyvert, 2021, p.26). En cela, le système de soins français pensé en comparaison avec ses voisins surinamais et brésiliens, apparaît représenté une attractivité théorique, et ne semble pas être le seul facteur de migration, là où finalement d'autres aspects de la vie en Guyane (e.g. orpaillage) semblent plus attractifs. Dans les faits, l'attractivité du système de soins est relative puisque les enjeux culturels et géographiques mettent en difficulté le système en place. Cependant, l'appartenance de la Guyane au système administratif et hospitalier français la distingue positivement de ses voisins (Gautier, 2005). Si l'éloignement et l'isolement géographiques sont des enjeux manifestes, se posent également l'appropriation culturelle à la fois du soin et de la médecine allopathique occidentale, mais également de la compréhension de son fonctionnement. En Guyane,

et notamment sur les communes du Maroni comme Papaïchton ou Grand Santi, la complexité des prises en charges des personnes allophones est manifeste. En effet, « le français est certes la langue officielle en Guyane, mais ce n'est ni la langue maternelle, ni la langue d'usage pour la majorité des habitants sur le fleuve, qu'ils soient migrants ou non » (Fessard & Hyvert, 2021, p. 25). Et en l'absence d'interprètes ou de médiateurs-trices officiel-le-s maîtrisant le wayana, l'aluku ou le portugais, c'est l'ensemble des populations qui se trouvent en difficulté d'accéder aux soins. Ces exemples témoignent que les politiques publiques de santé en Guyane peinent à répondre aux enjeux et besoins relatifs à la santé des populations migrantes (Jolivet, 2014), malgré des collaborations transfrontalières depuis les années 2000 (e.g. développement des téléconsultations, projet transfrontalier de gestion du paludisme). En 2017, une étude prospective a été menée (Bottaro & al., 2017) visant à identifier les besoins de santé mettent en évidence que les dynamiques démographiques et migratoires représentent un défi pour la Guyane, et invitent à repenser l'offre de soins pour mieux s'adapter aux réalités du territoire. En cela, le développement de la médiation en santé dans les communes de l'intérieur ou d'une offre socio-juridiques auprès des populations locales et migrantes (Fessard & Hyvert, 2021) apparaissent comme nécessaires. En effet, pour reprendre l'enjeu de l'accessibilité aux soins et donc aux droits, se pose pour l'ensemble des populations du fleuve, là où à Papaïchton, moins de 30% de la population possède des droits ouverts (ibid, 2021). Sans compter que dans le cadre de la migration, les enjeux relatifs à la prise en charge de la santé mentale sont majeurs. En effet, sur le fleuve, les suicides apparaissent de plus en plus fréquents, notamment chez les populations amérindiennes, soulevant un enjeu d'accompagnement et de développement d'une offre encore trop inexistante (Ukrayinchuk & Drapier, 2018). Au vu de ces illustrations, il semble que la santé en Guyane nécessiterait d'être pensée d'un point de vue plus global, et indépendante de la vision métropolitaine afin de considérer les spécificités inhérentes au territoire, la question de l'adaptation du soin étant centrale. Ces constats posent les premières bases de réflexion sur les besoins en santé et l'apport de la démarche communautaire, dans le cadre spécifique du VIH, que nous développerons lors du chapitre 3.

c. Soins et cultures : vers des pratiques inégalitaires ?

Il nous semblait avant toute chose, pertinent de poursuivre nos réflexions sur les enjeux - notamment culturels - auxquels le système de soins implanté en Guyane est actuellement confronté en nous interrogeant sur les pratiques des acteurs-trices de soin. En cela, face à un système politique et institutionnel en difficulté, que peut-on dire des pratiques de soins des professionnel-le-s de santé et de leurs spécificités ? Et comment les professionnel-le-s de santé prennent-ils en charge les ressortissant-e-s étrangers-ères ? Comment le système, régit par les lois républicaines, arrive à répondre aux enjeux de prises en charge multiculturelles ? Alors même que l'accès aux soins est l'un des principes républicains les plus fondamentaux, il apparaît que les territoires ultramarins sont particulièrement concernés par des pratiques inégalitaires dans l'accès aux soins et au sein même des prises en charge. Pourtant, la loi du 28 février 2018 semble tendre vers une adaptation du système aux spécificités des territoires ultramarins et insister sur une stratégie préventive au sein de ces départements (e.g. exposition au chlordécone en Guadeloupe et Martinique, l'accès à l'eau potable en Guyane et à Mayotte). Les différents Plans Régionaux de Santé (PRS) portés par les ARS, s'inscrivent également dans cette dynamique d'adaptation aux spécificités locales (Gaulard & Ginesy, 2018). Cependant, l'application du système de santé métropolitain dans ces départements ne va pas de soi, et il apparaît, notamment en Guyane et à Mayotte, davantage marqué par un melting-pot culturel, qu'il semble difficile d'intégrer d'autres formes de soins, en dépit des pratiques

traditionnelles de certaines populations. Au niveau des pratiques médicales, l'écart se creuse entre les prescriptions étatiques et les réalités de terrain. En effet, en Guyane, mais également dans la plupart des départements et régions d'Outre-Mer, la majorité des soignant·e·s et paramédicaux·ales ont été formés en Métropole (Carde, 2016). Ils et elles portent ainsi un fonctionnement, des normes et des savoirs qu'ils et elles mettent en acte au sein de contextes isolés et fort différents de l'environnement de la France hexagonale. Il n'existe pas de littérature à proprement parlé sur la spécificité des pratiques médicales en Guyane. Cependant, des éléments spécifiques à la médecine isolée ont été référencés dans d'autres contextes ultra-marins (Berteloot & al., 2004). Dans le contexte polynésien par exemple, il apparaît que les infirmiers·ères sont centraux dans les prises en charge, là où un dépassement de compétences est souligné, en réponse face à un manque de médecins notamment (ibid, 2004), rendant certaines prises en charge quelque peu périlleuses. Plus largement, si les pratiques professionnelles s'adaptent tant que faire se peut à un contexte d'isolement, les professionnel·le·s font face également à des représentations et pratiques culturelles de soins, notamment en Guadeloupe et en Guyane, le pluralisme culturel complexifiant les prises en charge. En effet, les différences culturelles, et les difficultés linguistiques associées entravent la relation entre soignant·e·s et soigné·e·s, ainsi que la qualité des soins dispensés et leur compréhension, ayant un impact considérable sur l'observance notamment, dans le cadre de maladies chroniques et/ou transmissibles. Autre exemple, toujours dans le contexte de Mayotte, avec la prise en charge des grossesses, notamment précoces. Tout comme la Guyane, le département est juridiquement français, mais marqué culturellement par un melting-pot. Face à des pratiques culturelles et des croyances spirituelles, les soignant·e·s de Mayotte doivent intégrer dans leurs référentiels, les codes, valeurs des communautés du territoire, leurs conceptions de la famille et de la parentalité et questionnent au jour le jour leurs pratiques (Hébert & Hébert, 2011). Dans des cadres où une dialectique identitaire est saillante au sein des territoires ultramarins, celle de l'identité française et européenne sur des niveaux juridiques et administratifs et celle des identités communautaires et culturelles, il apparaît que dans le cadre du soin, des pratiques inégalitaires voire de discrimination font rage, notamment envers les populations notamment migrantes. Dans les faits, si l'adaptation politique du système de santé aux spécificités locales est louable par sa visée intégrative, il semble que les dérogations spécifiques aux territoires ultramarins peuvent être la porte d'entrée à des dérives excluantes et discriminatoires, là où *in fine*, le principe d'assimilation s'impose. Par exemple, la notion d'état civil, et la compréhension de ce concept juridique pose question dans des territoires isolés à Mayotte ou en Guyane où il existe encre pléthore de naissances non déclarées et donc de ressortissant·e·s considéré·e·s comme étrangers·ères qui pourraient pourtant prétendre à la nationalité française. Ces situations s'expliquent en raison « des difficultés matérielles que les parents rencontrent pour faire la déclaration ou parce que les conditions requises pour la faire ne correspondent pas aux réalités familiales - c'est notamment ce à quoi se heurtent les Bushinengués pour qui l'autorité paternelle est exercée par l'oncle maternel le plus âgé et non le père » (Benoît, 2009, p. 2). On retrouve ainsi des difficultés d'obtention de papiers d'identité, complexifiant les prises en charge sanitaires et notamment chroniques chez les populations du territoire guyanais. Si le concept d'identité, sous sa forme juridique apparaît comme une problématique saillante, elle est doublement notable lorsqu'il s'agit d'aborder les prises en charge des populations migrantes. Sans s'étendre une nouvelle fois sur les migrations pendulaires évoquées lors des parties précédentes, il est à souligner que des pratiques discriminantes et discriminatoires à l'égard des populations dites « étrangères » sont monnaie courante en Guyane. Les travaux de Carde (2012, 2016) et de Musso (2010, 2012) interpellent tout particulièrement sur les prises en charge différentielles et la restriction d'accès aux ressources sanitaires des populations de Guyane, et

mettent en évidence des phénomènes de discrimination de deux natures. La première dite « objective », relève d'un traitement différencié entre deux individus, basé sur la possession *vs* l'absence de papiers d'identité, soulignant *un sous-bassement juridique de la discrimination*. La seconde, qualifiée d'ethnoraciale, et se base sur des caractéristiques telles que la couleur de peau, l'accent ou encore la religion, qui vise à une *catégorisation sociale* des individus, sous-tendue par des rapports de pouvoir ancrés historiquement, car en lien avec l'origine minoritaire des populations au sein d'un même territoire. Il n'est ainsi pas chose aisée de mettre en lien ces formes de discrimination avec les inégalités de santé, la raison première est l'absence de statistiques ethnoraciales, les indicateurs se focalisant ainsi sur des critères d'accès aux soins, comme les niveaux socio-économiques ou encore l'obtention de papiers d'identité et/ou d'accès à la sécurité sociale (ou AME). Sont ainsi peu pris en compte, d'autres déterminants psychosociaux, tel que le niveau d'éducation ou encore le niveau de compréhension du système de soins, qui pourtant sont des éléments centraux dans le fait de recourir ou non à un-e médecin, et dans la possibilité de communiquer avec ce-tte dernier-ère, là où Warrin & al (2008) soulignent l'importance de recourir à une vision multifactorielle pour comprendre les déterminants au non-recours dans les populations les plus précaires. Il apparaît ainsi qu'en Guyane, des différences de traitement au regard de la loi, sont à souligner. Par exemple, Carde (2006) prend le cas de Monsieur T, qui s'est vu refuser une demande d'AME, au motif « d'un défaut de preuve de son besoin de soins. Or, le besoin de soins n'est pourtant plus nécessaire, depuis 1992, à la délivrance de l'AME » (p.93). Cet exemple probant, d'un excès de zèle illégal de la part de membres des administrations compétentes, renvoie à leur représentation des étrangers -ères utilisant le système français pour obtenir un titre de séjour, le besoin de soins n'étant pas envisageable dans leur référentiel. Cet exemple issu de travaux publiés, fait tristement écho à des situations qui nous ont été rapportées lors de nos déplacements en Guyane, là où des usagers-ères mais également des professionnel-le-s ont pu nous faire part de demandes de papiers supplémentaires au niveau de la préfecture, papiers non obligatoires mais arbitrairement exigés, selon l'origine ethnique perçue des personnes (i.e. notamment chez les populations brésiliennes) de la part des fonctionnaires.

Synthèse

L'histoire coloniale de la Guyane, nous a permis de façon non-exhaustive, de poser les déterminants du contexte social et sociétal du territoire. L'histoire du territoire, mais aussi sa singularité géographique au regard des autres territoires français d'Outre-Mer sont des éléments importants à considérer pour penser les enjeux relatifs aux soins de manière située.

Les migrations, qu'elles aient été imposées ou spontanées, impliquent des reconfigurations permanentes dans un territoire où se mêlent des influences sud-américaines et métropolitaines. Le système de santé, tel qu'il a été implanté en Guyane, se confronte à des difficultés géographiques et environnementales, qui viennent mettre en lumière un désert médical, le turnover de soignant·e·s, pour la plupart métropolitain·e·s traduisant dès lors, des difficultés d'adaptation.

Ce rapide état des lieux des tensions au sein du système politique et plus particulièrement de soins en Guyane, met en évidence leur impact sur les pratiques médicales et les prises en charge de populations culturellement diverses. Sur ce point, et nous tâcherons de le développer par la suite, se pose l'enjeu d'une remise en question systémique, là où il apparaît que des pratiques médicales, à visée d'une médecine intégrative, peuvent être une piste de solutions à explorer pour résoudre les problématiques relationnelles entre les usagers·ères, le système de soin et les acteurs·trices de santé. De ces constats a découlé la problématique de l'inégalité des soins, corrélé de façon plus ou moins explicite, à des pratiques discriminatoires à l'égard des populations migrantes. De façon plus globale, il apparaît que l'ensemble de ces problématiques renvoient à des contingences identitaires, là où dans le cadre du soin se rencontrent et tentent de communiquer, des figures d'altérité.

CHAPITRE II - La santé et le soin en Guyane : cohabitation d'identités sociales et culturelles

Les repères historiques évoqués précédemment permettent de retracer succinctement la façon dont la Guyane s'est construite à travers le temps, et viennent souligner des enjeux communautaires et identitaires dans l'appropriation du territoire. Également, ses appartenances diverses et contrastées - sud-américaine et française - mettent en exergue les difficultés de gestion du département, par l'état français au niveau des administrations. En cela, si l'école souligne la difficulté de la Métropole à s'adapter au contexte guyanais, le champ du sanitaire et social cristallise également cette complexité face à une société polyethnique, où réside encore des traces de l'idéologie coloniale. Face aux spécificités du département, la santé telle qu'elle a été implantée en Guyane semble cristalliser les ambivalences géographiques et culturelles du territoire et l'ancrage historique aide à penser les enjeux actuels auxquels est confronté le département dans le cadre des prises en charge sanitaires.

2.1. Historicité des systèmes de soins : du modèle biomédical aux médecines traditionnelles

2.1.1 La prévalence des modèles occidentaux en médecine

De façon globale, la santé est majoritairement dominée par deux approches : le modèle occidental de l'evidence-based medicine (EBM) ou les approches médicales traditionnelles (Gurung, 2013). Pour la première, appelée aussi médecine allopathique en opposition aux autres approches, qualifiées d'alternatives ou de complémentaires, est centrée sur l'utilisation de traitements médicamenteux et chimiques, pour traiter la maladie. Elle a été fondée suivant le développement de modèle centré sur la pathologie, elle a ainsi longtemps été l'approche prédominante en médecine au préalable, et repris dans les débuts de la psychologie de la santé. Nous citerons en premier lieu le modèle biomédical, historiquement centré sur le soin somatique au travers la classification des maladies. Depuis les travaux d'Hippocrate et sa théorie des humeurs, la santé et la maladie ont longtemps été considérées au travers des contingences purement anatomiques. Par exemple, Claude Bernard soulignait que la santé et la maladie étaient à penser sur un même continuum, comme les deux faces d'une même pièce de monnaie. On retrouve également des conceptions du corps et pratiques afférentes, héritières de cette tradition occidentale. Par exemple, deux théories sont relatives à la conception occidentale du corps, au travers du *plumbing model* ou encore du *machine model* (Helman, 2007). Pour la première, le corps est conçu comme une structure mécanique où les composantes sont interconnectées par l'intermédiaire de tuyaux, avec une prédominance d'organes tels que l'estomac comme moteur, la maladie étant la résultante d'un blocage au sein d'un des tubes. Pour la seconde, le corps est considéré comme une entité semblable à une machine, qui a fortement marqué la médecine occidentale, au travers de métaphores que nous pouvons encore entendre actuellement comme « avoir besoin de recharger les batteries ». Dans cette perspective, s'instaure l'idée d'un médecin « réparant » la machine, et largement partagé dans le sens commun en témoigne son apparition aussi bien dans les écrits religieux (e.g. le fait d'apposer les mains) que dans les écrits médicaux et scientifiques. L'auteur (Helman, 2007) met également en évidence the *balance model*, inspiré de la théorie des humeurs d'Hippocrate considère le corps au travers des fonctions et des fluides, et s'est largement diffusé en Occident et au-delà de ses frontières, puisqu'il a été importé en Espagne comme médecine scientifique durant la domination musulmane et transmis aux Amériques

durant la conquête espagnole (Henderson & Springer-Littles, 1996, cité dans Kazarian & Evans, 2001).

Cette image de l'harmonie du corps au travers de l'équilibre de ses fluides reste encore ancrée dans certaines cultures et apparaît comme une « *lay belief about health and illness in a variety of cultures, including those of Latin America, the Islamic world, and the Caribbean* » (Kazarian & Evans, 2001, p.5). C'est au cours du XX^{ème} siècle, avec les progrès des sciences médicales en Occident, que l'approche nosographique de la maladie a commencé à être dépassée. La santé et la maladie sont alors davantage considérés comme des objets scientifiques soulevant des discussions bioéthiques, et ne se limitant pas seulement aux réalités physiques, mais en intégrant les fonctions psychologiques et sociales comme caractéristiques de la santé et de la maladie (Conti, 2018). En cela, ces approches dualistes ont eu vocation à être dépassées, notamment par le modèle biopsychosocial (Engel, 1977) qui a permis d'avoir une approche holistique et globale des individus, notamment dans le cadre des maladies chroniques, même s'il est aujourd'hui critiqué. Ce modèle met en évidence que s'intègrent aux réalités biologiques et anatomiques des individus, des facteurs psychosociaux qui viennent par ailleurs, intensifier ou modérer le déclenchement de pathologies (Adler, 2009). Initialement développé en psychiatrie, l'un des premiers constats fut que la maladie, et le fait de se sentir en mauvaise santé ont été étudiés au travers le prisme d'une médecine occidentale, elle-même basée sur des modèles naturalistes et des approches réductrices, comme le modèle biomédical cité précédemment. L'idée aujourd'hui dépassée, que le corps et l'esprit doivent être distingués, a longtemps marqué les systèmes de santé et la médecine de façon générale. Depuis plus de quarante ans, le modèle biopsychosocial a évolué, pour tendre vers une approche de plus en plus holistique de l'individu, là où par exemple ont été intégrés des éléments relatifs au rapport au temps, la question des choix de santé ou à la participation sociale comme l'indique la schématisation proposée par Wade & Hallingan (2017), qui sont aujourd'hui centraux dans les interventions en santé ou les politiques publiques. Les approches de promotion et de prévention en santé intègrent aujourd'hui l'ensemble de ces éléments biopsychosociaux afin de prévenir ou de promouvoir des comportements de santé.

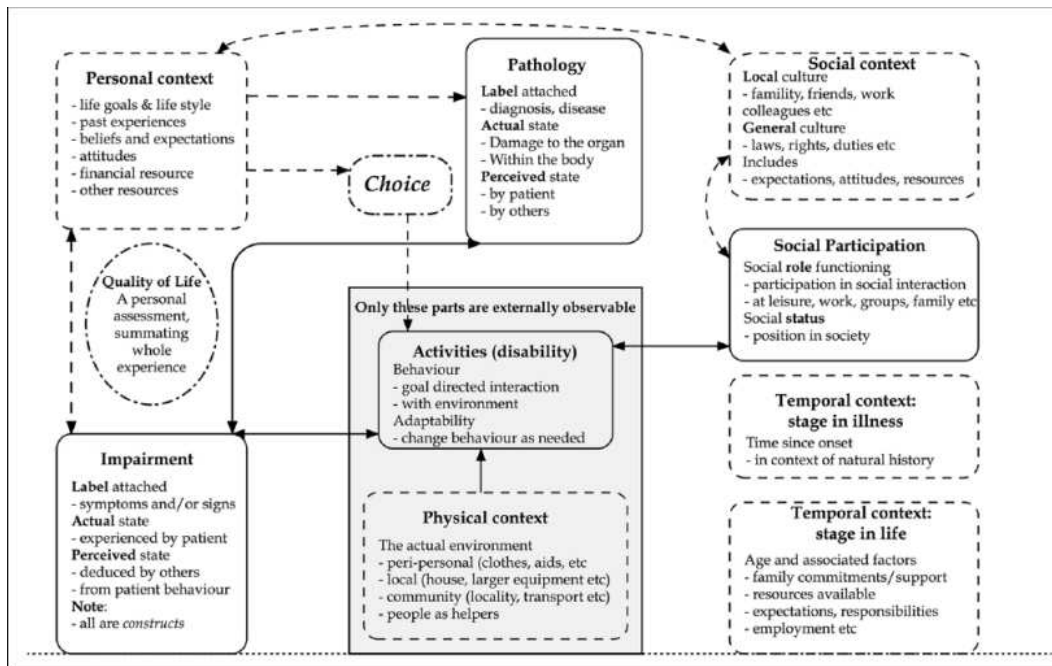


Figure 3. Modèle biopsychosocial de la maladie de Wade & Halligan (2017)

La santé et la maladie possèdent donc intrinsèquement un caractère culturel puisqu'elles se posent comme phénomène transversal à toutes les cultures et sociétés. Cependant, les variations entre les cultures sont nécessaires d'être prises en compte au sein des sociétés, et il apparaît « *in these multicultural settings, conception, promotion, and treatment should also be relevant to the needs of all the peoples that live in, and contribute to, the society and its institutions* » (Mulatu & Berry, 2001, p.45). Cependant, si le modèle biomédical prédomine dans les sociétés occidentales, il est aussi le modèle principal que l'on retrouve dans des cultures non-occidentales, ce constat pouvant s'expliquer au regard de l'histoire de chacun des pays. Force est de constater également que dans ces cultures, il existe encore un manque de reconnaissance des médecines traditionnelles (Mulatu & Berry, 2001).

2.1.2 Les médecines alternatives au sein des systèmes dominants

Parfois perçues en opposition aux modèles occidentaux, les médecines traditionnelles présentent pourtant elles-aussi, une organisation des soins basée sur des normes, valeurs et croyances qui tendent à être mises de côté, voire écrasées par le modèle médical occidental. Si elles sont considérées comme alternatives au modèle dominant, c'est principalement parce que les pratiques ne reposent pas sur la prise de médicaments chimiques, ni sur une logique biomédicale centrée sur le symptôme. Parmi les modèles alternatifs à la norme occidentale et biomédicale, nous attirerons l'attention sur les plus connues et pratiquées d'entre elles, et sur les valeurs autour desquelles elles ont structuré leur rapport à la santé, afin d'exemplifier les différences entre le système occidental et les systèmes traditionnels. En premier lieu, *la médecine chinoise* semble tirer son épingle du jeu en étant plus largement plébiscitée. Si les pratiques relatives à des pratiques traditionnelles de soins conçues dans une opposition occidentale vs non-occidentale, la médecine chinoise s'avère reconnue dans des contextes non-orientaux (e.g. développement de l'acupuncture par exemple). En effet, la médecine asiatique, et notamment chinoise s'illustre au travers d'un système de santé et d'une

tradition médicale développés sur le système du yin et du yang, rappelant au travers d'un équilibre entre l'extérieur et l'intérieur, le naturel et le social, les soubassements de la théorie humorale d'Hippocrate, pouvant en partie trouver écho au sein de sociétés occidentales. L'apparition de maladies n'est pas due ici à une cause organique, mais à un déséquilibre entre le yin et le yang et à une désorganisation entre les cinq éléments : bois, feu, terre, métal et eau (Gurung, 2013), et l'objectif des traitements vise à recouvrer l'équilibre entre les éléments, au travers des points de ponction (e.g. les douze méridiens). On retrouve de façon similaire, la présence de ces cinq éléments comme base de l'univers dans *la médecine indienne ayurvédique*, autre type de médecine considérée comme traditionnelle dans la perspective occidentale, qui par ailleurs se déploie de plus en plus en Occident (e.g. yoga). Pour ces deux médecines, chacun de ces éléments nourrit le corps et c'est leur influence mutuelle et leur équilibre global qui permet la bonne santé physique et mentale (et à l'inverse le déséquilibre entraîne la maladie). Comme pour la médecine chinoise, la santé n'étant pas perçue ici comme une responsabilité inhérente aux choix des individus. Contrairement aux traitements médicamenteux centraux dans la médecine allopathique, la médecine indienne privilégie les plantes, utilisées pour traiter divers troubles physiques, comme l'arthrite (Chopra et al., 2012). Pour traiter les maux, les praticien-ne-s permettent la libération des toxines corporelles et de l'esprit. À l'instar de la médecine chinoise, la médecine indienne trouve également ses fondements dans la philosophie orientale, au travers de textes fondateurs (i.e. Chakara Samita et Sushruta Samhita) posant le cadre des principes éthiques et des pratiques de soins. Également, elle prône l'unité du corps avec la nature, et tend à une orientation collectiviste, contrairement à la médecine occidentale, au travers d'une « *symbiotic relationship with the well-being of the individual being indivisible from the well-being of the community, the land, the supernatural world, or the universe* » (Gurung, 2013, p.47). Ces approches de la santé tournées vers le bien-être communautaire influencent alors les relations dans les soins, notamment le soutien social perçu lorsqu'une personne est malade. Nous aborderons les enjeux découlant des orientations individualistes et collectivistes dans les prochaines pages, afin de mettre en évidence l'enjeu d'adaptation des interventions en santé, selon ces différents prismes. Si les médecines chinoise et indienne laissent à voir des similarités dans l'approche de la santé, une autre médecine traditionnelle, plus largement connue en Amérique du Nord et issue de la tradition mexicaine, appelée *el curanderismo*, semble intéressante d'être abordée ici puisqu'elle fait figure d'une cohabitation avec la médecine allopathique. Malgré l'acculturation des ressortissant-e-s mexicain-e-s au système de soins américain, il apparaît que les pratiques de *curanderismo* tendent toujours à persister (Lopez, 2005). Il s'agit d'un système de guérison populaire, où l'un des principes centraux est que le système est avant tout basé sur les croyances et la foi religieuse du patient et qu'également, il n'existe pas de rapport financier à la santé, les patient-e-s étant libres de donner ce qu'ils et elles souhaitent au guérisseur. Tout comme dans la médecine ayurvédique, le recours aux plantes et aux huiles sont centrales dans les soins. Les causes de la maladie sont ici d'ordre nature et surnaturel, et là encore c'est l'harmonie entre ces deux mondes qui permet la bonne santé. Bon nombre de pathologies, notamment chroniques, trouve une explication dans l'intervention du diable. Cependant, là où un premier point commun est à noter avec le système biomédical, c'est la reconnaissance de l'existence de germes (i.e. cause naturelle de la maladie) pouvant causer la maladie, contrairement aux médecines orientales précédemment citées. En fonction de la cause identifiée de la pathologie, les traitements utilisés sont matériels (e.g. utilisation d'aliments spécifiques, ou d'objets), spirituels (e.g. transe du guérisseur, intervention d'un médium) ou encore mentaux (e.g. combinaison du spirituel avec l'ingestion de plantes médicinales) (Trotter & Chavira, 1997), tous visant au rétablissement des énergies. On trouve également un second point commun

avec la médecine occidentale, au travers du rôle des *curanderos*, qui ont chacun-e une spécialité comme pour les professionnel-le-s de santé. Si les recours à ces trois médecines qui cohabitent au sein de cultures où le modèle occidental reste prédominant sont fréquents, deux autres pratiques, - la *médecine des indiens d'Amérique* et la *médecine africaine* - sont quant à elles bien plus minoritaires, moins connues voire pour la seconde, tournée en ridicule (e.g. le « Voodoo tour » à la Nouvelle-Orléans). Les deux approches contrastent fortement avec le modèle biomédical et trouvent davantage de points communs avec la médecine chinoise et le système de guérison mexicain. En effet, on retrouve autant chez les Indiens d'Amérique que chez les communautés africaines, des croyances renvoyant à une vision des individus interconnectés avec la nature (e.g. les arbres, le ciel et les montagnes), le déséquilibre là encore étant la cause principale des maladies. Également, des pratiques précédemment évoquées sont retrouvées chez les Indiens d'Amérique et les communautés africaines : l'utilisation d'herbes médicinales, la purification/purge, les rituels symboliques et l'importance des guérisseurs (e.g. les Shamans chez les Indiens, les Inyangas chez les Africains). Les esprits sont également au cœur de l'harmonie là où les *shamans*, comme les *curanderos* ou les *inyangas* font le lien avec les individus et s'occupent de leur santé physique (Bradford, 2005). C'est grâce aux rituels et aux cérémonies que les individus guérissent de leurs maux, la spiritualité étant à la base des traitements, en complément d'herbes médicinales. Particulièrement dans les communautés africaines, la croyance forte en la magie et la sorcellerie conduisent à des rites magiques.

Dans toutes les formes de médecines précédemment évoquées, l'accent est mis sur le maintien de l'équilibre entre les éléments dynamiques du corps, de l'esprit et de l'environnement naturel. Une forte place laissée aux croyances religieuses et spirituelles est également à souligner, tout comme le recours à des traitements naturels voire spirituels. Ces conceptions bien que minoritaires au sein des sociétés industrialisées, découlent de logiques coloniales et/ou migratoires, antérieures à l'application d'un système et dont le maintien témoigne d'une volonté de pérennisation de modèles culturels faisant sens, pour bon nombre de communautés. Si la médecine chinoise, ou ayurvédique tendent à être reconnues par le système biomédical et leurs recours sont davantage fait en complément de la médecine allopathique, les courants plus minoritaires évoqués sont particulièrement menacés par des logiques de mondialisation visant à l'uniformisation des contextes de soins, au travers un seul système de santé basé sur une logique biomédicale, entraînant leur menace directe ou limitant leur fonctionnement dans certains pays et conduisant à leur quasi-extinction dans d'autres.

2.1.3 Points de tensions dans le(s) système(s) de santé

Comme évoqué, pour des raisons diverses, qu'elles soient historiques, sociales ou encore marquées par des événements comme la colonisation ou les migrations, la plupart voire toutes les sociétés actuelles possèdent un caractère pluri-culturel, plus ou moins marqué. En cela, les besoins du groupe dominant et/ou celui de la culture hôte, souvent portés par les services de santé ne peuvent pas systématiquement s'appliquer à ceux des cultures minoritaires ou sous-représentées. Il en est de même pour la vision épistémique de la santé et de la maladie, et le sens donné à ces notions variant d'une culture à une autre, puisque « chaque culture produit des règles pour traduire en symptômes les signes d'un changement interne, d'une altération douloureuse, d'une incapacité vécue par un individu. Et chaque culture produit des règles pour lier des symptômes à des causes et, de ce fait, déterminer la nature des interventions à opérer sur la personne qui souffre, que ce soit l'intervention

d'un grand chirurgien ou celle d'un thérapeute africain » (Godelier, 2011, p.19). Dans cette perspective et dans la lignée du modèle biopsychosocial mentionné dans la partie précédente, les travaux de Kleinman (1978) ont permis de mettre en évidence l'importance des relations entre les individus et le système de soins, en proposant une approche centrée sur l'individu. En effet, l'auteur met en lumière que la santé et la maladie doivent être contextualisées. Il a ainsi développé un modèle théorique considérant la médecine comme un système culturel au travers d'une comparaison inter-culturelle entre différents systèmes de santé. Puisque jusqu'alors, la médecine occidentale s'intéressait à des constats pragmatiques et objectifs d'apparition de symptômes, devant être traités au travers d'une démarche diagnostique, les facteurs sociaux, environnementaux et encore moins culturels, afférents au sens donné à la pathologie, n'étaient pas pris en compte. Cela est d'autant plus questionnant dans les sociétés où des pratiques de médecines alternatives existent. Pour cela, il apparaît dans le modèle de Kleinman (1978) se voulant écologique, qu'il semble important à la fois, de pouvoir opérationnaliser le concept de culture dans le champ de la santé, tout en mettant en évidence une terminologie qui n'est pas propre à la médecine mais qui englobe l'ensemble des savoirs, des croyances relatives à la santé et la maladie et qui se jouent au sein du système de soins. Le modèle d'une médecine comme système culturel considère ainsi que « *medical systems are both social and cultural systems. That is, they are not simply systems of meaning and behavioral norms, but those meanings and norms are attached to particular social relationships and institutional setting. To divorce the cultural system from the social system aspects of health care in society is clearly untenable* » (Kleinman, 1978, p. 85). Le système de soins est une matrice, établissant des relations systématiques entre les croyances sur les causes de la maladie, l'expériences des symptômes, les comportements de soins ou encore les traitements et les alternatives ainsi que les pratiques.

Il apparaît ainsi qu'au sein de ce système, si l'une de ses composantes fait défaut, le système de soins ne peut fonctionner. L'aspect financier notamment, apparaît comme fondateur des modèles biomédicaux, et conduit à des systèmes hiérarchisés, systématisés et bureaucratiques (Mulatu & Berry, 2001). La composante financière des services de soins apparaît ainsi comme déterminante, et notamment dans la capacité à déployer des moyens, comme la médiation culturelle, pour prendre en charge les cultures des populations usagères. Dans les sociétés multiculturelles, les patient·e·s et les soignant·e·s n'ont pas toujours les mêmes attentes explicites ou implicites vis-à-vis du soin, venant impacter la relation de soins entre soigné·e·s et soignant·e·s (Armstrong & Swartzman, 2001). En cela, mobiliser des moyens pour l'information et la compréhension semble crucial pour délivrer des soins plus adaptés, et nécessaire pour que les services de santé soient efficaces. Cela est d'autant plus saillant dans le cadre de la prise en charge des pathologies chroniques, où il convient alors de reconsidérer les interactions à l'œuvre dans les soins, entre les individus mais plus largement avec le système de soins là où « *collaborative healthcare for chronic illness can be effective and requires the patient and the healthcare team to share a common understanding of the illness to use the same model; when the model differ, management may fail* » (Wade & Halligan, 2017, p.996).

Cependant, les logiques politiques supervisant les financements alloués pour les systèmes de santé sont encore peu sensibilisées par l'enjeu culturel au niveau des prises en charge, aux conceptions différentes de la maladie ou encore aux autres modèles alternatifs car le modèle biomédical est enraciné et fait partie des normes inhérentes aux sociétés occidentales (Wade & Halligan, 2017), bien que ces préoccupations tendent à prendre de plus en plus de place dans l'espace public. Sakoyan, Musso & Mulot (2011) ont souligné que les « circulations des médecines et des systèmes

thérapeutiques s'inscrivent dans un mouvement plus vaste de mobilités des acteurs, des savoirs, des produits de santé, des clients et des thérapeutes qui est lui-même nourri et limité par des logiques des marchés économiques locaux et globaux qui souvent aujourd'hui l'industrie et les politiques de santé » (p. 8). L'administration de soins de santé, si l'on prend l'exemple de la Guyane, est normée par le système de santé métropolitain, régit par l'enjeu d'un diagnostic, de la prise d'un traitement et/ou d'une hospitalisation qui eux-mêmes entrent dans le circuit plus large du système administratif de la sécurité sociale et du remboursement des soins, répondant à l'accès universel à la santé. Se pose alors la question de la compréhension des systèmes, soulevant un double enjeu : celui de la compréhension des usagers-ères du fonctionnement du système de soins et leurs recours (ou non-recours), lorsqu'ils viennent d'un autre pays, comme le Brésil ou le Suriname dans le cas de la Guyane, dont les codes culturels ne sont pas similaires à ceux de la culture hôte. Et celui de la compréhension des professionnel-le-s de santé des systèmes de croyances des individus envers la maladie ainsi que leur capacité à prendre en compte des pratiques ou recours aux soins alternatifs. A l'inverse, dans des sociétés où prédominent les médecines traditionnelles comme en Inde ou en Chine, certains gouvernements « *have officially recognized the value of indigenous health care systems and have supported the development of formal degree-granting training programs and institutions [...] there are hospitals where the services of both indigenous and Western biomedical systems are integrated* » (Mulatu & Berry, 2001). Car partout, la rencontre interculturelle implique des valeurs, normes et savoirs qui nécessitent d'être renégociés dans leurs fondements, leurs usages, et leurs modalités d'application (Sakoyan, Musso, & Mulot, 2011), nous nous efforcerons dans les prochaines pages, de comprendre les processus et enjeux en oeuvre dans la cohabitation des cultures.

2.2 La psychologie culturelle de la santé : la question des identités

Comme précédemment évoqué, la Guyane est considérée comme une mosaïque ethnique, là où une cohabitation entre communautés culturelles est privilégiée à un vivre-ensemble, du fait notamment de l'histoire coloniale et des dynamiques démographiques du territoire. La multiculturalité est ainsi l'une des spécificités de la Guyane si l'on tend à la penser en comparaison avec la France Métropolitaine. Cependant, au sein de cette mosaïque culturelle, ce sont avant tout des individus qui interagissent, et en cela « plutôt que de mosaïque ethnique, il serait donc plus juste de parler de figures ethnicisées, car ce qui est en jeu est moins un état de fait (les couleurs d'une mosaïque) que le processus social continu (l'ethnicisation, c'est-à-dire la désignation des «Nous» et des «Eux») dont il est le reflet éphémère » (Carde, 2013, p.252). Le partage d'un même territoire par des communautés et cultures différentes, révèlent ainsi des enjeux de catégorisation sociale et d'identité, rejaillissant notamment dans le cadre du soin. L'offre de soins, qui permet notamment aux populations issues de l'immigration, l'accès à une citoyenneté française et européenne « peut faire leur fierté, tout en étant vécue avec complexité dans les relations avec l'ancienne métropole coloniale » (Mulot, 2014, p.40). Si le système de soins est un système dans lequel usagers-ères et soignant-e-s se rencontrent, il est également un cadre quotidien d'expériences ancré dans un social historique où se rejouent des dynamiques de pouvoir et de domination entre ces différentes identités. Appréhender les pratiques de santé et les comportements de soins dans un contexte multiculturel est un exercice délicat tant la rencontre entre des figures et identités culturelles est complexe. Dans le cas de la Guyane, il s'agira ici de tenter de comprendre grâce aux apports de la psychologie et de l'anthropologie culturelle, les enjeux identitaires en acte dans le champ de la santé et des pratiques de soins. En mobilisant une épistémologie interactionniste et constructionniste ancrée dans des disciplines connexes à la psychologie, nous proposerons des éléments réflexifs et conceptuels autour

de l'identité, du rapport à l'autre et des processus culturels en jeu dans les soins, pour discuter les dynamiques psychosociales en œuvre dans le recours aux soins et dans les relations entre des soignant·e·s d'ailleurs - les métropolitain·e·s - et les soigné·e·s d'ici - les communautés de Guyane-

2.2.1 Vers une psychologie sociale culturelle de la santé

a. Fondements épistémologiques de la psychologie culturelle

Afin d'appréhender finement les enjeux relatifs aux soins en Guyane, il apparaît que le courant de la psychologie culturelle permet de nourrir notre regard et de nous outiller sur l'appréhension des dynamiques culturelles à l'œuvre au sein de ce travail. D'un point de vue épistémologique, différents courants des sciences humaines et sociales ont pu apporter leurs éclairages sur un concept complexe, et la psychologie culturelle s'en est nourrie, préférant « *adopt the concepts as analytical categories, rather than the concepts having one specific phenomenical referentiality* » (Salvatore, 2018, p.36). L'anthropologie psychologique (Chakkarath, 2012 ; Lindholm, 2007) et la psychologie transculturelle ont dépassé le paradigme d'une psychologie *mainstream*, davantage expérimentale et positiviste qui considère l'homme aussi bien comme un être naturel que culturel. Ces nouveaux courants permettent ainsi d'envisager la culture, non plus comme une variable d'influence sur les caractéristiques humaines, mais plutôt comme un phénomène global, dans une généralisation abstraite, notamment grâce au déploiement de méthodes qualitatives et d'approches interprétatives. En cela, le courant de la psychologie culturelle a permis de mettre en évidence les dynamiques d'interaction en train de se faire au sein des actions et expériences humaines, de façon socialement située. Si certaines approches sont davantage perçues comme étant des psychologies de la culture (Salvatore, 2018), en considérant que les phénomènes culturels sont interliés à des processus mentaux - comme nous le verrons par la suite avec la question du self - la psychologie indigène (Kim, Yang & Hwang, 2006) invite plutôt à la compréhension des individus en contexte, au travers une approche transactionnelle et constructiviste. Le terme indigène est ici à comprendre de façon universelle et non réduite à des groupes spécifiques, en considérant que « *we are all indigenous as unique human beings, social units, and societies - coming to sudden contact with others of the same kind, and discovering that it is « the other » who is indigenous, not ourselves* » (Valsiner, 2012, p.8). Cette façon d'envisager la culture au travers de la rencontre entre des individus, met en évidence la volonté d'universalité et d'envisager les individus sous des valeurs morales et éthiques communes, là où leurs spécificités et différences sont sans arrêt négociées dans le contexte du quotidien. L'approche de Vygotski (cité dans Valsiner, 2012) permet ainsi de dépasser une approche par les opposés mais privilégie un regard holistique où les éléments différents et opposés du système culturel cohabitent et font sens. Nous choisissons de nous inspirer de la définition de Triandis (1996) au sujet de la culture, puisqu'il l'envisage de manière dynamique. En effet, la culture est considérée comme un système complexe, continuellement changeant, contenu et contenant d'éléments partagés et transmis entre des individus partageant une langue, une histoire ou un territoire géographique. La culture est un système dynamique, comprenant des normes, croyances et valeurs conditionnant le comportement de ses membres. Et cela s'avère d'autant plus saillant à l'époque d'une communication mondiale instantanée, là où n'importe quels événements ou opinions d'un pays peuvent influencer les attitudes et croyances des autres (Chun, Moos & Cronkite, 2006). De cette définition et de ces approches ouvrent la perception des phénomènes culturels de façon dynamique et considèrent les hommes non plus comme de simples produits culturels. En réfutant des approches quantitativistes et des rapports de causalité pour expliquer les différences culturelles, la psychologie

culturelle invite à penser individus comme des êtres « *capable of giving meaning to things, events, themselves, and the historical dimensions of the world and their existence, they need to be understood in their own terms and by using methods that allow us to analyse the processes and structures of the individual as well as the collective production of meaning* » (Chakkarath, 2012, p.73). La culture dans ce paradigme, est davantage perçue comme un outil plutôt qu'un contenant (Valsiner, 2012). C'est-à-dire que la culture n'est pas une entité figée mais plutôt un contexte dynamique, dans lequel les individus font société grâce à leurs interactions. Au travers de ces échanges, les individus partagent et construisent des savoirs, font face également à des tensions tout aussi créatrices de sens autour d'identités partagées au sein d'un *déjà-là*, à la fois implicite et explicite, objectif et subjectif. Ainsi, les normes et valeurs partagées par le groupe sont des aspects importants dans le sens donné aux phénomènes culturels. Jahoda (2012) souligne l'importance de la posture relativiste lorsqu'il s'agit de considérer la culture. En effet, les recherches en psychologie culturelle se voient souvent reprocher un ethnocentrisme, évoqué « comme la cause principale de l'échec à identifier les universaux du fonctionnement humain » (Maisonneuve, 2000, p.4). De Montaigne à Lévy-Strauss, la prise en compte des différences culturelles, permet ainsi de dépasser une vision unique et référencée à une culture dominante, ainsi que la perspective dichotomique des *nous vs eux ; vrai vs faux*, ou encore *colons vs colonisés* mais plutôt de les envisager de façon dialogique, comme des phénomènes historiquement et socialement situés. La psychologie culturelle s'intéresse en cela au « *sensemaking* », c'est-à-dire aux processus culturels (i.e. qui changent continuellement tout en se reproduisant dans le temps) en tant qu'ensemble dynamique. Notre positionnement vis-à-vis du contexte guyanais vise ici à envisager les cultures en présence de façon systémique et compréhensive, au sein du quotidien des individus. Intégrer la culture dans une approche psychosociale, vise à dépasser la simple différence de comportements entre les individus, en considérant également leurs systèmes de croyances, de valeurs et la structure sociale dans laquelle ces phénomènes émergent et d'intégrer les savoirs relatifs à l'environnement social dans lequel les individus évoluent (Bond & Leung, 2009). Les travaux de Ratner (2012), s'inscrivant dans la démarche écosystémique du modèle de Bronfenbrenner mettent en évidence que les niveaux dans lesquels évoluent au quotidien les individus (i.e. micro, macro, méso et exo-systèmes) sont des systèmes interconnectés. L'accent est notamment mis sur l'aspect politique, au travers du macro-système comme ayant un réel pouvoir de compréhension des enjeux culturels. Reprenant la perspective de Vygotsky, l'auteur souligne que la subjectivité interne des individus se construit au travers des relations sociales, interpersonnelles mais également dans le rapport entretenu aux institutions. En cela, les perceptions du quotidien sont la résultante d'une construction sociale et dynamique. Il va même plus loin en ajoutant que « *social meanings are so powerful that they distort people's live experiences* » (Ratner, 2012, p.209). En cela, il nous apparaît pertinent de nous saisir de cette posture compréhensive et antiréductionniste (Salvatore, 2018) de la psychologie culturelle afin d'appréhender en Guyane, les dimensions sociales, historiques et politiques des pratiques et comportements de soins. Les difficultés énoncées précédemment, de l'implantation du système métropolitain et de son appropriation par les bénéficiaires du soin, des enjeux identitaires que les unes et les autres rencontrent en même temps qu'ils et elles rencontrent une culture et des Alter hétérogènes, peuvent ainsi être pensées à l'aune d'une psychologie sociale culturelle, là où l'on assiste à une transformation dans les systèmes de pensée nécessitant « *a specific social analysis of the cultural mediational means that people use to understand things* » (Ratner, 2012, p.210).

b. L'enjeu des savoirs dans la compréhension des cultures

En cela, la culture « *is a kind of construct that groups together a set of phenomena and what makes up the set will largely be a function of implicit or explicit theoretical assumptions* » (Jahoda, 2012, p.26). Cependant, la tradition cognitive a longtemps appréhendé les phénomènes culturels comme des produits et catégories préétablies du fonctionnement humain à l'instar d'un ordinateur, dans une approche réductionniste de l'esprit humain (Bakhurst & Shanker, 2001). Tout comme la question des savoirs a largement été investiguée d'un point de vue psychométrique (Bond & Leung, 2009). En cela, bon nombre de travaux en psychologie culturelle envisagent davantage les cultures comme ayant des différences plutôt que de les penser sous l'angle des similitudes. L'étude d'Ongel & Smith (1994) met en évidence à la fois que la plupart des chercheurs étudient les cultures dans lesquelles ils et elles ne vivent pas, et soulignent également une prédominance des théories nord-américaines. Également, les auteurs soulignent que largement, l'étude de la culture est souvent circonscrite à une description, là où « *cross-cultural psychologists, like mainstreamers, have been accused of mostly using university students as subjects in comparative studies. The argument has been that university students are not representative of a national culture* » (Ongel & Smith, 1994, p. 38). Afin de ne pas tomber dans cet écueil ethnocentriste, nous souhaitons nous inscrire dans la perspective d'une psychologie sociale culturelle de la santé, afin d'illustrer que les liens entre santé et culture sont une rencontre entre des systèmes de pensées et de valeurs perçus a priori comme différents mais pouvant cohabiter, et dans laquelle la dialogicité des savoirs est centrale dans la construction du sens, et découle de la rencontre intersubjective avec l'altérité (Salvatore, 2018), comme nous le verrons par la suite. Et cela apparaît d'autant plus saillant dans le cadre du soin où viennent se rencontrer ou parfois même se télescoper des attentes et besoins spécifiques aux ancrages culturels des individus. Qu'entend-on par les savoirs ? Depuis Platon, de savoir ce que sont les savoirs taraude les philosophes et chercheurs modernes et contemporains. L'approche constructiviste de Hong (2009), bien que cognitiviste, propose un postulat qui nous intéresse particulièrement ici : « *Upon being exposed to two cultural groups, the individual can acquire the shared knowledge of both cultures; either set of shared knowledge can become activated in the mind of the bicultural individual by certain contextual cues, and the activated knowledge set will affect the individual's subsequent cognition, affect, and behavior* » (Hong, 2009, p.4). Il laisse à voir un paradoxe, identifié également par Jovchelovitch (2019) qui est que les savoirs sont d'une part, de nature objective (i.e. rationnel, cognitif) et d'autre part, subjectifs (i.e. émotionnel, et parfois irrationnel). De ce constat, émerge l'objectif de vérité, qui dans nos sociétés occidentales, est synonyme de pouvoir « *describing and understanding the world as it is, tends to be considered a prerogative of science and is usually separated from contexts of everyday life* » (Jovchelovitch, 2019, p.99). En cela, l'approche compréhensive de la culture grâce à la narration, permet de mettre en lumière que la culture renvoie à des formes de savoirs, là où Bruner (1990) parle de « folk psychology », permettant grâce aux récits quotidiens d'intégrer l'ordinaire et l'extraordinaire, d'intégrer l'étrange et l'inconnu. Les formes de savoirs négociés entre les individus et leurs modes de pensées sont la voie privilégiée pour comprendre les phénomènes culturels, à la manière d'un anthropologue culturel cherchant à interpréter plutôt qu'à expliquer ou prouver les liens entre culture et santé (Bruner, 1991). De plus, les connaissances partagées par les individus, servent à la construction de l'identité sociale, et participent au processus d'identification culturelle que nous détaillerons par la suite.

c. Les approches et apports de la psychologie culturelle de la santé

Comme discipline fondatrice de la psychologie culturelle de la santé que nous aborderons dans les prochaines pages, un bref détour sur les fondements épistémologiques de la psychologie de la santé nous apparaît éclairant pour comprendre la présence hégémonique des modèles médicaux occidentaux pour appréhender la santé et la maladie. En effet, la psychologie de la santé fait appel à la fois à des disciplines connexes (i.e. épidémiologie, sciences comportementales, sociologie) mais également aux différents courants de la psychologie (i.e. clinique, cognitive, sociale). Elle renvoie également à des pratiques différentes (e.g. diagnostic, réhabilitation) au sein des systèmes de santé. La psychologie de la santé s'intéresse aussi bien aux facteurs de risque psychologiques qu'à la prévention et la promotion de la santé, ou encore aux facteurs et déterminants psychosociaux de la santé. Elle tend de plus en plus à faire un pas de côté des approches biomédicales traditionnelles en considérant la santé comme multidimensionnelle et souligne son aspect subjectif, global et contextuel (Fisher et al., 2020). Son approche actuelle (Bruchon-Schweitzer, 2002, Fisher et al., 2020) intègre à la fois les divers apports des disciplines psychologiques (e.g. psychologie clinique, psychologie sociale) permettant de considérer les comportements de santé situés dans un contexte historique, social et culturel. En effet, la psychologie de la santé, en considérant ces ancrages considère que les individus « déterminent leur rapport au monde et à eux-mêmes (et donc à la santé), certes à partir de cognitions, de représentations, de traitement de l'information, mais aussi d'émotions et de processus psychiques et défensifs dont il convient de tenir compte » (Fisher, 2020, p.23). L'une des critiques majeures de la psychologie de la santé dans ses prémisses, développée par la psychologie critique de la santé (Santiago-Delfosse, 2002) a été son aspect réductionniste des comportements de santé à des modèles, et sa négligence des aspects contextuels des phénomènes de santé puisqu'elle s'est largement développée au sein d'une psychologie « mainstream » laissant à voir des biais individualistes. Par ailleurs, on a pu lui reprocher d'être éloignée du vécu des patient·e·s. En effet, la discipline s'étant développée dans une tradition occidentale, la norme individuelle reste prédominante, et la psychologie de la santé s'est longtemps basée sur des modèles afin de considérer les liens et corrélations entre contextes de vie et santé. En cela, l'approche compréhensive portée par la psychologie culturelle de la santé, permet d'aborder à la fois l'étiologie des problématiques de santé tout en « *identifying the determinants of health, and promoting health initiatives [...] the integration of the cultural perspective into health psychology is an imperative. Nourishment of cultural models of health and a culturally sound structure and process in the science and practice of health psychology allows a socially responsible and ethically sound vision for the alleviation of suffering and the promotion of psychological well-being.* » (Kasarian & Evans, 2001, p.36). Dans la lignée de la psychologie culturelle, la psychologie culturelle de la santé permet d'apprécier les liens entre santé et culture, elle permet également de s'interroger à des niveaux plus globaux, sur le caractère prédominant ou non des facteurs culturels dans le domaine de la santé. Les questionnements avancés par Mulatu & Berry (2001) nous permettent également de penser les manières d'appréhender la santé et la maladie et les pratiques de soins implantées en Guyane, au vu de ses particularités multiculturelles. En cela, à un niveau théorique, la culture est-elle superficielle dans le champ de la santé avec un impact minime sur les soins ou à l'inverse, la compréhension du système culturel est-elle un pré-requis pour comprendre les enjeux sanitaires ? Et à un niveau empirique, que peut-on dire des pratiques de prises en charge métropolitaine auprès de groupes culturellement minoritaires ? Doivent-ils être considérés comme devant nécessairement s'adapter et s'incorporer au système dominant ou au contraire, doivent-ils être pris en charge comme des entités en tant que telles, à savoir avec leurs propres cultures en grande partie intactes, et donc avec leurs

propres conceptions, valeurs et comportements en matière de santé ? Les liens entre santé et culture ont été conceptualisés selon deux approches en psychologie culturelle de la santé : *the packaged approach* au travers d'un ancrage épistémologique de reconnaissance comparative d'éléments inter-culturels and *the unpacked approach*, qui prétend davantage à considérer sous l'angle des processus, les enjeux culturels à appréhender dans les recherches en santé.

Pour la première, la psychologie inter-culturelle mise sur la comparaison entre cultures afin d'appréhender les liens avec la santé. C'est pourquoi *la race* ou *l'ethnie*, découlant comme des composantes inhérentes au concept de culture, sont alors considérées comme au mieux des indicateurs indifférenciés ou sinon des variables quasiment expérimentales (Williams, 1995) pour théoriser et mettre en pratique les liens entre culture et santé, une ethnie X étant comparée à une autre Y, suivant des critères objectifs tout en renforçant l'aspect dichotomique et en masquant les réalités au sein de groupes. Dans cette perspective, en découle un processus de catégorisation sociale au travers des nomenclatures voire une labellisation (Phinney, 1996) laissant planer des enjeux de pouvoir et de domination : européen-ne, caucasien-ne, occidental-e vs natif-ve, indigènes, sauvages. Dans cette lignée, certains travaux se veulent principalement explicatifs et causaux, en mettant en évidence que « *differences between ethnic groups on access to medical care may be due to factors other than ethnicity* » (Kazarian & Evans, 2001, p. 26), en intégrant de façon cumulée d'autres variables sociodémographiques de pauvreté et de couverture médicale au sein d'un territoire. En considérant l'ethnie et la race comme des variables indépendantes, mesurées en fonction des différences culturelles, les interactions et dynamiques en œuvre dans les liens entre santé et culture, tout comme les attentes et besoins sanitaires des cultures sont passés sous silence au profit de catégories figées illustrant des enjeux réels mais purement pragmatiques et inductifs des réalités des minorités culturelles concernées. Parce que le sens associé à ces notions de race ou d'ethnie ne sont pas explorées par la démarche « mainstream » engagée par l'approche interculturelle, les travaux culturalistes ont seulement permis de conclure à la reconnaissance de différences inter-groupales presque essentialisantes - entre les soignant-e-s et les soigné-e-s par exemple - ainsi qu'une volonté commune que les individus culturellement différents veulent à la fois, des sciences de la santé culturellement solides et des pratiques de santé culturellement pertinentes (Donovan, 1984 ; Kazarian & Evans, 2001).

Concernant *the unpacked approach*, elle tend à s'extirper des catégorisations et liens de causalité pour concevoir les enjeux culturels en acte dans le champ du soin. Il n'est ici plus question de race et d'ethnie, catégories figées dans l'appréhension de la culture, mais plutôt de s'intéresser aux syndromes culturels et phénomènes d'acculturation comme formes de processus de compréhension des phénomènes culturels selon des valeurs *individualistes vs collectivistes*. Nous nous attardons ici sur le premier point, relatif à l'expression culturelle des symptômes. Concernant l'acculturation et la discussion entre valeurs individuelles et collectives, il nous semblait pertinent d'y revenir dans la partie suivante au travers des réflexions sur les pratiques de soins en contexte multiculturel. Dans la perspective de Triandis (1996) et sa vision dynamique de la culture comme fonds commun partagé par des groupes d'individus interlié-e-s par des spécificités tel que la langue ou le partage d'un même espace de vie, il met en évidence que l'une des façons d'aborder la culture est justement de s'intéresser aux régions culturelles. Cette approche ethnographique, vise dans le champ de la santé à considérer les relations entre les maladies et les spécificités géographiques. Une autre manière de percevoir les liens entre santé et culture est de se pencher sur les syndromes culturels, et donc de se positionner au niveau individuel (i.e. les symptômes énoncés par l'individu)

en les considérant au travers de leurs visions du monde, et donc en mettant en exergue à la fois ce qui est commun (i.e. normes et valeurs) et les variations propres aux expériences des individus (Triandis, 1990 ; 1996). Pour prendre en compte les cultures différentes par les pays hôtes, deux idéologies sont mises en avant : celle de l'*assimilation culturelle*, considérant la société comme un melting-pot ethnique. Et celle du *multiculturalisme*. Pour la première, il apparaît que les communautés sacrifient en partie certaines de leurs différences culturelles et notamment linguistiques et semblent contraintes d'adhérer aux normes et valeurs du pays d'accueil, qui sont dominantes et largement valorisées. Pour l'approche multiculturaliste, ce sont les différences qui font la force et la richesse du territoire et ne sont pas incompatibles avec l'adoption de certaines normes et valeurs du pays hôte. De plus, la perspective dichotomique et excluante du nous *vs* eux que l'on retrouve dans les idéologies assimilatrices, et tend à être remplacé par une volonté intégrative (Richardson, 1996) où tout à chacun-e se doit de reconnaître les droits de tous-tes les individus, et en promouvant la participation de chacun-e dans la vie sociale. De fait, les politiques de santé découlent de ces positionnements politiques et institutionnels. Si l'on resitue notre propos dans le contexte guyanais, les communautés et cultures du territoire sont confrontées à un système de santé majoritaire, provenant de la France métropolitaine. Nous l'avons mentionné au chapitre 1, les politiques de santé en Guyane ont pu tendre dans leurs prémisses à une approche assimilationniste. Cependant, les politiques de santé plus actuelles, visant à l'accès aux soins de tous les ressortissant-e-s du territoire semblent renvoyer à une approche multiculturaliste. Le maillage territorial avec les CDPS ou encore l'accès aux traitements grâce à l'AME laisse à voir une volonté politique d'offrir les mêmes droits et opportunités aux populations brésiliennes, créoles ou encore amérindiennes. Cependant, et nous l'avons évoqué précédemment, certaines pratiques sont marquées par une volonté de discrimination, là où nous pouvons légitimement nous interroger sur les enjeux nationalistes qui peuvent rejaillir sur les populations les plus marginalisées.

Si ces différents paradigmes sont utiles pour nous positionner d'un point de vue épistémologique sur l'appréhension de la culture dans le champ de la santé que nous souhaitons compréhensive et holistique, elles sous-tendent également des orientations idéologiques importantes à distinguer (Berry, Poortinga, Segall, & Dasen, 1992) : l'*absolutisme*, le *relativisme* et l'*universalisme*. Pour la première, elle renvoie davantage à une approche dogmatique ne tenant compte ni de la culture, ni du contexte social comme composante des enjeux sanitaires (Massé & Saint Arnaud, 2003). Là où toutes choses étant égales par ailleurs, elle suppose que l'ensemble des phénomènes et comportements humains sont les mêmes dans toutes les cultures et sociétés. A l'inverse, l'approche relativiste considère, de façon quasi déterministe, que le comportement humain est culturellement modelé. Elle renvoie à l'idée que « les savoirs et les valeurs n'ont de sens qu'à l'intérieur du système culturel qui est à élaborer » (Barthoux, 2008, p. 20). Érigé en opposition à l'éthnocentrisme, le relativisme culturel tend à s'intéresser aux sens et significations donnés par un groupe culturel à propos d'un phénomène. Dans son acception la plus extrême, cette approche tend à décrier que les valeurs occidentales dominantes sont la manifestation d'une volonté politique de domination. C'est pourquoi, dans une conception revendiquant l'essentialisation par la culture, la comparaison entre cultures est jugée problématique. Enfin, la perspective universaliste s'apparente davantage à une vision épigénétique des liens entre cultures et santé. Cette approche suppose ici, des caractéristiques communes à tous les individus humains (e.g. caractéristiques cognitives, biologiques) mais que le contexte social et culturel influence leur développement et leur exposition (Mulatu & Berry, 2001). Le paradigme universaliste reconnaît à la fois des différences inter-culturelles mais également intra-culturelles, soit la variation des comportements et croyances d'un individu à l'autre. Dans une

approche prudente des déterminants culturels pouvant influencer les comportements, croyances ou attitudes relatives aux soins, l'approche universaliste tend à une vision dynamique et systémique par l'étude fine des convergences et divergences intra et inter-culturelles, laquelle nous souhaitons privilégier ici. En effet, il nous semble pertinent de comprendre le contexte social et culturel du développement et de la manifestation des phénomènes de santé individuels, au regard de l'infection au VIH qui nous intéresse ici.

2.2.2 Soi, identités et cultures : penser les rapports à l'autre

En considérant le cadre culturel comme construit au travers des interactions entre les individus qui l'investissent, les enjeux identitaires sont prégnants dans le champ de la santé. Dans des sociétés et époques où les interactions entre les individus sont hautement intensifiées par la multiplication de canaux de communication, et où la circulation des hommes entre des frontières de plus en plus franchissables, il est intéressant de questionner le rapport à l'autre, -étranger- puisque culturellement distinct de soi, et pourtant de plus en plus proche physiquement (Valsiner, 2012). Notre propos s'inscrit ici dans le paradigme compréhensif porté par le regard de la psychologie sociale culturelle, et en nous appuyant sur des épistémologies multiples, pour éviter tant que faire se peut, l'écueil d'une vision restrictive et réductionniste de l'identité, qu'elle soit sociale, culturelle ou encore ethnique. De l'anthropologie psychologique (Lindholm, 2007) à la philosophie en nous arrêtant bien sûr, sur les apports de la psychologie sociale, nous questionnerons les enjeux de l'identité pensée dans ses liens avec la culture et nécessairement présent dans le champ de la santé, avec l'ambition de les conceptualiser sous une théorie de l'expérience humaine socialement et historiquement ancrée.

a. Des fondements historiques du soi : un ancrage occidental

Les questionnements identitaires sont présents depuis que le monde est monde, et ont été théorisés par les auteurs princeps de la philosophie antique, moderne et contemporaine d'Occident. Si Saint Augustin dans ses Confessions, découvre une identité unifiée, détachée de Dieu, en développement et en perpétuel questionnement, là où chez Platon, l'identité est complète lorsque les hommes acceptent de subir leurs passions et d'embrasser la raison. L'un comme l'autre ont posé les jalons d'une vision de l'identité et du moi, dans laquelle l'individu joue un rôle actif, en recherche d'une vérité intérieure. La notion d'un soi unitaire et réflexif, encore d'actualité, découle de ces philosophies. Dans la philosophie grecque, qui a largement nourri la pensée occidentale, l'identité est davantage marquée par le lien entre l'individu et son passé, notamment ses ancêtres, là où Saint Augustin ancre sa réflexion dans une identité présente et coupée du monde extérieur. En cela, les premières bases d'une identité interreliée de façon élargie à l'ensemble des membres de la société sont jetées, avec l'image du « *Homeric warrior proudly recited his genealogy whenever asked his identity, since he felt that only through the blood of his forefathers could he assert his proper place among men. The power of the patrilineage over the individual remained so strong in imperial Rome that the cult of ancestor worship flourished as a household religion until the final victory of Christianity, and a father had the right to kill his sons without punishment by the state* » (Lindholm, 2007, p.23). C'est pourquoi la question de la participation sociale, comme facteur de la construction de l'identité, est centrale bien qu'extrême au sein des cultures antiques. Les hommes étaient reconnus en tant que tels et comme membres du groupe s'ils étaient des citoyens participants à la vie politique de la ville, là où les femmes ou encore les étrangers n'étaient pas considéré-e-s

comme de vrais individus. Dans une perspective de construction identitaire basée sur la linéarité de la filiation et sans référence au soi et à l'agentivité interne mentionnée par Saint Augustin, seuls certains individus -masculins seulement- et engagés socialement (i.e. il n'est pas anodin que les noms d'Achille ou d'Ulysse sont les principaux souvenirs que nous ayons de la culture antique), pouvaient être reconnus en tant qu'individus complets. L'individu est alors considéré en mouvement, selon quatre niveaux (Simão, 2012) : le mouvement local (e.g. l'individu va d'un point A à un point B) ; le mouvement quantitatif (e.g. augmentation ou diminution) ; le mouvement qualitatif (e.g. responsable de la nature des choses) et le mouvement substantiel (e.g. génération ou dégénérescence des choses). La vision de l'identité était également dépendante d'aspects physiologiques, au travers de la théorie des humeurs (e.g. la bile du foie était la source de la colère). Aristote enfin, a mis en lumière la dialectique entre potentialité et actualité du soi, comme concepts mutuellement exclusifs de l'identité, et c'est probablement l'un des points les plus fondamentaux de la conception du soi en occident (Markova, 2003). Les penseurs de la Renaissance, ont également nourri la vision de l'identité en Occident, avec la notion individualiste de développement personnel. Avec le développement de la science, une vision centrée sur l'humain commence à émerger, en divisant l'homme du monde naturel. La place du travail, qui permet à ce que l'homme puisse avoir du contrôle et transformer le monde à son image et nourrit la définition de soi, est l'une des composantes que l'on retrouve actuellement dans notre vision de l'identité (Lindholm, 2008). Dans cette même période, les écrits de réalisme moderne de Machiavel dénotent, en considérant que l'homme est nécessairement mauvais, là où ses prédécesseurs considéraient que l'homme, grâce à sa réflexivité tendait vers le bien. On retrouve cette vision de l'homme essentiellement mauvais davantage dans des sociétés dites prémodernes, comme dans la Chine médiévale. La réforme protestante marqua à un nouveau tournant dans la notion d'identité avec conjointement, la naissance du capitalisme. En effet, avec un nouveau système économique marqué par la productivité et la libération du marché, a bouleversé les relations sociales préexistantes en promouvant l'homme comme un agent libre et autodirigé grâce à ses compétences. En cela, « *the image of society as a conglomerate of free, equal, independent actors who choose to live together continues today* » (Lindholm, 2008, p.31), laissant à voir que l'identité n'est plus réduite à l'introspection, mais prend forme au sein d'un social culturellement situé. Par la suite, les apports de Montaigne, Hobbes, Descartes, Hume et Kant ont respectivement complété la vision que les sociétés occidentales ont de l'identité. Montaigne a posé les premières bases de la psychanalyse, en développant des réflexions sur une identité ambiguë et contradictoires, posant le souci de la recherche de l'unicité individuelle. Hobbes, avec un individualisme radical, qui s'oppose à la réalisation de soi dans une posture de citoyen et dans les clans familiaux comme on pouvait le retrouver chez les Grecs ou dans d'autres sociétés traditionnelles. Il pose ainsi les jalons d'une identité au sein d'un collectif d'individus égaux tendant à un bénéfice mutuel. Descartes avec son célèbre « *cogito ergo sum* », fut le premier à investiguer la notion de perception en s'attachant à la mise en lumière d'un moi raisonnant. Cependant, cette vision exclut toute forme de particularités, et considère l'homme comme uniquement rationnel car « *at the end of his affirmation of the power of the self to think correctly, there are no individuals, only abstract truths* » (Lindholm, 2008, p. 34). Il pose ainsi les jalons d'une pensée positiviste de la nature et des comportements humains, se posant encore comme le paradigme principal explicatif et prédictif visant à contrôler le monde matériel. Ce que remet en question Hume, qui après avoir tenté d'appliquer la méthode de Descartes au fonctionnement de son propre esprit, met en évidence que les individus n'agissent pas seulement par raison, mais également par leurs peurs, désirs et passions. Il est l'un des premiers à souligner que « *as a result of differing experiences, histories, and cultural experiences, all persons are also likely to have a multiplicity of different emotions with differing*

motivational strengths » (op.cit, 2008, p.36). Enfin, Kant, souligne que la raison est une capacité innée à l'homme, et dans une perspective moraliste, avec sa doctrine « *sapere aude* », il considère central que les individus agissent par eux-mêmes. D'autres penseurs plus contemporains, tendent à dépasser la vision individualisante de l'identité. Comme Rousseau, qui intègre les comportements déviants de la norme comme composante de l'identité, laisse à voir que la réalisation de l'identité sous sa forme la plus authentique, n'est pas possible dans les sociétés civilisées, et que le soi se développe nécessairement dans le prisme du regard de l'autre. Hegel a également remis en cause l'individualisme dominant, qu'il considère comme aculturel, en mettant en évidence que l'identité et que la connaissance sont socialement construites, et résultantes de la dialectique et des contradictions des relations humaines, « *persons exist only when they are engaged with others and are immersed in a particular time, place, and community* » (op.cit, 2008, p.50), dans la lignée de la pensée aristotélicienne. Il considère que la conscience de soi atteint une complétude à la seule condition d'y intégrer la conscience de l'autre (Markova, 2003). Cette vision de l'identité est proche du modèle du yin et yang en Chine, qui souligne que les choses et les hommes n'existent que par des systèmes opposés. Influencé par la philosophie orientale tout comme Schopenhauer, il est ainsi possible selon Hegel, de se saisir de la réalité d'autrui en comparant comment, dans les contraintes objectives de leur temps, de leur lieu et de leur culture, ils ont lutté avec les dilemmes fondamentaux de l'existence. On retrouve cette volonté de comparer pour comprendre l'identité comme une construction sociale dans une partie des travaux de Nietzsche, mais également comme dépendante du contexte social comme chez Weber et Durkheim. Comme Hegel, il met en évidence l'importance de comparer les sociétés, « *allows us to unveil the contingent nature of our culturally and historically manufactured truth* » (op.cit, 2008, p.54), et également que certaines fonctions psychologiques fondamentales, peuvent être tirées de l'histoire de la culture. C'est ce paradigme qui a largement influencé les travaux culturels de l'anthropologie, basés sur la comparaison entre des cultures. Dans cette lignée enfin, Freud met en évidence également qu'il existe des invariants psychologiques, cependant la manière et la forme varient selon les individus, et selon leur culture, « *because of differences in personal character, family dynamics, and the limits and directions imposed by the social structure and environment* » (op.cit, 2008, p.67).

b. Du soi aux composantes de l'identité culturelle

Ce sont ces visions d'un soi individualiste, indépendant et unifié qui sont à l'origine des théories de l'identité, notamment en psychologie sociale, car « *the process of identity development represents the link between self and society* » (Hammack, 2008, p. 224). Plus largement, on assiste aujourd'hui à une injonction à l'individualisation et à l'autonomie, comme symbole et résultante d'une ère de modernité (Dumora & Boy, 2008). La première rupture avec la tradition philosophique fut celle réalisée par Williams James (1870) proposant d'étudier le soi suivant une approche cognitiviste, et empiriquement testable, en suivant notamment une méthode d'observation, et a mis en évidence l'existence d'un « moi social ». A sa suite, ce sont les travaux d'interactionnisme symbolique (Mead, 1934) qui ont permis d'éclairer l'identité, en questionnant les origines de la connaissance de soi au travers les interactions sociales. Dans la veine du paradigme interactionniste, la notion d'identité de rôle (Goffman, 1959), qui nous intéresse particulièrement ici puisqu'elle met en exergue que l'identité est le produit d'interactions sociales réciproques, au travers des rôles joués par les individus, changeant selon les positions occupées dans l'environnement et leurs catégories sociales, permettant de s'inscrire dans des relations sociales. Goffman (1956) a souligné que les interactions sociales, visent à valoriser l'individu et à atteindre une identité sociale positive. En lien avec autrui,

chacun-e cherche à se présenter de la meilleure des façons, afin que l'autre nous perçoive positivement, chacun des protagonistes de la relation « *are asked to believe that the character they see actually possesses the attributes he appears to possess, that the task he performs will have the consequences that are implicitly claimed for it, and that, in general, matters are what appears to be* » (Goffman 1956, p.10). En cela, dans une interaction visant à une adhésion mutuelle de normes, valeurs entre des individus, cela permet d'asseoir un sentiment d'appartenance à un groupe commun et à s'intégrer dans la vie quotidienne d'un groupe. Cela pose ainsi l'enjeu de la présentation de soi dans le rapport à l'autre, préoccupation d'autant plus saillante lorsque les interactions sociales sont régies par des logiques de domination ou de pouvoir. Il est aisé de transposer ses réflexions au contexte du soin en Guyane, qui nous l'avons vu précédemment est marqué par des pratiques inégalitaires à l'égard des populations migrantes par exemple, ou encore par l'histoire coloniale qui marqua l'implantation du système de soins. La nécessité des rôles et de la présentation de soi apparaît d'autant plus nécessaire voire comme une fonction défensive pour les populations minoritaires dont l'identité est perpétuellement menacée, en étant confrontées à des discriminations quotidiennes. Dans un contexte géographiquement différent mais pourtant proche des réalités guyanaises, les travaux d'Eyerman (2003) sur le traumatisme culturel lié à l'esclavage dans la construction identitaire des Afro-américains, éclairent l'enjeu de la prise en compte de la perspective historique dans la construction identitaire, notamment chez les minorités. On retrouve cette perspective dans les travaux d'Erikson (1968) suivie plus tard des travaux en psychologie sociale du développement (Adams & Marshall, 1996), qui ont fait un pas de côté vis-à-vis du caractère universaliste du développement en intégrant l'histoire et la culture dans le développement des individus. En décrivant une identité multifactorielle, il met en lumière, à l'instar de la théorie de l'identité sociale, que l'intégration ou la conscience de la position d'un individu au sein de la société est central dans la construction identitaire, notamment grâce à la participation sociale (Marcia 1966). Le fait de participer à la vie sociale ou au contraire de s'en retirer, où un différentiel se joue entre populations dominantes vs minoritaires, témoignent que la construction identitaire relève aussi de pratiques et stratégies d'adaptation, d'autant plus saillantes lorsqu'il s'agit de composer avec des enjeux culturels (Levine, 2005). Dans une vision ancrée dans la pensée américaine et se détachant de la pure cognition individuelle, les chercheurs en psychologie sociale ont mis en évidence que le soi, en tant que forme d'identité personnelle se construit en interactions avec les groupes. La théorie de l'identité sociale (Tajfel & Turner, 1986), la théorie de l'auto-catégorisation (Turner et al., 1987) qui considère que l'individu se définit selon sa représentation subjective d'une identité commune aux membres du groupe ou encore la théorie de l'identité (Burke, 1980) ont pour point commun de souligner la nature sociale du soi, au regard de l'influence des normes sociales sur les conduites individuelles. Mais également de mettre en évidence que l'identité sociale est la clé de voutes des relations intergroupes, au travers notamment des processus de catégorisation sociale. Cette vision plus contemporaine de l'identité et du soi a le mérite de souligner son caractère dynamique et évolutif en intégrant avec les enjeux d'un contexte social et politique donné. Par exemple, « *technological innovations such as the automobile, the airplane, and the personal computer (linked via the Internet) have increased the interconnectedness of groups even as they have contributed to the erosion of traditional community life. The importance of proximal, local sites of social influence wanes with access to a global community. In the economic context of globalization, individuals can no longer look to their local communities for assurance of security because local economies are linked to one another in the larger global economy* » (Hammack, 2007, p. 225). En reconnaissant une vision euro-centrée, ces travaux qui se sont inspirés la psychologie culturelle, ont mis en lumière le rôle crucial de la culture dans la construction de l'identité, « *the*

cultural grounding of these perspectives in the United States and Europe—and the universalizing knowledge claims that emerge from them—obscures the reality of multiculturalism in the world and, with it, the possibility of indigenous axes of meaning around the idea of identity. With this metatheoretical dilemma in mind, we now turn to a consideration of identity in cultural psychology a paradigm that explicitly recognizes the possibility of multiplicity in social categories of meaning » (op.cit, 2007, p.228). Afin de poser les bases d'une approche moins clivante de la construction identitaire, Gergen (2001) au travers du constructionnisme social, détaché de l'épistémologie individualisante de Piaget, a tracé le chemin vers une approche intégrative de l'identité au travers du social et du culturel. Vygotsky, le socio-constructionnisme de Bruner (2008) ou les niveaux de construit de Doise (2003) sont autant de travaux qui soulignent à la fois que la construction identitaire suit un mouvement du social à l'individuel, - et non l'inverse -. Dans ces relations, au-delà de l'aspect des différences comportementales, la question des savoirs et de leur partage est centrale dans l'approche d'une psychologie sociale culturelle et surtout s'intéresser au sens de ce qui est vécu et partagé. Bruner (1990) a remis au centre des préoccupations des psychologues culturels et sociaux par ailleurs (Jodelet, 2011, 2015), la construction de la signification, dont dépendent « des conceptions et des modes de discours que nous partageons avec les autres et qui nous permettent de négocier les différences qui peuvent apparaître dans les interprétations » (Dumora & Boy, 2008, p.6).

2.2.3 Des cadres pour penser culturellement le soin

a. L'individualisme et le collectivisme

Les concepts de soi et d'identité, tels que nous les avons présentés, découlent d'une tradition historique et philosophique occidentale, et s'attache à une vision individuelle, ce qui n'est pas le cas dans d'autres sociétés, où l'homme tend à être conçu comme un élément en lien avec d'autres. En effet, ces visions de l'individu au travers de processus de questionnements d'un individu centré sur soi, sont héritières d'une tradition judéo-chrétienne occidentale, pouvant contraster dans la vision du monde d'autres sociétés, là où par exemple, des visions plus cycliques prévalent comme chez les Hindous, questionnant la place de l'individu au sein d'un système cosmologique. Les auteurs contemporains comme Hegel ou Nietzsche ont posé les bases d'un soi socialement construit, dans une optique comparative, reconnaissant des variations culturelles. Chez tous ces auteurs, la construction sociale et identitaire des individus se passe nécessairement dans le rapport à l'autre et aux normes socialement partagées. Afin d'être et de se considérer comme appartenant à un groupe ou une société, les individus se conforment aux normes sociales objectivement et subjectivement partagées avec les membres de l'endogroupe. La conformité, universelle et transversale à l'ensemble des sociétés, est néanmoins susceptible de varier selon les cultures (Triandis et al, 1988 ; Bond et Smith, 1996) et dans le temps au sein d'une même culture (Larsen, 1974 ; Nicholson et al, 1985 ; Perrin et Spencer, 1981). En cela, nous nous sommes penchés sur les notions d'individualisme et de collectivisme, devenues populaires dans les recherches interculturelles grâce aux travaux princeps d'Hofstede (1980) (Oyserman, Coon & Kimmelmeier, 2002). Elles offrent une première grille de lecture des variations culturelles (Yeh, Kwong Arora & Wu, 2006) et identitaires au regard des normes sociales, ces concepts illustrant l'effet de la culture sur les comportements individuels et collectifs.

Le distinguo entre cultures individualistes et cultures collectivistes renvoie à des ensembles de valeurs, d'attitudes et de normes, à penser selon le paradigme *soi vs le groupe*, renvoyant à des constructions identitaires différentes. On l'a vu précédemment, mais les soubassements historiques de la conception du soi viennent marquer des visions du monde et des organisations sociales différentes, en fonction du contexte historique, politique et géographique des individus, que nous pourrions trivialement envisager sous l'angle de l'Occident vs l'Orient. Les catégories conceptuelles d'individualisme et de collectivisme sous-tendent également que la construction de soi nécessite une adéquation à des valeurs culturelles, permettant de s'identifier à l'une ou l'autre de ces cultures. Les notions d'idiocentrisme et d'allocentrisme nous apparaissent nécessaires pour appréhender les variations inter-culturelles entre les sociétés individualistes et collectivistes. Ces deux notions renvoient à des niveaux psychologiques de l'individualisme et du collectivisme, en prenant en compte les effets de la culture à un niveau individuel, et ont été étudiées à un niveau expérimental (Triandis, Bontempo & Villareal, 1998). Des différences très nettes sont observables et ont été mesurées entre ces formes de sociétés, et il apparaît que la culture a un effet à la fois sur le système social et personnel des individus, là où il existe des variations à des niveaux cognitifs, comportementaux et émotionnels (Chun, Moos & Cronkite, 2006). L'étude de Wan, Chiu, Tam, et al (2007) permet de mettre en évidence l'adhésion à des valeurs (i.e. statistiquement normatives et normatives intersubjectives) dans le processus d'identification culturelle, en donnant une liste de valeurs individualistes et collectivistes à des participant·e·s américain·e·s, européen·e·s et chinois·e·s. L'étude a montré que les participant·e·s américain·e·s approuvaient beaucoup les valeurs individualistes tandis que les participant·e·s chinois·e·s, préféraient les valeurs collectivistes, ce qui est cohérent avec l'idée que la culture américano-européenne est plus individualiste et moins collectiviste que la culture chinoise de Hong Kong ((Wan & Chiu, 2009). Par exemple, il apparaît que l'item « profiter de la vie » était l'une des valeurs les plus importantes de la culture américaine, tandis qu'« être modeste » et « le détachement » étaient classés parmi les valeurs les moins importantes. La culture, selon si elle est porteuse de valeurs individualistes ou collectivistes, influence ainsi les façons des individus de se définir eux-mêmes en relation avec leur contexte social (Markus & Kitayama, 1991). Chez ces auteurs, la construction du soi - indépendante vs interdépendante - soulève la question spécifique de l'inclusion ou de l'exclusion des autres, comme la mère, du soi individuel est au cœur de la comparaison de l'auto-construction interdépendante et indépendante entre les Asiatiques de l'Est et les Occidentaux (Markus & Kitayama, 1991).

Selon Triandis (1995), il existe quatre points de comparaison entre individualisme et collectivisme : la conception de soi ; la nature des buts ; les comportements comme révélateurs des normes et attitudes sociales ; et le rapport au groupe. Dans les cultures individualistes, *le soi* est l'unité centrale de la société, c'est-à-dire que la norme renvoie à l'importance de se préoccuper de ses besoins, et de façon plus élargie à ceux de la famille proche, tandis que c'est *le groupe* qui prédomine comme unité centrale au sein des cultures collectivistes. Le modèle familial est par exemple, un indicateur saillant révélant des pratiques différenciées entre cultures individualistes et collectivistes, comme le nombre d'enfants, le mariage, la monogamie ou la polygamie. La notion même de famille est culturellement située : on parlera de famille nucléaire dans les sociétés individualistes, cantonnée à un cercle proche et basé principalement sur les liens du sang tandis que la notion de famille est plus élargie dans les sociétés collectivistes. Il n'existe pas de frontières, l'ensemble des membres du groupe est considéré comme un membre de la famille, en dépit des liens génétiques. La gestion de la vieillesse et de la fin de vie également, est révélateur de pratiques et de comportements culturels. Dans les cultures asiatiques, les personnes âgées vont vivre chez leurs enfants qui s'en occupent, tandis qu'en

Amérique du Nord, mais également en France, les seniors vivent seul·e·s ou dans des établissements spécialisés. L'impact social de la vieillesse n'est pas le même : si dans le premier cas, il est marqué par l'*interdépendance* des membres du clan familial, dans le second, l'*indépendance* promue par les modèles individualistes peut aller jusqu'à des situations d'extrême solitude et d'abandon. C'est pourquoi les valeurs socialement valorisées sont l'autonomie et l'épanouissement personnel pour les cultures individualistes, là où l'accomplissement de rôles sociaux, la participation sociale et l'interrelation entre les membres du groupe sont préférés dans les sociétés collectivistes. Les buts individuels seraient ainsi, dans les sociétés collectivistes, subordonnés aux buts collectifs là où il existerait davantage d'obligations mutuelles (Triandis et al., 1998) impliquant une conformité supérieure que dans les sociétés individualistes. Ces dernières quant à elles, favorisent un construit de soi indépendant vis-à-vis des relations aux autres et des appartenances groupales (Markus et Kitayama, 1991), et semblent produire des individus moins sensibles aux influences et aux normes du groupe (Gentet, 2014). En cela, l'autonomie, dans les sociétés collectivistes est davantage perçue comme une forme d'égoïsme, tandis que le sacrifice personnel au profit de la communauté est socialement valorisé et attendu. Le climat social est ainsi davantage tourné vers *la conformité sociale* tandis que les cultures individualistes promeuvent et protègent les *choix et libertés individuelles*. Les buts sont alors au profit de soi, et non au profit de la collectivité et de la communauté. Les travaux (Ng & Han, 2009, Markus & Kitayama, 1991) laissent également à voir que la question de l'inclusion ou de l'exclusion de l'autre dans le soi (e.g. la mère) est centrale entre les constructions interdépendantes et indépendantes. En cela, la connexion sociale est davantage marquée dans les sociétés orientales. Ce qui a pour conséquence, contrairement aux occidentaux davantage centrés sur l'unicité du soi, de favoriser un soi intégrant les personnes significatives de l'environnement, « *in other words, the selves of Easterners are more inclusive of significant others than that of Westerners* » (Ng & Han, 2009, p.330)

Tableau 1. Différences entre individualisme et collectivisme

| Niveau psychologique individuel | Niveau social et sociétal | Unité centrale | Caractéristiques majeures | Ressources sociales | Localisation géographique | Politiques |
|---------------------------------|---------------------------|----------------|---|--|---|---|
| Idiocentrisme | Culture individualiste | Le soi | Indépendance de l'individu vis-à-vis du groupe ; buts individuels et pour soi | Cercle proche de la famille ; réseaux divers mais faibles | Cultures occidentales : Europe du Nord, Amérique du Nord, Australie | Néolibérales |
| Allocentrisme | Culture collectiviste | Le groupe | Interdépendance de l'individu vis-à-vis du groupe ; buts collectifs et pour le groupe | Famille élargie sans frontière ; réseaux moins divers mais forts | Cultures non-occidentales : Asie, Afrique, Amérique du Sud, îles du Pacifique | Systèmes traditionnels (organisation en clans ou en tribus) |

Les notions d'individualisme et de collectivisme renvoient à des processus, impliquant des comportements et attitudes en découlent, à un niveau cognitif, conatif et affectif (Levine, 2005), et sont à prendre en compte lorsqu'il s'agit d'étudier les comportements de santé au sein de contextes multiculturels. Les auteurs par exemple, soulignent que les pathologies cardiovasculaires sont davantage centrales dans les sociétés individualistes puisqu'elles sont associées au rythme de vie,

par des individus recherchant la productivité et la compétitivité, et largement considérées comme des maladies modernes par l'OMS (2017). En cela, « *the existential or general beliefs were seen as influencing concrete choices in everyday life* » (Zavalloni, 1980, p.84 cité par Wong, Wong & Scott, 2006, p.7). Si l'on s'en tenait à cette dichotomie, nous pourrions considérer que l'individualisme est davantage inscrit dans des modèles biomédicaux, alors que les valeurs collectivistes se retrouveraient dans des sociétés non-occidentales. Cependant, il serait erroné de catégoriser les individus, leurs comportements, croyances ou encore représentations seulement dans l'une ou l'autre de ces deux acceptations des sociétés culturelles. Il faut ainsi considérer l'existence de variations mais ces constats ne sont pas un absolu, et le danger est la généralisation à propos des différences culturelles, car « *such blanket generalizations about cultural differences may capture something accurate about reality, but if taken as literal monolithic statements, such statements tend to be crude at the best* » (Tweed & Conway, 2006, p.134). Au même titre, Markus & Kitayama (1991) ont également mis en évidence que la dichotomie d'un soi indépendant vs un soi interdépendant, dans une étude comparative entre des populations japonaises et américaines, est une version simplifiée et simplificatrice de la réalité, largement dominée par une approche occidento-centrée des normes et comportements. Certaines critiques ont ainsi observé les limites de la catégorisation individualisme vs collectivisme, la principale critique étant que les cultures « *may coexist in varying degrees rather than separately* » (Ng & Han, 2009, p.330). Il est ainsi difficile pour les psychologues culturel·le·s, de ne pas tomber dans une caricature triviale voire stigmatisante des différences culturelles, dans l'optique de promouvoir des façons de faire différentes de ce que l'on connaît, et des choses non reconnues auparavant dans les groupes cultures (Tweed & Lehman, 2002). Ni en tombant dans l'écueil du culturalisme, où dans le domaine de la santé de contextes coloniaux, il a souvent été coutume de décrire les cultures sous l'angle de différences opposées : le colonisé est primitif et fragile mal préparé aux maladies là où à l'inverse, les civilisé·e·s (ou les colonisateurs·trices) pourront apporter une solution (Fassin, 1997). Alors, en considérant la santé comme une préoccupation et une valeur universelle, peut-on, en privilégiant une « *unpackaged approach* » observer une cohabitation des valeurs individualistes et collectivistes ?

L'hypothèse du dialogisme (Markova, 2003) nous permet d'apporter des premières réponses à ce questionnement, car elle sous-tend que la nature humaine et la vie humaine sont constituées en interrelations avec l'autre. Les hommes ainsi, seraient toujours interdépendants bien qu'il existe des variations selon les degrés et cultures, mais de façon moins clivante que la perspective dichotomique de l'individualisme vs le collectivisme, que nous avons exposé précédemment. De la même manière, le soi et l'autre sont souvent considérés comme étant distincts et indépendants, comme si ces deux éléments étaient de fait, extérieurs l'un à l'autre, « *as if culture were a kind of indépendant variable directly influent self and other, which are consequently taken as dependent variables* » (Simão, 2012, p.404). Cependant, il existe trois perspectives ontologiques pour penser les relations entre Ego et Alter : celle considérant la dyade Ego + Alter, et celle les considérant comme des entités radicalement distinctes ou opposées selon l'approche psychanalytique (Markova, 2003). Pour la première, elle découle des conceptions philosophiques modernes du soi, que nous avons exposées précédemment, et que l'on peut retrouver chez Mead ou Vygotsky, qui considère une dialectique et une interdépendance entre Ego et Alter. La seconde en revanche, est davantage ancrée dans une vision séparatiste, l'Ego et l'Alter n'étant inscrit que dans des rapports asymétriques et de domination, là où nous pouvons risquer une comparaison timide avec l'approche du soi d'Hobbes, posant le chaos à l'origine de toute forme de contrat social. Nous tâcherons ici de faire émerger une

nouvelle perspective, davantage encline à considérer non plus la dyade Ego-Alter mais plutôt une triade Ego-Alter-Culture.

b. « The one who... » : la triade dialogique de l'égo, de l'alter et de la culture

Avant de nous attarder sur la façon dont le soi, l'autre et la culture sont à penser comme un ensemble dont aucun des éléments ne peut être pensé sans les autres, de qui parle-t-on lorsqu'on aborde « l'autre » ? Et quels sont les déterminants de la relation à l'Autre dans le cadre d'un partage culturel ? Nous ne nous attarderons que très peu sur la perspective darwinienne, si ce n'est pour exposer qu'elle témoigne d'une idéologie suprémaciste occidentale, basée sur la révélation « *in which the Christian nations of the West lead the rest of the world out from ignorance and animality and toward reason and salvation, was based on the earlier Greek faith that those of other nations were nothing but barbarians—subhuman speakers of gibberish. In this prophetic and racist image of history, the technological backwardness of other cultures was taken as prima facie evidence of their degraded, inhuman, and sinful state. It was the sacred duty of the Christian West to raise them from barbarity and spread the sacred word* » (Lindholm, 2007, p. 77). De cette histoire, à découler une appréhension de l'Autre comme un soi différent, dans des perspectives essentialistes mettant en évidence des différences hypothétiques, notamment physiques et physiologiques entre les individus des cultures dites « primitives » et ceux de celles dites « civilisées ». A titre d'exemple, les travaux sur l'intelligence en psychologie, ont largement été empreints de cette vision essentialisante et stigmatisante d'un autre, n'étant pas doté des mêmes capacités cognitives, au regard des normes dominantes occidentales, et basée sur des approches de mesures douteuses de la boîte crânienne. Les travaux de Rivers au début du 20ème siècle ont été les premiers à renverser la vapeur de l'approche innéiste des différences culturelles, en exposant que les différences de résultats de tests de perception entre des sujets anglais et mélanésiens (i.e. peuples autochtones d'Australie) relevaient davantage de l'apprentissage que de la biologie. Nous devons à Lévy-Bruhl d'avoir permis un détachement de ces approches racistes, en considérant que si effectivement, un fossé existe entre la pensée des individus modernes et celle des sociétés qu'il qualifie de primitives, cela s'explique par une différence de perceptions et de système de pensées. Si le système moderne de logique est basé sur des liens de causalité entre les événements, celui des sociétés primitives « *was made up of mystical analogies that linked the sensible universe, the spirits, and the people in a poetic unity. Everyone in a society bound together by myth and metaphor felt a profound sense of belonging—but did not do much rational thinking* » (Lindholm, 2008, p.82). L'approche structuraliste de Lévy-Strauss tend elle aussi, tout comme pour Durkheim, à découvrir les relations d'échange au sein des cultures, en amenant notamment le postulat des paradoxes intellectuels de la vie humaine. Chez Durkheim et chez Lévy-Strauss, la pensée humaine est analogique, par jeu de classification et de catégorisation symbolique, permettant de relier les éléments les uns aux autres. Pour Lévy Strauss, quelque soit la culture, les individus « *apply the same binary constitutive logic to their surroundings; the only difference between “savage thought” and our own is that the savage combines sensory elements (odor, color, shape, texture) to make up symbolic systems, while civilized society uses abstract qualities (mass, energy, acceleration, time)* » (op.cit, 2007, p. 241). La perspective phénoménologique de Schütz (1970) expose dans cette même veine, un partage de schémas culturels c'est-à-dire qu'il est possible de s'imaginer et de se représenter l'Alter culturel, car les connaissances intersubjectives découlent d'expériences similaires, qui permettent d'interpréter et faire-face à toute nouvelles expériences. En cela pour Schütz, « *culturally shared knowledge and*

the ways in which we habitually communicate make us oblivious to differences and to inconsistencies in perception and experience » (Markova, 2003, p.253).

Même si certains travaux -particulièrement ceux hérités de la tradition darwinienne- sont aujourd'hui largement obsolètes et invalidés d'un point de vue scientifique et pour d'autres ont vocation à avoir posé des bases qui tendent être revisités, la plupart de ces travaux révèlent que dans ses prémisses, la relation à l'autre est basée avant tout sur des rapports de domination. C'est également l'une des perspectives de l'intersubjectivité (Levinas, 1998). Nous expliciterons davantage les enjeux de pouvoir et de domination spécifiques aux acteurs·trices du soin au chapitre suivant, mais nous voulions jeter ici les premières bases de notre réflexion. La question des rôles sociaux et de la position sociale sont des dimensions éclairantes dans le cadre des identités culturelles. Gramsci fut le premier à aborder la notion d'hégémonie culturelle, soulignant que la culture est une forme de pouvoir, et il apparaît dans des travaux plus récents, que les groupes les plus marginaux tendent à intérioriser les normes du système dominant (Lindholm, 2007). On trouve également les travaux de Levinas (1998) qui mettent en exergue qu'Ego et Alter ne peuvent être envisagés que de façon séparée et que si l'engagement envers l'autre est central dans la conception du soi dans la philosophie moderne, cet engagement conduit à une forme d'aliénation « *the other precedence over me from the start; I am under allegiance to him* » (Levinas, 1991/1998, cité par Markova, 2003, p.251). On retrouve cette même vision dans les travaux de Goffman mettant en exergue que les interactions sont aussi limitantes des formes de liberté individuelles. L'individu, dans une situation sociale est exposé à la menace de son territoire personnel (Goffman, 1983). La vision proposée ici du rapport à l'autre n'est pas celle d'une contradiction, mais plutôt d'une opposition renvoyant « au fait que les contraintes structurelles propres à l'interaction sont réversibles en autant de ressources pour les acteurs » (Pasquier, 2003, p.393). En ce sens, si les premières interactions interculturelles historiques sont marquées par cette volonté d'asseoir un pouvoir auprès d'autrui, considéré comme inférieur, et si dans une certaine mesure, le rapport à l'autre est marqué par une forme de vulnérabilité pour soi. De ces considérations découlent également des enjeux de communication, que nous gardons en tête pour le chapitre suivant où nous interrogerons plus spécifiquement les enjeux de pouvoir dans le cadre des relations de soins, notamment au travers de la communication patient·e/médecin. En considérant l'Ego vs l'Alter, la communication vise alors à contrôler et exercer du pouvoir. Si l'on s'en réfère à la perspective de l'intersubjectivité psychanalytique, « *the Other in communication is present but is communicatively passive. It is the patient's talk to himself that is supposed to cure him* » (Markova, 2003, p.252). Questionner ainsi les positionnements sociaux et culturels, d'autant plus saillants lorsqu'il s'agit de posture de recherche entre occidentaux et non-occidentaux, revient donc à considérer que « *relations or, morerelations or, more accurately, constructions of self and other are rarely innocent of power* » (Abu-Lughod, 1993, p.4).

Ce rapide tour d'horizon autour de l'historicité de la notion de l'autre et des relations avec soi, nous permet de revenir à l'approche dialogique de la triade soi-autre-culture, dans laquelle nous souhaitons nous ancrer pour penser en Guyane, les liens interpersonnels et intersubjectifs issus de la culture. En dépassant la simple perspective de différences cognitives ou structurales de la pensée humaine et d'une relation dyadique entre Ego et Alter, nous souhaitons aller vers l'appréhension intersubjective des rapports entre des sois culturellement différents, là où nous rejoignons certains anthropologues qui soutiennent que la division entre les individus est nécessairement destructrice, et la notion d'un soi unifié est une illusion (Abu-Lughod, 1993). La perspective d'envisager une triade dialogique permet ainsi un tournant ontologique concernant la diversité culturelle, en la considérant

avant tout comme un phénomène de savoir que comme un état d'être, et en se présentant comme une alternative à l'altérité radicale « *that is, differences arise not primarily because we interpret reality differently, but because we occupy different realities* » (McCumber, 2021, p.1). Car la culture canalise notre regard vers certains aspects de la vie sociale, qui sont liés à la dynamique entre soi et l'autre. Elle vient moduler les actions symboliques de l'Ego et de l'Alter. En cela, l'intersubjectivité, au centre de la perspective dialogique n'est ici pas considérée comme résultante d'une fusion entre Ego et Alter ou à l'inverse, comme une impossible communication entre les deux parties, mais plutôt comme une réduction d'une distance existante entre Ego et Alter, dans l'idée d'un terrain d'entente nécessaire entre deux altérités, que l'on retrouve chez Hegel. Cette entente mutuelle si elle permet l'atteinte d'une satisfaction de complétude du soi, est aussi et surtout, une lutte pour la reconnaissance sociale, une attente de reconnaissance réciproque entre Ego et Alter d'être reconnu-e-s dignement en tant qu'humain-e, en dépit des différences sociales ou culturelles. Les enjeux de domination et de pouvoir s'ils ne sont pas niés ici, sont contrés par une relation de communication égalitaire, chacun pouvant exprimer « *the life experience of people, their emotions, concerns and their making of their social realities* » (Markova, 2003, p.255). Si l'optique d'une co-création de la communication tend à l'égalité entre Soi et Alter, égalité n'est pas synonyme d'absence de conflits. Au contraire, cette polyphonie est source de tensions et de conflits, et pour Bakhtine (1970), l'existence indispensable de l'Alter pose la limite du moi et permet l'assimilation de l'altérité, en faisant « appel aux points de vue et aux conceptions du monde d'« autrui », à les opposer, à les confronter à sa position personnelle. Le rôle d'« autrui » y est donc capital : il est omniprésent pour l'individu qui se trouve en rapport particulier avec lui » (Tylkowski, 2001, p.58). On parlera ici d'une relation d'interdépendance constitutive mutuelle qui se configure entre soi, l'autre - comme représentatif de sa culture - et les attentes qu'ils ont l'un de l'autre, leurs expériences divergeant de l'attendu et du sens relationnel entre eux. Dans ce champ dynamique de la communication, la construction du sens de soi et de l'autre se fera en fonction de la mesure dans laquelle ils pourront se positionner l'un par rapport à l'autre comme quelqu'un qui donne des opportunités de construire de nouvelles significations, tout en les soutenant dans un milieu social donné (Simão, 2003). Si les relations et la communication entre Ego et Alter sont centrales dans la construction de soi et de son identité, la culture est à considérer comme facteur déterminant et participant à ce dynamisme dialogique, notamment dans la transmission des savoirs résultants de cette communication. En cela, le rapport entre soi et la culture passe nécessairement par l'Alter, que sa présence soit physiquement proche ou imaginaire. Dans son paradigme triadique, Simão (2012) souligne que les liens entre Ego-Alter-Culture sont tout d'abord de nature co-génétique, c'est-à-dire que les trois éléments sont générés, du fait qu'ils soient ensemble simultanément. Ils sont également inséparables et irréductibles : ils ne peuvent être pensés indépendamment et il ne peut pas y avoir moins que ces trois éléments, car si l'un disparaît, les autres aussi. Incluant les travaux de Herbst (1995), Simão souligne la nature contextuelle et rappelle qu'aucun n'a de caractéristiques individuelles. Ce qui les lie les uns aux autres, c'est que chacun est définissable au regard des deux autres. Il y a dans cette vision des rapports entre Ego-Alter-Culture, le dynamisme d'une construction implicite et explicite d'une réalité et de visions du monde, là où Ego et Alter sont considérés comme agent-s créateurs-trices. Parce qu'il existe toujours un « celui-celle qui + [ajouter un verbe d'action] ». Il nous suffit juste de faire l'exercice chacun-e, de penser à la nature de nos interactions quotidiennes, pour concevoir, que nous et nos « autres » sommes et seront toujours pour quelqu'un « *the one who has created the masterpiece that disquiets me, the one who has composed the music that now delights me, the one who directed the film that made me so anguished yesterday, the one who gave me a gift, who made me angry, who sheltered me* » (Simão, 2012, p.405). Ce faisant, l'autre devient le-la représentant-e,

ainsi que celui qui concrétise, à chaque instant particulier, les possibilités et limites affectives et cognitives du moi actionnel dans une constellation socio-culturelle donnée (Simão, 2007).

2.3 Quand deux mondes se rencontrent : perspectives intégratives des rencontres interculturelles dans le cadre du soin

Les perspectives théoriques précédentes, nous amènent à nous situer épistémologiquement, pour aborder les relations interculturelles. Pour résumer, nous nous dégageons d'une approche figée et individualisante, en nous ouvrant vers une approche dialogique pour penser Ego-Alter-Culture comme un tout. Sans nier l'existence de variations interindividuelles et/ou interculturelles, et sans vocation à lisser les différences dans une approche universaliste, nous souhaitons au contraire une vision intégrative de ces dernières. En reconnaissant qu'ils puissent exister plusieurs réalités qui cohabitent, Graeber (2015) met en évidence que l'on ne peut se fier uniquement à la pensée - idéologique- occidentale pour répondre à l'ensemble des questionnements sur la culture, laissant la possibilité aux populations non-occidentales de définir les termes de leurs réalités et de leur monde, amenant ainsi le concept d'altérité radicale. Par cela, il s'érige en réaction à l'approche verticale et dominante des occidentaux et vise au contraire, à allier les contradictions, et dépasser la vision d'une vérité unique. Reprenant cette perspective, McCumber (2021) expose une théorie des mondes: « *a world, I'll reiterate, is the relationship one has with reality. These worlds we inhabit influence how we interact with, comprehend, and experience things, and each one is a totality, not a partial truth. Each is complete. When you enter a world, it becomes all that is. When you leave, it's as if you'd woke from a fiction. Of course you know others have other worlds, but in your eye, your own world is truth. So is theirs to them. And though it may seem logically impossible for multiple worlds to truthfully coexist in this way, it's less a contradiction than it is a paradox* » (p.4). Il s'agit donc ici de penser les différences culturelles comme en relation avec la réalité, et non plus uniquement de façon épistémologique (i.e. les différences culturelles sont le produit de constructions sociales et basées sur des tensions et conflits) ou ontologique (i.e. la seule reconnaissance de réalités diverses). Au sein d'un même contexte, McCumber a choisi l'exemple de l'amitié, nous choisirons de transposer ses réflexions dans le cadre d'une relation de soins, considérant qu'elle est une forme de réalité unique -puisque communément partagée- mais en mouvement -puisque changeante en fonction des protagonistes. De plus, les relations interpersonnelles « *between different subjects are inextricably tied with sociocultural frames of reference that lend meaning to particular perspectives and justify particular courses of action as opposed to others that could be taken in the circumstances* » (Sammut, Bauer, & Jovchelovitch, 2018, p.50). Pour comprendre les différences entre les mondes, tout dépend des accords mutuels entre les participant-es, car en compagnie d'Alter, différentes dimensions se déploient, et en fonction avec qui l'on est, nous nous présentons différemment.

Alors, en considérant que la communication entre Ego et Alter au sein d'une culture donnée venant dans une certaine mesure, scellée l'interdépendance mutuelle du soi et de l'autre bien que chacune puisse vivre dans des réalités diverses, que peut-on en dire si l'on se penche sur les comportements et pratiques, notamment dans le cadre du soin ? Sous quelles formes et quels processus peut-on observer l'intégration et la cohabitation des altérités dans le champ de la santé et de la maladie ? Et peut-on observer in fine sous cet angle, des formes d'engagements significatifs ?

Les pratiques et recours aux soins dans les sociétés multiculturelles sont complexes. Même si de façon transculturelle, les pratiques de soins visent à maintenir, promouvoir et restaurer sa santé, les différences viennent révéler des visions du monde culturellement situées. L'organisation des systèmes de santé et leur dépendance financière aux politiques gouvernementales sont centrales dans la possibilité ou non, d'adapter les soins aux différences culturelles des usagers·ères du soin. En termes de prise en charge, une différence nette apparaît entre les systèmes qui promeuvent les pratiques alternatives et traditionnelles, de ceux qui, et c'est le cas majoritairement dans les sociétés occidentales, ne les reconnaissent pas ou rarement. Les formes de recours aux soins et les pratiques populaires témoignent de l'organisation sociale et institutionnelle du soin, là où il apparaît que les sociétés non-occidentales tendent à intégrer le modèle occidental dominant aux cultures, ce que les sociétés occidentales peinent à faire, préférant l'hégémonie biomédicale. En cela, un modèle de santé pluriel, compréhensif dans des contextes multiculturels, prenant en compte les différents aspects informels et formels des différentes cultures « *is essential for culturally competent and ethically sound health care service delivery* » (Kazarian & Evans, 2001, p.13). Dans les propos précédents, nous avons pu mettre en évidence des pratiques différentes, selon la localisation géographique. En miroir des constats ancrés de l'existence de sociétés individualistes et collectivistes, on observe ainsi *a priori* une contradiction entre les pratiques occidentales, centrées sur les symptômes et dissociant davantage le corps et l'esprit et les pratiques traditionnelles, qui assument une perspective holistique et considèrent l'individu au sein d'un système plus large, incluant également le registre spirituel et religieux. Si certains évoquent une incompatibilité fondamentale de ces cultures (Saeki & Borow, 1985), d'autres soutiennent que le modèle dominant peut collaborer avec les codes d'autres cultures (Toukmanian & Brouwers, 1998). Dans le second cas, des moyens sont mis afin d'envisager une approche intégrative du soin, tandis que pour le premier, les pratiques sont perçues comme non-scientifiques, au regard de la norme dominante. Et les soignant·e·s traditionnel·le·s sont ainsi perçu·e·s comme des charlatans, car leur prise en charge est loin des standards objectifs. Cependant, ces formes alternatives sont de nature fonctionnelle pour les personnes concernées, d'où l'importance de la prise en compte des croyances de la personne bénéficiant du soin et « *in fact, inlay situation, respect for the individual and the culture, trust, and a positive regard are needed for a competent healing process* » (Henderson & Springer, 1996, cité par Kazarian & Evans, 2001, p.13). Ces constats nous amènent ainsi à des réflexions théoriques et conceptuelles sur les processus en jeu dans la rencontre des cultures au sein du soin. Notre ancrage, que nous souhaitons multiculturaliste et « *unpackaged* » comme évoqué précédemment, nous amène à considérer le cadre des valeurs en jeu dans le rapport aux soins, en tant qu'une rencontre intersubjective dans laquelle se rencontrent des identités et des réalités différentes. Nous en avons identifié des processus éclairant les enjeux pragmatiques et symboliques de la prise en charge médicale des différences culturelles : la réflexivité, les compétences et la sécurité culturelle et enfin, l'assimilation et l'appropriation culturelle.

2.3.1 Développer une posture réflexive pour intégrer les pratiques et recours aux soins

a. Le cadre du soin : un contexte propice à la déconstruction des postures

La question de la réflexivité nous apparaît fondamentale pour appréhender les pratiques et recours interculturels aux soins. La réflexivité est une question de posture, visant à appréhender la culture en pratique en se détachant des approches relativistes et multiculturalistes, trop fondées sur l'appréciation de différences, et entraînant des pratiques discriminatoires. Nous retrouvons ici les apports du constructionnisme de Gergen (2001) que nous avons évoqué précédemment. Il met en

évidence, au même titre que Graeber (2015), que chaque situation, chaque « représentation ne constituent qu'une possibilité parmi un nombre illimité de descriptions possibles de la réalité et de nous-mêmes » (Dumora & Boy, 2008, p. 7), et ce sont nos réflexions sur ces différentes formes de compréhension qui sont cruciales, dans la relation à autrui et à la culture. Finalement, la posture réflexive est avant tout une invitation à la déconstruction de ce qui est tenu pour vrai, en englobant de possibles alternatives. La réflexivité découlant du constructionnisme social est à la fois une métathéorie par une remise en question des conceptions empiristes de la connaissance, une théorie sociale permettant de rendre compte des processus culturels et une pratique sociétale, tant du point de vue de l'observation des phénomènes que de la capacité créative de la recherche à les appréhender (Gergen, 2001). L'une des premières contributions fut celle de Weber et la méthode du Verstehen permettant de concevoir l'existence de pratiques vécues et perçues différemment en fonction des réalités culturelles :

« understanding through an imaginative identification with the position of the other— which has had such great influence in anthropology. Following this interpretive method allowed Weber to explain much of what seemed irrational in history and in other societies. For example, a European nobleman might bankrupt himself through extravagant entertaining, gambling, and ostentatious display. The practice of conspicuous consumption was irrational in a capitalist economy, since it led to impoverishment, but it was nevertheless rational within the moral world of the courtiers, who looked down on anyone putting profit over generosity » (Lindholm, 2007, p.57)

Nous l'avons vu précédemment, le système de soins est largement marqué par des normes occidentales, elles-mêmes héritières d'une vision occidentale ethnocentrée. Ce qui est « vrai » pour la médecine occidentale, n'est pas nécessairement perçu comme tel par celles et ceux ancré·e·s dans des approches culturellement différentes du soin. Pour engager une déconstruction et une réflexivité des postures dans le champ du soin, il convient donc de revenir aux racines de l'implantation du système de soins, dans les sociétés coloniales comme la Guyane, au travers de la dichotomie universalisme vs culturalisme, qui colorent au travers les époques, les pratiques de santé. Le culturalisme renvoie à la médecine coloniale et à l'idéal hygiéniste porté et diffusé auprès des populations conquises, à l'instar du docteur Schweitzer. Cependant, si la santé publique s'était donnée pour mission de s'appliquer de façon universelle, avec la colonisation, elle a été confrontée au principe de réalité quant aux possibilités d'applications concrètes de ses principes philanthropiques. Malgré les attentes, « les populations autochtones continuent à consulter leurs marabouts et leurs guérisseurs, ils ne respectent pas les mesures d'hygiène publique qui leur sont imposées, ils refusent d'être immunisés contre la variole pour laquelle ils disposent déjà de techniques empiriquement éprouvées » (Fassin, 1997, p. 87). En cela ce que Fassin (1997) appelle la médecine coloniale, c'est bel et bien la rencontre entre les postures occidentales du soin avec « l'altérité radicale, celle des peuples exotiques » (p. 84). Bien que les médecins coloniaux aient pu prétendre à déployer des interventions médicales adaptées aux populations, il subsiste encore une tension entre une volonté universaliste du soin et des présupposés culturalistes, là où malgré toute leur différence, elles se rejoignent dans leur incapacité l'existence et la pertinence de solutions localement élaborées, et d'envisager de potentielles cohabitations de pratiques. Les tensions manifestes ont ainsi pu conduire, à des argumentations raciales sur les différences culturelles, en faisant davantage de prévention plutôt que du soin et en insistant davantage sur la résistance à la santé publique plutôt que de remettre en question la volonté de gestion et de contrôle sanitaire.

b. Vers la cohabitation des pratiques et transversalité des préoccupations autour de la santé et de la maladie

Les approches que nous avons exposées tout au long de ces pages, peuvent parfois considérer une incompatibilité des valeurs culturelles, en les percevant de façon dichotomique soit comme individualistes soit comme collectivistes (Ng & Han, 2009). Dans cette optique, il est aisé d'avancer par exemple, que les soignant·e·s occidentaux·ales, ayant un soi unique et indépendant, auront systématiquement une approche individualiste du soin, donc centrée sur la pathologie en envisageant l'individu de façon détachée de son contexte. A l'inverse, les soignant·e·s non-occidentaux·ales qui auraient un soi interdépendant lié aux valeurs du groupe, tendrait à une vision collectiviste, et donc holistique et globale du soin. Si dans le premier cas, le diagnostic est centré sur le patient, dans le second, il comprend l'entourage de vie du patient, considérant « *there is likely much more tolerance of the intense involvement of family and community in the collectiviste approach to inpatient care than in the individualist approach to hospitalization* » (Kazarian & Evans, 2001, p.19). Cependant, dans la partie précédente, nous avons pu constater qu'au sein d'un même système, des valeurs et visions du monde cohabitent voire collaborent avec un système occidental dominant, les cultures ne pouvant, dans le champ de la santé, être conçues seulement sous l'angle de leurs différences. Le rôle des institutions sociales, au travers les valeurs qu'elles incarnent est alors crucial dans leur capacité à représenter, symboliser et légitimer les visions du monde aussi différentes qu'elles puissent être selon les cultures (Bond & Leung, 2009 ; Valsiner, 2012).

Les travaux de Gurung (2013) mettent en évidence que les comportements en matière de santé et les pratiques de soins varient selon les cultures. La notion même de pratiques de santé, permet de prendre en considération, ces différences interculturelles au sein du système de soins. Elles renvoient, toutes cultures confondues au fait de « *maintain, protect and rester health* » (Spencer, 1997 cité par Milatu & Berry, p. 54), malgré le fait que chaque culture possède son propre système de santé, ses propres théories qui conditionnent les soins. En cela, les pratiques de soins culturelles peuvent alors être appréhendées selon deux points de vue. Au niveau des *formes de recours aux soins* et aux professionnel·le·s, mais également au niveau du quotidien, et des *pratiques populaires* visant au maintien de la santé. Il est ainsi intéressant de s'intéresser à leur cohabitation dans des contextes multiculturels. Si les travaux de psychologie culturelle font référence à la notion de tolérance cognitive (Maclachlan, 2000) pour éclairer le phénomène de rencontre entre des pratiques de soins et systèmes de croyances culturellement distincts, nous préférons ici la notion de *polyphasie cognitive* (Jovchelovitch, 2019). Comme concept de psychologie sociale, et emprunté à la théorie des représentations sociales (Jodelet, 2015), il vise à illustrer la dynamique de la cohabitation de système de pensées, a priori contradictoires, au sein d'un même objet. Ancrées dans des contextes socio-historiques, les valeurs culturelles en leur soubassement viennent conditionner la perception de soigner ou d'être soigné·e.

Afin de prendre en compte empiriquement les pratiques de recours aux soins et aux professionnel·le·s, nous reprendrons tout d'abord le fil des différentes médecines traditionnelles évoquées précédemment. Du côté de la communauté mexicaine aux États-Unis, il apparaît que les populations ont recours aux deux systèmes de santé. Parmi celles et ceux ayant accès à une couverture maladie, c'est le système hospitalier qui est privilégié, notamment pour les usagers·ères les plus « acculturé·e·s » et ayant des moyens financiers. A l'inverse, la complémentarité entre les

deux systèmes médicaux est plus saillante chez les communautés africaines. En revanche, chez les Indiens d'Amérique, le recours à la médecine allopathique est effectif dans les cas d'urgence, où un traitement chirurgical ou médicamenteux, comme les antibiotiques, est nécessaire. Hors de ces cas de figure, le recours à la médecine traditionnelle et à l'ingestion de plantes médicinales est largement privilégié, et « *most reservations usually have both spiritual healers and Western doctors, but traditional American Indians are often wary of the doctors and first seek out medicine men* » (Gurung, 2013, p.54). Dans une étude des séquences de choix de traitement des maladies dans un village rural camerounais, par exemple, Ryan (1998) a identifié qu'environ 82 % de tous les épisodes de traitement signalés impliquaient des remèdes à domicile, y compris des médicaments à base de plantes, des bains spéciaux, des compresses chaudes et des aliments spéciaux, ainsi que des produits pharmaceutiques occidentaux. Il semble ainsi exister, davantage dans les sociétés non-occidentales, une cohabitation assumée de pratiques naturelles, spirituelles et allopathiques, en fonction des symptômes et des représentations du mal touchant l'individuel. Là où en Occident, il apparaît une prédominance très nette du modèle médical, avec une valorisation aléatoire des pratiques alternatives. L'homéopathie par exemple, est un exemple saillant de la difficulté d'intégrer des alternatives au système dominant. En étant dénoncée comme une fake med en opposition à la médecine allopathique, par une frange de la population médicale, son déremboursement depuis le 1er janvier 2021 a fini d'entériner l'existence de clivages. A l'inverse, le yoga ou la méditation, centraux dans les médecines orientales, deviennent de plus en plus populaires. En Guyane, il apparaît que malgré une timide coexistence entre la médecine allopathique et la médecine traditionnelle dans ces deux territoires, que ces deux formes de recours aux soins sont excluants et exclusifs, l'une des deux médecines prenant toujours le pas sur l'autre et ne sont pas pensées en tant que pratiques complémentaires ou co-existantes au sein des problématiques de santé. En Guyane, le maillage territorial des dispensaires tel qu'il est actuellement mis en place a permis l'accès aux structures de soins, et un recul des recours à la médecine traditionnelle, voire une disparition de certaines pratiques traditionnelles, comme les femmes accoucheuses ou les bushidatas. En effet, contrairement à Mayotte où « la médecine traditionnelle constitue une offre de proximité, dans la mesure où elle compte des spécialistes et praticiens thérapeutes dans chaque quartier ou dans chaque village » (Roudot, 2014, p. 78), en Guyane, le modèle métropolitain est davantage valorisé, au détriment des traditions locales (Grenand, Moretti & Jacquemin, 2004). Malgré des différences entre ces départements liées à l'accès aux structures de soins qui viennent conditionner les comportements de santé et le décroît des pratiques traditionnelles, il serait incorrect d'avancer que la médecine locale a disparu en Guyane. Les populations historiques de Guyane (e.g. amérindiens, bushinengués, créoles) ont toujours recours aux soins traditionnels, en particulier les plus isolées des centres urbains ou semi-urbains. L'utilisation de plantes médicinales, du fait de la riche pharmacopée du territoire reste ainsi toujours une pratique actuelle. Par ailleurs, existe également un partage de pratiques entre les populations autochtones, les un-e-s et les autres participent aux cérémonies traditionnelles et notamment funéraires. Nous pouvons également citer le recours aux chamans amérindiens par les Aluku lors de la survenue d'une maladie, comme une reconnaissance des croyances et du savoir indien dans la prise en charge des maux du corps ou de l'esprit.

Également, la perception de la figure de « l'autorité de santé » se pose dans les pratiques de recours aux soins, et fait l'objet de différences inter-culturelles. Mais on trouve néanmoins des invariants entre les cultures (i.e. comme la peur universelle de la souffrance selon Weber), marquant des points de convergence dans la cohabitation des pratiques. La taxinomie de Godelier (2011) est ici assez éclairante pour identifier le commun dans le cadre du soin parmi les cultures, qu'elles soient

occidentales ou non, que les savoirs soient experts ou profanes. Il y a en premier lieu, une identification de la nature de la maladie à partir de ces symptômes. S'en suit l'identification de la cause de cette altération tout en cherchant l'agent qui a introduit cette maladie dans le corps de l'individu - qu'il soit d'origine bactérienne, microbienne ou spirituelle -. Et de façon commune, « une question reste toujours à poser : pourquoi cet individu est-il malade ? Pourquoi, moi, je suis malade ? La combinaison de ces quatre jugements constitue, quel que soit le type de médecine, le diagnostic de la maladie » (p.20). Les soignant-es également, toutes cultures confondues, partagent également des caractéristiques communes comme « *fostering hope in patients, inspiring confidence in their competence and healing power, showing an empathie attitude, having an authoritative approach, and promotion a participatory role in healing process* » (Kazarian & Evans, 2001, p.13). En revanche, si chez les professionnel-le-s de santé deviennent soignant-e-s grâce à un parcours académique de formation médicale, le guérisseur chez les populations indigènes, ne devient pas soignant, mais plutôt l'est de façon innée, en fonction de certaines qualités spirituelles ou religieuses. Dans les sociétés traditionnelles et collectivistes, il apparaît que les guérisseurs occupent également d'autres fonctions, marquant des relations hiérarchiques avec les membres de la communauté. Cependant, l'accès à la « fonction » de soignant-e-s est toutes cultures confondues, est inégalitaire. Par exemple, tandis que dans certaines sociétés, on remarque que seuls les hommes peuvent être guérisseurs, dans d'autres, le coût de la formation médicale limite l'accès aux personnes les plus aisées (Mulatu & Berry, 2001). Là où existe un point de tension, c'est l'aspect transactionnel de la consultation, qui n'est pas régit par un principe financier dans toutes les cultures. En cela, l'acculturation des populations accueillies au système de santé peut être entravée par la monétarisation, soit du fait d'une précarité financière empêchant le recours ; soit du fait de la perception de la santé à un niveau spirituel ou religieux, l'argent attachant cette image. La cohabitation des pratiques de santé est également visible au niveau du quotidien, et dans les façons au sein d'un territoire partagé, de chacun individu, de maintenir une bonne santé, pour eux, leur entourage ou pour certaines sociétés, au niveau communautaire. La consommation de psychotropes par exemple, au sein d'une même société, varie selon les individus et selon l'adhésion à des valeurs culturelles. Si en France, il est notoire que la consommation est importante, comme si elle était culturellement homogène, chez les protestants ou chez les juifs par exemple, une non-adhésion est observable. La réticence à la consommation de psychotropes est liée respectivement à la peur de la dépendance et de la perte de mémoire, l'indépendance et le souvenir étant par ailleurs, une valeur forte chez ces communautés religieuses (Fainzang, 2011). Autre exemple, celui de la nutrition (Borzakian, Fumey, & Raffard, 2019) et de ce qui renvoie à l'alimentation et au « bien-manger », des différences entre culture occidentale et autres cultures sont saillantes. En fonction du point de vue adopté, les pratiques alimentaires témoignent de valeurs sociales. On trouve ici la difficulté des campagnes de santé publique à adapter le discours normatif connu sous le slogan de « Mangez Bougez » auprès de certaines populations. Mais également là encore, des schèmes communs apparaissent, comme les processus d'exclure ou privilégier certains aliments, communs dans chaque culture visant à protéger sa santé, mettant en évidence des systèmes de signification et une organisation sociale. Un autre exemple : l'auto-médication. Dans les cultures non-occidentales, les membres de la société se transmettent de générations en générations, des pratiques traditionnelles de soins, mêlant le naturel au spirituel, et acquises dans les consultations avec les soignant-e-s traditionnel-le-s. On trouve dans les sociétés occidentales, un recours à des alternatives mêlant médecine allopathique et remèdes plus naturels, même si ces derniers sont rarement associés à des rituels spirituels ou religieux (Mulatu & Berry, 2001). En Guyane par exemple, les différentes communautés ont recours aux plantes médicinales, de façon différenciée, marquant un processus de

transition dépendant de l'appartenance sociale et culturelle. Les créoles guyanais·e·s, qui jouissent d'un niveau de vie plus élevé que les populations haïtiennes, possèdent une connaissance forte des plantes mais en ont un besoin faible pour se soigner, ayant accès à toutes les structures de soin du système de santé français. Les plantes sont utilisées pour le confort et les désordres du quotidien. Chez les haïtien·ne·s par contre, malgré le fait d'une connaissance moindre des plantes guyanaises, consomment de façon très répandue l'asosi, plante macérée dans du rhum pour libérer les parties aérienne. Les lianes de la plante, sont devenues un marqueur des quartiers haïtiens de Cayenne (Tareau et al., 2019). Les Ndjukas ont quant à elles et eux, façonné une véritable ethnomédecine, qui n'exclut pas là encore, le recours au système de santé institutionnel et métropolitain. Si nous le verrons au chapitre suivant, certaines pratiques peuvent rentrer en contradiction directe avec les enjeux de prévention des maladies sexuellement transmissibles et du VIH, il apparaît néanmoins que les pratiques culturelles de ce groupe appartenant aux Bushinengué·e·s sont extrêmement ritualisées et codifiées, allant des bains quotidiens de plantes pour les femmes au besoin des hommes de consommer des toniques amers (les bitas) pour se nettoyer le sang. De plus, la croyance en l'ampuku, esprit africain symbolisant la nature non-impactée par l'homme, classe certaines plantes comme ne devant pas « être domestiquées pour ne pas perdre leur substance sacrée ou de peur de perturber l'environnement domestique avec la présence trop proche d'esprits craints. À travers le kaakiti qu'ils puisent dans les différentes préparations dans lesquelles interviennent des plantes sauvages, les Marrons font corps avec la forêt, ils deviennent véritablement businengués (« Hommes de la forêt »), ce qui confère à cette thérapeutique fondée sur la cueillette un caractère indissociable de l'identité culturelle des peuples Noirs-Marrons » (op.cit, 2019, p.156).

2.3.2 Des processus réciproques dans le soin : vers des formes d'acculturation

Dans l'optique de considérer l'intersubjectivité culturelle, nous considérerons ici que l'acculturation culturelle est un processus inhérent à chacun·e des membres partageant - au moins géographiquement - un même espace, et qui se rencontrent dans des contextes relevant de pratiques différentes, comme c'est le cas pour le soin. En effet, soignant·e·s comme soigné·es, dans la rencontre des soins, doivent à la fois s'acculturer voire parfois s'assimiler afin d'ouvrir une voie commune malgré des postures, positionnements factuels et savoirs différents voire opposés en substance. Il nous semblait ici intéressant de nous questionner sur les notions de « cultural syndromes » et des effets du processus d'acculturation, en miroir de « the unpackaged use of culture in health research » (Kazarian & Evans, 2001), et dans la lignée des questionnements issus du constructionnisme social que nous avons tenté d'explorer tout au long de ce chapitre.

a. Historicité du concept

L'acculturation, en tant que concept anthropologique, renvoie dans sa conception la plus triviale, à la rencontre entre des cultures différentes, et de façon encore plus prosaïque, tel que le concept a été abordé dans ses prémisses, à la rencontre entre une société archaïque et une société civilisée. La prise en compte des phénomènes culturels renvoie ici à une dichotomie « nous » vs « eux », applicable à « sauvage » vs « moderne », comme a pu le mettre en évidence les travaux de Levy-Strauss et Levy-Bruhl. L'acculturation renvoie également à « aborder des notions aussi polémiques que celles de la race, de l'ethnie, du rapport entre société dominante/société dominée, de la colonisation » (Courbot, 2000, p.123). Le concept a donc été pensé initialement au travers des situations coloniales et avait vocation à y être limité dans son champ d'application : c'est pour cela que c'est davantage dans les

travaux à propos de l'histoire africaine que la notion a été mobilisée initialement (Wachtel, 1974). Cependant dans les années 30, avec le développement de préjugés racistes en Europe comme en Amérique du Nord, et « avec des recherches essentiellement orientées vers l'histoire des colonisateurs et de l'expansion européenne » (op.cit., p.126), un glissement sémantique s'opère. L'orientation coloniale et les préjugés associés ont rendu l'acceptation du terme acculturation plus délicate, là où est préféré celui d'interculturalité (Guerraoui, 2009). Le glissement sémantique est à contextualiser au travers des mouvements de décolonisation, les travaux des sciences humaines ont recentré leurs regards vers les cultures en tant que telles, et « insistent sur la nécessité d'une ré-appropriation, par les colonisés, de leurs identités culturelles, dans un mouvement que l'on peut interpréter comme une réaction de contre-acculturation » (p.126) Le concept a ainsi, si l'on s'en tenait uniquement à cette perspective, « accusé de verser tantôt dans le culturalisme - séparer la culture de la société et donner la primauté aux éléments spirituels (normes, valeurs, représentations collectives)-, tantôt dans le psychologisme - danger de réduire l'acculturation à des comportements individuels, à une multiplicité de micro-processus de réactions » (Bats, 2013, p. 224). Cette perspective a été rapidement dépassée pour prendre en compte l'aspect interactionniste du phénomène, en considérant que le contact entre des groupes culturellement différents entraîne des changements dans les cultures de chacun des groupes, marqués eux-mêmes par des puissances inégales. En effet, du fait des dynamiques migratoires, de nombreuses sociétés sont composées de cultures hétérogènes, et dans de nombreux cas, les groupes culturels ne sont pas égaux en pouvoir, et leur variété est due à trois facteurs (Berry, 1998) : le volontariat (i.e. les migrations spontanées), la mobilité (i.e. migrations choisies pour des raisons économiques ou politiques) et la permanence (i.e. des cultures autochtones exposées à une nouvelle culture). Ici, c'est la vision dynamique et relationnelle du contact culturel,

considéré comme un processus continu d'interaction entre des cultures hétérogènes : d'autres phénomènes, comme la déculturation, la transculturation sont évoqués comme résultante du contact d'éléments culturels distincts. Bastide (1960, cité par Bats, 2013, p.225), évoque davantage les cadres sociaux de l'acculturation, en stipulant que le fait acculturatif doit être étudié « comme un phénomène social total, c'est-à-dire à tous ses niveaux, sous tous ses aspects et en liaison dialectique avec l'ensemble dans lequel il s'insère », en rappelant l'importance de la communication

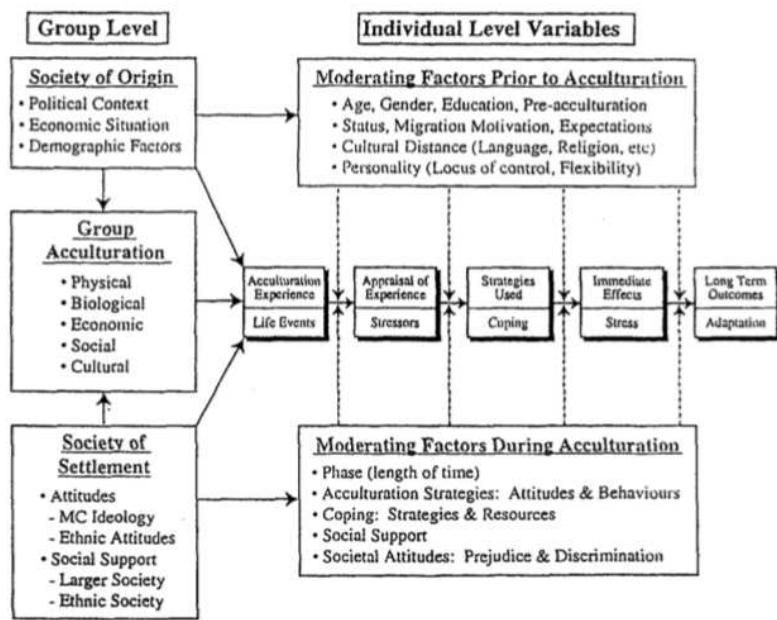


Figure 4. Processus individuels et collectifs d'acculturation

et des relations égalitaires ou non, subordonnées par des enjeux historiques et sociaux. Abou (1981, cité par Courbot, 2000) met en évidence que le processus d'acculturation dépend des situations d'interactions de la situation sociale, des spécificités des cultures en contact et doit être pensé, au vu de la complexité du processus, comme une grille d'analyse de réalités.

Le schéma ci-contre (Berry, 1998) vise à conceptualiser le processus d'acculturation ayant comme résultante, l'adaptation d'un individu et d'un groupe à une nouvelle culture.

En cela, en plus des critères de contacts directs entre des groupes hétérogènes, l'acculturation peut être aussi perçue sous l'angle historique et donc temporel des relations entre lesdits groupes (Bats, 2013). En considérant qu'elle peut être soit « libre » (i.e. cadre de relations de relations amicales bien que la liberté ne soit pas un absolu, l'acculturation peut être orientée selon les intentions des membres du groupe) ; « forcée » (i.e. au bénéfice d'un seul groupe comme pour l'esclavage ou la colonisation) ; ou encore « planifiée » (i.e. programmes de développement). Il apparaît que deux facteurs participent aux stratégies de changement culturel : l'orientation d'acculturation de l'individu ou du groupe dans la structure d'accueil, c'est-à-dire le processus par lequel les individus changent sous l'influence du contact avec une autre culture et en participant à ce changement. Et les options d'acculturation (i.e. l'assimilation, l'intégration, la séparation et la marginalisation) qui se présentent aux individus (Berry, 1998) lorsque ces derniers-ères se demandent, en fonction du contexte et de l'histoire, s'il est plutôt utile de maintenir l'identité culturelle ou au contraire, d'entretenir des relations avec la société dominante. Graves (1967, cité par Berry, 1998) distingue également l'acculturation en tant que phénomène collectif (i.e. changement dans la culture du groupe) et l'acculturation psychologique (i.e. changement au niveau individuel), permettant de considérer au-delà des changements profonds au sein d'une culture donnée, des variations individuelles en fonction du degré auquel les individus participent au changement communautaire. A l'inverse, dans le processus d'assimilation, les individus renoncent à leur patrimoine culturel et donc à leur identité au profit de la culture dominante, tandis que la séparation renvoie au maintien de la culture d'origine et limite les interactions aux membres de la communauté, avec à l'extrême, un sentiment d'aliénation renvoyant à la marginalisation, rejetant les valeurs de toutes les cultures en présence. Enfin, l'intégration semble être l'approche privilégiée de l'adaptation dans les sociétés multiculturelles (Sands & Berry, 1993), puisqu'elle renvoie à la fois au fait d'embrasser certaines caractéristiques de l'identité culturelle dominante (i.e. parler la langue), y participer socialement et économiquement, sans pour autant renoncer aux valeurs, croyances et pratiques de la culture d'origine (Oyserman & Sorensen, 2009). Elle renvoie également à une forme d'adaptation psychologique positive lors de l'acculturation (Sam & Berry, 2010), au travers un processus de biculturalisation. Cependant, si la culture d'accueil est dans une optique d'assimilation, elle renvoie davantage à une culture de melting-pot, c'est-à-dire « *dictates a "uniculturalization" adaptation process in which the dominant host community expects all citizens to relinquish their heritage culture and adopt the culture of the mainstream group* » (p.32).

b. Penser le processus d'acculturation dans le cadre des soins

Si nous l'avons vu, des rapports de pouvoir et de domination sont à l'origine de la construction identitaire et en lien avec le processus d'acculturation notamment des populations guyanaises, qu'en est-il dans le champ du soin ? Ces populations culturellement hétérogènes entre elles, se retrouvent de façon commune confrontées à un système de santé unique, lui-même culturellement éloigné de chacune des réalités et mondes de vie des communautés. Et la réciproque est tout aussi vraie. Nous questionnerons ici l'acculturation culturelle réciproques des soignant·e-s et des soigné·e-s sous l'angle des savoirs (Hong, 2009) et des pratiques et comportements de santé. Si l'on prend l'exemple des campagnes de prévention en santé publique ou dans le champ de la santé sexuelle, l'introduction des préservatifs dans les sociétés traditionnelles, nous apparaît comme des exemples illustrant le

phénomène dans le cadre de la santé. Car quel que soit la culture - occidentale ou non-, chaque contexte culturel est porteur de multiples systèmes de croyances et de soins, et les variations dans les conceptions et les pratiques de santé dans ces sociétés « *arise because of the existence of multiple ethnocultural groups within their national boundaries and because of incorporation of new cultures as a result of colonialism, immigration, and cultural hegemony. One especially important source of variation in health concepts of non-Western societies is the pervasive penetration of Western biomedical concepts and practices into the health care systems of these cultures* » (Oyserman & Srensen, 2009, p.25). Comme exposé au début du chapitre, l'hégémonie mondiale de la médecine occidentale et du modèle biomédical n'est plus à démontrer, mais cette pénétration au sein de sociétés non-occidentales, tend à menacer les systèmes de santé indigènes, bien que certaines cultures comme la Chine ou l'Inde ont préféré maintenir et développer leur système de santé. C'est pourquoi dans ces contextes, qu'il existe un quasi-équilibre dans la cohabitation des pratiques. En revanche, sur d'autres continents comme le continent sud-américain, le système biomédical est devenu dominant, malgré des difficultés d'accès pour les populations. Par manque de moyens et de volonté politique, l'intégration d'autres référentiels culturels, comme les médecines traditionnelles locales (e.g. utilisation de plantes, prise en considération des rituels) est plus que timide. L'acculturation dans le champ de santé sera également questionnée ici, sous l'angle des effets sur la santé physique et psychologique des individus. Nous nous baserons ici sur le modèle bidimensionnel de Berry (1998) que nous compléterons avec le modèle d'acculturation intégratif (MAI) de Bourhuis et al. (1997) et le modèle amplifié d'acculturation relative (MAAR) de Navas Luque & al (2005). Ces modèles bien qu'ils construits dans une perspective prédictive des comportements, permettront d'alimenter notre regard compréhensif des dynamiques du processus d'acculturation dans le contexte des soins.

Lorsqu'il s'agit de penser l'acculturation dans le champ de la santé, il faut considérer tout d'abord l'acculturation comme un processus d'adaptation. S'il a pu être montré que l'acculturation entraînait des effets psychologiques et identitaires délétères, des travaux (Berry & Kim, 1996) ont pu mettre en évidence que les effets de l'acculturation sur la santé, dépendait du niveau de difficulté rencontré par l'individu. Dans le premier cas, lorsque les changements sont faciles à accomplir, on parlera d'un apprentissage culturel et d'acquisition de compétences sociales (Brinslin, Landis & Brandt, 1983, Bochner, 1986). Lorsque des difficultés majeures sont rencontrées, dans une perspective ici plus psychopathologique, des troubles de santé mentale peuvent être observés. En cela, le processus d'acculturation peut avoir des effets sur la santé physique des individus concernés. Nous l'avons évoqué au chapitre précédent avec le « migrant effect », car il apparaît que l'état de santé des personnes migrantes évoluent après leur arrivée. Kiewer (1992) a ainsi mis en évidence que les maladies coronariennes chez les immigrant-e-s ont changé après la migration vers le Canada, en augmentant chez les populations polonaises et en diminuant pour les populations australiennes. D'autres études ont également mis en évidence que les populations hispaniques sont davantage sujettes à la dépression au cours du processus d'acculturation (Moscicki et al., 1989). Pour expliquer ces changements dans les états de santé, Berry (1998) avance trois possibilités : l'exposition à des facteurs de risques environnementaux (i.e. climat, pollution, agents pathogènes) sur lequel les individus ont peu de choix ; le choix de poursuivre l'intégration en allant davantage vers des facteurs de risques culturels, comme l'alimentation ou la consommation de substances ; et le fait que le processus même d'acculturation et le stress associé, peut entraîner le développement de maladies, et notamment chroniques. On peut citer à ce titre, les contaminations au VIH en Guyane, dans les communautés amérindiennes. L'arrivée de nouvelles formes de sexualité avec des individus

culturellement hétérogènes est l'un des facteurs de risque de contamination résultant d'une acculturation. Également, le stress acculturatif est également l'une des sources de développement de pathologies psychiques résultantes de l'acculturation. Par exemple, la dépression et l'anxiété, dues réciproquement à la perte culturelle et à l'incertitude sur la façon de vivre sont des problématiques fréquentes (Sands & Berry, 1993), notamment chez les individus les moins intégré-e-s. D'autres facteurs de risque sont cités au cours de l'acculturation, comme le sentiment de dépendance des personnes acculturées, que Seligman (1992) qualifie d'impuissance acquise ou la difficulté d'acquérir des compétences sociales, entraînant une perte de contrôle personnel et de confiance en soi (Berry, 1998). Cependant, l'acculturation peut être signe de succès, là où les personnes rencontrent par exemple, un meilleur système de santé, comme cela peut être le cas en Guyane, où les ressortissant-e-s, quel que soit leur culture d'origine, accèdent à un système de soins les prenant en charge gratuitement. Sur ce point, le modèle d'acculturation intégratif (MAI) de Bourhuis, Personnaz, Barrette & Personnaz (2002) permet de dépasser la simple approche individuelle ou collective de l'acculturation en prendre en compte que les stratégies d'acculturation endossées par les membres de la société d'accueil ont un impact fort sur les modes d'acculturation des migrants ou des minorités culturelles. Les attitudes des membres de deux cultures en contact (minorité/majorité, dominée/dominante, immigrés/sociétés d'accueil) sont influencées par les politiques d'immigration et d'intégration adoptées par le gouvernement au niveau national, car elles contribuent au climat favorable ou défavorable envers la diversité culturelle. En cela, l'acculturation dans le domaine de la santé si elle n'est pas pensée au sein des systèmes de santé et au travers d'une approche compréhensive des cultures, peut-être aussi responsable de certaines disparités de santé (Fox, Thayer, & Wadhwa, 2017). Dans cette même veine, le modèle amplifié d'acculturation relative (MAAR) met en évidence que les options d'acculturation ne sont pas les mêmes entre les populations acculturées et la culture d'accueil : il y a d'une part, l'option idéale que chacune voudrait choisir et d'autre part, les stratégies adoptées effectivement au niveau individuel, du groupe mais également des politiques. En cela, plus l'écart est grand, plus il existe une possibilité de conflit ou de rejet. Ce modèle se voulant dialectique, considère qu'il n'existe pas une unique et bonne stratégie, et préfère « examiner les différents domaines de la réalité socio-culturelle dans lesquels il peut y avoir différentes stratégies et différentes préférences d'acculturation » (Velandia-Coustol, Navas Luque, & Rojas-Tejada, 2018, p. 303). Huit domaines (de nature publique et privée) ont été identifiés comme permettant de caractériser les relations et communications entretenues lors du processus d'acculturation tant du point de vue des groupes minoritaires (i.e. migrants ou autochtones) que de la culture d'accueil ou/et majoritaire : le domaine politique (i.e. orientation des politiques gouvernementales), le bien-être social (i.e. système de protection sociale, d'éducation, de santé), le travail (i.e. conditions de travail et les méthodes de travail), le domaine économique (i.e. habitudes de consommation et économie familiale comme la gestion des ressources et les dépenses), les relations sociales (i.e. mode de relation, rôle et fonctions), le domaine familial (i.e. mode de relations, partage des rôles), le domaine religieux (i.e. croyances et pratiques religieuses) et enfin le domaine des valeurs personnelles et collectives partagées (i.e. respect, mode d'éducation, l'égalité femme-homme, rôle de la religion). Les stratégies d'acculturation vont alors varier selon les interactions dans chaque domaine, et le processus d'acculturation sera ici conçu comme « l'adaptation ou la synthèse relative et sélective de la culture d'origine et de la culture de la communauté d'accueil que l'individu réalise dans chacun des huit domaines mentionnés, en prenant ou en laissant de côté, en fonction du domaine et avec une intensité différente, des éléments des deux cultures. » (Velandia-Coustol, Navas Luque, & Rojas-Tejada, 2018, p. 305)

Nous avons jusque-là, centré notre propos sur les effets de l'acculturation sur la santé des populations concernées. Cependant, le processus va au-delà des effets physiologiques et psychologiques observables chez les populations, ces dernières étant également confrontées à deux problèmes renvoyant à « *maintenance of the cultural health beliefs and practices of their heritage culture (i.e., is it considered of value to maintain cultural health beliefs and practices?) and adoption of the health beliefs and practices of the host society (i.e., is it considered of value to adopt the health beliefs and practices of the host society?)* » (Oyserman & Sorensen, 2009, p.34). Quatre stratégies sont alors à noter : la première, celle de l'assimilation de la santé, correspond à l'adoption des croyances et pratiques de santé de la culture d'accueil avec en parallèle, l'abandon de celles de la culture d'origine. La deuxième, l'intégration de la santé, vise à la cohabitation entre les pratiques de la culture d'origine et celles du pays d'accueil. A l'inverse, la séparation sanitaire correspond au rejet des pratiques et valeurs du pays d'accueil au profit du maintien exclusif de celles de la culture d'origine. Enfin, la dernière, l'individualisme de la santé est celle renvoyant à des pratiques idiosyncratiques, c'est-à-dire ne renvoyant à aucune culture en particulier. Les professionnel-le-s de santé, dans la même veine, sont-elles et eux aussi soumis-e-s à des dilemmes découlant de l'acculturation : doit-on considérer comme important le maintien des pratiques et croyances issues de la culture d'origine ? Les populations doivent-elles nécessairement adopter les pratiques et valeurs de la culture d'accueil ? Et dans le cadre de la Guyane, nous rajouterons une nouvelle interrogation : comment les professionnel-le-s peuvent et doivent adapter leur référentiel occidental et biomédical à des cultures hétérogènes ? Des stratégies similaires sont mises en place : l'assimilation de la santé (i.e. attentes que les patient-e-s abandonnent leurs pratiques), l'intégration de la santé (i.e. valorisation du maintien des pratiques et croyance de la culture d'origine et de l'adoption de celles de la culture d'accueil), la ségrégation sanitaire (i.e. prise de distance), et l'exclusion liée à la santé (i.e. rejet et interdiction des pratiques différentes des leurs). Au vu de ces constats, « *it is not difficult to surmise from the proposed health acculturation model that the health acculturation orientation profiles of health consumers (service recipients) and those of health professionals (service providers) are either concordant or discordant and that the relational outcomes between the two parties are either positive (consensual) or negative (problematic or conflictual)* » (op.cit, 2009, p.35), et c'est en étudiant les comportements des deux parties dans le champ du soin, qu'il est possible de percevoir les finesses des processus mutuels et réciproques d'acculturation.

2.3.3 L'intégration de la culture dans la pratique soignante : compétence et sécurité culturelle

L'acculturation dans le domaine de la santé, concerne aussi bien les populations usagères des soins que les professionnel-le-s de santé, bien que les travaux menés se soient davantage penchés sur les premières. Nous questionnerons les notions de compétence culturelle, de syndromes culturels et de sécurité culturelle, puisqu'il nous apparaît que leur étude découle de l'approche *unpacked* en psychologie culturelle de la santé, dont nous nous revendiquons tout au long de ce chapitre. Considérée à la lumière du processus d'acculturation précédemment évoqué, nous tâcherons dans cette dernière partie, de considérer les tentatives d'application de ces notions en Guyane, afin d'envisager les variations épistémiques et transactionnelles au sein de cultures hétérogènes.

Il nous faut repartir de la conception de l'étude de la culture de Triandis (1996) qui envisage pour étudier les différences culturelles dans le domaine de la santé, deux démarches sont possibles : l'étude des régions culturelles en discriminant les cultures sur une base régionale, en envisageant les

relations entre la maladie, la santé et les individus au travers de caractéristiques géographiques et environnementales (e.g. température, taux d'humidité, latitude) et en cartographiant les indicateurs de santé (Kazarian & Evans, 2001). La deuxième approche est de s'intéresser aux visions du monde culturelles à des niveaux individuels et collectifs : à la fois en s'intéressant aux valeurs mais également aux comportements au sein des cultures, considérés comme l'orientation culturelle pratique des valeurs, qui prises en tant que telles, ne peuvent être que décontextualisées (Smith, Peterson, Schwartz, et al., 2002). Triandis (1996) considère que les psychologues de la santé, lorsqu'ils et elles étudient des phénomènes, appliquent des théories relevant de leur propre culture, « *people tend to believe that the way they see the world is the way most people see the world. Therefore, they tend to see their psychological theories as universal. To control this tendency, we as psychologists need objective data that tell us how people from other cultures see the world* » (p.408). La notion de syndromes culturels appartient à cette deuxième approche des variations et des différences culturelles, et vise à considérer qu'il existe des construits psychologiques, variant selon les cultures. Le syndrome culturel renvoie ici à « *a pattern of shared attitudes, beliefs, categorizations, self-definitions, norms, role definitions, and values that is organized around a theme that can be identified among those who speak a particular language, during a specific historic period, and in a definable geographic region* » (p.408). Au cours de ces travaux, l'auteur a décrit une variété d'approches de la mesure des syndromes culturels et de leurs inférences en ce qui concerne l'adaptation ou l'acculturation culturelle (e.g. la complétion de phrases « je suis » et des éléments d'attitudes) (Kazarian & Evans, 2001). Il met en évidence sept dimensions dans lesquelles viennent se jouer ces variations/syndromes culturels : le rapport aux normes et les possibilités de déviance ; la complexité culturelle (e.g. rôles de chacun.e au sein de la culture, prédominance ou non de la religion) ; la participation sociale (e.g. membres actifs vs passifs) ; valeur de l'honneur (i.e. entraînant des comportements différents selon si elle est socialement valorisée) ; les relations sociales (e.g. verticales ou horizontales) ; le collectivisme et l'individualisme. Nous retombons sur nos pattes ici, car ce sont ces deux dernières dimensions qui ont particulièrement été exploré dans l'étude des syndromes culturels. Nous l'avons vu précédemment, ces construits sociaux et sociétaux laissent effectivement à voir des variations attitudinales et comportementales selon si la société est individualiste, comme les sociétés occidentales ou collectiviste, à l'instar de certaines cultures asiatiques.

Ce rapide retour à ces approches des variations culturelles permet d'ancrer l'intérêt de considérer la compétence et la sécurité culturelle dans les travaux de psychologie de la santé, car ces notions impliquent la prise en compte de la culture dans la promotion et le maintien de la santé; prévention, traitement et réadaptation; l'avancement des théories étiologiques de la maladie ; et l'analyse et la formulation du système de soins de santé (Kazarian & Evans, 2001). *La compétence culturelle « is defined as a set of congruent behaviors, attitudes, policies, and structures that come together in a system or agency or among professionals and enables the system, agency, or professionals to work effectively in cross cultural situations. That set of behaviors, attitudes, and policies can be adopted and practiced by a solitary professional or an entire organization. For the individual, it entails being capable of functioning effectively in the context of cultural difference. Both the culturally competent organization and the individual value diversity, conduct cultural self-assessments, are conscious of and manage the dynamics of difference, institutionalize cultural knowledge, and adapt services to fit the cultural diversity of the community served »* (Flaskerud, 2007, p. 121). La compétence culturelle fusionne à la fois la sensibilité culturelle (i.e. prise de conscience et respect des différences) et la conscience culturelle « *to include the behaviors, attitudes, and policies that*

support effective work with diverse populations » (Darroch et al., 2016, p.2) tout en allant au-delà, puisqu'elle tend à se formaliser dans les parcours de formation des professionnel·le·s de santé en encourageant à l'adoption d'une posture réflexive et critique sur leur position, valeurs et leur culture. C'est en cela un devoir éthique de la part des professionnel·le·s dans leur prestation de service, d'assurer la compétence culturelle, bien que ces normes - encore une fois pensées dans et pour les professionnel·le·s occidentaux - ont pu faire l'objet de critiques, notamment parce que la compétence culturelle renverrait seulement à un cahier des charges et en laissant de côté l'aspect intersubjectif pourtant fondamental, au sein des relations avec des cultures hétérogènes. Brislin et Horvath (1998) ont conceptualisé la formation interculturelle en termes de quatre composantes : la conscience de la culture, la connaissance d'une autre culture, l'adaptation à l'autre culture (i.e. sous-tendue par le principe de non-jugement) et un comportement culturellement approprié (i.e. communications verbales et écrites, respect des protocoles culturels). Dans la même veine, si la compétence culturelle se rapporte aux pratiques de santé des soignant·e·s, *la sécurité culturelle* est une notion visant à la modification des politiques publiques, en englobant la sensibilité, la sensibilisation culturelle et la compétence culturelle, et promouvant de nouvelles approches en matière de soins. Le concept est dès lors utilisé « *to express an approach to healthcare that recognizes the contemporary conditions of Aboriginal people which result from their post-contact history* » (Brascoupé & Waters, 2009, p.7). Face à un manque de compétence culturelle dans certains contextes de soins, des pratiques mettant en péril les identités culturelles sont encore d'actualité. En mettant en lumière l'importance que les gouvernements se saisissent des différences culturelles dans l'ensemble des champs de la vie sociale, le concept de sécurité culturelle apparaît comme « *represents a potent tool in the development and delivery of policies and services relating to Aboriginal people, not just in the health field, but also other areas of social policy* » (op.cit, 2009, p.7).

Synthèse

L'intégration et la prise en compte des différences culturelles dans le cadre des soins reviennent à envisager les mondes de vies, incluant croyances, représentations et pratiques, des individus et des groupes culturels. Et à considérer la culture à la fois comme contenu et contenant, en lien permanent avec des dynamiques sociales. Tel que nous l'avons exposé précédemment, la santé et la maladie peuvent être envisagées à la fois au travers du prisme de l'Occident, là où une approche héritée de la tradition biomédicale tend à prédominer, en étant centrée sur l'état de maladie et les symptômes avec une visée stricto sensu de diagnostic. La santé et la maladie du côté des sociétés non-occidentales (i.e. sociétés orientales, moyen-orientales ou dites « du Sud ») sont appréhendées de façon holistique, et prennent sens dans des systèmes, incluant l'environnement, la nature ou encore des croyances spirituelles et religieuses. Elles sont la résultante d'un déséquilibre entre les individus et les systèmes et non la résultante directe et unique de causes pathogènes. Ces visions a priori dichotomiques de la santé et de la maladie, témoignent d'ancrages socio-historiques relevant de façons de faire et d'être au sein de la société. Et cela est en lien avec nos propos sur la construction de l'identité et notamment du « self » comme produit d'une cognition ou celui de la résultante d'un partage socio-culturel renforçant l'appartenance groupale et culturelle (Schwarz, 2006). En privilégiant une approche ouverte et compréhensive, grâce notamment à des épistémologies constructionnistes et interactionnistes, nous avons voulu mettre en évidence que l'appréhension des cultures est un phénomène complexe nécessitant de dépasser une approche réductionniste, d'un « nous vs eux » considérant les différences culturelles en silos pour préférer se pencher sur les processus d'acculturation et de construction identitaire. Ce cadre théorique nous permet d'asseoir nos questionnements sur la santé en Guyane, là où viennent se rencontrer des professionnel·le·s de santé métropolitain·e·s, souvent de passage et des populations culturellement hétérogènes. Qu'elles soient autochtones comme les Alukus ou migrantes comme les brésilien·e·s, toutes ont à faire à un système de santé occidental, parfois mal en point dans lequel il n'est pas chose aisée de s'intégrer. Pour des problématiques de langue ou pour des systèmes de valeurs différents, la rencontre de mondes culturels suffisamment peu déconstruits entre soignant·e·s et soigné·e·s laisse à voir en Guyane, la nécessité d'adopter des perspectives intégratives au sein du système de soins. Les dernières notions évoquées - la sécurité et la compétence culturelle - témoignent de l'importance de faire participer les populations concernées par les soins, afin de promouvoir une santé égale, équitable et adaptées aux référentiels socio-culturels des un·e·s et des autres.

CHAPITRE 3 - Entre pouvoir et autonomie : la démarche communautaire pour penser et déconstruire les enjeux liés à la prise en charge de l'infection au VIH

Les parties précédentes visaient à planter le décor de notre propos, en contextualisant le soin en Guyane, et les différents enjeux, notamment identitaires des acteurs·trices de soin, qu'ils et elles soient usagers·ères ou prestataires de soin, et c'est dans ce cadre multiculturel où s'inscrit le VIH/Sida. L'état des lieux de l'offre de soins en Guyane, et la mise en évidence de la difficulté d'implantation du système de soins mais également la mise en valeurs des enjeux culturels dans les relations de soins que nous avons présentées au chapitre 1 viennent recouper des constats empiriques et des difficultés rencontrées dans la prise en charge du VIH. Face à cela, la démarche communautaire ancrée en psychologie sociale de la santé apparaît à la fois comme un paradigme et un outil pour envisager les enjeux spécifiques relatifs à l'infection au VIH, allant du dépistage à la prise en charge en passant par la gestion de la stigmatisation qui fait particulièrement rage en Guyane ou en proposant une nouvelle considération des relations entre soignant·e·s et soigné·e·s. De façon plus spécifique, nous questionnerons l'autonomie à la santé, comme l'un des objectifs des démarches communautaires en santé, et nous illustrerons nos propos par la présentation du projet Takari. Dans le contexte d'une santé multiculturelle où comme nous l'avons vu, se jouent des enjeux de (re)construction identitaire, nous tâcherons de questionner le sens donné à cette notion dans le contexte multiculturel guyanais et en quoi il est important de la déconstruire pour mieux penser son application dans le domaine de la santé et des maladies chroniques.

3.1 État des lieux du VIH/Sida en Guyane et réflexions psychosociales des enjeux associés à l'infection

3.1.1 Données épidémiologiques en Guyane

a. Caractéristiques de l'épidémie de VIH et des populations concernées

La Guyane est le département français le plus touché par l'infection au VIH, qui se pose comme un véritable problème de santé publique, notamment parce qu'elle est la première cause de mortalité prématurée en Guyane (Nacher et al., 2020). Son ancrage géographique dans les Caraïbes, est un facteur explicatif du taux d'infection nettement supérieur à la France métropolitaine. Nous l'avons vu au chapitre 1, la santé en Guyane est confrontée à des enjeux de dynamiques migratoires, d'inégalités sociales, de plurilinguisme et multiculturels, qui sont d'autant plus saillants dans le cadre de la prise en charge du VIH. Historiquement, et après la réalisation d'études phylodynamiques (i.e. étude des traces de la propagation du virus dans son génome), l'épidémie en Guyane est datée à la fin des années 70. Le premier décès est recensé en 1979 chez une femme caribéenne dont l'enfant sera diagnostiqué quelques années plus tard à l'arrivée des premières sérologies (COREVIH, 2019). Les années 80 sont marquées par une augmentation lente de l'épidémie puis d'une accélération dans les années 90. Géographiquement, elle débuta sur le littoral pour s'étendre, une dizaine d'années plus tard, le long des fleuves et notamment du Maroni. Elle a touché en premier lieu les populations guyanaises et haïtiennes, puis s'est étendue à d'autres populations, comme les surinamais·e·s et les dominicain·e·s. La prise en charge du VIH est répartie entre les trois grands pôles hospitaliers de Guyane : le Centre hospitalier de Cayenne (CHC), le centre hospitalier de Kourou et l'hôpital de

Saint-Laurent-du Maroni (CHOG), tous situés sur le littoral. Les prises en charge et suivis des personnes infectées à l'intérieur du territoire sont fait par les 18 Centres Délocalisés de Prévention et de Santé (CDPS). Il apparaît néanmoins qu'il existe deux formes d'épidémie en Guyane, différentes selon la localisation géographique. À Cayenne sur le littoral, où le sexe transactionnel et la consommation de cocaïne peuvent être des moteurs importants dans la propagation de l'épidémie, tandis que sur les fleuves (i.e. Maroni et Oyapock), il apparaît que la sexualité multipartenariale peut jouer un rôle dans les transmissions élevées du VIH (Nacher, Vantilcke, Parriault et al., 2010). L'épidémie de VIH et sa dynamique est donc la résultante de facteurs multiples, allant des comportements sociaux et culturels en passant par des situations géographiques et sociales particulières (Mosnier et al., 2015). Selon les lieux de prise en charge (i.e. littoral ou intérieur), les populations rencontrées varient, nous nous attacherons donc à mettre en évidence ces particularités.

L'épidémie de VIH est spécifique à plusieurs niveaux si on la compare à la Métropole. En premier lieu, du fait de son *intensité*, avec une prévalence de plus d'1% chez les 15-49 ans depuis 2004, et une prévalence en 2016 en population générale, comprise entre 1,18 et 1,35% (Nacher et al., 2020). Chez les femmes enceintes, la prévalence est passée de nulle à 1% en presque une décennie. La durée moyenne d'évolution de l'infection avant le diagnostic est de 3,7 ans, cependant, parmi les populations les plus concernées comme chez les hommes brésiliens ou surinamais, les durées d'évolution de l'infection sont plus élevées. Dans les communes de l'intérieur, il est à noter qu'entre 2013 et 2015, le nombre de découvertes de séropositivité a augmenté de façon importante (Masnoer et al., 2015). Le mode de transmission est principalement hétérosexuel (contre 54% en Métropole), avec autant d'hommes que de femmes au CHC. Parmi d'autres caractéristiques, on retrouve la problématique des *dépistages tardifs* avec une proportion non négligeable des découvertes de séropositivité en stade Sida. Sur le plan du dépistage, la Guyane est la région française où la demande de sérologies est la plus importante avec 203 sérologies pour 1000 habitant·e·s en 2018. C'est également l'endroit où le taux de positivité y est le plus élevé, avec 6,9 sérologies positives/1000 habitant·e·s. Et depuis des décennies, environ 30% des patient·e·s à Cayenne sont dépisté·e·s avec moins de 200 CD4. Cependant, le déploiement du dépistage communautaire, comme l'un des outils de lutte contre le VIH/Sida est également en augmentation : en 2018, 2824 de tests rapides à orientation diagnostic (TROD) ont été réalisés par quatre associations, dont 32 se sont avérés positifs. On observe également une baisse des proportions de patient·e·s dépisté·e·s pour des infections symptomatiques, marquant des progrès dans la diffusion du dépistage. Dans cette même lignée, la demande de sérologies explose également dans les centres hospitaliers, avec en 2019, 10 129 sérologies réalisées au CHC dont 256 ont été positives. Dans les stratégies mises en place pour lutter contre l'infection, la mise en place de la PReP depuis 2017, prend de l'ampleur malgré un équilibre précaire (i.e. notamment car il n'existe pas de budget dédié). Les difficultés rencontrées dans la mise en place de la PReP sont similaires à celles rencontrées dans les prises en charge et suivi des personnes vivant avec le VIH, notamment pour celles vivant dans les communes de l'intérieur : des difficultés d'accès à l'hôpital, des horaires non-adaptés aux populations vulnérables entraînant des perdus de vue, des populations ayant peu voire pas de droits ouverts ou encore un manque de soignant·e·s. Dans un contexte général de migrations successives - spontanées, imposées et pendulaires dans l'Ouest guyanais - comme nous l'avons vu précédemment -, les trois quarts des personnes nées et vivant en Guyane sont des descendant·e·s de migrant·e·s (Nacher et al., 2020). En cela, se profile une nouvelle particularité de l'épidémie guyanaise, qui est celle de *la transmission locale*. En effet, le dernier BEH (2020) indique que depuis le début de l'épidémie, la majorité des personnes infectées est d'origine étrangère, originaire d'Haïti, du Suriname ou encore du Brésil, et

une majorité des transmissions chez les personnes nées à l'étranger ont lieu en Guyane. Les travaux épidémiologiques et virologiques ont confirmé la transmission locale en mettant en évidence que deux tiers des virus sont de type B Caraïbéen, c'est-à-dire des virus venant historiquement de l'île d'Hispanida (i.e. Haïti et République Dominicaine) spécifique du plateau des Guyanes. 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. Même si les patient·e·s perdu·e·s de vue ne sont pas un phénomène spécifique à la Guyane, l'Ouest guyanais est néanmoins fortement concerné. Ces patient·e·s, 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. Certains patients finiront par revenir, le plus souvent dans un très mauvais état de santé, d'autres ne seront plus jamais revus » (Adriouch, 2009, p. 52). La question des perdu·e·s de vue est multifactorielle et renvoie aussi bien à des situations de précarité socio-économique, qu'à l'offre de soins non-adaptée ou non-accessible, ou encore à la phase d'évolution de la maladie. Sur ce dernier point, il apparaît que le diagnostic récent et le post-dépistage sont des périodes favorisant la perte de vue de certain·e·s patient·e·s, soulignant l'importance de la qualité de prise en charge initiale en intégrant notamment des acteurs·trices divers·es, nous reviendrons sur ce point à la partie suivante. Les personnes décédées tendent à « fausser » le nombre de personnes considérées comme perdues de vue. En Guyane, depuis 2002, 296 personnes vivant avec le VIH sont décédées, dont 14 en 2019, la moitié avait entre 40 et 59 ans. Contrairement à la Métropole où les trois populations clés régulièrement citées (HAS, 2017) sont les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH), usagers de drogues injectables (UDI) et les personnes originaires d'Afrique subsaharienne et des Caraïbes, en Guyane, on observe une majorité de populations migrantes issues d'Haïti, du Brésil et du Suriname. Un pic de diagnostics est observable en 2015 et 2016 au sein de la communauté haïtienne, qui a fui Haïti à l'issue de catastrophes naturelles répétées. Il existe un lien avéré entre la prévalence du VIH et la mobilité des populations, en ce sens où elles sont à la fois plus vulnérables vis-à-vis de l'infection et ont davantage de difficultés d'accès aux soins (Jarries et al., 2017). Du côté des co-infections VIH-hépatites (VHB, VHC), cela est relativement rare en Guyane. Les données du COREVIH (2019) indique qu'en Guyane, environ 3800 personnes vivent avec le VIH, dont 2065 patient·e·s suivi·e·s au CHC et au CHOG. Si l'on se penche sur le profil socio-démographique de ces patient·e·s du littoral, ils et elles ont en médiane, 45 ans, avec plus de 49% des patient·e·s ayant entre 30 et 49 ans. Au CHC, la proportion entre hommes et femmes est équivalente avec une prédominance de personnes originaires d'Haïti (46%). Malgré une forte proportion de dépistages tardifs voire en stade Sida, près de 90% des patient·e·s suivi·e·s en 2019 notamment au CHC, avaient moins de 400 copies dont 80% présentant une charge virale indétectable. Ce constat encourageant témoigne des efforts de prévention déployés par les acteurs·trices médicaux·ales et associatifs·ves et dans le déploiement d'accès à la santé pour les populations les plus éloignées du soin.

b. Spécificités de l'épidémie dans l'Ouest guyanais

L'ouest guyanais et le CHOG, est davantage marqué par des migrations pendulaires que le reste du territoire. Saint-Laurent-du Maroni, ancienne cité pénitentiaire est une commune historiquement pluri-ethnique. De façon globale, les villes frontalières, à l'ouest comme à l'est, sont davantage exposées à la propagation de l'épidémie. À l'est de la Guyane par exemple, l'accès facilité par la route jusqu'à Macapa voit grossir les déplacements et dynamiques migratoires entre le Guyane et le Brésil. En descendant le fleuve Maroni, frontière naturelle entre le Suriname et la Guyane, on trouve le bassin de vie des bushinengué·e·s et où depuis les années 1990, à la suite d'une hausse du cours de

l'or, des camps d'orpillages illégaux ont vu le jour et ont attiré principalement des populations brésiliennes, et où s'organisent des réseaux de prostitution (Adriouch, 2009). Le fleuve Maroni, comme nous l'avons exposé au chapitre 1, est un lieu d'échanges et de mobilités commerciales, familiales et sociales, entraînant une forte dynamique de migrations pendulaires de part et d'autre des rives. Le CHOG est le seul établissement hospitalier de l'ouest guyanais, car du côté surinamien, l'hôpital de Paramaribo se trouve à plus de deux heures de route. Les CDPS de Maripasoula, Papaïchton et Grand Santi principalement, permettent de compléter la couverture sanitaire et offrir un accès aux soins aux populations les plus éloignées. L'étude de Jaries et al. (2017), met en évidence que davantage de femmes sont concernées parmi les nouveaux diagnostics, contrairement au reste de la Guyane qui affiche une proportion égale entre hommes et femmes, mais cela semble être similaire à la région Caraïbes (ONUSIDA, 2012). En 2014, 560 patient·e·s ont été suivi·e·s au CHOG, ce qui représente 30% des patient·e·s suivi·e·s en Guyane et témoigne de l'intensité de l'épidémie dans la région du fleuve Maroni. Il semblerait que les populations mobiles comme les piroguiers aient joué un rôle dans la prévalence du VIH, notamment du fait de peu de connaissances et de croyances erronées au sujet de l'infection, mais également parce qu'ils sont un groupe passerelle entre les travailleuses du sexe et la population (Gaubert-Maréchal et al., 2012). De plus, outre l'aspect attractif de l'or, la prise en charge du VIH est nettement plus favorable en Guyane qu'au Suriname, où les cliniques ne dispensent que des soins primaires et peu de patient·e·s VIH y sont suivi·e·s. Bourdier (2005) évoque l'exode thérapeutique, aussi bien à l'est qu'à l'ouest du territoire, générant « des stratégies migratoires internes et internationales guidées par une volonté de regroupement familial ou communautaire, sans que soit forcément dévoilé le secret de la maladie » (p.125). Malgré la disponibilité d'anti-rétroviraux, pour tous les examens complémentaires comme les sérologies pour la charge virale sont aux frais des patient·e·s qui doivent aller jusqu'à Paramaribo (Jaries et al., 2017). Cependant, malgré l'attractivité du système sanitaire français, certaines préfèrent provisoirement ou définitivement retourner dans leur pays. Cependant, les institutions métropolitaines ne sont pas préparées à ces dynamiques migratoires spécifiques aux réalités guyanaises, puisque pensées de façon centralisée, et comptant sur la stabilité géographique des populations. Malgré le déploiement des associations de lutte contre le VIH, depuis 2017 notamment dans la zone du Haut-Maroni, les personnes les plus isolées en Guyane restent difficiles à atteindre et intégrer dans le soin. Du côté des données cliniques concernant les caractéristiques des PVVIH dans les zones isolées notamment de l'ouest guyanais, le tableau ci-dessous, emprunté à l'étude de Mosnier et al (2017), permet de mettre en lumière les spécificités de l'épidémie.

Tableau 2. Spécificités de l'épidémie VIH en Guyane (Mosnier et al., 2019)

| Zones de suivi et d'habitat des PVVIH | | Zones isolées (n=126) | Zones urbaines et du littoral (n= 2143) | |
|---------------------------------------|---------------------|-----------------------|---|---------|
| Age moyen (en années) | | 43.8 [41.6-46.2] | 45.2 [44.6-45.7] | p=0.28 |
| Age moyen en diagnostic (en années) | | 36.1 [33.7-38.5] | 36.3 [35.7-36.8] | p=0.87 |
| Sexe ratio H/F | | 0.93 | 0.87 (2 143) | p=0.69 |
| Pays de naissance (%) | Données disponibles | N=103 | N= 1741 | |
| | Brésil | 33 (32%) | 148 (8,5%) | p<0.005 |
| | France | 35 (34%) | 349 (20%) | p=0.001 |
| | Haïti | 4 (3,9%) | 594 (34,1%) | p<0.005 |
| | Suriname | 27 (26,2%) | 454 (26,1%) | p=0.976 |
| | Autres | 4 (3,9%) | 196 (11,3%) | |

Comme évoqué, on constate ici l'importance des relations entre l'infection et le facteur migratoire. Le BEH (2020) l'indique au même titre que l'étude de Mosnier et al (2015), les personnes nouvellement dépistées sont d'origine étrangère, et dans le cadre des brésilien-ne-s, la migration a un lien de près ou de loin avec l'orpaillage illégal. Les communes du fleuve, comme Maripasoula ou Saint Georges à l'est du territoire, sont des zones où orpailleurs - mais aussi travailleuses du sexe - viennent s'approvisionner. Ces communautés que nous pourrions qualifier de « communautés de pratiques », avec la population des piroguiers, est spécifique et dénote des réalités que l'on peut trouver sur le littoral. Le bilan du COREVIH (2019) souligne quant à lui que le taux de mortalité dans l'Ouest Guyanais est plus élevé que dans le reste de la Guyane. En dehors de la zone du fleuve Maroni, il apparaît que les patient-e-s suivi-e-s présentaient une charge virale indétectable pour la majorité d'entre elles et eux et des copies supérieures à 400. Mais dans les CDPS et au CHOG, encore 20% des patient-e-s ont moins de 200 CD4, car il reste encore des difficultés dans le dépistage précoce. Contrairement à Cayenne, les patient-e-s suivi-e-s dans l'ouest guyanais présentent un faible taux de CD4 à l'inclusion contrairement au littoral alors que le stade de dépistage est équivalent (Mosnier et al., 2015). Cependant, dans la même étude, de bons résultats ont été soulignés en cas de mise sous traitement (i.e. 80%, en zones isolés, de succès thérapeutique à 6 mois de l'introduction des antirétroviraux). Pour certain-e-s, le VIH avait été diagnostiqué au Suriname mais toujours dans l'étude de Jaries et al (2017), les résultats soulignent que la proximité et la perception d'avoir de meilleurs soins, notamment à Saint-Laurent-du Maroni était l'une des raisons principales pour lesquelles les patient-e-s consultaient de façon globale. Enfin, le BEH (2020) souligne également une augmentation de la population des garimperos (i.e. orpailleurs d'origine brésilienne) dans les CDPS, possiblement due à l'augmentation du cours de l'or. Les patient-e-s suivi-e-s au CHOG sont majoritairement d'origine surinamaïse (54%), et dans les CDPS, les patient-e-s sont principalement originaires du Brésil (53%) et du Suriname (21%), là où à Cayenne, on retrouve une majorité de patient-e-s venant d'Haïti. La population dans l'Ouest guyanais est donc majoritairement d'origine étrangère, avec une forte proportion de personnes n'ayant pas de papiers et isolées géographiquement des soins.

3.1.2 Attitudes, représentations et pratiques culturelles

a. Connaissances et représentations du VIH en Guyane

De façon paradoxale, si les demandes de sérologies et de dépistage explosent, la discrimination à l'égard des personnes vivant avec l'infection au VIH est très forte en Guyane. En 2013, l'enquête KAPB portant sur les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/Sida et à d'autres risques sexuels aux Antilles et en Guyane en 2011 et 2012, a permis de donner la température quant aux formes de savoirs autour du VIH en Guyane. Pour faire suite à nos propos sur le dépistage, aux Antilles et en Guyane, les taux de recours au dépistage sont très élevés dans tous les groupes de la population, et les réponses aux questions visant à mesurer les attitudes à l'égard d'un dépistage généralisé montrent qu'une grande majorité des habitant-e-s de ces territoires y seraient favorable, avec 80% en Guyane. Cependant, à l'est de la Guyane, il apparaît que les personnes ayant des attitudes stigmatisantes ont déclaré avoir moins recours au dépistage du VIH dans le passé ($p = 0,004$) et a rejeté l'idée de tests de dépistage du VIH plus fréquents à l'avenir que les personnes ne présentant pas d'attitudes stigmatisantes (Mosnier et al., 2019). Les résultats de l'enquête KAPB (2013) indiquent également que les principaux modes de transmissions du VIH sont inconnus mais des connaissances erronées circulent toujours, comme le fait de pouvoir être infecté-e par une piqûre

de moustique, surtout chez les populations les plus âgées (55-69 ans). Des résultats similaires ont été mis en évidence par Mosnier et al (2019) à l'est de la Guyane où plus de la moitié des participant·e·s (54,1%) ont montré un niveau élevé de connaissances sur le VIH. Cependant, plus de la moitié d'entre elles et eux (59,7%) pensaient ou ne savaient pas si le virus pouvait être transmis par les moustiques ou s'il était possible d'être infecté·e en partageant le même verre qu'une personne séropositive (34,6%). Les principales sources d'informations des personnes interrogées à l'est du territoire guyanais sont les soignant·e·s pour 40,1 % d'entre elles et eux, la télévision (18,3 %) et Internet (13,4 %). Également, il apparaît qu'une personne sur cinq pense qu'il est possible de transmettre le VIH lors de rapports sexuels avec un préservatif, malgré le fait qu'il soit perçu comme le moyen le plus efficace pour se protéger du VIH. De plus, une augmentation de l'utilisation du préservatif est à souligner, davantage chez les hommes que chez les femmes, chez lesquels des pratiques de multipartenariat restent fréquentes et une entrée dans la sexualité plus précoce que les femmes. Sur le fleuve Maroni, on retrouve ces mêmes constats avec davantage d'utilisation du préservatif déclarée chez les hommes (Van Melle et al., 2015). Concernant les traitements, l'enquête a mis en évidence que la connaissance de l'existence des traitements a nettement progressé entre 2004 et 2011, ce qui corrobore les constats épidémiologiques précédemment évoqués. Cependant, il existe une proportion importante de personnes qui ignorent l'existence de traitement, notamment chez les 18-24 ans issues des Caraïbes ou d'Amérique du Sud. Les répondant·e·s dans l'étude de Mosnier et al (2019) indiquent croire à la protection contre la maladie par la médecine traditionnelle ou les porte-bonheurs, respectivement pour 14,7% et 8,3% d'entre elles et eux. Le VIH est au vu des résultats, un sujet d'inquiétude majeure pour les habitant·e·s dans l'enquête KAPB (i.e. 60% disent craindre « beaucoup » le VIH en Guyane), suivi du cancer. Même s'il apparaît que le niveau de stigmatisation semble baisser, il reste néanmoins élevé aux Antilles et en Guyane. Du côté des PVVIH, la peur de la stigmatisation a déjà été signalée comme étant associée à une utilisation et une acceptation moindre des services de dépistage, de soins et de traitement du VIH (Stangl et al., 2013). Il semblerait que les attitudes stigmatisantes soient plus importantes dans des situations de proximité, où 87,5% des répondants accepteraient de travailler avec une personne séropositive mais seulement 36,2% accepteraient de partager un repas préparé par une PVVIH (Mosnier et al., 2019). On retrouvait ces mêmes constats dans l'enquête KAPB de 2012, où 30% des personnes interrogées en Guyane indiquent ne pas accepter de laisser leurs enfants ou petits-enfants en compagnie d'une personne séropositive et 71% refuseraient des rapports sexuels avec une personne séropositive en utilisant des préservatifs. Cela est à mettre en lien à la fois sur les lacunes informationnelles concernant le traitement, interrogeant sur la connaissance de la stratégie du TasP (i.e. indétectable = intransmissible) comme outil de prévention, pourtant popularisée depuis 2008. Dans cette même veine, l'étude de Mosnier et al (2019) montre également qu'une majorité des répondant·e·s (86,3 %) ne connaissaient pas le traitement prophylactique post-exposition au VIH. Les scores d'acceptation des personnes séropositives semblent également différer selon les caractéristiques des individus dans l'enquête KAPB, là où les personnes issues des Caraïbes présentent des résultats plus faibles (4,4/10), notamment celles ayant un plus faible niveau d'éducation, ce qui reflète des enjeux sociétaux de la Guyane. De plus, des résultats spécifiques sur les communautés autochtones et créoles parlant des langues maternelles amérindiennes ou créoles ont montré des connaissances plus faibles et des attitudes plus stigmatisantes que les participants de langue maternelle française ou portugaise (Mosnier et al., 2019).

b. Les spécificités de l'ouest guyanais : une sexualité culturelle

En cela, les niveaux élevés de stigmatisation envers les PVVIH persistent le long des frontières de la Guyane française et du Brésil, mais c'est également le cas à l'ouest le long du fleuve Maroni séparant la Guyane du Suriname. Les travaux de Van Melle et al (2015) mettent en évidence que des différences sont observables entre les populations isolées et celles vivant dans les zones du littoral. A la fois en termes de pratiques, on retrouve les mêmes constats dans les enquêtes évoquées, où des relations sexuelles multipartenariales, et rémunérées sont plus fréquentes chez les hommes le long du fleuve que sur le littoral et peuvent être considérées comme l'un des moteurs de l'épidémie (Nacher et al., 2010). Dans l'ouest, il existe également des différences significatives entre les populations autochtones du fleuve, les Noirs-Marrons et les Amérindiens, concernant les relations sexuelles multiples et l'utilisation du préservatif. Van Melle et al (2015) expliquent ces différences par le fait que les populations amérindiennes vivant avant Maripasoula n'étaient pas affectées par le VIH et peu d'interventions de prévention leur ont été proposées. Néanmoins, l'information autour de l'utilisation du préservatif semblerait nécessaire, notamment chez les femmes amérindiennes, en développant davantage les compétences interpersonnelles des femmes pour négocier l'utilisation du préservatif. En effet, parmi les communautés amérindiennes, et il s'agit là d'une croyance qui nous a été rapportée lors de nos déplacements sur le territoire, l'introduction du préservatif dans les communautés amérindiennes du Maroni a été confrontée à la croyance que le plaisir féminin passait nécessairement par l'éjaculation masculine. Le fait ainsi de porter un préservatif allait à l'encontre des pratiques sexuelles et de cette croyance. A l'instar de nos réflexions sur les variations culturelles dans le domaine de la santé et de la santé sexuelle au chapitre précédent (Gray & Garcia, 2013), il existe en Guyane et particulièrement dans l'ouest, des pratiques sexuelles qui apparaissent comme problématiques au regard des interventions de promotion et de prévention de la santé. Chez les populations bushinenguées par exemple, la pratique du dry sex a été décrite autant chez les Alukus que chez les Djukas (Fleury, 1996 cité par Van Melle, 2015 ; Vernon, 1992). Cette pratique est retrouvée également dans un certain nombre de pays d'Afrique subsaharienne, et renvoie à l'introduction de douches vaginales et/ou de préparations astringentes avant les rapports sexuels (Halperin, 1999). Une étude (1999) menée en République dominicaine a également montré que les hommes dominicains avaient une préférence pour les relations sexuelles serrées et/ou sèches, tout comme en Haïti, où ces pratiques sont largement répandues. Chez les Noirs-Marrons et en particulier dans la communauté Djuka, la pratique du *dry sex* s'ancre dans les représentations des fluides corporels, notamment féminins. Pour cette communauté, les sécrétions féminines répugnent les hommes, constat que l'on retrouve dans les communautés amérindiennes concernant les menstruations (Vernon, 1992). On trouve ainsi, chez les femmes afro-surinamaises, le recours à des bains de vapeur génitaux, contenant des herbes asséchantes et raffermissantes utilisées avant les rapports sexuels, afin de plaire à leurs partenaires, malgré la douleur et l'inconfort ressentis. Cependant, cette pratique du *dry sex* entraîne « *damages the epithelium of the vagina and can lead to lacerations, inflammations, and the suppression of the vagina's natural bacteria, all of which increase the likelihood of infection with sexually transmitted diseases (STDs), including HIV* » (van Andel et al., 2008, p. 84). De plus, l'assèchement vaginal des femmes en faveur du plaisir de l'homme empêche l'utilisation du préservatif, par manque de lubrification (Civic and Wilson, 1996). Avec le *dry sex*, une autre pratique relative à la sexualité est présente dans l'ouest Guyanais, et qui représente un enjeu dans la prévention du VIH, celle des *implants péniers*. Ils semblent être apparus sur le Maroni pendant la guerre civile (Terborg & Boven, 2000, cité par Van Mille et al., 2015). Autrement

appelés « bouglous » en Guyane, et pratique souvent associée au milieu carcéral, il s'agit d'une bille ovoïde fabriquée à partir d'un manche de brosse à dents, qui est introduite sous la verge après incision (About et al., 2015). Le port de cet implant, à vocation à la fois à montrer une appartenance au groupe, et ce de façon transversale chez les hommes noirs-marrons ou amérindiens, mais également à donner davantage de plaisir aux femmes. Cependant, ils entravent l'utilisation du préservatif chez les hommes, entraînant des ruptures ou des mauvais ajustements. Van Melle et al (2015) soulignent que 17% des Marrons et 9% des amérindiens ont déclaré des implants pénien.

Les résultats de ces différentes études soulignent des différences en termes de comportements, pratiques et représentations à la fois entre les populations du littoral et de l'intérieur, mais également entre les groupes culturels. Si nous avons mis l'accent sur le culturel, c'est surtout pour mettre en lumière les spécificités de l'épidémie en termes d'enjeux de santé publique et de montrer que l'infection avait une tout autre réalité en Guyane, et non pour « culturaliser » le phénomène. En effet, comme mentionné par Dozon (2011) dans l'appréhension de l'épidémie en Afrique par l'épidémiologie ou les sciences sociales, le focus sur les éléments culturels entraîne pléthores de stéréotypes à l'égard des membres de la culture, et une réduction du phénomène à des comportements de santé culturels, et à l'orientation des politiques de santé visant *stricto sensu* au changement de comportement. Nous tenions ici à éclaircir ce point, et à rappeler notre volonté d'intégrer dans notre compréhension de l'infection au VIH en Guyane, l'ensemble des déterminants - sociaux, culturels, historiques, politiques - afin de ne pas tomber dans l'écueil réductionniste du tout culturel.

S'il y a malheureusement un phénomène transversal à toutes les communautés et sur tout le territoire en Guyane, c'est bien la stigmatisation de l'infection et des personnes concernées, qui est un poids écrasant « les malades et accable les individus sains qui lui sont soumis » (Benoist, 2007, p.652). Bien que la stigmatisation puisse être en lien avec le niveau d'informations et de connaissances au sujet de l'infection qui comme nous l'avons exposé, sont plus faibles qu'en Métropole et certains préjugés sur l'infection sont encore tenaces, il semblerait que d'autres déterminants nécessitent d'être convoqués pour expliquer les comportements discriminatoires et attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes séropositives. Cette hétérogénéité guyanaise souligne l'importance de déployer des stratégies de prévention spécifiques et adaptées aux populations, en déconstruisant les idées reçues sur l'infection et en promouvant le dépistage tout en accompagnant les résultats afin de lutter contre les attitudes stigmatisantes et discriminantes (Wilson & Halperin, 2008). Parmi certaines pistes de préconisations, certaines interventions sont pensées selon des paradigmes comportementaux (Albarracin et al., 2005) pour à la fois améliorer les connaissances et changer les comportements, en modifiant les normes culturelles (i.e. réduction des partenariats multiples, report du premier rapport sexuel, promotion du préservatif et du dépistage). Le recours par exemple aux leaders d'opinion locaux est l'une des options évoquées pour diffuser des messages de réduction des risques, avec l'enjeu d'étendre cette communication par les pairs, aux sphères familiales et plus largement aux communautés entières (Coates, Richter, & Caceres, 2008). Nous y reviendrons dans les prochaines pages lorsque nous exposerons les démarches interventionnelles et communautaires en psychologie de la santé, mais il apparaît au vu de la situation épidémiologique guyanaise, intéressant de déployer des interventions innovantes visant davantage à une perspective intégrative et compréhensive à la fois des réalités de santé publique et celles culturelles des populations, dans le sens où nous l'avions évoqué au chapitre

précédent, afin de produire durablement des changements structuraux au sein des différentes communautés.

3.1.3 La construction de la stigmatisation

a. Quand le social discrédite la différence

La stigmatisation prend racine dans l'histoire des maladies, et notamment celles des épidémies, est marquée par les évitements, les mises à l'écart. L'une des conséquences majeures de la stigmatisation est la discrimination, et se produit lorsqu'un individu est traité de façon injuste, inégale en raison de la perception d'attributs jugés comme déviants ou hors de la norme (Deng et al. 2007). Phénomène individuel qui touche de façon universelle tous les êtres humains, la maladie - que sa cause soit endogène ou exogène - vient mettre en lumière un ensemble de valeurs, de normes sociales et de modèles culturels, pensés et vécus par les individus, et est à appréhender comme un fait psychosocial (Herzlich, 1996). Qu'elles soient d'origines humaines, technologiques ou naturelles, les épidémies ont traversé le temps et les époques, et peuvent être pensées selon deux catégories : les infectieuses - la fièvre bubonique, la syphilis ou la poliomyélite - et les non infectieuses - bérubéri, purpura- (Bollet, 2004). Si elles ont une puissance meurtrière, pour les survivant·e·s et les malades, le regard social dont tous et toutes ont été atteint·e·s, « à des degrés divers, de ce que l'on peut qualifier de "maladie sociale", c'est-à-dire d'un ensemble de représentations que chaque culture associe à la maladie et à ses victimes, et des attitudes qui en découlent » (Desclaux, 2003, p. 1). Lieu de fantasmes et souvent exprimées sous couvert de métaphore (Sontag, 2009), la maladie est universelle, et peut et/ou va toucher à des degrés de gravité divers, l'ensemble des hommes. Lorsqu'il s'agit d'aborder le stigma de la maladie, c'est en premier lieu les pathologies du champ de la santé mentale qui ont été étudiées dans les sciences humaines tant sous l'angle de la déviance, de la moralité et du contrôle social (Foucault, 1975, Goffman, 1996), des normes et catégorisation sociale de l'anomalie (Canguilhem, 2013, Erhenberg, 2004) ou encore des pratiques et des relations sociales avec les malades psychiatriques (Jodelet, 1989). Tous ces travaux issus de disciplines connexes, mettent en évidence que la stigmatisation se construit dans le rapport à l'altérité, et le malade en est une figure privilégiée. Les logiques de stigmatisation relèvent ainsi d'une logique classificatoire, au travers de caractéristiques socialement définies et porteuses de valeurs, qui sont des moyens d'assigner une identité sociale à celui qui est ainsi reconnu et ces caractéristiques ont un pouvoir discriminant (Benoist, 2007). La pensée binaire et normative s'avère être le fondement du stigma: ce qui est bon car considéré comme normal et ce qui est mauvais, car anormal, et ce sont ces catégories, résultant d'un consensus social explicite ou implicite, qui transforme ce qui est indésirable, en pathologique (Gergen, 2009). Le terme stigmatisation renvoie donc à un attribut qui est jugé discréditant au regard de la norme, et c'est cette différence qui vient confirmer l'habituel dans l'autre et qui renvoie l'individu à l'échec de ne pas avoir pu ou su se plier - plus que se conformer - aux règles sociales, entraînant un effet sur son intégrité psychologique, le plaçant systématiquement dans une position ambivalente (Goffman, 1996). Si l'on prend l'exemple de la tuberculose, tout comme le cancer dans son étymologie (i.e. karkinos, le crabe) sont toutes deux des pathologies mettant en jeu des proliférations anormales, et sont associées au-delà de leurs aspects biologiques, à des imaginaires socio-culturels. Le malade tuberculeux particulièrement, est celui du pauvre qui se consume, d'un excès de passion tandis que le cancer, maladie du corps des milieux bourgeois, est celui qui ronge.

Les maladies et les stigmas qui leur sont associés sont à penser dans des systèmes culturels qui produisent socialement de la différence et des formes de connaissances au service du pouvoir (Foucault, 1977). Dans cette même veine, Parsons (1958, cité par Herzlich, 1996) met en évidence que la maladie est une déviance que la société doit contrôler : « le malade est caractérisé non par son destin individuel mais par son statut dans la société ; la maladie n'est pas vue dans son déterminisme mais dans ses incidences, n'est plus une issue mais un problème à résoudre » (p.20). Ce sont ainsi les cadres sociaux locaux, culturels, nationaux et internationaux (e.g. comme les catégories de l'OMS ou celles en santé mentale avec la CIM-10 ou le DSM-IV), qui construisent ce qui est maladie et ce qui ne l'est pas, et permettent de les penser, voire d'apposer un jugement de valeurs sur certaines affections, comme celles du champ de la santé mentale ou pour d'autres, comme le VIH, opérant ainsi un glissement vers une vision pathologique. C'est pourquoi dans certaines sociétés, les institutions religieuses peuvent mettre en place des rituels de rédemption ou pour d'autres, choisir d'expulser les membres jugés comme déviant, l'exclusion ou l'évitement étant des dispositifs correcteurs significatifs. La stigmatisation des maladies et des malades est donc ainsi, culturellement constituée, et s'érige comme élément central de l'établissement et du maintien de l'ordre social (Parker & Aggleton, 2003). Il apparaît néanmoins que le VIH a permis le renversement du paradigme du contrôle. Si les mesures de protection et de contrôle des malades et des maladies, comme les mises en quarantaine, les confinements strictement contrôlés avaient pu être mis en place dans certains pays (e.g. comme pour la lèpre), les particularités de l'infection au VIH a permis un changement d'approche car « la durée de la phase asymptomatique, longue de plusieurs années, et le fait que la prévention ne puisse être mise en pratique sans l'accord et la participation des personnes, limitait la portée de mesures purement autoritaires » (Desclaux, 2003, p.2). En rompant avec des traditions basées sur la contrainte et la ségrégation, le VIH a permis dans l'histoire des épidémies, de mettre en évidence que « seule une approche à l'échelle du globe, respectueuse des personnes quels que soient leur contexte et leur style de vie, ainsi que leur groupe ou catégorie sociale d'appartenance, s'appuyant sur les mécanismes qui renforcent la cohésion sociale, peut limiter l'extension de la maladie et son impact » (op.cit, p.2)

b. La stigmatisation : une construction sociale culturellement située

La stigmatisation, en tant que processus et construction sociale est intersectionnelle, et doit être pensée au sein de son contexte socio-culturel d'émergence, car elle se produit dans des contextes spécifiques de culture et de pouvoir, et se caractérise par une diversité interculturelle. Les sociétés en tant que systèmes culturels, ont favorisé la stigmatisation (Fassin, 1997) notamment liée aux VIH, allant de l'échec des actions contre le VIH/Sida à des politiques de contrôle des personnes infectées (Earnshaw & Kalichman, 2013). Les comportements discriminatoires varient selon les contextes. Par exemple, dans les Caraïbes, Aggleton, Parker & Maluwa (2003) ont mis en évidence que la stigmatisation du VIH touche les individus à la fois à un niveau individuel, contribuant à de l'anxiété mais également au niveau de la communauté, où des groupes sociaux se retirent de toutes formes de participation sociale. Au niveau de la société dans son ensemble, la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les violations des droits de l'homme renforcent la croyance erronée qu'il est acceptable que les personnes infectées par le VIH/SIDA soient ostracisées et blâmées. En plus de ces discours, il apparaît que les croyances plus traditionnelles viennent renforcer le contexte stigmatisant, croyances reposant sur des causes surnaturelles là où le VIH serait causé par des esprits ou des forces surnaturelles. Trois types de stigmatisation associées à des comportements discriminatoires liés au VIH/Sida ont été identifiées : l'auto-stigmatisation (i.e. liée

à la peur de la divulgation du statut), la violence verbale et l'éloignement, et l'ignorance et le manque d'informations (Liamputtong, 2013). Ces formes, rendent particulièrement vulnérables les PVVIH, tant d'un point de vue social que médical (Herek, 2002). En cela, il apparaît que le VIH/Sida « *has been both medicalized as 'disease' and moralized as 'stigma'* » (Liamputtong, 2013, p. 4), notamment parce qu'il a combiné de manière unique, la drogue, le sexe, la mort et la contagion. Mais également, parce qu'il s'est répandu parmi ceux déjà membres de groupes stigmatisés ou marginalisés, comme les homosexuels, les consommateurs-trices de drogues, les travailleurs-euses du sexe, qui ont subi de plein fouet une double stigmatisation. En cela, la discrimination envers les PVVIH ne concerne pas simplement le VIH/SIDA en tant que maladie, mais recoupe toujours d'autres préjugés sociaux et ceux-ci incluent l'homophobie, le sexisme et le racisme, et par extension, renforce les inégalités sociales (Aggleton, Parker & Maluwa, 2003). En Guyane, ce sont les migrant-e-s qui sont confronté-e-s à une double discrimination. On voit entremêlé, des stéréotypes et préjugés autour des migrant-e-s brésilien-ne-s considéré-e-s comme vecteurs de maladie (i.e. du paludisme principalement), en faisant fi du fait qu'il y a encore peu de temps, les populations des pays voisins ont pourtant largement participé au développement économique du territoire (Bourdier, 2005).

c. Stigmatisation et discrimination : des enjeux de santé publique

Au même titre que des pratiques à risque ou des croyances que nous avons évoquées précédemment, la stigmatisation et la discrimination à l'égard des malades doivent être considérées comme des enjeux de santé publique (Desclaux, 2003). En effet, elles peuvent également avoir un impact négatif sur la santé globale physique et mentale des personnes infectées, et interférer avec la gestion de la maladie en tant que telle, les expériences liées à la stigmatisation contribuant au stress et aux difficultés d'adaptation (Naughton & Valable, 2013). La stigmatisation liée au VIH entraîne également des difficultés d'accès aux soins, d'observance aux traitements, les patientes ayant peur à la fois « *being "outed" in their community as being HIV-infected or because of concern about stigmatization in healthcare settings* » (p.97). Stigmatisation et comportements discriminatoires mettent également en péril les stratégies de prévention, notamment sur les risques de transmission. La stigmatisation entraîne la crainte de la divulgation du statut sérologique, et empêche d'évoquer le VIH de manière explicite et personnalisé, sous peine de susciter la méfiance ou le rejet. Elle restreint ainsi la volonté des personnes à connaître leur statut sérologique et est un frein au dépistage. En effet, au regard de nos propos au chapitre précédent sur le processus d'acculturation, il apparaît que la stigmatisation est intersectionnelle en Guyane. Ainsi préférer ne pas savoir apparaît comme une stratégie de défense vis-à-vis d'un cumul de situations de vulnérabilité. Les comportements discriminatoires et attitudes stigmatisantes favorisent également le déni de la maladie en réaction à la peur du rejet et freinent l'accès et le recours aux traitements. En cela, l'accès universel aux traitements est l'un des objectifs des agences internationales comme l'OMS ou l'ONUSIDA, et cet accès nécessite à la fois la disponibilité des infrastructures mais également des soins de santé suffisants et appropriés pour les personnes vivant avec le VIH. Cependant, dans le contexte guyanais, si l'on prend l'exemple des orpailleurs brésiliens, l'isolement géographique nécessite un déplacement coûteux en temps et en distance, vers un centre de soins. Alors dans un contexte de forte stigmatisation, vaut-il mieux continuer à travailler plutôt que de devoir justifier une absence de plusieurs jours ? Et quelles justifications donner pour expliquer l'absence sur le camp d'orpaillage ? Doit-on prendre le risque de perdre son travail au profit de sa santé ? Le vécu même de la stigmatisation par les concerné-e-s est en soi, un autre enjeu de santé publique. Elle se conjugue,

et parfois prend le pas sur le vécu même de l'infection. Elle court-circuite à tous niveaux l'expérience du VIH : de l'annonce du diagnostic, qui en fonction des époques était symbole d'une mort annoncée à l'entrée dans la chronicité, l'arrivée de nouvelles contraintes aux projections dans le futur (Pierret, 2006). Le regard stigmatisant rajoute un poids sur chacune de ses dimensions, et a un impact sur la qualité de vie et la santé mentale des personnes séropositives. Enfin, la discrimination et la stigmatisation sont de véritables enjeux de santé publique parce qu'elles mettent en évidence l'immobilisme et l'impuissance des institutions, notamment en Guyane (Carde, 2007). Elles confrontent les systèmes de santé à leurs propres limites, et notamment parce qu'elles ont lieu au sein des systèmes de santé, et que les aborder relève d'une forme de tabou, car il est indicible pour les systèmes de santé, d'envisager un accès aux soins différencié selon des critères autres que ceux strictement médicaux tout en prônant des actions visant à réduire les inégalités sociales dans l'accès aux soins. Foucault (1975,1977) au travers de l'exemple de l'expertise psychiatrique, souligne parfaitement le rôle des institutions dans leur capacité de jugement, à catégoriser aussi bien l'action considérée comme anormale que l'auteur de l'action, là où la stigmatisation au sein de l'institution, permet d'asseoir une forme d'autorité (Plumauzille & Rossigneux-Méheust, 2014). Nous l'avons évoqué au chapitre 1, il existe en Guyane des pratiques discriminatoires dans l'accès aux soins et aux droits de façon globale, alors il est à supposer que la crainte de la stigmatisation est d'autant plus forte chez les PVVIH. En plus de ces constats viennent se mêler des revendications identitaires découlant de l'histoire coloniale. Également, nous l'avons mentionné précédemment, il apparaît nécessaire, afin que la stigmatisation liée au VIH puisse être endiguée, que la culture soit prise en compte dans sa globalité, en tendant vers une approche universaliste et non culturaliste du soin, au sens exprimé par Fassin (1997), qui renforce la stigmatisation, la non-adhésion aux soins et aux traitements et un rejet ou une défiance des institutions.

L'état des lieux de l'offre sanitaire, et notamment les difficultés d'accès aux soins présentées au chapitre précédent laisse à voir des besoins d'innovation en santé. Les spécificités de l'épidémie du VIH en Guyane, notamment dans l'ouest du territoire, tant du point de vue de son intensité que des connaissances, attitudes et représentations des populations et des enjeux liés à la stigmatisation, met en évidence la nécessité de repenser la prise en charge du VIH. La démarche communautaire pensée en psychologie sociale de la santé, que nous présenterons dans les prochaines pages, va ainsi permettre d'ouvrir des pistes des réflexions.

3.2 La démarche communautaire dans le champ du VIH/sida

3.2.1 Le rôle des associations : un changement de paradigme

- a. Communication médiatique et dimension politique du VIH/Sida : l'émergence des associations dans le champ biomédical

Toutes les maladies ont été érigées comme objets sociaux, transformées dans le sens commun par usage de métaphore (Sontag, 2009), ou parfois rendues publiques par la littérature, comme ce fut le cas avec l'appropriation de la tuberculose par les poètes romantiques du 16ème siècle. Mais la particularité du VIH/Sida, « réside dans le fait que ses métaphores ont été construites et diffusées avant même que l'on connaisse les manifestations de ce que l'on a présenté comme « mystère médical » et que les malades et les professionnels en aient fait l'expérience » (Pierret, 2006, p. 19). Le VIH/Sida ne serait pas ce qu'il est sans le rôle actif des médias, dès janvier 1982, qui en ont fait

un phénomène social. Il a ainsi concerné au-delà des médecins ou des chercheur·e·s, les politicien·ne·s, les instances sanitaires (e.g. CFES, AFLS) ou encore les artistes, de toute nature. A titre d'exemple, pour souligner l'ampleur sans précédent de la couverture médiatique d'une épidémie, nous avons tous et toutes en mémoire, quand en 1987, Lady Diana, princesse de Galles, serra la main d'un patient, alors même que la maladie était encore méconnue et extrêmement stigmatisée. Paicheler (2002) distingue en premier intention, trois périodes temporelles dans la communication médiatique autour du VIH, allant de 1986 à 1996, année de découverte des premières trithérapies. Si les médias se penchaient sur les découvertes scientifiques, comme la découverte de l'efficacité de la molécule azidothymidine, plus connue sous le nom d'AZT à la fin des années 80, la recherche en sciences sociales était alors balbutiante, mais avait comme préoccupation première de s'intéresser aux attitudes, croyances, pratiques et connaissances (Pollack, 1987). Face à cela, il apparaît que les actions préventives émanent seulement des associations (Paicheler, 2002). C'est le point de départ de la promotion du préservatif, tant du point de vue des messages politiques qu'associatifs. C'est à partir de 1989 qu'un tournant en termes de modalités de communication puisque la stratégie adoptée est celle de la visibilité des personnes atteintes, et le registre émotionnel prend place, dans une période largement marquée par les décès liés au sida. Les objectifs sont alors de démédiatiser, de démedicaliser en promouvant une approche psychosociale située de la prévention, et de dédramatiser pour éviter les phénomènes de stigmatisation et d'exclusion. A partir de 1991, la préoccupation d'adapter la communication selon les spécificités des publics est centrale, et différents acteurs·trices, alertent sur la nécessité de prendre en compte les différences culturelles car au plan épidémiologique, l'infection progresse dans les milieux défavorisés et notamment migrants. Le VIH devient à partir de ce moment, le révélateur social de l'exclusion (op.cit, 2002). De plus, la place des associations est devenue à cette période, plus délimitée et le rapport de forces fut modifié, notamment quand le sida n'a plus seulement concerné les homosexuels, mais a touché d'autres groupes. L'introduction en 1996 des premiers traitements anti-rétroviraux (ARV) ont modifié l'image de l'infection tant du point de vue de la communication que des actions associatives, avec notamment davantage de promotion du dépistage précoce. De nouvelles problématiques ont émergé à la fin des années 90 et au début des années 2000, comme l'augmentation des pratiques à risque dans certaines populations, la résurgence des infections sexuellement transmissibles (IST), les co-infections avec les virus des hépatites mais également l'augmentation du taux d'incidence chez les populations issues d'Afrique. Le VIH, au travers les différentes phases de l'épidémie ponctuées par l'avancée des recherches médicales, a contribué à la modernisation de la santé publique en France, en permettant « d'ouvrir aux malades, aux citoyens, au monde associatif, les portes d'une revendication légitime à plus d'information et plus de participation à l'élaboration et au suivi des politiques publiques » (InVS, 2007, p.3).

b. Porter la voix des patients : le développement de la santé communautaire

Les associations de lutte contre le sida, nous citerons principalement AIDES et Act-Up, ont poursuivi deux objectifs : la reconnaissance de l'homosexualité et la lutte contre le Sida (Pollack, 1991). En effet, les hommes homosexuels par leur proximité de l'épidémie, se sont organisés dès les prémices et sont à l'origine des premières associations de lutte contre le Sida, revendiquant la maladie comme la leur (Paicheler, 2002), et réclamant davantage de moyens publics pour favoriser une communication généralisée. A force d'investissement, les associations ont représenté une force de pression non négligeable sur les gouvernements, mais également sur les acteurs·trices institutionnel·le·s spécialisé·e·s dans l'éducation pour la santé, les attentes et actions associatifs les

bousculant dans leurs référentiels. L'expertise des associations, notamment celles de l'association AIDES, créée en 1984 par Daniel Defert, a été sollicitée pour la première campagne publique de lutte contre le VIH/Sida en 1987, avec le fameux slogan « Le Sida ne passera pas par moi ». Les associations de lutte contre le VIH ont depuis, continué de collaborer avec les pouvoirs publics, et cette collaboration est significative au début des années 90 car le sida est à l'époque « une guerre, une lutte permanente, un combat, une course contre la montre, un combat contre la mort » (Paicheler, 2002, p.86), et c'est en cela une émergence, jamais vue auparavant, des postures militantes dans le champ sanitaire. A la fois à l'encontre des pouvoirs publics, désigné en plus du virus, comme un ennemi, responsable de l'épidémie, mais aussi dans la reconnaissance et la visibilisation de la parole des personnes atteintes par le virus, les associations ont pu être considérées comme des sources d'influences. Il y aurait beaucoup de choses à dire sur les associations, des travaux par exemple ont décrit les formes d'engagement et leur nature (Barbot, 1994), leur rapport aux politiques et l'influence minoritaire qu'elles représentent (Paicheler, 2005) ou encore les conditions sociales et politiques de la mobilisation dans le courant de l'analyse de l'action collective (Obershall, 1977). Notre propos ici s'arrêtera sur un point, en guise d'introduction à la démarche communautaire que nous aborderons par la suite. Il s'agit du changement de paradigme impulsé par les acteurs-trices associatifs-ves et l'engagement des malades dans leur prise en charge, et par extension l'effet sur les communautés engagées et concernées. Parmi les associations de lutte contre le VIH, l'association AIDES a une position dominante. Dans les années 90, elle était suivie d'Act-Up, qui se distinguait par des actions de revendication des droits des personnes atteintes en ayant davantage recours à la violence envers les représentant-e-s des pouvoirs publics, et d'Arcat-Sida. L'arrivée en 1996 des premières trithérapies renversa la vapeur, du point de vue de la communication autour de la maladie, des actions des associations mais surtout du vécu des malades. Si les personnes séropositives s'étaient préparées à une mort annoncée, l'arrivée des premiers traitements amène ce que certain-e-s ont appelé faire « le deuil du deuil ». En ayant jusqu'alors la mort comme principale perspective, les malades avaient abandonné toute forme d'investissement professionnel, et parfois personnel, familiales et amicales, au profit d'un épicurisme subit et imposé. Ce changement radical d'une possibilité non plus de mourir mais de vivre, a fait émerger de nouvelles modalités de prise en charge de la maladie, là où par exemple, des problématiques d'accès aux soins et aux traitements spécifiques à certaines communautés ont été mises en lumière. Ces constats ont posé les premiers jalons de la santé communautaire, mettant la participation sociale au cœur des enjeux de santé, au sein d'une culture propre.

L'appréciation de la santé non plus seulement comme une absence de maladie, mais plutôt comme nécessitant une approche globale, positive en favorisant une participation sociale au travers notamment de la mutualisation des savoirs, des compétences (Jourdan et al., 2012) est soutenue par les associations qui elles-mêmes, se métamorphosaient. En effet, si l'on prend le cas de l'association AIDES, son extension vers les villes de province avec l'ouverture d'antennes de région (qui sont au nombre de 76 lieux de mobilisation aujourd'hui), la professionnalisation et le recrutement de salarié-e-s, (Pollack, 1991) et plus récemment -au regard des débuts de l'épidémie- ses actions de prévention et de réduction des risques au niveau national et international, laisse à voir une nouvelle structuration associative, de nouveaux profils de volontaires et donc de nouveaux rapports aux personnes infectées. En faisant un pas de côté sur la perspective légitime de la fin des années 80 qui était de donner des visages à la maladie, l'association AIDES promeut aujourd'hui, le faire « avec » plutôt que le faire « pour » les personnes, dans une perspective de santé globale. En cela, le sens de l'engagement des séropositifs-ves est alors moins d'alerter sur la gravité de l'épidémie et de

convaincre les politiques et gouvernements, que de construire des réponses adaptées à leurs besoins tout en continuant d'agir contre les discriminations. L'association développe aujourd'hui ses projets sur la base de plusieurs principes de santé communautaire : la mobilisation des personnes (e.g. PVVIH, PVVHB/C, personnes séro-concernées) et le partage de leurs besoins pour construire des actions leur permettant d'agir collectivement pour leur santé ; l'autonomie des personnes avec des actions visant à augmenter les capacités des personnes à agir sur leur santé ; la prise en charge globale qui tient compte de l'ensemble des besoins psychologiques, médicaux, juridiques, économiques et éthiques des personnes ; la transformation sociale, là où AIDES s'appuie sur les actions menées avec les personnes et sur son rôle d'observatoire de l'épidémie pour concourir à la transformation de la société vers des réponses mieux adaptées aux besoins des personnes. La démarche en santé communautaire est donc fondée sur ces quatre principes d'action, mis en œuvre au sein d'un travail dans et hors de la communauté de AIDES avec les communautés concernées par une même problématique pour trouver collectivement des solutions à leurs problèmes. La dimension collective au travers notamment le sentiment d'appartenance à un collectif - ou à une communauté, nous discuterons de cette notion dans les prochaines pages -, qui s'est structurée au fil des décennies, a permis à ce que les individus stigmatisé·e·s, au sens goffmanien que nous avons évoqué au début de ce chapitre, disposent « d'organisations constituées qui leur réclament loyauté et soutien » (Pollack, 1991, p.85). Nous mobilisons de nouveau Goffman, bien que ce dernier ait au moment de ses écrits, une vision pessimiste d'un communautaire réduit à l'entre-soi de ses membres. Aujourd'hui, avec l'implication des associations au sein de projets internationaux de lutte contre le VIH, le paradigme du faire « avec » au sein d'organisations structurées tend ainsi à la fois à des formes de retournement du stigmate à des niveaux individuels et collectifs, mais également sur un plan institutionnel et sociétal. Il permet ainsi de repositionner les identités en contrant l'étiquette de « malade » au profit d'individus concernés, de réinterroger les postures au sein des systèmes de santé, et les relations aux soignant·e·s, au travers une nouvelle négociation des savoirs par la reconnaissance de l'expertise des personnes infectées et de renverser l'approche top-down en santé, intégrant ainsi une démarche communautaire structurée, et promue notamment par l'OMS (2020).

3.2.2 Démarche et psychologie communautaire

Rappelons-nous ce que nous évoquions dans les chapitres précédents, sur les perspectives dichotomiques tenaces lorsqu'il s'agissait à la fois de penser les identités culturelles et les pratiques : du « nous vs eux » à « l'universalisme vs le culturalisme » en passant par « malades » vs « bien portant·e·s », les sciences sociales ont, à l'instar des sciences biomédicales, pris du temps avant d'être capables de concevoir l'existence ou la pertinence de solutions localement élaborées (Fassin, 1997). C'est également le départ des réflexions de la psychologie communautaire, avec une volonté de modifier les pratiques et d'aborder les problématiques de santé dans un nouveau paradigme, davantage écologique et interactionnel au sein des communautés que centré sur les comportements individuels (Saranson, 1976, Trickett, 1984).

a. Construction historique et culturelle de la psychologie communautaire

Les hommes recherchent à appartenir à des communautés, qu'elles soient géographiquement proches ou non, que les contacts soient directs ou indirects, « *relationships with others are a central part of human existence. People cannot live in complete isolation from each other; individual lives and community life are intertwined* » (Kloos et al., 2012, p.3). En partant de ce postulat, la

psychologie communautaire permet d'apposer un regard différent sur les comportements humains. En premier lieu, parce qu'elle s'est historiquement construite dans la continuité de mouvements sociaux et s'érige comme une critique vis-à-vis d'un ordre social donné, aussi bien dans le champ sanitaire (i.e. la psychologie communautaire a posé ses premiers jalons dans le champ de la santé mentale), que politique. Elle est donc dépendante de contextes d'où émergent des préoccupations sociales, et permet d'y adopter une vision écologique et des pratiques visant à la transformation sociale (Jodelet, 2011). Historiquement, géographiquement, et de façon concomitante au développement de la santé communautaire, la psychologie communautaire s'est déployée en Amérique du Nord, du Sud et en Europe de l'Ouest.

Les travaux sud-américains nous intéressent particulièrement au regard des spécificités culturelles de la Guyane. De l'impact des épisodes coloniaux, tant du point de vue du choc culturel, des conséquences politiques ou encore sur le façonnement des multiples identités actuelles de l'Amérique latine (Martins, 2010) sont nées ont de nombreuses réflexions qui ont servi de point de départ au courant de la philosophie de la libération, qui elle-même a fondé la psychologie communautaire. Comme l'indique López (2009), « les nouvelles sciences sociales latino-américaines avaient montré le caractère essentiellement structurel de la dépendance, de sortes que la libération était d'abord comprise comme une rupture avec le système de dépendance » (p.23). Et ce courant est bel et bien parti du concept de colonialité, avec la volonté de proposer des alternatives « à la modernité eurocentrique concernant son projet de civilisation comme ses propositions épistémologiques. Ce projet commence par une forte critique et une déconstruction du colonialisme » (Páchon Soto, 2009, p.48) au travers l'expression de colonialité (Dussel, 2009). Ce terme remet en question les logiques coloniales sous trois aspects : l'altérité ; la pensée de sens commun et l'autonomie. Elle renvoie à penser les logiques coloniales non plus seulement sous le joug des dépendances politiques et économiques, mais plutôt comme une alternative « à la modernité eurocentrique concernant son projet de civilisation comme ses propositions épistémologiques. » (Pachón Soto, 2016, p.48). Au Brésil par exemple, avant les années 60, certaines communautés, - les plus minoritaires et/ou précaires - sont prises comme des objets d'assistance, se voient imposer des interventions top-down. A partir des années 80, un désir populaire de participation à la vie de la société civile, a mis en lumière des revendications sociales, comme l'amélioration des conditions de vie, en s'éloignant des principes d'assistanat. Presque tous les pays d'Amérique Latine et du Sud sont multiculturels, multiethniques et multilinguistiques. L'influence des cultures locales, bien qu'elles aient tendance à être oubliées, ont laissé leur empreinte dans les comportements sociaux, notamment si l'on considère que la majorité des cultures sud-américaines se sont construites sur des sociétés à mi-chemin entre des valeurs collectivistes et l'influence de l'individualisme, ces territoires étant en perpétuel tiraillement entre le maintien des traditions et l'attrait de la modernité. Ainsi, l'une des principales tâches de la psychologie communautaire en Amérique Latine, est celle de la nécessité de travailler sur le renforcement, l'autonomisation des groupes pour favoriser le changement social, de tels processus implique par et pour les communautés, « *problematization, conscientization, politicization in the sense of community members being aware of rights and duties, and occupation of the public space in order to make the people within communities' voices heard and their needs attended to* » (Monsero & Diaz, 2007, p.65). Inspiré de la philosophie de Freire (1974), nous citerons Fals Borda, comme figure de l'intellectuel colonial engagé, où sa « trajectoire intellectuelle a été la construction d'une sociologie latino-américaine émancipée des cadres interprétatifs nord-américains et européens dominants » (Godrie, 2020, p.13). En considérant les sciences sociales occidentales comme partie prenante de la domination coloniale,

tout l'enjeu de ces travaux et de façon plus globale des travaux de la psychologie communautaire sud-américaine, visent à développer des méthodes adaptées aux réalités locales, pour défendre les populations défavorisées, opprimées, permettre leur conscientisation et promouvoir une plus grande justice sociale.

En Europe et en Amérique du Nord, la conférence de Swampscott en 1965 a permis d'acter la naissance de la discipline, en mettant en évidence l'importance de dépasser le niveau individuel dans les interventions en santé, pour mieux prendre en compte les dimensions écologiques, culturelles et sociales afin d'améliorer les états de santé et le bien-être social, mais également de dessiner les contours d'une nouvelle posture, celle du psychologue communautaire (Kelly, 2002). La psychologie communautaire s'inscrit dans trois disciplines qui la précède : la santé communautaire, la psychiatrie communautaire et le travail social. Pour la première, elle s'ancre dans le contexte libéral de l'Amérique du Nord, qui en promouvant une approche non-interventionniste, ne prévient pas les inégalités sociales. A la fin des années 60, des initiatives locales visant à fournir des ressources collectives et spécifiques aux besoins sanitaires et sociaux des minorités, s'érigent comme un contre-pouvoir : ce sont les prémises de la démocratie participative. En France, ce n'est que dans les années 80, l'arrivée du VIH/Sida et l'implication associatives ayant largement contribué à cela, que l'on commence à reconnaître que le principe d'égalité est insuffisant dans le champ de la santé. Il devient ainsi nécessaire de développer des actions de santé communautaires (Saïas, 2011) se définissant selon quatre critères : une conception globale de la santé en dépassant l'approche dominante d'une santé équivalente à l'absence de maladie ; la conjugaison de la santé individuelle avec une santé communautaire ; une volonté de promouvoir la participation et la conscience critique vis-à-vis de la santé chez les populations concernées ; privilégier la subsidiarité c'est-à-dire en développant tant que faire se peut, les réseaux de proximité et la disponibilité rapide des ressources au sein des systèmes sociaux d'appartenance. Dans cette même veine, la psychiatrie communautaire a permis de nourrir et d'ériger la psychologie communautaire comme une discipline autonome. Nous avons évoqué précédemment les travaux de Foucault (1977) et de Goffman (1959) sur la stigmatisation, qui ont au préalable, porté sur l'institution psychiatrique et son pouvoir de stigmatisation des malades. Ces auteurs, mais également des psychiatres dans les années 60 comme Franco Basaglia, ont décrié les méthodes de prise en charge de la santé, le contrôle et la répression exercée sur des individus jugés suffisamment a-normaux pour être exclus, et mettent en évidence l'intérêt de favoriser la participation et l'intégration sociale (Jodelet, 2011). Enfin, comme dernier sous-basement de la psychologie communautaire, le travail social et notamment le service social communautaire, soutenu en France à partir des années 50, visant l'idée d'un investissement plus collaboratif que participatif des citoyen-ne-s. La psychologie communautaire ne peut être réduite à la simple mise au service d'une discipline au service de communautés minoritaires. Sa puissance performative vise à promouvoir le développement de membres d'une communauté, plutôt que les processus psychologiques internes ou les facteurs biologiques. Elle revêt également une vision systémique, qui nous intéresse particulièrement ici et fait sens au regard de nos propos sur la construction identitaire, en considérant l'individu intégré dans des réseaux de relations interpersonnelles, qui éclairent les préoccupations portées par la psychologie communautaire : la justice sociale (i.e. l'égalité légale où chaque personne devrait avoir accès à un système de liberté de bases égales pour tous-tes ; le correctif équitable où l'égalité doit profiter aux membres les plus désavantagé-e-s de la société), la notion de communauté et l'empowerment, que nous discuterons dans sa relation avec l'autonomie, autre valeur promue par les approches de santé communautaire ou même plus largement de promotion de la santé.

Concernant la communauté, qui est la cible de la psychologie communautaire, Saranson (1976) définit la communauté comme un réseau de relations facilement accessible et se soutenant mutuellement sur lequel on peut compter. Il reprend la perspective des premières réflexions de Tönnies au début du 20^{ème} siècle, opposant les notions de communauté - dont les fondements seraient des relations multidimensionnelles, et une reconnaissance des membres dans des rôles différents cherchant à maintenir des relations partagées et réciproques - et de société, qui renverrait quant à elle, à un principe transactionnel, avec au cœur, des relations dans lesquelles les individus s'engagent dans l'attente d'un bénéfice résultant de l'interaction (Kloos et al., 2012). Cependant, parler de communauté seulement sous le prisme d'interactions et des liens sociaux entre individus serait réducteur, tout comme la qualifier seulement sous l'angle du lieu d'intervention (e.g. un quartier, une ville). Une communauté en cela, n'existe seulement que lorsqu'elle est reconnue par ses membres (Gordon, 1987, cité par Jodelet, 2011). Dans le cadre des populations clés identifiées à risque vis-à-vis de l'infection au VIH, si on les considère comme communautés, il convient dès lors de souligner leurs spécificités permettant de ne pas tomber dans l'écueil de la confusion entre identités et pratiques pour tendre vers une approche intersectionnelle, car « le sida vient subvertir les façonnements sociaux des frontières censées « séparer » ces mêmes communautés, en éclairant leurs limites, leurs impensés, mais aussi la complexité inhérente à des identifications contradictoires et en partie fragmentées » (Musso & Nguyen, 2013, p.13). Dans la perspective de la psychologie communautaire, nous reprendrons à l'instar des auteures précédemment citées, la perspective de Patton sur la notion de communauté, en la percevant comme une unité politique, portant des revendications visant à la reconnaissance des groupes minoritaires et socialement stigmatisés.

b. Le paradigme écologique de la psychologie communautaire

La force de la psychologie communautaire réside ainsi dans son « *ability to integrate several levels of analysis to produce a comprehensive understanding of social phenomena* » (Rappaport & Seidman, 2002, p.5). Elle possède une puissance critique non négligeable puisqu'elle permet de contester les paradigmes dominants ou répondre à des menaces sociales liées à la modernité, au libéralisme et à la globalisation (Jodelet, 2011). En complément des enjeux de revendication sociale et de reconnaissance des minorités, nous tenions ici à insister sur la dimension écologique de la discipline, et sa capacité à prendre en compte à la fois de façon holistique et systémique les liens entre les individus et leurs milieux de vie, mais également les déterminants culturels qui nous importent au vu du contexte multiculturel de notre étude. Les travaux de Kloos et al (2012) mettent en évidence six modèles, qui ont été pensés pour conceptualiser l'approche écologique de la psychologie communautaire et sont résumés dans le tableau ci-dessous. Les dimensions du climat social de Moos (2002), les régularités sociales de Seidman et les modèles en psychologie environnementale ont contribué par la validation d'échelles, à des mesures pour établir des liens entre l'environnement et le développement de capacités des individus au sein d'une même communauté.

L'approche écologique de Barker (1968), a quant à lui, joué un rôle important dans la formation de la psychologie communautaire telle que nous la connaissons aujourd'hui. Partant du postulat que l'appréhension des réalités passe par une immersion en leur sein, il s'est intéressé aux cadres sociaux dans lequel les comportements se réalisent. Nous choisissons d'explicitier plus particulièrement le modèle des quatre principes écologiques de Kelly (2001), qui vient nourrir notre approche psychosociale. Dans cette même veine, le modèle des paramètres d'activités d'O'Donnell introduit l'importance de l'intersubjectivité et du sens donné aux croyances, valeurs communautaires, sous l'influence des travaux de psychologie culturelle de Vygostsky : l'interdépendance, le cycle des ressources, l'adaptation et la succession. En considérant que tout système social est en interrelations avec des individus et d'autres systèmes, l'interdépendance entre l'individu et son milieu permet de mettre en évidence que les changements dans l'une des parties peuvent avoir de multiples conséquences. Par extension, il indique une interdépendance entre le milieu de vie et les états de mal-être social ou de maladie, traduisible sous l'angle de l'expérience vécue des individus. Trickett (1984) met en évidence que la prise en compte de ces liens et de ces relations interpersonnelles permet dans les programmes ou interventions communautaires, d'intégrer les enjeux contextuels sociaux et culturels, en « *promote the resources of the settings where the research occurs, nurtures the values of cultural diversity* » (p.261). Ce constat rejoint nos réflexions précédentes sur l'appréhension des variations culturelles, et notre proposition de les penser de façon intégrative et non dichotomique. L'interdépendance, telle qu'elle est présentée ici, fait bien sûr écho aux notions d'individualisme et de collectivisme que nous avons discuté dans la partie précédente, avec pour rappel, l'idée que plus les individus s'identifient au collectif comme dans les sociétés collectivistes, plus il y a une congruence entre les objectifs individuels et collectifs. Ici, nous les invoquons pour souligner la tendance générale à se représenter les phénomènes psychologiques dans une perspective individualiste, là où par conséquent les outils et concepts rappellent l'idéologie dominante de l'individualisme de la société occidentale (Van Uchelen., 2000), à l'instar de la motivation, du contrôle, de l'auto-efficacité ou encore de l'empowerment, les travaux de psychologie ont tendance à considérer l'individu comme étant de fait, autonome. La psychologie communautaire, et son approche écologique tend à apposer une vision critique et proposer davantage d'intégration des éléments socio-culturels.

Étroitement lié à l'interdépendance, le cycle de ressources vise à comprendre la façon dont fonctionne les systèmes, et à la façon dont les membres des communautés échangent des ressources personnelles (e.g. connaissances, expériences) et sociales (e.g. croyances, valeurs). La disponibilité des ressources au sein des systèmes (e.g.

TABLE 5.1 Key Ecological Concepts for Community Psychology

| | |
|---------------------------------------|---|
| Ecological Principles (Kelly): | interdependence; cycling of resources; adaptation; succession |
| Social Climate Dimensions (Moos): | relationship; personal development; system maintenance and change |
| Social Regularities (Seidman): | patterns of power relationships, decision making, and access to resources in settings |
| Ecological Psychology (Barker): | behavior setting; optimally populated; underpopulated settings |
| Activity Settings (O'Donnell et al.): | intersubjectivity |
| Environmental Psychology | environmental stressors; environmental design |

Tableau 3. Modèle des principes écologiques de Kelly (2001)

familiaux, amicaux, professionnels) et/ou des communautés (e.g. culturelles, de pratiques) permet d'identifier les priorités des individus mais également d'appréhender leurs formes d'adaptation, variant une nouvelle fois selon les cultures et les sociétés. L'adaptation en ce sens, est un principe transactionnel et réciproque entre les membres des communautés et leur environnement, impliquant des compétences variées (Gonzales et al., 1996) mises en œuvre par les individus,

notamment au sein d'environnement pouvant engendrer des événements stressants. Nous reviendrons sur ce point, en mentionnant le stress acculturatif et l'adaptation au VIH au chapitre suivant. Enfin, la succession permet de penser l'interdépendance, le cycle des ressources et l'adaptation de façon diachronique et pragmatique. En comprenant l'histoire des systèmes et des communautés, elle permet d'identifier dans le cadre d'intervention de psychologie communautaire, les leviers et freins rencontrés au regard de l'histoire de ces dernières mais également d'identifier les déterminants du maintien de l'intervention, après le départ des intervenant-e-s, au sein des communautés. Ces réflexions, dans le cadre du projet Takari que nous présenterons dans les prochaines pages, permettront de guider notre propos.

3.2.3 Une prise en charge innovante du VIH : le projet communautaire Takari

a. Présentation et objectifs du projet

Comme exposé au chapitre précédent, la Guyane souffre particulièrement du turnover mais également du manque de professionnel-le-s de santé. Département français sous-peuplé, l'accès à la santé de façon globale est entravé par des difficultés de déplacement. Dans le cadre du VIH, se pose des enjeux multiples : le dépistage des populations les plus éloignées du soin, la mise sous traitement et son accès, l'observance mais aussi l'accès aux traitements, le maintien dans le soin et la prise en charge sociale de la maladie en considérant le vivre-avec l'infection. Dans la lignée de l'association française de psychologie communautaire qui en 2011, a élaboré le cadre conceptuel des actions communautaires, le projet Takari vise à la promotion de la santé communautaire en défendant les principes de justice sociale et l'accès équitable et égal à la santé des PVVIH, pose l'autonomie à la santé des communautés comme objectif de la démarche, s'appuie sur la participation des personnes concernées en favorisant le soutien et les contacts de proximité, dans une perspective écologique.

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 (axe IV) visant à réaffirmer le rôle des usagers-ères comme acteurs-trices 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 Fond d'Intervention Régional (FIR). Il fait l'objet d'une évaluation nationale, visant à mesurer l'impact de l'accompagnement, sur l'autonomie des personnes en mesurant l'empowerment individuel, environnemental et communautaire. 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 des réponses manquantes à leurs besoins de santé. La dynamique communautaire apparaît la plus adaptée pour faire-face à l'isolement des populations, à leurs difficultés d'accès aux structures de soins et aux discriminations. Elle 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. De façon conjointe, depuis 2017, des missions d'infectiologie mensuelles ont été mises en place dans le Haut-Maroni, avec le déplacement trois jours par mois d'un-e infectiologue du CHC dans les CDPS de Maripasoula et de Papaïchton, permettant d'offrir un accompagnement aux PVVIH résidant dans les zones les plus isolées, et de les maintenir dans le soin (Mosnier, 2017, 2019). Au sein du projet, l'association AIDES a recruté des médiateurs-trices communautaires, issu-e-s des communautés les plus concernées par

le VIH sur le Haut-Maroni (bushinenguée, brésiliennes) dont la mission sera l'accompagnement physique des PVVIH lors des consultations avec l'infectiologue, mais également un accompagnement social et administratif visant à l'ouverture de droits. 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 comprend deux étapes. La première, qui est *la création d'un environnement favorable et capacitant permettant l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH en zone isolée dans le renforcement de leur autonomie*. Cette première étape consiste à l'identification des PVVIH à l'issue d'un test de dépistage à résultat rapide d'orientation diagnostique (TROD) réalisé par AIDES et confirmé ou parmi les personnes suivies par les CDPS. A l'inclusion dans le projet, les médiateurs·trices communautaires évaluent le niveau de littératie, la connaissance de la pathologie, la compréhension du traitement, les relations avec le soin et les soignant·e-s, l'expression des besoins lors d'un entretien individuel réalisé au local associatif ou dans les CDPS, et sont étayés par des outils déployés par l'association AIDES (e.g. fiches SINATA et questionnaire DELPHI) permettant l'élaboration d'un diagnostic personnalisé centré sur les besoins et les objectifs des personnes. Les liens avec les médiateurs·trices permettent ainsi d'apporter des informations sur le système de santé, le traitement et la prise en charge. La présence des médiateurs·trices lors des consultations, tend également à modifier les relations de soins, en s'éloignant d'une approche verticale et parternaliste pour tendre vers une horizontalité des relations. Le projet prévoit également la mise en place de temps collectifs de PVVIH sur le Haut-Maroni permettant le partage d'expérience et visant à l'amélioration du soutien social et à une identification de ressources. La participation à des week-end santé (WES) organisés par l'association AIDES fait partie de la démarche communautaire impulsée. A l'issue du premier entretien visant à évaluer le niveau de littératie, la personne se verra présenter le projet de recherche. Les médiateurs·trices remettent la note d'information aux participant·e-s, et si la personne souhaite être accompagnée, un consentement éclairé lui est remis et expliqué, précisant notamment la collecte des données et leur diffusion. Pour s'assurer d'un consentement éclairé, les informations sont données dans la langue parlée par la personne, avec la possibilité de poser des questions. Le projet correspond ainsi aux valeurs des pratiques d'intervention communautaire, en respectant la confidentialité des relations et en assurant la confiance, la sécurité et le soutien des personnes accompagnées. Enfin, il est en adéquation avec les perspectives théoriques des différents courants - psychologie de la libération, environnementale, écologique entre autres - : se mettre au service des besoins des communautés dans une approche horizontale ; une dynamique de prévention et de promotion visant l'élévation du bien-être social, l'amélioration du système de soin, et l'appréhension de la maladie dans l'environnement social et culturel situé ; et la reconnaissance de la légitimité des demandes de savoir, du développement de la réflexivité sociale et la revendication d'une idéologie progressiste. La seconde étape correspond à *l'élaboration par les personnes des réponses manquantes à leurs besoins de santé*. L'objectif ici est d'amener les personnes accompagnées à identifier les obstacles à leur accès et au maintien dans le soin, notamment grâce à la mise en place de focus groups et des entretiens individuels avec les personnes pour identifier les obstacles à l'entrée et au maintien dans le soin ou tout autre obstacle limitant l'accès aux traitements ou au suivi. Ces outils, et nous l'aborderons par la suite, ont été élaborés avec l'équipe de recherche et les associations partenaires. Cette étape a été pensée au regard de l'évaluation nationale du projet et vise à l'autonomisation des PVVIH grâce au développement de l'empowerment des personnes accompagnées, à des niveaux individuels, organisationnels, communautaires et sociétaux. Nous discuterons des similarités et différences entre ces notions lors

de la dernière partie de ce chapitre, mais tenions à souligner ici qu'elles sont mobilisées au sein du projet Takari, de façon indifférenciée.

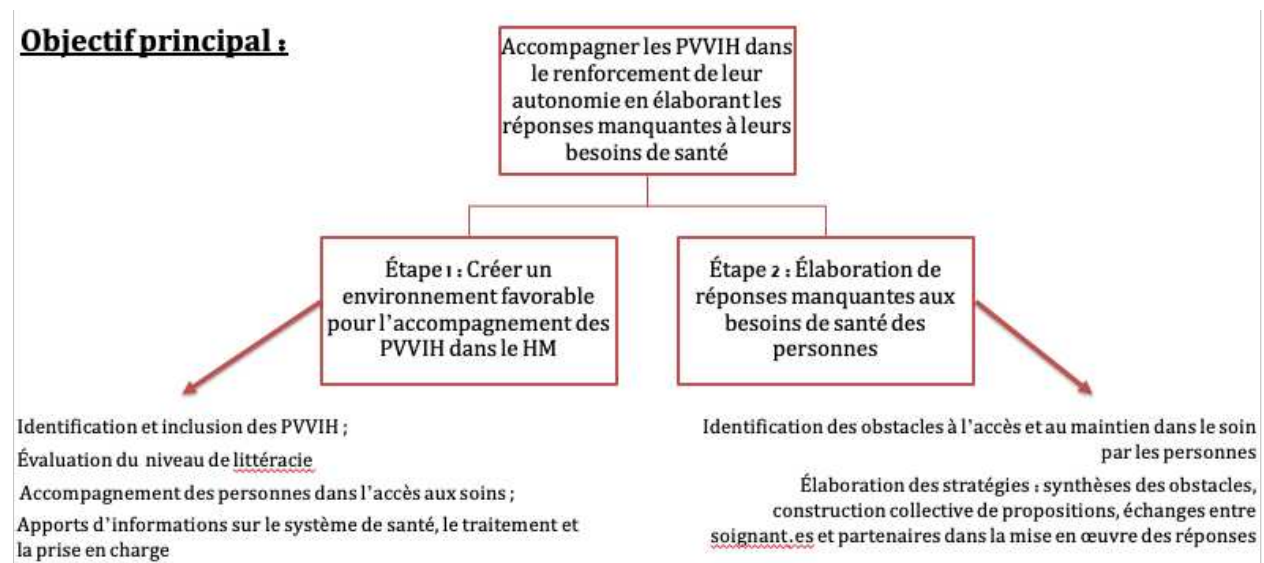


Figure 5. Objectifs du projet Takari

Le travail partenarial est central dans le cadre de Takari, au vu de l'éclatement des lieux de vie et de la mobilité des populations. Différentes structures sont parties prenantes du projet : l'association AIDES, l'association DAAC, les CDPS de Maripasoula et Papaïchton, le CH de Cayenne et une équipe lyonnaise de recherche en psychologie sociale (PoPS-U1296). L'association AIDES, est installée depuis 2005 à Saint-Laurent du Maroni (SLM) et est rattachée à la région AIDES Caraïbes. Elle a ouvert dans le cadre du projet, un lieu de mobilisation (LM) depuis 2017 à Maripasoula et à Papaïchton. L'association D.A.A.C (Développement Animation Accompagnement Coopération) intervient dans les quartiers de l'île de Cayenne et dans l'Est guyanais, notamment à Saint-Georges, sur des programmes transfrontaliers, en coopération avec le Brésil. D.A.A.C Guyane développe une approche globale et communautaire de la médiation sociale qui place les personnes, les familles et les communautés au cœur de l'action. L'association est un partenaire reconnu du CHC pour sa capacité à accompagner les personnes dans le maintien de leurs liens avec différents services (oncologie et VIH notamment). Dans le cadre du projet, le partenariat permet l'inclusion des personnes au projet lors de leur hospitalisation à Cayenne ; d'accompagner les PVVIH vivant sur le Haut-Maroni le temps de leur hospitalisation à Cayenne dans l'accès au système de santé, le traitement, la prise en charge et dans l'identification des obstacles à leur entrée et maintien dans le soin ; de participer aux comités de pilotage tout au long du projet ; et de participer à la construction des réponses manquantes aux besoins de santé. Le CHC et les CDPS de Maripasoula et de Papaïchton, ont permis l'identification des PVVIH, et les ont orientées vers les permanences de AIDES. Ils ont également participé au comité de pilotage tout au long du projet. Des staffs pluridisciplinaires avec la participation de AIDES ont été mis en place afin que l'ensemble des acteurs-trices de santé puisse coordonner leurs actions. Par ailleurs, les associations travaillent également en lien avec d'autres partenaires que nous avons mentionnés au chapitre 1, comme les pirogues du droit, le GPS ou encore les associations ADER et ASTIPA, le CMP et la PMI.

De façon globale en Guyane, AIDES, structure porteuse du projet Takari développe plusieurs projets : la prévention des risques sexuels VIH et hépatites avec la proposition de dépistage par test à résultat rapide d'orientation diagnostique (TROD) dans les communes du fleuve où les militant·e·s vont à la rencontre des publics les plus exposés au VIH et aux hépatites ; des ateliers d'échange ; de l'accompagnement dans l'accès aux soins et aux droits ; des appartements de coordination thérapeutique (ACT) et une offre d'hébergement temporaire à SLM ; un projet transfrontalier en partenariat avec la Croix-Rouge du Suriname portant sur l'amélioration de l'accès à la prévention, au dépistage, à la prise en charge et au maintien dans le soin pour les populations frontalières de Guyane et du Suriname avec le développement de l'approche communautaire en santé sur les fleuves Maroni et Cottica, et dans les villes d'Albina et Moengo. Également, AIDES Guyane est vice-présidente du COREVIH Guyane. En termes de plaidoyer, l'association est force de proposition en termes d'accès aux droits, à la santé des personnes particulièrement exposées au VIH et aux hépatites.

b. Données empiriques du projet Takari

Depuis 2017, 78 personnes ont été incluses dans le projet Takari : 32 personnes en 2017, 57 en 2018, 70 en 2019 et 78 en 2020. Dans la file active, on compte 3 personnes décédées (N=81). Parmi les personnes accompagnées, la répartition entre femmes et hommes est relativement équitable, avec 43% d'hommes accompagnés et 57% de femmes. La prévalence de femmes peut s'expliquer au regard des constats précédents notant que les femmes dans les zones isolées de Guyane sont plus exposées à l'infection au VIH (Jaries et al., 2017). Concernant la répartition des personnes accompagnées selon leur âge, une majorité des personnes ont entre 31 et 50 ans (n=43). Le profil épidémiologique des personnes incluses dans le projet laisse à voir une majorité de personnes vivant avec le VIH, en augmentation depuis 2017. A l'inverse, les personnes infectées par les virus de l'hépatite B et C diminuent avec une personne accompagnée pour le VHC en 2020 et 2 pour le VHB (contre 8 en 2018). Le graphique suivant présente la nationalité des personnes accompagnées et laisse à voir une prédominance des populations brésiliennes et surinamaises, corroborant les chiffres des études précédemment citées (Nacher, 2020 , Mosnier et al., 2015).

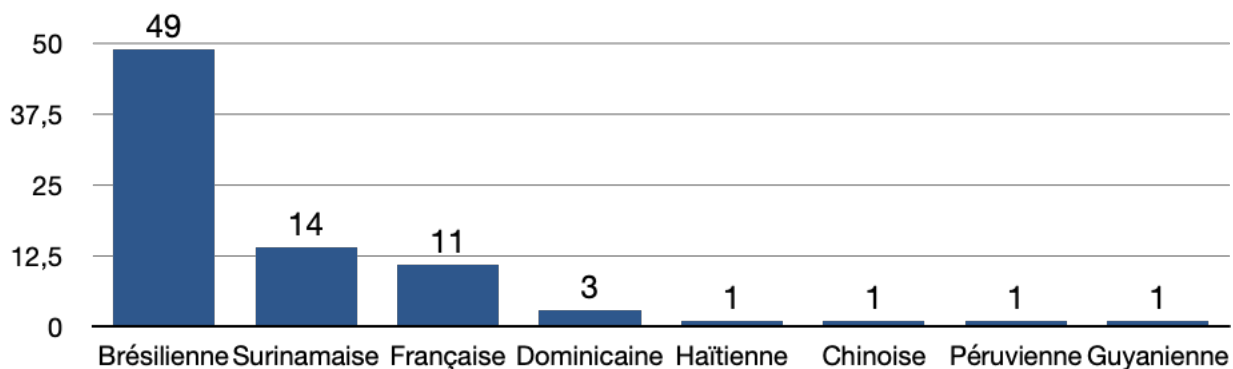


Figure 6. Nationalités des PVVIH accompagnés depuis 2017 dans le projet Takari

Parmi les personnes ayant renseigné leur lieu de vie (n= 73), les principaux lieux d'habitation sont Maripasoula pour 25 d'entre elles ; 17 sur un camp d'orpaillage ; 14 à Antonio Do Brinco (ville sur la rive surinamaïse en face de Maripasoula) ; et 12 à Papaïchton ou Ioka. La majorité des personnes accompagnées rencontrent des difficultés d'accès aux droits (e.g. couverture sociale et droit au

séjour). En 2020, 46% d'entre elles n'avaient pas de couverture sociale contre 24% ayant une AME dont 7% en cours d'ouverture. L'effectivité de l'accompagnement communautaire se traduit par la possibilité pour 6 personnes de déposer une première demande d'AME. Également, 14 personnes ont pu l'obtenir dont 10 avec la domiciliation du CCAS de Maripasoula. Enfin, 3 personnes ont obtenu leur titre de séjour, dont un pour soins. La mise en place de temps collectifs, comme l'un des objectifs du projet est à ce jour, le point le plus délicat rencontré. Du fait de la stigmatisation importante de l'infection en Guyane de façon globale et particulièrement sur le Haut-Maroni, il n'a pas été possible de mettre en place des ateliers avec des PVVIH accompagnées, la divulgation du statut, même à des pairs étant perçu comme trop menaçant. Cependant, une personne accompagnée a participé pour la deuxième fois à un WES organisé par l'association AIDES. Malgré la crise sanitaire du Covid-19, les inclusions ont continué tout comme la poursuite des démarches administratives d'ouverture de droits. Également aucun perdu de vue n'est à noter, grâce notamment au travail d'aller-vers des médiateurs-trices communautaires et leur profonde connaissance des lieux de vie des PVVIH. Malgré l'interruption des missions mensuelles d'infectiologie, les médiateurs-trices et les infectiologues, grâce à des contacts réguliers et à une collaboration intense, ont pu maintenir le lien par téléphone avec les personnes accompagnées et ont permis la continuité des renouvellements de traitement. Ces constats au regard de la crise du Covid-19 laissent à voir que les objectifs du premier volet du projet, par la création d'un environnement favorable et capacitant semblent avoir été atteints. Notamment, l'efficacité du binôme médiateurs-trices-infectiologues doit être soulignée dans la prise en charge des PVVIH, permettant un maintien dans le soin, et par cascade, un accès aux traitements, lui-même entraînant des comportements d'observance chez les PVVIH. Le volet d'élaboration des réponses manquantes aux besoins de santé des PVVIH a, depuis 2017, mis en évidence les problématiques majeures des PVVIH : l'accès aux droits et la délivrance des traitements, l'accès physique aux structures de soins et aux traitements, et la discrimination de l'infection. Des leviers ont également été identifiés (i.e. les équipes multiculturelles d'AIDES et DAAC, la collaboration entre équipes soignantes et associatives, la domiciliation des personnes au CCAS de Maripasoula) dont découlent des premières pistes de solutions réfléchies collectivement (soignant-e-s, acteurs-trices associatifs, chercheur-e-s, ARS) résumées dans le tableau ci-dessous. Plus globalement, le projet Takari arrivant à échéance en 2022, les parties prenantes du projet s'interrogent sur la pérennisation des acquis au sein de Takari, et sur le maintien à long terme du protocole d'accompagnement sur un plan organisationnel, financier et politiques. Et plus particulièrement, sur la problématique de la discrimination, comment développer davantage de moyens concrets contre la stigmatisation ?

Tableau 4. Problématiques et solutions collectivement identifiées dans le cadre de Takari

| Problématiques | Solutions |
|---|---|
| Délivrance des traitements | Mobiliser davantage les acteurs locaux et notamment la pharmacie pour envisager un protocole commun |
| Accès physique aux soins et aux traitements | Tirer les leçons de la situation sanitaire liée au Covid-19 qui a souligné l'isolement des populations en maintenant des contacts virtuels réguliers avec les populations |
| Accès aux droits | Assurer et pérenniser la domiciliation au CCAS de Maripasoula |
| Discrimination | Maintenir la diffusion d'informations autour du VIH en prenant en compte les enjeux culturels |

3.3 Les apports de la psychologie sociale dans le projet Takari

3.3.1 Collaboration entre enjeux de recherche et préoccupations de terrain

Notre thèse de doctorat correspond au volet recherche du projet Takari. Tout d'abord, notre travail de recherche a bénéficié d'une convention industrielle de formation à la recherche (CIFRE), ce qui a permis de mener à bien la recherche et également vient acter le cadre contractuel d'un travail communautaire. Ce travail présente une visée double : à la fois satisfaire aux exigences académiques d'une thèse de doctorat, au travers de questionnements aussi bien épistémologiques que théoriques mais également avoir la capacité empirique et pragmatique de nourrir les objectifs du projet Takari. Il nous semblait important de distinguer ces deux niveaux, non pas qu'ils soient antinomiques, mais plutôt parce qu'ils témoignent de notre démarche de recherche communautaire (RC), en associant à la fois un objectif scientifique et celui d'utilité sociale (Demange et al., 2012), en mobilisant un cadre théorique et méthodologique adéquat pour penser et évaluer l'action, dans la continuité des principes de la santé et de la psychologie communautaire évoquées précédemment. Nous distinguerons ici trois dimensions de notre démarche : les principes mobilisés de la recherche communautaire dans le champ du VIH/Sida et notamment, celui de la collaboration avec des exemples concrets au sein du projet Takari ; la posture de chercheur communautaire, et la vision critique sur l'objectif d'autonomie émergeant de notre démarche.

La RC 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 » (Demange et al., 2012, p.18). Elle renvoie à neuf principes clairs, visant à la reconnaissance sociale des communautés et promeut l'autonomie et l'empowerment (Israel et al., 1998 cité par Otis, 2015) : la reconnaissance de la communauté comme une unité identitaire, l'appui sur les forces et les ressources des communautés, impliquer de façon équitable et collégiale les partenaires de la recherche à toutes ses étapes, intégrer les savoirs et actions de chaque partenaire, promouvoir des processus de co-apprentissage et d'autonomisation sensibles aux inégalités sociales, favoriser un processus cyclique et itératif, aborder la santé sous un angle positif et écologique, partager les résultats et les connaissances acquises avec tous les partenaires, et susciter un engagement à long terme de tous et toutes. Les bénéfices d'une RC sont pluriels et équitables pour tous-tes les partenaires de la recherche. Du côté des chercheur·e·s, la RC permet l'introduction de questions de recherche innovantes émanant du terrain, et pour les acteurs·trices communautaires, qui de façon réciproque aux chercheur·e·s s'autonomisent en développant des compétences, un sens de l'objectivité et une plus grande connaissance des communautés avec lesquelles ils et elles travaillent (Champenois & Le Gall, 2015). Les financeurs et acteurs·trices institutionnel·le·s tirent également des bénéfices de la RC, car elle conduit les chercheur·e·s à envisager la recherche sous un angle nouveau, elle permet un lien direct entre les résultats de recherche et l'évaluation des actions, elle offre « une complémentarité qui produit un effet catalyseur à la fois sur la recherche et sur l'action et elle répond à des standards éthiques élevés » (Demange et al., 2012, p.46) en défendant les intérêts des malades. Sur cette question de l'éthique de la RC, au regard des attentes réglementaires qui encadrent des pratiques, notre projet a été déposé au Comité d'Évaluation Éthique de l'Inserm (CEEI) et a reçu un avis favorable en décembre 2017. Au-delà de cet aspect réglementaire, le fil rouge de l'éthique de la RC est celui de la justice distributive, notamment par un transfert de pouvoir des institutions (i.e. universitaires, agences publiques de financement) aux communautés. En priorisant les bénéfices des

communautés, les considérations éthiques de la RC se portent vers une considération sensible des « *ethnic and cultural habits and norms and to avoid “top-down” planning, in which the health concerns and self-defined information needs of the target population are ignored in favor of professional preoccupations and concerns. Such concerns have been successfully addressed through CBPR. Ethical issues in health communication include the need to avoid conflicts of interest, to present facts about health hazards or health opportunities in a truthful, balanced, and timely fashion, and to avoid distorting the facts or concealing ambiguities in the scientific evidence* » (Coughlin et al., 2017, p.65). En tant que principe de la RC et garantissant son éthique, la collaboration entre chercheur·e·s et acteurs·trices communautaires est un principe central de la RC, promouvant les partenariats équilibrés, chacun·e des acteurs·trices ayant ses propres expertises et compétences. Il assure également la production de changement durable dans les communautés et les systèmes (Fernandez et al., 2017). Les concepts écologiques (Kelly, 2000, 2001, 2002) que nous avons invoqué précédemment (i.e. interdépendance, cycle de ressources, adaptation et succession) viennent guider la conduite de la recherche, notamment parce que l'approche écologique met l'accès sur l'établissement d'une relation d'interdépendance entre les chercheurs, les partenaires et les communautés en « *identifying and cultivating community members who can be resources for the research, and anticipating unintended effects of research or intervention* » (Kloos, 2012, p. 144). En cela dans le cadre du projet Takari, dès les prémises du projet, de la rédaction de l'appel à projet jusqu'à la relecture des protocoles méthodologiques en passant par le recrutement des populations, la participation à des comités de pilotage pluridisciplinaire et la valorisation scientifique des données lors de congrès, notre recherche tend à cette collaboration qui s'est solidifiée au fil des années et a notamment été nécessaire lors du recueil des données, nous y reviendrons au chapitre 6. La collaboration a permis dans le cadre de Takari, de mettre la recherche au service du projet, en venant nourrir les questionnements de terrain. Par exemple, dans le second volet du projet visant à l'élaboration des réponses manquantes aux besoins, la recherche a permis de corroborer les difficultés repérées (e.g. l'éloignement géographique et l'enjeu de l'accès aux droits chez les PVVIH) tout en mettant en lumière des éléments compréhensifs (e.g. le poids de la discrimination pas seulement chez les PVVIH, mais également dans les pratiques soignantes).

3.3.2 La posture de recherche communautaire en Guyane

Dans le champ du VIH/Sida, la recherche communautaire du fait de l'implication des associations de lutte contre le VIH/sida, s'est largement déployé, au Canada (Bernier et al., 2015, Otis, 2015) en Afrique (Maticka-Tyndale, 2015, Desclaux et al., 2015) ou encore en France (Champenois & Le Gall, 2015). L'un des atouts de la RC notamment dans le champ du VIH, est sa capacité à s'intéresser aux populations minoritaires, peu représentées dans les dispositifs scientifiques classiques. Dans l'état actuel des choses, du point de vue des communautés culturelles, ce sont davantage les populations africaines et sud-américaines qui ont participé ces dernières années à des RC, là où les populations asiatiques, des îles du Pacifique ou les Indiens d'Amérique ont été des populations que très peu investiguées (Coughlin, 2016). Cependant, du fait de sa démarche écologique, la RC permet de prendre en compte les enjeux culturels des communautés ethniques minoritaires, en permettant de développer une humilité culturelle (Tervalon & Murray-Garcia, 1998), plus que des compétences culturelles, que nous avons évoqué au chapitre précédent, dans la posture de recherche. La RC permet de dépasser le cadre de l'acquisition de compétences pour comprendre la culture et donc de développer une posture d'humilité culturelle, que l'on peut définir comme « *ability to maintain an interpersonal stance that is other-oriented (or open to the other) in relation to aspects of cultural*

identity that are most important to the [person]. Researchers must also be aware of different roles and what they mean in terms of cultural and power differences. The concept of cultural humility aligns well with basic principles and skills needed for good CBPR practice. To engage with ethnic/racial populations with cultural humility, researchers must understand their own biases and assumptions, cultural background, power dynamics, and their own roles in society. They must develop skills, attitudes, and processes that exhibit honesty, flexibility, transparency, respect, and self-reflection » (Fernandez et al., 2017, p. 83). En effet, dans la confrontation aux terrains, dans l'engagement auprès des acteurs·trices communautaires et des communautés, la posture de recherche est à déconstruire. Dans certains cas, c'est parce qu'elle questionne les tensions entre positionnement de recherche et implication militante dans les communautés (Girard, 2015). Dans notre cas, en Guyane, ce sont davantage les aspects historiques du territoire, révélant des enjeux de domination métropolitaine, qui nous font réfléchir ici, et ce que l'on représente en tant que chercheuse occidentale ? Et ce sont aussi les enjeux de communication qui se sont imposés à nous et nous ont amené à questionner les limites de nos méthodes, que nous discuterons au chapitre 6 : comment adopter une posture compréhensive si l'on ne peut communiquer dans la même langue que notre interlocuteur·trice ? Si la RC postule le faire-avec et non le faire-pour les communautés (Demange et al., 2012), dans le cas de cette recherche, peut-on affirmer avoir suivi ce principe ? Et cas échéant, peut-on parler de RC ? S'il semblerait que non, mais finalement, n'est-ce pas la force de la RC que de s'adapter et de remettre en question les paradigmes et postulats ? Nous n'avons pas effectué la recherche avec la communauté, parce que la Guyane, nous a rappelé le principe de réalité, nécessitant de faire le deuil d'une RC parfaitement communautaire, et ce, pour trois raisons. Les deux premières sont liées aux milieux de vie. Nous vivions en France Métropolitaine, notre présence en Guyane, bien qu'elle ait été récurrente ne peut prétendre à une immersion dans le contexte, la durée la plus longue que nous ayons passé sur le territoire étant de 15 jours. Nous n'avions pas les moyens de créer du lien avec les PVVIH, particulièrement ceux vivant à Maripasoula, et finalement, nous étions comme la plupart des métropolitain·e·s, seulement une figure de passage. En corollaire, ce manque de lien et d'immersion dans les communautés concernées par l'infection est liée aux difficultés environnementales précédemment exposées, notamment l'éloignement géographique des PVVIH qui nous ont contraint à les rencontrer une unique fois, et de façon aléatoire et morcelée tout au long de ces années. En cela, il ne nous était pas possible de les engager dans la recherche et de participer à leur empowerment et autonomisation, contrairement aux partenaires de la RC, l'association AIDES, DAAC et les CDPS, figures de stabilité sur le territoire. La troisième raison que nous identifions dans notre incapacité à faire avec les communautés, et qui rejoint les préoccupations des acteurs·trices du projet, est la question de la stigmatisation. Nous l'avons discuté précédemment d'un point de vue théorique, et elle a été identifiée comme l'une des problématiques majeures dans l'opérationnalisation du projet. Concrètement, il est à l'heure actuelle, impossible de mettre en place des actions collectives. Bien qu'il aurait été plus qu'intéressant du point de vue la recherche, de déployer des méthodologies collectives, comme des focus groups par exemple, pour justement impulser au travers les échanges, une démarche d'autonomisation avec les PVVIH, la crainte de la divulgation du statut et des conséquences qu'elle entraîne est si forte que cela fut inenvisageable. Notre travail met donc en évidence, à l'instar de Nosedá & Douris (2015) que la mobilisation des communautés ne va pas de soi, et qu'il existe une pluralité de niveaux de participation. En cela, en dépit de ces constats, nous maintenons avoir au sein de ce travail, déployé une démarche et une posture communautaire. Du fait des liens entretenus avec les partenaires du projet comme nous l'avons exposé, mais également parce que notre volonté a été de représenter les enjeux, difficultés, problématiques mais également d'envisager la santé et l'infection sous un angle positif, comme une

épreuve certes, mais que chacun·e d'entre elles et eux se sont appropriés. En mettant en lumière les réalisations, les trajectoires des PVVIH en dépit de l'infection, il nous apparaît que cette posture de représentation de l'expérience vécue des concerné·e·s dans le recueil de leur récit, est bien celle d'une posture de chercheure communautaire. Enfin, et parce que notre appartenance en psychologie sociale nous l'offre, c'est notre regard écologique que nous revendiquons dans notre compréhension de l'expérience de l'infection, qui nous a permis de mettre en lumière les différences dans la vie des communautés, en développant et renforçant les connaissances et les valeurs, et en s'engageant pour la construction d'un monde plus juste, plus bienveillant et plus équitable (Bouchard, 2011). C'est en suivant ces principes de RC, que nous avons fait le choix des cadres épistémologiques et théoriques que nous avons présentés. Et nous le verrons à partir du chapitre 6, la mobilisation du modèle de Bronfenbrenner, comme cadre écologique, nous a permis d'ancrer notre posture de chercheure communautaire, car la nature intégrative du modèle permet d'envisager « des expériences de mutation (*transforming experiments*) qui ne prennent pas l'environnement culturel ou politique comme un acquis dont il faut s'accommoder mais comme un objet légitime et parfois nécessaire de transformation. Il définit le concept d'expériences de mutation comme « l'altération systématique et la restructuration de systèmes écologiques existants et qui mettent en cause, qui défient les formes d'organisations sociales, les systèmes de croyances ou les styles de vie prévalant dans une culture ou une sous-culture » (Bouchard, 2011, p. 7).

3.3.3 L'émergence d'une vision critique des concepts d'autonomie et d'empowerment

a. Perspectives épistémologiques pour déconstruire les notions

Notre travail de recherche s'il vise à compléter et soutenir l'accompagnement communautaire du projet Takari, a également fait émerger une vision critique de l'action, inhérente à la démarche de RC (Demange et al., 2012, Namaste et al., 2015). Dans toute démarche de recherche, et probablement davantage pour la recherche communautaire, elle invite à un positionnement « critique » du chercheur, « allant au-delà de son doute méthodologique, et impliquant celui-ci dans son terrain en tant qu'acteur social, au même titre que les sujets avec lesquels il collabore, cet engagement pouvant être plus ou moins « politique », selon les chercheurs, mais toujours présent, du fait que le chercheur fait partie du tissu qui constitue le terrain » (Santiago Delefosse, 2012, p. 404). Notre propos portera ici sur les notions d'empowerment et d'autonomie, objectif principal du projet Takari. Dans la présentation de ce dernier, nous avons souligné que ces notions étaient mobilisées de façon indifférenciée : l'autonomie des PVVIH est mesurée et évaluée selon les dimensions de l'empowerment (i.e. individuel, environnemental et communautaire). Or, sur un plan épistémologique, bien qu'elles soient proches, elles présentent néanmoins des différences certaines. Les étymologies des notions sont parlantes dans le commun des concepts : la notion de pouvoir est centrale pour l'empowerment, tandis que c'est l'aliénation qui fonde l'autonomie, tous deux sous-tendant l'oppression et la domination. L'empowerment est né de l'idéologie de l'action sociale aux États-Unis et des travaux de Freire (1974), et sont ancrées dans une vision donnant la priorité au point de vue des opprimés afin qu'ils et elles puissent dépasser l'impuissance - *powerless*- issue de la domination dont ils et elles font l'objet (Calves, 2009). Aux quatre coins du monde, il a été utilisé dans le contexte de lutte sociale et de remise en question de l'ordre social, en opposition avec l'ordre hiérarchique, et possède une nature intrinsèque de contre-pouvoir de groupes minoritaires, visant à leur reconnaissance comme en témoigne les approches de l'éducation populaire en Amérique du Sud et ou encore l'antipsychiatrie en Europe (Bacqué & Biewener, 2015). Les relations de pouvoirs

existantes, sont remises en cause, dans le but d'articuler une émancipation individuelle, collective et politique pour constituer un contre-pouvoir. L'autonomie quant à elle, n'émerge pas au travers de la revendication collective d'une oppression identifiée dans un domaine particulier (e.g. politique, santé). Les travaux de philosophie qui posèrent les premiers jalons d'une définition de l'autonomie laissent à voir une perspective individuelle et innéiste, rappelant la conception du soi telle que nous l'avons exposé précédemment. L'autonomie dans cette perspective, est une composante identitaire (Honneth & Le Goff, 2012). La philosophie morale (Descombes, 2001) à partir des travaux de Kant au 18^{ème} siècle, invite à considérer l'homme autonome comme un citoyen de l'état libéral, libre, indépendant, solitaire et rationnel. Cette perspective souligne l'idée d'un soi souverain, renvoyant à une conception essentialiste du sujet, là où l'homme serait naturellement autonome. Ce n'est que plus tard, que la philosophie pratique d'Hegel met en évidence l'action de devenir autonome. Nous retiendrons plus particulièrement cette perspective pour penser le concept d'un point de vue psychosocial, en retenant les notions d'*agentivité* et d'*auto-détermination* comme associées à une définition d'une autonomie pratique, dirigée vers un but. Par la conscience de soi et l'auto-détermination, l'individu s'engage vers une reconnaissance réciproque d'autrui et de lui-même au sein d'une même réalité sociale. La reconnaissance dans sa conception philosophique renvoie à une vision intersubjective où les individus, confrontés les uns aux autres, s'engagent dans un processus de reconnaissance mutuelle leur permettant accéder à différents degrés d'autonomie personnelle. Si l'empowerment a pris racine de façon plus contemporaine en Amérique du Nord et du Sud, la question de l'autonomie a fait l'objet de réflexions plus anciennes, ancrées en Occident. D'abord « à l'époque des guerres de Religion des débuts de l'époque moderne, autour du modèle de la liberté d'opinion ; ensuite, en conformité avec d'autres modalités historiques de l'individualisme, autour du modèle de la vie privée (voire de l'intimité) représentée comme un sanctuaire et comme le lieu par excellence de l'expression des préférences et de la personnalité individuelle singulière » (Haber, 2009, p.269). Dans ce paradigme, l'autonomie serait l'une des particularités du libéralisme occidental, qui renvoie à la notion kantienne d'un sujet s'autogouvernant, capable de se mettre en acte de façon rationnelle et déconnectée « forme le principe ou au moins une partie importante du principe des idéaux éthiques auxquels conduit où se rattache le libéralisme » (ibid, p.269) et s'institue en tant que norme socialement désirable que les individus intériorisent pour évoluer dans la vie sociale. Sandel (1998, cité par Haber, 2009) jette les premières bases historiques de la notion tout en apportant un regard critique à cette vision individualiste et libérale de l'autonomie. Pour lui, au sens de la perspective kantienne -rationaliste et subjectiviste- telle que nous l'avons exposée précédemment, l'autonomie renvoie à un arrière-fond historique de la naissance de l'individualisme libéral où le caractère constitutif des liens sociaux n'est pas pris en compte. A l'instar par exemple, de la théorie de justice de Rawls (1971, 1987), mettant en évidence que « politiquement, le libéralisme est bien ce courant d'idées pour lequel une société juste est d'abord celle dont les membres sont toujours par principe considérés (par les lois, par leurs associés, par les gouvernants) comme des personnes rationnelles parce que souverainement responsables et indépendantes, capables d'agir par elles-mêmes et de définir pour elles-mêmes leurs finalités. Et c'est une société dans laquelle ces propriétés sont, de plus, culturellement respectées et valorisées » (Haber, 2012, p.271). En cela, la vision libérale nie à la fois toute forme de dépendance aux structures institutionnelles appartenant à l'État-nation mais également fait comme s'il n'était pas nécessaire de tenir compte de la diversité ethnique, culturelle et nationale (Seymour, 2011), faisant donc de la conception de l'autonomie dans ce contexte, l'adhésion à une anthropologie normative individuelle, un idéal politique, normatif et universel (Haber, 2012). Dans cette même veine, Jouan (2012) met en évidence, dans la lignée de Bell (1976), Lipovetsky (1983) et Lasch (2006) que la notion d'autonomie libérale est caractérisée

« par la valorisation de l'indépendance à l'égard de tout lien et de toute obligation sociale, la priorité donnée à la vie privée par rapport aux activités publiques, et enfin notamment sous le nom de « culture du narcissisme ou de « procès de personnalisation », la recherche effrénée de l'épanouissement de soi couplée au règne de la raison instrumentale » (p.6). Nous pouvons d'ores et déjà considérer que la perspective individuelle et libérale de l'autonomie ne prend pas en compte les groupes ou individus ne correspondant pas, par leurs actions et décisions à cette vision normative. alors même qu'ils peuvent avoir/être la capacité de se sentir autonome au regard de leurs expériences. A l'inverse, l'empowerment embrasse davantage de diversités dans son accomplissement, grâce à sa dynamique de revendication sociale des minorités opprimées, qui par nature, sont en dehors de la norme dominante. On trouve ici à l'instar de l'autonomie, une composante identitaire de l'empowerment, mais mutualisée au sein d'une communauté, visant davantage au pouvoir de faire et d'agir ensemble et pour des enjeux communs. Par ailleurs, bien que l'empowerment soit souvent mesuré à un niveau individuel, la question du processus est centrale contrairement à l'autonomie, soulignant l'aspect dynamique du concept et son pouvoir de transformation et de changement social (Zimmerman, 2000). Au-delà de la mesure individuelle, l'empowerment est à envisager à des niveaux organisationnels et sociétaux, visant aux changements sociaux dépassant le simple cadre du changement des comportements de santé. Il implique des transformations au niveau des institutions de soins, des pratiques soignant-e-s et plus largement promeut une santé plus inclusive dans tous les champs du social.

b. Réflexions sur l'application des notions au champ de la santé et considérations culturelles

Au vu de ces considérations, l'autonomie est-elle le résultat de processus d'empowerment ? Dans le cas où la volonté d'appréhender la façon dont les individus gèrent leur santé et font face à la maladie, est-il plus pertinent de parler de processus d'autonomisation si l'on choisit d'utiliser les termes de manière indifférenciée ? Si l'on pense leur application dans le champ de la santé, la Charte d'Ottawa en 1990 met en exergue l'empowerment, devenu une théorie à part entière et un enjeu clé pour la promotion et prévention de la santé, principalement dans la capacité à améliorer les conditions sociales (Aujoulat et al., 2007). Pour l'autonomie en santé, force est de constater qu'elle renvoie dans ces fondements à un état vers lequel un individu peut tendre voire une capacité innée visant à être mise en œuvre, comme une attente voire injonction sociale d'individus autonomes, la présentant sous la forme d'une liberté individuelle. Les politiques publiques, dans cette injonction à l'autonomie ne sont pas étrangères, particulièrement dans le domaine de la santé. Bien que les politiques sanitaires portent des évolutions positives, car la promotion de l'autonomie permet de renforcer les droits des patient-e-s de reconnaître leurs savoirs et compétences et de personnaliser l'accompagnement. Cependant, « elles portent aussi le risque de restreindre l'accès aux droits-créances, en interdisant l'accès aux prestations si la personne ne s'engage pas dans un projet, l'octroi de l'allocation étant conditionnée à sa participation, son engagement. La participation est donc imposée, et son revers est une injonction à la responsabilité. Enfin, elle implique de faire porter à la personne la responsabilité individuelle de sa situation, de la précarité (puisqu'il peut s'en sortir en développant ses capacités) » (Petiau & Pourtau, 2012, p.102). L'attente que l'individu soit acteur de ses soins et de sa maladie, rappelle l'aspect normatif de la notion tel que précédemment évoqué. Cependant, l'autonomie en santé, ce que certain-e-s auteur-e-s ont qualifié d'autonomie relationnelle (AR) (Ricard, 2013) se rapproche de l'empowerment puisqu'en s'éloignant de son paradigme individualiste, elle tend davantage à la reconnaissance et s'appuie sur l'équité et la justice. L'AR est

particulièrement intéressante à questionner dans le cadre des maladies chroniques, qui pour certaines peuvent être considérées comme des « pathologies, des formes d'affects négatifs, qui déforment, diminuent, voire suppriment la puissance d'agir d'un individu constitutivement exposé à l'altérité » (Jouan, 2012, p.23). Face à l'absence de guérison, le fait d'encourager les personnes atteintes d'une maladie chronique à s'autonomiser et, conséquemment, continuer à vivre le plus normalement possible a été largement démontré. Si l'on prend l'exemple du diabète, depuis la découverte et l'utilisation de l'insuline, « différents idéaux médicaux se sont succédé, engendrant régulièrement des tensions lorsqu'ils ont été mis en pratique. En modelant les vies des personnes diabétiques, de leurs familles et en libérant les médecins en charge d'une maladie qui évolue en maladie chronique, ces idéaux façonnent de nouvelles rationalités. (Ménoret, 2015, p.12). Le constat est similaire avec le VIH, et nous l'avons précédemment évoqué avec l'arrivée des premiers traitements anti-rétroviraux en 1996 a changé la donne. Et nous pourrions compléter ces constats avec les avancées actuelles : la simplification thérapeutique, les stratégies d'allègement avec les bithérapies orales ou injectables sans compter la commercialisation de la PrEP en 2016, sont autant d'éléments modifiant les enjeux relatifs à la prise en charge. En glissant du soin dans les prémisses au vivre « normalement » ou « comme tout le monde, l'autonomie relationnelle laisse à voir de nouveau mode de socialisation chez les malades chroniques. L'évolution de la médecine occidentale, tant au niveau des pratiques que des avancées biomédicales offre à voir une ouverture « à de nouveaux objets, qui à l'instar du vécu subjectif, des stratégies d'appropriation des savoirs ou de la relation thérapeutique, dessinent la possibilité d'une « histoire du patient » (Klein, 2012, p.115). L'expérience subjective du malade est désormais une nouvelle logique médicale, d'autant plus saillant dans le champ des maladies chroniques (Arney & Bergen, 1984, p.19). L'injonction à l'autonomie dans le cadre des maladies chroniques est autant un modèle collectif qu'un processus individuel, qui a une puissance de transformation dans le cadre des soins. Les programmes d'éducation thérapeutique par exemple, produisent parfois des effets inattendus pour les médecins prescripteurs (Ménoret, 2015, p.11), en instaurant de nouvelles normes dans la relation de soins, en glissant de la toute-puissance médicale vers une responsabilisation des patient·e·s pouvant être considéré·e·s comme des auto-soignant·e·s, notamment dans le cadre du VIH/sida (Herzlich & Pierret, 1991). L'autonomie en santé est-elle alors une forme de progrès en ayant remis en cause le paternalisme médical ? Sans pour autant apporter de réponse claire à cette question, il convient de souligner que l'autonomie, appliquée au champ de la santé ne peut être réduit à la responsabilité individuelle que l'on trouve dans l'histoire générale de la notion. Elle s'érige comme une marge de liberté face à la médecine et peut exercer un contre-pouvoir envers le système médical : « manipuler son régime, jongler avec ses médicaments, mentir à son médecin, trafiquer ses résultats d'analyses ; les options qu'offrent le fait de pouvoir se soigner dans sa cuisine plutôt que sous le regard du soignant recouvrent un large spectre. Mais il n'est pas dit que la médecine soit déchuée pour autant de sa position décisive » (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014, dans Ménoret, 2015, p.12). De plus, il serait erroné de considérer que l'individu autonome est celui ou celle qui choisit de se soigner par exemple. En cela, l'autonomie en santé peut-être aussi celle qui est contre-normative. Et du point de vue des institutions et politiques publiques, cela nécessite de « reconnaître la légitimité de ses options et de ses valeurs, quand bien même elles ne s'identifient pas à celles du corps médical (...) les choix des individus ne sont pas réductibles à la rationalité médicale » (Fainzang, 2005, p.2). La question du consentement éclairé est dans une certaine mesure, preuve de la volonté de promouvoir l'autonomie des patient·e·s vis-à-vis de leur maladie et de leur prise en charge. L'autonomie relationnelle en santé est en cela le symbole d'une dualité entre logique médicale et logique sociale. Et ce constat est d'autant plus criant dans le cadre des maladies chroniques, où le droit et choix des

individus peuvent rentrer en conflit avec l'attente médicale de l'adhésion ou de l'observance. Dans le cadre du VIH/sida, loin de nous d'insinuer que l'observance est une injonction du corps médical, elle est bien sûr indispensable dans le cadre du VIH/sida, l'inobservance étant dramatique pour les individus et un véritable frein à l'endiguement de l'épidémie du fait du caractère transmissible du virus. Néanmoins, nous souhaitons soulever d'un point de vue plus global qu'elle est dans d'autres pathologies non-transmissibles et/ou non-contaminantes, inhérente à la conception d'un individu autonome en santé et pose des dilemmes éthiques aux soignant-e-s. Si l'on prend le diabète par exemple, l'inobservance pose la dichotomie « droit des malades *vs* devoir des médecins », ces derniers sachant que le non-respect de règles inhérentes à l'hygiène de vie ou la gestion aléatoire de l'insuline comportent de nombreux risques pour les malades. Et à l'inverse, ces derniers peuvent être tiraillés entre leurs envies et besoins, et l'affirmation d'une autonomie attendue (i.e. au sens de Fainzang se prendre en charge, participer, consentir).

Au regard des ancrages historiques et politiques de ces concepts, et de leur émergence dans des contextes occidentaux et néolibéraux, surtout pour l'autonomie, notre perspective critique interroge ici leur application, dans le domaine de la santé au sein de contextes culturels éloignés de l'Occident. Si l'on repart du postulat précédemment évoqué qu'il existe des sociétés individualistes et collectivistes, il apparaît que pour ces dernières, l'autonomie ne peut faire sens au vu de la centralité de la valeur d'interdépendance de ces sociétés. Markus & Kitayama (2010) soulignent que l'autonomie peut être perçue comme une stratégie en santé, particulièrement dans les sociétés individualistes. Ils donnent l'exemple des États-Unis et leur vision du monde indépendante, l'affirmation de l'autonomie en santé permettant d'affirmer leur individualité. En revanche, pour les sociétés individualistes, comme la Métropole par exemple, les valeurs d'autonomie personnelle et d'épanouissement sont valorisées. La Guyane présente un caractère polymorphe du fait de la cohabitation de valeurs culturelles différentes, et au vu des influences aussi bien métropolitaines que sud-américaines particulièrement saillantes dans le champ de la santé, il apparaît intéressant de se pencher sur le sens et la forme que l'autonomie et l'empowerment peuvent prendre dans un contexte de RC du VIH/Sida. Qu'attend-on de l'autonomie des PVVIH ? Est-ce la compréhension de l'infection, des traitements ? Est-ce l'adoption de comportements de santé comme l'observance ou le port du préservatif ? Est-ce l'incitation à la divulgation du statut puisqu'il a été démontré que cela améliorerait la qualité de vie ? Est-ce le fait de faire sans la médiation communautaire, comme par exemple aller seul-e en consultation ou se sentir capable d'aller récupérer seul-e son traitement ? Est-ce inciter la participation au sein de l'association et l'acquisition d'un rôle de leader-pair visant à la transmission d'informations adaptées au sein des communautés les plus exposées ? Est-ce une forme de performance attendue dans le faire-face à l'infection ? C'est sûrement l'ensemble de ces éléments qui sous-tend l'autonomisation des PVVIH dans le cadre de la RC. Mais il nous apparaît ici primordial que la vision écologique de la RC, au-delà du bénéfice que représente un individu autonome du point de vue de la santé publique, puisse se déployer pour comprendre et questionner les systèmes de valeurs culturels des populations concernées, le sens alloué à la notion d'autonomie pour ne pas reproduire ce qu'elle décrit, à savoir, les démarches top-down en santé.

Synthèse

Dans ce chapitre, nous avons présenté sur un plan épidémiologique, les particularités de l'infection au VIH en Guyane, département français le plus touché par l'infection. La mobilité des populations, l'éloignement géographique que nous avons évoqué au chapitre 1 dans un état des lieux de la situation sanitaire en Guyane, sont des difficultés que l'on retrouve dans la prise en charge du VIH. Par ailleurs, malgré notre volonté de ne pas culturaliser l'infection, force est de constater qu'il semble inévitable de prendre en compte les pratiques sexuelles de chaque culture tout comme les représentations de l'infection. C'est pourquoi nous avons proposé un focus particulier sur la stigmatisation de l'infection et des PVVIH, puisqu'elle apparaît comme le frein principal à la fois dans la vie quotidienne des concerné-e-s, mais aussi dans la prise en charge de l'infection. La stigmatisation en tant que telle, est un réel enjeu de santé publique en Guyane au regard des difficultés structurelles et environnementales énoncées. Elle est également révélatrice d'enjeux de pouvoir et de domination (Foucault, 1977, Goffman, 1956). Face à ces constats, la démarche communautaire et l'implication associative dans la lutte contre le VIH apparaît comme un paradigme pertinent pour appréhender les enjeux relatifs à l'infection. En promouvant la transformation sociale et grâce à un travail partenariat équilibré (Demange et al., 2012), la démarche communautaire dans le champ du VIH/Sida permet la reconnaissance des besoins et des savoirs des populations concernées. Le projet Takari en est l'exemple et l'accompagnement communautaire proposé visant à l'autonomisation des PVVIH, permet d'améliorer le parcours de soins des patient-e-s, de l'accès aux droits et aux traitements, en passant par la compréhension des informations de santé lors des consultations, grâce notamment au partage d'une même langue et d'une même culture entre personnes accompagnées et les médiateurs-trices. La démarche permet également de questionner les postures de soin et de renverser le modèle top-down de la santé, les savoirs experts et profanes étant reconnu de façon équilibrée, loin de la vision paternaliste que l'on peut trouver dans certaines relations de soins. Enfin, notre travail de thèse, constituant le volet recherche du projet Takari, a pu apporter grâce à la collaboration avec les partenaires, une vision compréhensive des problématiques repérées. L'ancrage en psychologie sociale couplé à la démarche de recherche communautaire permet enfin, d'apposer une vision critique et constructive, des objectifs du projet en questionnant de façon située, les notions d'autonomie et d'empowerment.

CHAPITRE 4 - Vers une approche psychosociale compréhensive et positive du faire-face à la maladie

Les chapitres précédents, ont permis de poser le cadre à la fois environnemental et organisationnel de ce travail de thèse. La démarche de recherche communautaire que nous avons menée au sein du projet Takari, nous a amené à déployer un regard psychosocial compréhensif et situé, vis-à-vis des enjeux relatifs à l'accompagnement à l'autonomie des PVVIH dans le contexte multiculturel guyanais. Également, elle permet une prise de position innovante dans les questions de santé, en promouvant l'usage des modèles reconnus en psychologie dans l'étude des phénomènes communautaires (Saïs, 2011). Dans une approche que nous souhaitons compréhensive et au travers des ancrages épistémologiques évoqués, nos questionnements nous ont mené aux travaux sur l'adaptation et l'ajustement face à la maladie. Nous présenterons les approches traditionnelles du coping pour ensuite développer une approche psychosociale et psycho-culturelle de l'adaptation et de l'ajustement, là où les déterminants et processus inhérents à l'appréhension de la culture (i.e. individualisme, collectivisme, compétences culturelles, enjeux des savoirs) seront repris pour éclairer et justifier notre propos.

4.1 Définitions des concepts fondateurs de l'adaptation

4.1.1 La notion de stress

a. Du substrat biologique à la condition sociale du stress

Le stress est une émotion présente au quotidien : pour les examens, dans le travail ou à la suite de changements familiaux ou amicaux, le stress est partout, - dans les médias ou dans nos discussions quotidiennes- et il a particulièrement été étudié dans le domaine de la santé. Étudié dans les années 60 aux États-Unis, il recouvre un panel de réalités (e.g. stress économique, stress migratoire) et d'émotions. Les émotions associées au stress renvoient généralement à des sentiments négatifs, allant de la colère à la tristesse en passant par la honte ou la culpabilité (Lazarus, 1991). Dans son étymologie, il renvoie au combat et à l'adversité, et est aujourd'hui associé au conflit, à la frustration, aux traumatismes, à des perturbations émotionnelles ou encore à l'anxiété. Sur ce point, le stress est davantage une réponse dispositionnelle à un événement extérieur perçu comme menaçant tandis que l'anxiété a une origine interne, elle est plus diffuse et ne concerne pas nécessairement des situations menaçantes. Il existe trois catégories historiques de définition du stress (Houston, 1987). La première, basée sur les stimuli, se concentre sur les situations qui perturbent l'individu, cependant sans prendre en compte les variations individuelles. La seconde renvoie aux processus se produisant entre le stimulus affectant l'individu et les réponses de ce dernier, le stress est ici perçu comme un déséquilibre entre les demandes perçues et la capacité à y faire face, l'accent est ici mis sur l'externalité du stress plus que sur les facteurs et ressources internes. Enfin, la dernière définition du stress est celle qui considère les phénomènes qui sont le résultat des facteurs de stress : la réponse étant soit physiologique soit psychologique. Dans les travaux contemporains, le stress est ainsi soit interne, externe (i.e. suivant un mécanisme de causalité) ou la résultante d'une interaction entre l'individu et son environnement. Lorsque la source du *stress est interne*, il est considéré comme un état du corps. Cette vision renvoie aux premières considérations du stress étudié d'un point de vue physiologique, en tant qu'état du corps, nécessitant une adaptation biologique face à une sollicitation

nocive extérieure (Wolff, 1953 ; Hinkle, 1977). Les premiers travaux médicaux, qui découlent de la tradition biomédicale où la maladie est envisagée selon des modèles de causalité, ont mis en évidence une perturbation de l'homéostasie dû à un manque d'oxygène et/ou un faible taux dans le sang (Cannon, 1932). Il existe donc des réactions physiologiques du stress (e.g. mains moites, tremblements, hyperventilation) dû à l'adaptation du système nerveux autonome et du système neuroendocrinien. Si l'on considère *le stress en réponse à un événement extérieur*, cela implique des agents de stress physique allant du traumatisme à des situations de menaces directes. Les travaux de Seyle éclairent sur ce point, en qualifiant la réaction au stress de syndrome d'adaptation générale face à un événement : la réaction d'alarme, la phase de résistance et d'adaptation et la phase d'épuisement (Koleck et al., 2013). Cela sous-tend un caractère dynamique du stress, impliquant des processus tels que la recherche de ressources disponibles pour faire-face : c'est un processus actif, où les corps sont engagés dans des efforts pour le maintien ou la restauration d'un équilibre (Lazarus & Folkman, 1984). Dans cette vision externe du stress, peuvent être cités des facteurs socio-culturels, particulièrement étudiés en sociologie. Même s'il existe toujours une tendance à attribuer les causes à des mécanismes biochimiques, la sociologie durkheimienne a permis de dépasser la vision du stress réduite à des mécanismes physiologiques, en introduisant la notion d'aliénation. Cette dernière renvoie à une condition de l'anomie qui augmente quand les gens expérimentent le manque ou la perte de normes pour guider leurs efforts d'atteindre des buts socialement prescrits (Lazarus & Folkman, 1984). Le stress ici se pose en fonction de la répartition des ressources sociales ainsi que du statut et des rôles d'un individu. En cela, un manque de ressources sociales augmente la probabilité d'un événement stressant de la vie ou augmente son stress une fois qu'il se produit, les individus étant dès lors plus vulnérables vis-à-vis de la situation (Aldwin, 2007). En cela, la vision sociologique du stress est elle aussi causale et individuelle, puisqu'elle a cherché à objectiver le phénomène en déterminant ses sources sociales. Il existe des variations dans le faire-face au stress dans les groupes sociaux puisque la « structure sociale détermine en effet la plus ou moins grande exposition aux difficultés et aux privilèges, aux menaces ou à la sécurité, à la pénibilité ou au confort, etc. Mais la position sociale détermine également les ressources (financières, sociales, cognitives) plus ou moins importantes pour faire face aux problèmes » (Loriol, 2014, p. 2). Les sociologues contemporains ont préféré le terme 'tensions' à celui d'aliénation pour signifier que le stress découle d'une désorganisation sociale. La précarité ou la pauvreté sont par exemple, des situations exposant les individus à des événements de stress. Ils mettent également en évidence que le stress ne concerne pas seulement l'individu à un niveau individuel mais qu'il existe un niveau social du stress, en prenant les exemples d'émeutes, de paniques ou d'augmentation des taux de suicide, le stress peut également être observable au niveau des groupes. En corollaire, la gestion des événements stressants peut-être de l'ordre individuel mais également collectif, c'est ce que nous verrons dans les prochaines pages avec *le collective coping*. Cependant, le stress ne peut donc être perçu seulement selon un paradigme de causalité, car les mécanismes causaux simples supposent des systèmes fermés, en considérant qu'il existe un nombre limité de variables qui interagissent de manière interne et sont relativement immunisées contre les forces extérieures (Alwin, 2007). La troisième vision du stress, qui le considère comme *une transaction entre l'individu et son environnement* est celle que nous retiendrons ici. Cette vision s'éloigne de la causalité interne ou externe, en considérant en premier lieu, la variabilité du stress selon les individus, là où « *the same life event, may be more or less stressful depending upon its individual and social context* » (p.32). Cette conception du stress, développée par Lazarus & Folkman (1984) que nous détaillerons par la suite, met en évidence une combinaison de demandes environnementales et de ressources individuelles, là où les processus cognitifs sont centraux : reconnaissance du problème, recherche de ressources. Le stress ici est la

résultante d'un déséquilibre entre les exigences de la situation environnementale et la capacité à y faire face, selon des facteurs socio-culturels. Il sera par exemple plus aisé de consulter un médecin en cas de maladie pour une personne travaillant, disposant d'une sécurité sociale que pour une autre, plus précaire sans accès aux droits ouverts, la maladie ici pouvant être perçue comme un problème insurmontable créant un stress intense.

b. Les apports de la psychologie : entre performance et contrôle perçu

Certains travaux de sociologie ont remis en cause la psychologie et la médecine, par la critique d'une approche du stress privilégiant les études statistiques visant à mettre en lien des déterminants structurels objectifs comme le statut social et l'apparition de risque (Loriol, 2014). Les travaux de Freud ont opéré un glissement sémantique en psychologie, là où la notion de stress a été implicite et un focus sur l'anxiété a été opéré. La psychanalyse freudienne a permis de faire un pas de côté dans l'appréhension du stress, en mettant en lumière non plus des facteurs objectivables, mais des mécanismes psychopathologiques en réponse à l'anxiété. Cela fut repris plus tard dans la considération des stratégies de coping, ces mécanismes étant aujourd'hui considérés comme des réponses dysfonctionnelles du coping, nous le verrons par la suite. Des recherches empiriques sur l'anxiété dans les années 50 ont permis la publication d'échelles de mesure de l'anxiété, alors perçue comme un trait de personnalité générant des travaux sur le rôle de l'anxiété dans l'apprentissage, la mémoire, la perception et la performance (Lazarus & Folkman, 1984). *L'altération de la performance* est devenue centrale dans l'étude du stress en psychologie clinique, depuis la guerre de Corée. En cela, on observe des dégradations de performances chez les soldats dans des situations anxiogènes, variables selon les individus. En réponse au stress, c'est donc l'augmentation de la réalisation personnelle et des motivations qui est observée, laissant à voir les premières réflexions sur les stratégies mobilisées par les individus. La psychologie développementale a permis de mettre en évidence qu'avec les changements de la vie, le stress est lié à des transitions, notamment due à l'âge et à la façon dont les gens s'y adaptent. Elle a permis d'impulser une vision écologique du stress, en s'intéressant aux conditions de vie et à ses fluctuations dans le temps. Le stress est alors conçu à la fois comme un agent et une réponse à des demandes physiques et sociales, issues de l'environnement. Pour y faire face, les contraintes et ressources, dans l'environnement proche ou éloigné de l'individu offre des possibilités d'adaptation, variables selon les individus et les contextes. C'est dans cette veine que ce sont développées plus récemment les théories cognitive-comportementales (TCC). Plus systémiques que les thérapies traditionnelles, elles permettent de prendre en compte l'ancrage des individus à différents niveaux dont découle la construction de facteurs adaptatifs, comme facteurs de réussite de l'adaptation. Davantage centrées sur la résolution de problème, elles ont vocation à insister sur la contrôlabilité c'est-à-dire *le sentiment de contrôle perçu* des individus dans l'idée que si la situation est jugée contrôlable, la gestion du stress sera possible par la mise en place de stratégies visant à le réguler. A l'inverse, c'est dans le cas de situations jugées incontrôlables qui sont les plus stressantes. Les événements écologiques font par exemple partie de cette catégorie, les individus n'ayant pas de prise pour y faire-face. On parlera de contrôle comportemental et de contrôle cognitif, le premier renvoyant à la possibilité concrète d'exercer une action sur la situation et le second permettant d'avoir un effet sur l'impact d'un événement par le biais d'une stratégie mentale (Chabrol & Callahan, 2018). Ces deux formes de contrôle, nous le verrons par la suite, interviennent dans les stratégies d'adaptation, tout comme, même si cela peut paraître antinomique, la capacité de non-contrôler et de reconnaître son impuissance, qui désigne un fonctionnement adapté au niveau psychologique.

4.1.2 Adaptation et régulation émotionnelle

L'adaptation aux situations menaçantes ou stressantes, comme nous le verrons par la suite, implique des processus cognitifs et émotionnels. Si les approches psychodynamiques ont considéré l'adaptation sous l'angle des traits ou des styles de personnalité, ces premières mesures étant héritières de l'approche psychanalytique (Lazarus & Folkman, 1984), elles ont rapidement été dépassées, du fait de la nature multidimensionnelle des processus d'adaptation mais également du caractère mouvant et dynamique des processus d'ajustement (Paulhan, 1982). L'émotion étant l'un des déterminants de l'adaptation, il convient de distinguer les processus d'ajustement et celui de la régulation émotionnelle (Gross, 2014), les deux pouvant parfois être mobilisés de façon indifférenciée. L'adaptation au stress est une construction globale, impliquant des défenses et des stratégies, et face à une situation, chaque individu développe des compétences visant à la gérer au mieux pour elle ou lui. Certaines sont préventives, on parlera de compétences d'adaptation à la vie (Aldwin & Brustrom, 1997), renvoyant globalement à des pratiques quotidiennes comme le brossage de dents pour prévenir des caries ou se laver les mains pour éviter les contaminations bactériennes ou virales. D'autres, nous le verrons par la suite visent davantage à se protéger, en résolvant un problème ou par une gestion émotionnelle, qui ne renvoie pas nécessairement à une régulation émotionnelle. La régulation des émotions peut être envisagée selon deux conceptions : la première, interpersonnelle, considère les émotions comme des régulateurs indispensables aux individus, notamment pour construire des relations sociales adaptées. Et la seconde, intrapersonnelle, qui renvoie aux émotions comme étant régies par des processus cognitifs (Brun, 2015), renvoyant davantage aux liens établis entre l'ajustement et la régulation émotionnelle. Dans sa conception cognitive, elle est envisagée sous l'angle de l'autorégulation émotionnelle. Gross (2014) met en évidence que la première caractéristique de l'émotion est sa nature multiforme et subjective. En plus du ressenti, elles poussent à agir, de façon différente selon la nature de la situation. L'émotion a également à voir avec le moment où elle se produit, notamment par l'évaluation d'une situation (Lazarus, 1991, 1999), où les objectifs qui sous-tendent cette évaluation peuvent être vitaux ou simplement transitoires, à la fois conscients et compliqués (e.g. accéder à un poste haut placé) ou inconscients et simples (e.g. éviter de marcher dans des flaques d'eau). Et peu importe le nature du but, c'est le sens qui lui est donné qui fait naître l'émotion, et selon les changements du sens alloué au but, les émotions fluctuent. Là où un pont peut être fait avec les stratégies d'ajustement que nous présenterons par la suite, c'est l'aspect transactionnel de ce modèle de l'émotion, qui considère que les « *emotions involve person–situation transactions that compel attention, have meaning to an individual in light of currently active goals, and give rise to coordinated yet flexible multisystem responses that modify the ongoing person–situation transaction in crucial ways* » (Gross, 2014, p. 5). Si cette perspective est individuelle, d'autres auteurs (Coan & Maresh, 2014) postulent que la régulation émotionnelle possède un ancrage social. En cela, les concepts de proximité des ressources sociales, nous apparaît intéressant pour y voir un lien avec l'adaptation. En effet, dans une approche transactionnelle entre individus et environnement, il apparaît que la proximité avec les individus permet une régulation émotionnelle, notamment lors de situations menaçantes. Si cette approche est d'obédience cognitivo-comportementale, elle fait écho à celle du partage social des émotions (Rimé, 2005), plus compréhensive et contextualisante. Si des aspects communs sont identifiables entre la régulation émotionnelle et l'adaptation, il apparaît néanmoins que les deux approches se différencient sur plusieurs points (Aldwin, 2007). En effet, la majorité des recherches sur l'adaptation se sont intéressées aux réponses comportementales, émotionnelles et cognitives des individus face à une situation menaçante. En revanche, la régulation émotionnelle est plus large, et

intègre des valences positives et négatives, permettant d'explorer ce que font les individus face à un stimulus émotionnel (Delelis et al., 2011). De plus, les stratégies d'adaptation ne sont pas nécessairement associées à des émotions, contrairement à la régulation émotionnelle dans l'idée qu'elle « consiste en une influence sur la nature des émotions, le vécu de celles-ci et leur expression, serait intéressée seulement par, et orientée vers les émotions, indépendamment de la situation dans laquelle celles-ci apparaissent » (p.473).

4.1.3 Le coping : définition et applications

a. Des mécanismes de défense aux stratégies de coping

Si l'on considère le stress comme un concept organisateur pour comprendre un large éventail de phénomènes de forte importance dans l'adaptation humaine et animale (Lazarus & Folkman, 1984), que peut-on dire des façons d'y faire face ? Au vu des différentes appréciations du stress, la façon de s'adapter à un événement stressant n'est pas le seul fait de compétences individuelles mais dépend également de facteurs plus structurels, qui viennent déterminer les contraintes et ressources de chacun-e (Loriol, 2014). Le concept de « coping » est difficilement traduisible, et il nous apparaît dans le cadre de ce travail plus aisé d'utiliser les termes de stratégies d'ajustement à l'instar de Bruchon-Schweitzer (2002) ou stratégies d'adaptation, davantage utilisées en psychologie de la santé. Cependant, il n'existe pas de consensus sur un usage dans la communauté scientifique, si certain-e-s considèrent l'ajustement et l'adaptation comme une vision réductrice du coping (Chabrol & Callahan, 2018), d'autres (Zeidner & Salklofske, 1996) les distinguent en considérant que l'adaptation fait référence aux processus employés pour gérer les demandes environnementales tandis que « *adjustment is an achievement, accomplished well or badly, or a process whereby people adjust under different circumstances* » (p.505). Nous préférons néanmoins mobiliser ici les termes ajustement et adaptation parce qu'il nous apparaît que ces vocables sont moins « connotés » que le terme coping renvoyant à une vision traditionnellement expérimentale visant à mesurer des comportements et émotions. De plus, l'adaptation revêt un caractère dynamique, et en cela, il nous semble plus approprié de mobiliser ce terme lorsque nous nous intéressons au champ de la maladie chronique, et permet de dépasser une vision individualisante et passive, car elle permet d'intégrer de multiples facteurs (Royer, 1998). Enfin et nous le verrons par la suite, il nous apparaît que le terme adaptation renvoie davantage à notre volonté de tendre vers une approche intégrative et compréhensive du faire-face en essayant à la fois d'observer les déterminants personnels et sociaux passés et présents, les évaluations et ressentis vis-à-vis de la demande environnementale, ainsi que les stratégies - attitudes et comportements - que les personnes mettent en place, le tout dans un contexte historiquement et socialement situé. En cela, utiliser les termes ajustement et adaptation nous apparaît plus pertinent dans leur capacité à illustrer la globalité et le dynamisme des processus. L'adaptation est en soi, davantage perçue comme un processus dynamique, au travers des liens inter et intra-personnels avec le social.

Un lien historique est indéniable entre les stratégies d'adaptation et les mécanismes de défense, étudiés par la psychanalyse, les premiers travaux sur le coping ayant emprunté les notions d'approche et d'évitement afin de catégoriser les stratégies. Si Freud estimait qu'il existait des mécanismes de défense visant à une protection des instances psychiques, c'est sa fille, Anna Freud qui dans cette approche a inclut deux apports utiles à la définition du coping. Le premier est que chaque forme de psychopathologie était associée à un style défensif particulier. En d'autres mots, les

individus ont des stratégies habituelles pour faire face aux situations stressantes. Et le second renvoie à l'idée qu'il existe des mécanismes de défense plus pathologiques que d'autres (Parker & Endler, 1996). Vaillant (1977, cité par Aldwin, 2007) a classifié les mécanismes de défense en quatre catégories : les mécanismes projectifs, les mécanismes immatures, les mécanismes névrotiques et les mécanismes matures. Ces différentes taxinomies laissent à voir les liens historiques entre coping et mécanismes de défense, et c'est pourquoi de façon plus contemporaine, on peut entendre dans la littérature que des mécanismes, comme le déni ou l'évitement peuvent être considérés comme des stratégies d'ajustement inadaptées. Il existe une distinction entre le coping fonctionnel et le coping dysfonctionnel, le premier renvoyant à une adaptation active et interne, et une mise en œuvre d'actions et de réflexions concrètes tandis que le second correspond à des attitudes fatalistes et comportements négatifs, comme le retrait social, le déni ou la répression émotionnelle. En cela, contrairement à l'approche psychanalytique freudienne de l'anxiété, les stratégies d'ajustement, sont conscientes et intentionnelles, à l'inverse des mécanismes de défense (e.g. évitement, déni). Pour Haan (1965, cité par Parker & Endler, 1996), « *coping behaviour is distinguished from defensive behaviour, since the latter by definition is rigid, compelled, reality distorting, and undifferentiated, whereas, the former is flexible, purposive, reality oriented, and differentiated* » (p.9). C'est donc ce basculement entre des mécanismes inconscients vers des stratégies conscientes qui a fait du coping, une approche autonome à partir des années 60, en s'attachant à l'identification et au recensement des comportements distincts dans des catégories regroupant un même type de comportement. En cela, « le coping peut être compris non seulement par sa fonction de « faire face » à un problème par le biais des stratégies appliquées, par l'influence de l'entourage et la situation, mais aussi par sa fonction interne pour la personne » (Chabrol & Callahan, 2018, p.180). Dans cette lignée, on parlera d'une adaptation adaptée ou mal-adaptée en fonction des stratégies mobilisées.

b. Applications empiriques du coping : enjeu de la vulnérabilité et du contrôle perçu

Avant de présenter l'approche transactionnelle de l'ajustement, il nous paraissait intéressant de mettre en évidence les façons dont le coping a été mobilisé dans la littérature et articulé avec le stress. Nous proposons de mettre en évidence trois applications du coping, qui ont à la fois permis de mettre en évidence l'importance de la vulnérabilité, de la contrôlabilité, du soutien social et des motivations dans le processus d'adaptation, comme éléments que nous gardons en tête pour la suite de ce chapitre. Face aux événements stressants de la vie, Holahan & Moos (1991) ont développé un modèle structurel intégrant les ressources personnelles et sociales pour comprendre les déterminants de la résistance au stress. Les auteurs mettent l'accent sur la valeur adaptative de certaines caractéristiques de la personnalité et les ressources (e.g. la confiance), en postulant que les personnes ont la capacité de rester en bonne santé, malgré les dysfonctionnements entraînés par le stress. Ils mettent en évidence que c'est davantage le coping actif qui est mobilisé et le soutien familial en tant que ressources sociales. Ils proposent également une distinction entre des niveaux de stress (e.g. élevé vs bas), en proposant que l'ajustement changera selon le niveau de stress. Si dans ce modèle, la dépression est envisagée comme une forme inadaptée de coping, il apparaît qu'elle entraîne de nouveaux stressés, laissant à voir que la notion de vulnérabilité est centrale lorsque l'on considère l'efficacité des stratégies d'adaptation. Dans la lignée de ces travaux sur la résistance au stress, les mêmes auteurs, associés à Valentiner (1994), ont également mis en lumière la notion de contrôlabilité dans les processus d'adaptation. Le soutien social est ici considéré avec le processus d'ajustement comme un médiateur, c'est-à-dire qu'il serait indispensable à la mise en œuvre de

stratégies d'adaptation efficaces et permettrait de limiter le recours à l'évitement. La contrôlabilité est ici envisagée comme un modérateur contextuel, en ce sens où « *the adaptive significance of approach versus avoidant coping strategies may depend on the controllability of the stressors that are confronted* » (p. 1094). Le fait d'avoir un sentiment de contrôle face à un événement stressant, entraîne ainsi, une amélioration de la santé mentale au sein de cette étude. Enfin, une dernière étude, celle de Cheng (2003) s'ancre dans ces perspectives dynamiques en mettant en évidence qu'il existe une flexibilité d'adaptation, la définissant comme « *a good fit between the characteristics of coping strategies and the nature of stressful events. For effective coping to take place, coping needs to be fine-tuned to meet the specific demands of different stressful situations* » (p.425). Elle met en évidence notamment que la stabilité de choix des stratégies d'adaptation révèle une capacité à ajuster finement les stratégies employées. Grâce à une facilité discriminante, c'est-à-dire la capacité de choisir des comportements appropriés selon le changement des situations, le niveau d'anxiété sera impacté, là où plus les personnes varient dans leurs stratégies (donc ont moins de facilité discriminante), plus l'anxiété sera élevée. Ce modèle, qui met en exergue la souplesse cognitive des individus, nous intéresse particulièrement et nous servira de point de départ dans la dernière partie de ce chapitre, où nous questionnerons une vision plus intégrative et holistique des processus d'ajustement

c. L'évaluation et la mesure du coping

Avant de présenter plus particulièrement l'approche transactionnelle de l'adaptation, il nous semblait nécessaire de faire un détour sur l'évaluation des processus d'ajustement. Les travaux de la littérature dans le champ de l'adaptation, sont, depuis les premières études, ancrés dans une perspective prédictive des comportements individus, au travers de mesures d'évaluation inter et intra-individuelles, à la fois en tant que processus (e.g. approche comparative de plusieurs groupes) que trait (e.g. mesure des tendances d'une personne) (Chabrol & Callahan, 2018). L'évaluation du coping peut porter sur des situations spécifiques, comme dans le champ de la santé par exemple, permettant de conceptualiser les liens entre stress et santé (Parker & Endler, 1996), que nous aborderons par la suite. L'adaptation peut être également évaluée sous l'angle des situations multiples, au travers de questionnaires portant sur une large gamme d'activités effectuées dans des situations stressantes, et pouvant « être utilisés de manière répétée avec les mêmes sujets sur une période longue et dans les situations les plus diverses. C'est une manière de voir si les stratégies changent avec le temps et/ou la situation, et si elles dépendent de d'autres variables, comme la personnalité mesurée par un autre questionnaire » (Chabrol & Callahan, 2018, p.210). Parmi les outils de mesure, il existe pléthores d'échelle de mesure du coping, nous reprendrons ici celles présentées par Chabrol & Callahan (2018), qui découlent toutes de l'approche transactionnelle de Lazarus & Folkman (1984). En premier lieu, le Coping Response Inventory (CRI), peu utilisé aujourd'hui par manque de qualités psychométriques, investiguait en 28 items, l'évaluation des stratégies centrées sur l'approche, centrées sur le problème (i.e. recherche d'informations et de solutions), et centrées sur l'émotion (i.e. régulation et décharge émotionnelle. Plus tard, ont été développés le Ways of Coping Checklist (WCCL) puis le Ways of Coping Questionnaire (WCQ). Ce dernier est encore utilisé dans les recherches sur l'adaptation et a été construit de façon empirique. Le questionnaire comporte 50 items répartis sur 8 échelles : la confrontation, la distanciation, l'autocontrôle, la recherche de soutien social, l'acceptation de responsabilité, l'évitement, la solution planifiée et la réévaluation positive. Cependant, même si des défauts de constance interne sont soulignés, le WCQ reste largement utilisé. Dans les années 90, Endler & Parker (1990) ont élaboré le

Coping Inventory for Stressful Situations (CISS), dans une approche multidimensionnelle des processus d'adaptation et visant notamment à établir la constance interne du WCQ. Il possède des qualités psychométriques plus acceptables et mesure trois styles d'ajustement : centré sur la tâche, sur l'émotion et sur l'évitement. Le Coping Strategy Indicator (CSI) découle également du WCQ visant à mesurer les grandes stratégies utilisées le plus typiquement. Le COPE (qui existe aussi en version abrégée sous le nom Brief COPE) est quant à lui élaboré non pas empiriquement, mais d'une théorie. Il permet, dans une approche intra-individuelle - qui est probablement sa limite - de comprendre la relation entre la personne et ses choix d'adaptation. La majorité de ces outils de mesure se sont penchés sur les stratégies d'adaptation visant à la résolution du problème. En ce qui concerne l'adaptation émotionnelle, Stanton et al. (2000) ont sélectionné des items du WSC et de la COPE, pour en faire trois échelles : l'identification des émotions, le processus émotionnel et l'expression émotionnelle. Il est apparu que les émotions ont une fonction adaptative, selon des différences individuelles et situationnelles. Enfin, au regard des travaux sur la souplesse de l'adaptation de Cheng (2003), le Coping Flexibility Scale (CFS), permet de mettre en valeur les différences entre stratégies, adaptation et accommodation. Ces considérations nous serviront de point de départ à nos réflexions prochaines, sur les approches culturellement intégratives de l'ajustement.

4.2 Les déterminants de l'approche transactionnelle du coping

Nous avons exposé précédemment les concepts fondateurs dans l'appréhension des processus d'adaptation. La littérature dans ce champ met en évidence une approche dichotomique de l'adaptation : on parle comme on l'a vu, d'un coping fonctionnel ou dysfonctionnel, d'une volonté de contrôle direct ou indirect ; des stratégies de proximité vs d'évitement ou encore d'engagement vs de désengagement (Yeh, Kwong Arora & Wu, 2006). Également, les premières considérations s'intéressaient soit à des processus purement individuels vis-à-vis des situations stressantes, soit aux facteurs environnementaux engendrant du stress chez l'individu, soit à des interactions entre l'individu et la situation. Les notions de vulnérabilité et de contrôlabilité sont également centrales dans les processus d'adaptation, en tant que résultat ou médiation de l'ajustement. Bien que nous ayons présenté précédemment des modèles afin d'illustrer l'application empirique du concept de coping, il nous paraissait central de développer l'approche transactionnelle. Le modèle de Lazarus & Folkman (1984) est le plus fréquemment mobilisé pour conceptualiser les processus d'ajustement et d'adaptation, bien qu'il ait pu faire l'objet de critiques et a pu être dépassé comme nous le verrons par la suite. Il est par ailleurs, le modèle le plus mobilisé dans les travaux portant sur l'adaptation au VIH (Moskowitz et al., 2009). Le modèle transactionnel, puisqu'il postule d'une intersubjectivité, peut être considéré comme phénoménologique en dépit de sa nature cognitive (Lazarus & Folkman, 1984). Dans ce paradigme, la personne, la situation menaçante et l'adaptation s'influencent mutuellement dans un processus qui évolue dans le temps. Elle permet d'adopter une vision plus contextuelle de la situation et précise que le comportement d'adaptation peut changer en réponse à ses effets sur la situation (Aldwin, 2007). Nous présenterons dans la seconde partie, les différentes composantes du modèle, pour présenter par la suite, les différentes approches qui en découlent, notamment dans le champ de la santé et des maladies chroniques.

4.2.1 Processus d'évaluations primaires et secondaires

Le faire-face renvoie en premier lieu à l'évaluation dans le modèle transactionnel. L'évaluation des situations renvoie tout d'abord à l'examen des facteurs situationnels : la situation est-elle nouvelle ? Était-elle prévisible ou au contraire incertaine ? La menace perçue est-elle imminente ou dure-t-elle dans le temps ? Est-elle ambiguë ? On peut également envisager l'évaluation sous l'angle de la disposition, c'est-à-dire les caractéristiques socio-culturelles des individus. L'évaluation primaire correspond à une évaluation « à chaud », comme suis-je en difficulté et/ou en danger ?, associée à des émotions fortes ou extrêmes et des réactions physiologiques comme les pleurs, la tachycardie ou plus extrême comme la perte de connaissance. L'évaluation secondaire correspond à une identification des possibilités et des ressources disponibles - personnelles et sociales- pour résoudre la situation. Elle est plus rationnelle, et les émotions en jeu tendent davantage à des niveaux d'anxiété, variables selon le niveau de contrôle perçu et les ressources identifiées et accessibles. En cela, et dans la lignée de nos propos sur les liens entre l'adaptation et la régulation émotionnelle, la question de savoir si les émotions intervenaient avant ou après l'évènement stressant a fait l'objet de nombreux débats dans les recherches sur le stress (Lange & James, 1922, Cannon, 1929, Zimbardo, 1979), et découle d'une tradition de la pensée occidentale, qui met en évidence que la façon dont une personne interprète un évènement va venir façonner la réponse émotionnelle et comportementale. Tout comme la définition de la cognition et des émotions, qui opposa Lazarus et Zajonc au milieu des années 80 : les individus expriment-ils d'abord des émotions qu'ils expliquent par une raison rationnelle par la suite ou au contraire, d'une situation au préalable évaluée comme menaçante, découlent des réactions émotionnelles ? Mais à cette question, Aldwin (2007) souligne que « *it becomes clear that the answer is: both. On some occasions, we may react first and think later; on other occasions, we may not become upset until we fully realize the threat in the situation. Implicit in this debate is the assumption that consciousness is unitary and that all neurological processing is sequential: first emotions, then cognition, or vice versa* » (p.35). Les travaux de Lazarus (1991, 1999) mettent en évidence qu'il existe deux modes d'évaluation permettant de donner du sens à une situation et qui fonctionnent de façon simultanée et parallèle : une, inconsciente, automatique et incontrôlable, c'est l'évaluation émotionnelle. Et l'autre, contrôlée et consciente qui renvoie à l'évaluation cognitive. La cognition et les émotions s'informent donc mutuellement. Cognition et émotions ont en commun leur nature transactionnelle entre deux ou plusieurs individus, chacun-e ayant leurs propres caractéristiques renvoyant donc à des processus cognitifs et émotionnels différents.

En ce qui concerne *les processus cognitifs*, ils ne sont pas nécessairement inhérents à des caractéristiques individuelles, mais sont le produit de l'interaction de facteurs environnementaux et personnels, dans la lignée de ce que Lewin (1936) a appelé les situations psychologiques. Les processus cognitifs permettent de catégoriser et classifier les situations en fonction du degré de menace perçue, et « *these distinctions are often subtle, complex, and abstract and depend on a highly versatile and efficient cognitive system made possible by the evolution of a brain capable of symbolic activity and powered by what we have learned about the world and ourselves through experience* » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 23). En cela, les processus d'évaluation cognitive sont transactionnels puisqu'ils dépendent à la fois des caractéristiques distinctives de la personnes (e.g. valeurs, croyances, culture) et d'un environnement, et sous l'influence du processus émotionnel. Ils jouent un rôle de régulateur et de médiateur des réactions et permettent aux individus de comprendre ce à quoi ils ont affaire, mais également d'identifier des ressources adaptatives. Trois

évaluations cognitives primaires ont été identifiés : l'évaluation non pertinente (i.e. la rencontre avec l'environnement n'a pas d'impact sur le bien-être de l'individu, il n'y a ni perte, ni gain), bénigne-positive (i.e. la rencontre avec la situation est interprétée comme positive c'est-à-dire qu'elle peut améliorer le bien-être, les émotions sont agréables et l'appréhension est minime) et stressante. Sur cette dernière, les évaluations concernent le jugement des dommages et pertes, les menaces et les défis (i.e. jugement de facilité vs difficultés), qui eux se traduisent par la mise en œuvre de stratégies de coping. Menaces et défis, même s'ils sont des constructions distinctes peuvent être simultanés et tendent à évoluer au gré de la situation et encore une fois, en fonction du niveau de contrôle perçu. Concernant l'évaluation cognitive secondaire, elle renvoie au constat suivant : il faut faire quelque chose face à la situation menaçante, et identifier ce qu'il peut être fait. Elle est définie comme « *a complex evaluative process that takes into account which coping options are available, the likelihood that a given coping option will accomplish what it is supposed to, and the likelihood that one can apply a particular strategy or set of strategies effectively* » (p. 35). L'évaluation secondaire prend donc en compte les résultats de l'action, son efficacité mais également les conséquences de l'action. L'évaluation de ce qui est possible de faire pour s'adapter au mieux est en interaction avec l'évaluation primaire bien sûr, et permettent de façonner la réaction émotionnelle et par la suite, les processus d'ajustement mis en œuvre.

Concernant *les processus émotionnels sous tendant l'évaluation de la menace*, Lazarus (1999) met en évidence trois niveaux de l'évaluation primaire : la pertinence du but, la congruence ou incongruence avec le but et le type d'implication de l'égo. La pertinence du but « *is fundamental to whether a transaction is viewed by a person as relevant to well-being. In effect, there is no emotion without there being a goal at stake, just as there is no stress* » (p.92). Pour la congruence ou l'incongruence avec le but, cela renvoie aux conditions environnementales de la transaction, et plus elles sont positives, moins elles vont contre-carrer ce que veut la personne. Enfin, l'implication de l'égo a à voir avec les rôles sociaux, et font appel aux notions telles que l'estime de soi, les valeurs morales et idéales, le sens donné à la situation et plus largement, aux objectifs de vie. Les émotions telles que l'orgueil et la colère sont utiles pour préserver ou améliorer l'estime de soi, tout comme l'anxiété dépend d'une menace incertaine qui a des implications existentielles d'avoir à faire son identité. Enfin la culpabilité dépend des valeurs morales, et la honte des idéaux du moi. Malgré le fait qu'elles puissent être négativement connotées, elles sont nécessaires pour faire-face à la situation rencontrée.

Enfin, l'évaluation étant un processus, il se peut que les individus réévaluent leur appréciation, grâce à de nouvelles informations provenant de l'environnement. Il peut y avoir une rétroaction, où la menace est relativisée ou réévaluée comme non-justifiée, tout comme à l'inverse, une évaluation bénigne peut se transformer en menace. Il existe également une autre forme de réévaluation, appelée *réévaluation défensive*. Elle consiste à réinterpréter le passé de manière plus positive, ou pour faire face aux préjudices et menaces présents en les considérant de manière moins dommageable et/ou menaçante. Contrairement aux évaluations primaires et secondaires, les réévaluations défensives ne sont pas auto-générées, ni basées sur l'information disponible en première intention, mais plutôt découle des contradictions et écarts perçus entre les évaluations et les preuves environnementales. En synthèse, la réévaluation défensive découle de l'expérience. Ce point nous intéresse particulièrement, car la capacité de prendre du recul pour faire-face est intéressante pour comprendre les postures des soignant·e·s et soigné·e·s en Guyane, nous l'aborderons au moment des résultats de l'étude.

4.2.2 L'engagement et les croyances face à la menace

La question de l'évaluation de la situation de stress est centrale pour orienter les stratégies d'ajustement. En effet, face à une menace, il existe des différences entre les individus et les groupes, les un-e-s et les autres ayant une sensibilité et vulnérabilité propre tout comme leurs interprétations et leurs réactions face à un même évènement (Lazarus & Folkman, 1984). Pour comprendre ces différences, il convient de se pencher à la fois sur les facteurs personnels et les processus cognitifs et les processus émotionnels, constitutifs à la fois de l'évaluation primaire (i.e. une évaluation immédiate et intuitive) et de l'évaluation secondaire (i.e. évaluation plus approfondie des ressources disponibles) de la menace. Ces deux formes d'évaluation vont de pair, aucune n'est plus importante que l'autre, elles remplissent seulement des fonctions différentes tant du point de vue de la cognition que de l'émotion. Pour les facteurs personnels, ce sont les engagements et les croyances qui viennent expliquer les différences entre individus face à une situation similaire.

L'engagement renvoie ainsi à des processus cognitifs et sociaux d'ordre supérieur mis en évidence dans la théorie de l'évaluation cognitive, et implique une qualité de motivation durable. Il influence les processus cognitifs et émotionnels des évaluations en guidant les gens vers et hors de situations qui peuvent les défier ou les menacer, leur être bénéfique ou leur nuire. Mais également à leur manière de façonner la sensibilité aux signaux de menaces, et aux attitudes à son égard (e.g. agréable vs désagréable, physique vs sociale), qui sont des « *reflections of values and commitments that shape the person's sensitivity to these particular facets of a transaction* » (op.cit, 1984, p. 57). L'engagement peut également impacter la vulnérabilité vis-à-vis de la situation, en entraînant du stress psychologie si la force de l'engagement est élevée. Et selon la force de l'engagement, cela peut également pousser une personne vers une ligne de conduite qui peut réduire la menace et aider à soutenir les efforts d'adaptation face aux obstacles. On parlera alors de profondeur d'engagement selon la quantité d'efforts qu'une personne est prête à déployer pour parer les menaces à cet engagement. La profondeur sous-tend la « volonté de vivre », qui varie d'une personne à l'autre allant de la volonté de vivre comme un engagement envers sa famille, ou encore le désir de « vaincre les obstacles ». Dans le champ de la santé, et particulièrement du VIH que nous aborderons dans les prochaines pages, l'engagement envers la vie est parfois évident dans la volonté du patient de prendre son traitement.

Les croyances sont quant à elles des notions préexistantes sur la réalité, socialement et culturellement partagées. Elles permettent à la fois cognitivement, de catégoriser les évènements et émotionnellement, de donner du sens à la réalité. Transmises ou acquises au gré de l'expérience quotidienne, les croyances au niveau de l'évaluation de la menace sont celles ayant trait au contrôle personnel qu'un individu pense avoir au niveau des évènements ; et celles qui ont à voir avec des préoccupations existentielles (e.g. Dieu, le destin, la justice). Pour les premières, elles renvoient en premier lieu à la source du contrôle, interne ou externe. Dans les situations ambiguës, une personne avec un locus de contrôle interne évalue la situation comme contrôlable, tandis qu'une personne avec un locus de contrôle externe pourrait l'évaluer comme incontrôlable. La deuxième catégorie de croyances mobilisée pour les évaluations de la menace, est celle de l'appréciation du contrôle situationnel autrement appelée auto-efficacité. Cela renvoie à la manière dont une personne croit qu'elle peut façonner ou influencer une relation personne-environnement stressante particulière. Dans les situations incontrôlables, on parlera d'illusion de contrôle faisant référence à des attentes de contrôle irréalistes. Enfin, pour les croyances existentielles, elles sont des « *general beliefs that*

enable people to create meaning out of life, even out of damaging experiences, and to maintain hope » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 77). Elles permettent de donner du sens et de maintenir de l'espoir dans les situations les plus difficiles, et suscitent des émotions notamment lorsqu'il y a un fort engagement de la personne.

4.2.3 Les fonctions des stratégies d'adaptation

Dans le modèle transactionnel, deux fonctions d'ajustement sont soulignées : l'adaptation centrée sur le problème et l'adaptation centrée sur l'émotion. *L'adaptation centrée sur le problème* renvoie à une orientation de l'individu vers l'action, dans le but de faire changer la relation avec l'environnement. L'une des stratégies est la recherche de solution pour faire-face au problème. Quant à *l'adaptation centrée sur l'émotion*, elle renvoie davantage à des attitudes envers la situation. On retrouve la question de l'attitude dans la régulation émotionnelle, là où contrairement à l'adaptation, une valence positive ou négative est apposée à la situation (Jones et al., 2014). Lazarus (1999) propose différentes catégories adaptatives : les états complexes, états positifs ambigus, états négatifs ambigus, confusion mentale, excitation avec ou sans contenu et pré-émotions. Les états complexes renvoient au deuil et à la dépression, nécessitant la mise en place de stratégies. Ces concepts ne sont pas en tant que tels des émotions distinctes, mais plutôt des catégories où se chevauchent et cohabitent des émotions semblables (i.e. tristesse, sidération). Les états positifs ambigus, qui renvoient davantage à des attitudes à l'égard de la situation, allant de l'expansivité, la crainte, en passant par la confiance, le défi, la détermination, la satisfaction et le plaisir. Ces attitudes génèrent des émotions sans contenu spécifique et impulse un engagement dans le faire-face à la situation. Concernant les états négatifs ambigus, ils comprennent en miroir des états positifs ambigus, des attitudes négatives à l'égard de la situation, comprenant la menace, la frustration, la déception, l'impuissance, l'absence de sens et la crainte. L'impuissance ou l'absurdité par exemple, traduisent une relation personne-environnement. Les deux catégories émotionnelles -la confusion mentale et l'excitation avec ou sans contenu- renvoient davantage une conséquence d'émotions négatives ou positives, mais sans être des émotions elles-mêmes. Enfin, les pré-émotions renvoient chez Lazarus (1999) à des états cognitifs relevant de l'orientation ou de la pré-évaluation recouvrant l'intérêt, la curiosité, l'étonnement, l'anticipation, la vigilance et la surprise. Les auteurs précédemment cités mentionnent les travaux de Plutchik (1980, 1995) sur l'émotion, qui a mis en évidence huit processus cognitifs de base, découlant de l'approche égotique de la psychanalyse et alliant les types de coping précédemment mentionnés. Son approche nous apparaît intéressante dans sa façon hybride d'allier cognition et émotion dans la résolution de problème : l'évitement (i.e. tentative de résolution de problème en évitant la personne ou la situation ou en détournant l'attention du problème), la minimalisation (i.e. tentative de résoudre le problème en considérant qu'il n'est pas aussi important que cela), la substitution (i.e. tentative de résoudre le problème en optant pour des activités agréables non liées) ; le soutien social (i.e. recherche d'aide auprès d'autrui pour résoudre un problème), le remplacement (i.e. résoudre un problème en améliorant une faiblesse ou une insuffisance qui existe dans la personne ou dans la situation), la recherche d'information (i.e. recueillir le plus d'information sur le problème avant d'agir ou de prendre une décision) et le rejet de la responsabilité (i.e. attribuer la responsabilité d'un problème à une personne ou au système).

Les stratégies émotionnelles mises en place sont plus difficiles à évaluer et à mesurer, du fait notamment de l'aspect changeant des émotions. Ces formes d'adaptation peuvent être mobilisées de façon simultanée, et dépendent d'un ensemble de données plus ou moins palpables, allant des

préférences de la personne, ses facteurs personnels (i.e. culturels, socio-économiques) aux différentes personnes incluent dans la situation (Chabrol & Callahan, 2018). Cependant, ce qui est transversal à la mobilisation et au choix de ces formes d'adaptation, est le contrôle perçu, que nous avons précédemment évoqué, et la capacité à maintenir les stratégies dans le temps, afin qu'elles soient efficaces. En cela, dans une situation perçue comme contrôlable, les stratégies centrées sur le problème seraient plus efficaces tandis que les stratégies centrées sur l'émotion permettraient de soulager le stress dans des situations incontrôlables. Là encore, il convient de souligner que l'adoption de telle ou telle stratégie et leur nature dépend de la nature de la situation, de son évaluation, des facteurs personnels et sociaux et des échanges possibles entre l'individu et l'environnement. L'adaptation renvoie ainsi à la fois à un moyen de faire-face à un problème et de le résoudre, mais également permet une régulation émotionnelle. Nous l'avons vu précédemment, la fonction émotionnelle, qu'elle soit individuelle ou liée à une proximité sociale, permet de donner du sens à une situation et permet d'agir en fonction de l'évaluation de cette dernière. Parmi les stratégies, qu'elles soient orientées vers le problème ou l'émotion, Paulhan (1982) met en évidence deux options : soit la personne fait face directement à la situation - on parlera alors de *coping actif* - ; soit la personne cherchera à éviter le problème pour réduire le stress engendré par la situation - on parlera de *coping évitant*-. Une troisième forme, le coping passif, consiste à une inactivité face à la situation et l'adoption de stratégies dites inadaptées, comme les attitudes de déni. Le coping actif n'est pas nécessairement une adaptation centrée sur le problème tout comme le coping passif n'est pas nécessairement centré sur l'émotion car les catégories de stratégies ne sont pas théoriquement mutuellement exclusives des stratégies spécifiques et elles dépendent du contexte de la situation (Chabrol & Callahan, 2018). Le coping actif renvoie à la modification des relations entre la personne, la situation et l'environnement et la mise en place de comportements concrets. Le coping évitant quant à lui, renvoie à des stratégies visant à se détourner de la source du stress, comme par la minimisation visant à réduire la tension émotionnelle. On trouve des stratégies positives comme la pratique sportive mais également négatives, comme la consommation de tabac ou l'alcool.

4.3 Dépasser la dichotomie et l'individualisation : une approche systémique et psychosociale de l'adaptation

4.3.1 L'adaptation dans le champ de la maladie chronique

a. Stress, maladie et santé

La psychologie tout comme la médecine, ont dans leurs premiers travaux, considéré la maladie comme résultante de facteurs internes. La maladie mentale par exemple, du point de vue de la psychanalyse est le résultat de conflits cachés ou inconscients, et du point de vue des modèles biomédicaux, elle serait due à un déséquilibre des neurotransmetteurs (i.e. manque de sérotonine), considérés comme des mécanismes causaux sous-jacents à la détresse psychologique. Les travaux de Seyle et de Weiss dans les années 70 ont dépassé l'approche physiologique, en intégrant l'idée de facteurs sociaux entraînant du psychosomatisme et une étiologie psychosociale et multicausale de la maladie, en rejetant donc l'idée que seuls les virus et bactéries soient la cause d'un dérèglement (Lazarus & Folkman, 1984). Héritier de cette approche biologique et individualisante, le paradigme épidémiologique largement déployé en santé publique tend également à nier le caractère social des comportements étudiés (Perreti-Watel, 2004 ; Cockerham, 2013). A l'inverse, la sociologie et l'anthropologie ont souligné les rôles majeurs que jouent la société et la culture, en tant que

structures révélatrices d'évènements stressants dans la détresse psychologique et de la manière dont elle s'exprime. Au-delà de la santé mentale, le stress apparaît comme un déclencheur dans bon nombre de pathologies. Encore une fois, deux approches s'opposent. Celle d'une part, de la psychoneuro-immunologie qui étudie ce que l'on retrouve dans les expressions populaires comme « avoir le cœur brisé » ou « être mort de peur », au travers les interactions entre les systèmes neuroendocriniens et immunitaires et le rôle de ces relations dans le maintien de la santé ou la vulnérabilité à la maladie (Aldwin, 2007). L'approche postule que le stress active les affects et émotions négatives, et le système immunitaire et neuro-endocrinien s'y adaptent. Dans des cas extrêmes comme les situations de stress post-traumatique, les fonctions adaptatives du système immunitaire peuvent être supprimées. Si l'on reprend le point de vue sociologique, le stress est également source de maladie, du fait de l'existence de facteurs congruents dans les liens entre le stress et la santé : les classes sociales les plus défavorisées sont plus à risque du point de vue du stress (e.g. cumul d'emploi, faibles rémunérations, métiers dangereux, sentiment d'aliénation), d'autant que par rapport à des groupes sociaux plus favorisés, elles tiennent moins compte de leurs problèmes de santé, et sont moins bien prises en charge (Loriol, 2014). Également, les groupes les plus défavorisés sont davantage sujets à des comportements à risque, notamment dans les sociétés occidentales où ils sont socialement valorisés (Peretti-Watel & Constance, 2009). L'exemple du tabac est frappant pour illustrer les liens entre stress, santé et vulnérabilités sociales, le recours au tabac chez des populations précaires, permet de combattre le stress et apparaît comme une forme de soutien (Peretti-Watel & Constance, 2009). On peut ainsi plus largement s'écarter des hypothèses déterministes sociologiques, en adoptant une vision écologique du stress, considérant que le contexte social façonne le risque d'exposition, la susceptibilité de l'hôte, ainsi que l'évolution et l'issue de la maladie. La vision holistique du concept de normativité vitale que l'on retrouve chez Canguilhem (Muhle, 2014) est éclairante ici car elle considère que la vie ne repose pas sur un état d'équilibre, mais plutôt revêt une « *twofold normative activity that, on the one hand, refers negatively or reactively to the threats of the internal and external milieu and its negative values, and, on the other, is a positive and creative activity that produces its own milieu and its vital norms* » (p.86). Ces approches mettent donc en évidence le stress comme un perturbateur de santé. Or, un élément attire notre attention, au regard de nos réflexions précédentes concernant les représentations et croyances associées à la santé au sein des cultures occidentales ou non-occidentales. Si le stress fait partie du quotidien de tout un chacun, n'est-il pas de la responsabilité de l'individu à la fois de se prémunir des situations stressantes et de mobiliser des ressources pour y faire face ? La notion de performance face au stress, comme nous l'avons précédemment évoqué n'est pas dans ce cadre, un objectif en soi pour préserver sa santé ? Dans la lignée de nos propos sur l'autonomie, les liens entre stress et santé ne renvoient-ils pas à une responsabilisation de l'individu, où pèse sur lui une attente de rester en bonne santé en régulant ses conduites ? Le stress et surtout, les capacités des individus à faire face sont-ils à envisager sous l'angle d'une responsabilité individuelle ? Et *in fine*, peut-on considérer des façons universelles de faire-face à un évènement stressant dans le cadre de sa santé ou sinon, comment prendre en compte les variations culturelles ? Nous tâcherons de balayer ces questionnements dans les prochaines pages.

b. Des compétences adaptatives spécifiques et l'enjeu des réponses adaptatives sociales

Quelles sont les caractéristiques d'une maladie chronique ? Cette première question permet de poser les bases de la nature du faire-face. En effet, Royer (1998) a mis en évidence trois caractéristiques

majeures : *l'incertitude* tout d'abord, qui renvoie à l'incapacité de déterminer la signification des événements, et se produit dans une situation où la personne est incapable d'attribuer des valeurs définies aux objets et aux événements et/ou est incapable de prédire les résultats avec précision. Soit parce que les personnes manquent d'informations quant au diagnostic ou à la gravité de la pathologie, soit parce qu'elles ne peuvent faire de prédiction quant à l'évolution de la maladie - c'est le cas pour les cancers-, ou soit parce les individus manquent d'informations concernant les traitements ou les systèmes de soins. La seconde caractéristique du faire-face à la maladie chronique est *la stigmatisation*. Nous l'avons vu précédemment dans le cadre du VIH, la stigmatisation est l'un des freins les plus majeurs à la vie avec l'infection, dans l'idée qu'elle renvoie à des normes sociales et des rôles sociaux qui peuvent être altérés pour les malades chroniques, et « *from the perspective of societal standards, such persons are incapacitated (deviant) to some degree, and at the same time they must define the new capacity level as normal for them and find ways to continue performing their role obligations, since their conditions are permanent. Thus, both the normal expectations for well people and the special expectations for sick people would be considered inappropriate. In short, chronically ill people find themselves in "no-win" situations* » (p.54). Enfin, plus une conséquence qu'une caractéristique, c'est *l'isolation sociale* à laquelle doivent faire face certains malades chroniques. En tant que conséquence néfaste du processus d'adaptation, l'altération des relations sociales du fait de symptômes ou du fait de l'évitement de l'entourage, augmente le stress perçu et vécu de la maladie. Le VIH/Sida, de façon particulière, a été marqué tout au long de son histoire, par des comportements de stigmatisation à l'égard des personnes séropositives, entravant leur adaptation vis-à-vis de l'infection.

En cela, confrontés à la survenue d'une maladie chronique, les individus sont contraints de s'adapter et ont à faire face à une menace hybride, à la fois incontrôlable et contrôlable puisque si l'on prend le cas du VIH ou encore du diabète ou l'hypertension, il existe des traitements permettant de vivre avec la maladie. Mais ce contrôle est entravé par la notion même de chronicité, là où la maladie s'impose et où il n'est pas possible de retourner à l'état antérieur de la découverte. De plus, comme nous l'avons vu précédemment, l'évaluation de la situation est primordiale, notamment sur sa temporalité renvoyant à l'interrogation : la menace ou l'événement stressant va-t-il durer dans le temps ? Et dans le cadre de la maladie, « *duration is widely considered a major factor in disease and psychopathology, the assumption being that enduring or chronic stressors wear the person down psychologically and physically* » (Lazarus & Folkman, 1984, p.98), constats qui ont notamment servi au développement de la théorie du syndrome général d'adaptation de Seyle. Nous avons exposé précédemment l'approche transactionnelle afin de brosser un tableau général des déterminants de l'adaptation, elle-même perçue à la fois comme médiatrice ou modératrice du stress. Cette approche a permis de poser les bases dans la considération du coping dans des situations spécifiques comme la maladie chronique. Nous développerons différentes perspectives, qui ont nourri les considérations de l'adaptation dans le champ de la maladie, notamment en psychologie de la santé. S'il existe des travaux adoptant une vision macroanalytique de l'adaptation, héritière des traditions psychodynamiques, où les concepts prototypiques de l'approche et de l'évitement sont centraux, la vision microanalytique est la plus fréquente dans les recherches sur l'adaptation dans le cadre de la maladie chronique, notamment parce qu'elle met l'accent sur l'effet de diverses stratégies cognitives et comportementales sur l'adaptation psychosociale. Il apparaît que l'acceptation de la maladie est le déterminant central dans le cadre d'une pathologie chronique, permettant une adaptation positive. En cela, il apparaît que « *problem-focused coping to be the most powerful predictor of psychosocial outcomes, whereas avoidance-focused coping tended to predict poor*

psychosocial adjustment » (Chronister & Chan, 2007, p.65). Parmi les modèles développés dans le champ de la maladie chronique, nous pourrions citer également les travaux de Moos & Holahan (2007), portant sur les tâches adaptatives, davantage ancrés dans une orientation biopsychosociale mais promouvant une vision plus intégrative que transactionnelle de l'adaptation. En reprenant l'identification des ressources personnelles, et en intégrant le contexte social dans l'évaluation de la situation, les auteurs mettent en évidence sept tâches adaptatives auxquelles font face les malades chroniques : la gestion des symptômes, la gestion du traitement, les relations entretenues avec les professionnel-le-s de santé, la gestion des émotions, le maintien d'une image positive de soi, les liens à l'entourage familial et amical et la projection vers un avenir incertain. Parmi les stratégies d'adaptation mobilisées, on trouve huit formes de réponses à la maladie chronique, et « *such skills are seldom used singly or exclusively* » (op.cit, p.117). *La recherche de sens et l'analyse logique* en premier lieu, qui réunit un ensemble de compétences visant à la fois à s'appuyer sur des expériences passées pour rationaliser l'évènement, et une volonté d'en savoir plus sur l'état et l'évolution probable, et « *on a broader scale, they encompass the search for a pattern of meaning in the course of events and the anticipatory mourning process, in which losses or death are acknowledged beforehand* » (Moos & Holahan, 2007, p. 115). *La réévaluation positive* quant à elle, renvoie à des stratégies cognitives visant de façon simultanée à l'acceptation de l'évènement et en le restructurant sous un jour plus favorable grâce à des comparaisons (e.g. avec d'autres maladies) ou une modification des valeurs et des priorités. La réévaluation positive trouve son pendant dans la réévaluation défensive que l'on a pu retrouver chez Lazarus & Folkman (1984). En lien avec la réévaluation positive, *la recherche de conseils et de soutien* permet d'obtenir des informations quant à la pathologie, les traitements et les perspectives. Cela permet, en combinaison avec l'analyse logique de restaurer un sentiment de contrôle mais également un réconfort émotionnel. On trouve ici également la recherche de conseils et de soutien auprès d'une puissance supérieure, là où les croyances religieuses sont centrales. *Le fait de prendre des mesures* pour tenter de résoudre une partie du problème renvoie davantage à l'adoption de nouvelles pratiques : l'observance chez les PVVIH, ou encore l'auto-injection d'insuline chez les diabétiques, permettant de contrôler la maladie et de l'ancrer dans le quotidien. Une autre compétence est mobilisée dans le cadre d'une maladie chronique : *l'évitement*. Elle englobe les réponses d'autoprotection visant à nier ou minimiser la maladie, comme le fait de consulter plusieurs médecins à la recherche d'un autre diagnostic plus favorable. À l'inverse, *l'acceptation de la réalité*, permet de rapidement retrouver un équilibre, malgré le fait qu'un espoir de retour à l'état antérieur reste en filigrane. Ce processus de deuil de la vie d'avant, peut amener les individus à *rechercher des récompenses alternatives*, en tentant de remplacer les pertes. Il peut donc y avoir des changements d'activités ou d'investissement dans d'autres domaines (e.g. participation associative). La dernière compétence identifiée dans ce modèle est la décharge émotionnelle, qui vise à l'expression directe de ses sentiments (e.g. colère, désespoir) et s'associe à des pratiques parfois contre-normatives, comme le refus ou les arrêts de traitements dans le cadre du VIH ou la non-adoption d'un régime alimentaire chez les diabétiques ou les personnes sous dialyse.

Au-delà des stratégies effectives d'ajustement mises en place par les individus en situation de maladies chroniques, il apparaît que le contexte social est prédominant dans la capacité à s'adapter, tant au moment de l'annonce que dans la vie avec la pathologie, car le processus de gestion de la maladie chronique se produit dans différents contextes sociaux allant de la sphère familiale et amicale, au voisinage en passant par le milieu du travail jusqu'au professionnel-le-s de santé (Kosciulek, 2007). Ce point est particulièrement intéressant puisque dans les différentes approches

et modèles précédemment évoqués, l'accent est mis sur la capacité cognitive des individus à faire-face à un facteur de stress, au travers d'une transaction entre les demandes environnementales et les perceptions et ressources individuelles. La gestion est donc individuelle, chaque individu ayant une façon unique de faire face et néglige dès lors les aspects du contexte social dans lequel se produit l'évènement et la façon dont l'individu peut faire face de manière collaborative avec d'autres individus. D'autant que le stress vécu peut impacter d'autres individus, comme l'entourage proche. Et dans le cas de la maladie chronique, le partage entre pairs par exemple, est un déterminant central dans le faire-face à la maladie. En cela, les relations sociales peuvent à la fois être des sources de stress ou des sources impliquées dans le processus d'adaptation. Si l'on considère notre objet et au regard de nos propos lors des chapitres précédents, nous pouvons supposer que les PVVIH en Guyane sont à la fois confrontées à la stigmatisation d'individus au sein de leur communauté entraînant un stress dans l'adaptation mais également pour celles accompagnées, trouvent dans les acteurs-trices institutionnel-le-s comme l'association AIDES ou les CDPS, des soutiens sociaux impulsant l'adaptation. Le rôle des professionnel-le-s de santé de l'adaptation positive dans le cadre d'une maladie chronique est par ailleurs démontré (Gignac & Gottlieb, 1997). Il existe plusieurs tâches d'adaptation sociale auxquelles les individus en situation de maladie chronique sont confrontés, en lien avec les caractéristiques de la maladie chronique précédemment évoquées (Kosciulek, 2007) : le sentiment de normalité, la modification des relations sociales, la gestion du changement de rôle, la gestion de la stigmatisation sociale et le maintien du contrôle. Le sentiment de normalité renvoie à la fois au fait de considérer sa vie comme normale en dépit de la présence de la maladie mais également à la capacité de maintenir des relations sociales et du contrôle sur la maladie. Comme évoqué, la maladie chronique peut entraîner un isolement social, le fait d'avoir la capacité de gérer la modification des relations sociales (e.g. moins voir ses amis du fait des ressentis physiques de la maladie) est crucial dans le processus d'ajustement tout comme l'investissement au sein de nouveaux rôles sociaux, concomitants à l'abandon de rôles antérieurs du fait de la découverte de la pathologie. Sur les deux derniers aspects du processus d'adaptation sociale dans le cadre de la maladie chronique, Wright (1983, cité par Kosciulek, 2007) a mis en évidence trois types de réactions des individus face à la stigmatisation : l'ignorance, la réaction excessive (e.g. rage, hostilité) ou l'humour. La stigmatisation entrave largement les processus d'adaptation il apparaît que « *mature self-acceptance and self-confidence by the individual will help facilitate positive adaptation to CID* » (p.76). Enfin, le contrôle qui comme nous l'avons vu est de façon globale, central dans l'adaptation. Néanmoins, il n'est pas toujours possible de maintenir du contrôle physique en fonction de la maladie. Les effets secondaires liés au traitement peuvent être un exemple d'une perte de contrôle physique. Cependant, le maintien du contrôle renvoie également à la possibilité de préserver une intimité afin de protéger l'estime de soi et la dignité personnelle.

c. Des enjeux spécifiques à l'adaptation dans le cadre du VIH : de la survie à la protection identitaire

Si des stratégies spécifiques et les réponses adaptatives sociales sont mises en place dans le cadre des maladies chroniques, il nous semble nécessaire de nous attarder sur les enjeux particuliers auxquels les PVVIH doivent faire-face. L'entrée dans le poids quotidien de la maladie, l'attention plus ou moins portée au fait de vivre « comme avant », mais également les perspectives futures dans la vie avec, sont des déterminants communs comme nous l'avons vu, à d'autres maladies chroniques. Néanmoins, et nous l'avons vu au chapitre précédent, l'arrivée du VIH dans les sphères publiques et privées a fait l'objet d'une médiatisation sans précédent, et les évolutions médicales ont fait évoluer

les formes d'adaptation à l'infection, même si néanmoins, à l'instar du champ des maladies chroniques, l'incertitude d'une vie « avec » prédomine, face à l'impuissance de la médecine de trouver jusqu'à maintenant, un moyen de guérison. Dans le cadre du VIH, soignant·e·s comme soigné·e·s ont dû, depuis les débuts de l'épidémie, s'adapter de façon simultanée aux échecs mais surtout aux évolutions thérapeutiques, permettant d'offrir un avenir aux populations concernées. De l'AZT aux premières trithérapies aux allègements actuels comme la bithérapie orale, les allègements par semaine ou les long acting, les PVVIH ont depuis plusieurs décennies, réadapté leur vie avec l'infection au fil des avancées contrairement à d'autres pathologies chroniques. Également, la nature épidémique du VIH, ce qui n'est pas le cas avec le diabète, l'hypertension ou les cancers, « a permis de rendre compte de l'évènement en train de se produire en ayant recours à des dimensions morales et culturelles anciennes, à des idées de peur, de faute et de châtement qui pèsent soit sur des groupes particuliers, soit sur la société toute entière. Cette proximité du sida des années 1980 avec toutes les épidémies d'autrefois s'observe surtout au niveau des réactions individuelles et collectives » (Pierret, 2006, p.18). Dans toute maladie chronique, l'annonce est un couperet qui tombe, marquant une rupture biographique, et fait émerger des enjeux différents quant au futur et la nouvelle avec la maladie. Au début de l'épidémie, le VIH à l'instar de certains cancers, était considéré comme une maladie mortelle, l'arrivée des trithérapies et les évolutions thérapeutiques permettent aujourd'hui de vivre avec l'infection et garantissent une espérance de vie similaire à celles des personnes séronégatives (Marcus et al., 2020). Cependant, si la menace pour la survie physique a diminué dans les pays occidentaux, elle a été remplacée par « *uncertainty, worries and/or ambivalence related to the medications, their side effects, long-term benefits and drug-resistance. Women and men who are long-term survivors are also facing a new life situation in that combination therapies have become another condition that fosters a re-evaluation of their view-of-life. Those women and men who have cycled through episodes of health and illness for years and now have regained health may feel psychological depletion* » (Schönnesson, 2002, p.399). L'une des spécificités du VIH est l'aspect culpabilisant pouvant entraîner une autostigmatisation. Contrairement au VIH, le cancer est davantage perçu comme une loterie (Schönnesson & Ross, 1999), sans risque d'infecter autrui (i.e. sauf pour le cancer du col avec le virus HPV), marquant dans le cas du VIH, une annonce teintée de culpabilité, qui indique une première nature du faire-face, celle à la fois d'un soi impacté par cette culpabilité et le regard que les autres vont poser. L'entrée dans la maladie chronique induit des préoccupations de type existentiel. A la fois parce qu'elle vient bouleverser les repères du quotidien, mais également parce que la prise en charge de la maladie est avant tout centrée vers le traitement et le diagnostic. Nous l'avons évoqué au chapitre 2, le modèle biomédical, positiviste, tend à ne se focaliser uniquement sur les résultats (e.g. l'efficacité ou la tolérance d'un traitement) là où les personnes peuvent se sentir négligées dans une appréhension plus globale de la maladie, en intégrant leur bien-être existentiel (Schönnesson & Ross, 1999). L'un des enjeux transversaux aux maladies chroniques est celui de la reconstruction du sens de la vie, là où l'arrivée brutale d'une maladie, comme le cancer par exemple, peut entraîner une expérience de non-sens. Malgré l'efficacité croissante des traitements anti-rétroviraux, l'annonce du VIH reste une expérience traumatisante particulièrement renforcée par l'oppression sociétale et la stigmatisation à l'encontre des séropositifs·ves

d. Les déterminants de l'adaptation au VIH

Le fait même d'aller se faire dépister implique des forces rationnelles et émotionnelles et les réponses psychologiques au moment de l'annonce varient selon les individus, « *from shock chaos,*

aggressiveness to grief, hopelessness, sadness, and anxiety to confirmation and relief» (Schönnesson & Ross, 1999, p. 25) auxquelles sont associées des mécanismes de défense incluant le déni et la répression émotionnelle. L'entrée dans le VIH confronte les individus à différentes formes de stress: « *fear of death, the need to adhere to complex medication regimens, side-effects of the treatments, interactions with a complex medical system, symptoms associated with disease progression, financial difficulties, stigma, and the need to incorporate a new identity as someone with a serious illness* » (Moskowitz et al., 2009, p.121). Le VIH confronte ainsi les personnes concernées à différents niveaux de menace (Schönnesson & Ross, 1999) : au niveau individuel tout d'abord, il représente une menace pour la survie physique - même si cela, on le suppose tend à diminuer avec l'efficacité manifeste des traitements actuels - et psychologique. Au niveau social, l'infection au VIH prend la forme d'une menace sociale, entraînant des enjeux autour de la divulgation du statut et des pertes s'apparentant à des deuils multiples (e.g. de certaines relations sociales, de la vie d'avant, des perspectives pour le futur). Enfin, au niveau de la vie intime, le virus apparaît également comme une menace, entraînant une peur de la transmission et/ou une modification des comportements sexuels. En cela, les PVVIH sont au vu de la complexité de la maladie, davantage confrontées à des états dépressifs, particulièrement dans les situations où se cumulent des vulnérabilités (Walkup & Cramer-Berness, 2007). Les femmes particulièrement, apparaissent comme davantage sujettes à des états psychologiques dégradés, en lien avec une précarité sociale et économique mais également de comportements de stigmatisation, marquant une remise en cause de leur identité sociale (Préau et al., 2008). Il apparaît qu'elles sont exposées à des facteurs de stress différents des hommes gays, les rendant particulièrement vulnérables vis-à-vis de l'infection. Si l'on considère les différents contextes sociaux, les facteurs comme le niveau socio-économique et l'ethnie d'appartenance sont des facteurs de stress chez les femmes dans le cadre de l'infection. Par exemple, en Angleterre, les femmes afro-américaines et latines, du fait d'une plus faible éducation, plus fréquemment au chômage et dans des situations de forte précarité, reçoivent des soins de moins bonne qualité et rencontre davantage de difficultés à accéder aux soins (Jenkins & Coons, 2002). Contrairement aux populations gays qui tendent à faire communauté, les femmes tendent à être plus isolées, notamment chez les femmes africaines où le rejet de leur communauté culturelle est très menaçant. Enfin, et cela touche ici à la composante identitaire de l'adaptation vis-à-vis de l'infection, la question de la procréation et la possibilité d'avoir ou non des enfants est une source de stress majeure chez les femmes, notamment dans les cultures où l'accès à la maternité est déterminant en termes de rôle social. L'adaptation dans le cadre du VIH renvoie donc à une protection identitaire, à la fois par l'acquisition du statut de malade qui nécessite la (re)construction d'une nouvelle identité mais également qui doit être protégée du regard d'autrui (Fainzang, 2010). Le double enjeu de protection du soi - au sens évoqué au chapitre 3- est central dans le processus d'adaptation du VIH. Qualifié de « soi brisé », vulnérable et dévalué par l'individu et par le regard social, l'adaptation vise ici à restaurer différentes dimensions comme l'estime de soi et renvoie à une différenciation parmi les populations concernées par l'infection. Par exemple, chez les populations masculines homosexuelles, l'enjeu se porte sur la cohabitation d'identités stigmatisées (Schönnesson & Ross, 1999).

S'il est avéré que les individus mobilisent simultanément plusieurs formes d'adaptation, dans le cadre du VIH les stratégies centrées sur le problème sont liées à une meilleure adaptation que celles centrées sur l'émotion (Walkup & Cramer-Berness, 2007). Cependant, une majorité d'études mobilisent la distinction *approche vs évitement*, ou encore *évitant vs proactif*, *évitant vs adaptatif* ou *inadapté vs adaptatif*, et utilisent, avec le COPE et le WCQ, le Coping with Illness Questionnaire

(CIQ) (Moskowitz et al., 2009). Fleishman et al (2003) ont mis en évidence quatre configurations d'adaptation : le rejet, la distanciation, l'approche active et l'approche passive. L'étude a montré que selon les formes d'adaptation, il y avait un impact sur le niveau de bien-être psychologique et physique des individus (e.g. plus faible dans le cas de rejet que dans l'approche passive). Dans le cas où la réponse mobilise davantage les émotions (e.g. dans le cas du rejet), il existe davantage de détresse émotionnelle parmi les membres du groupe. Au regard de nos propos précédents sur l'importance du contexte social et culturel dans l'adaptation, Fleishman et al (2003) mettent en évidence que la présence de soutiens sociaux de qualité engageait davantage les individus dans une approche active d'adaptation. Fleishman et al., (2000) mettent en évidence notamment que la qualité de l'accompagnement social est importante. A l'inverse, des relations sociales de mauvaise qualité et/ou conflictuelles tendent à l'adoption de stratégies d'évitement, entraînant entre autres, une moins bonne adhésion aux médicaments (Weaver et al., 2005). Le soutien social, central dans la plupart des maladies chroniques, sous-tend particulièrement dans le cadre du VIH, la divulgation ou non du statut sérologique, davantage sélective que totale, du fait de la menace du stigma et du rejet. Néanmoins, la divulgation du statut auprès de proches identifiés comme étant de confiance (e.g. mère, soeur) apparaît comme améliorer le soutien social, notamment grâce à la possibilité d'un partage émotionnel (Kalichman, 2003). Enfin, la méta-analyse proposée par Moskowitz et al (2009), met en évidence que l'action directe (i.e. centrée sur la résolution de problèmes) et la réévaluation positive sont associées à une meilleure adaptation dans le registre affectif, comportemental et physique, là où le désengagement comportemental et la consommation de produits sont systématiquement associées à des résultats plus faibles. Les résultats indiquent également que l'efficacité de l'adaptation dépendait de facteurs contextuels, y compris le temps écoulé depuis le diagnostic. Parmi les stratégies d'action directe, elles renvoient au fait d'avoir un-e professionnel-le de santé ou de développer des stratégies d'observance. Il apparaît également que la durée de l'infection vient mettre en lumière un renouvellement du processus d'adaptation, notamment à un niveau identitaire. En effet, l'acceptation d'une nouvelle identité en tant que personne vivant avec le VIH « *is likely to come later in the process of adjustment to a diagnosis, and direct action may be less helpful in coping with this challenge to identity, for which emotion-focused types of coping may be more effective* » (Moskowitz et al., 2009, p. 134). A l'inverse, ce qui semble entraver l'adaptation des PVVIH, sont l'utilisation de réponses comme le désengagement comportemental, le recours à l'alcool et/ou à la drogue, la distanciation et l'isolement social.

e. Perspectives critiques de l'adaptation transactionnelle : développement d'approches intégratives

Nous avons jusqu'alors centré nos propos sur l'approche transactionnelle de l'adaptation (Lazarus & Folkman, 1984), puisqu'elle est la plus utilisée dans les travaux sur le coping, et en particulier dans le domaine de la santé, bien que nous ayons commencé à introduire des approches plus intégratives, comme celles des tâches adaptatives de Moos & Holahan (2007). Il apparaît justement que si elles nous intéressent tout particulièrement, c'est par leur capacité à prendre en compte les effets des déterminants culturels dans l'adaptation, ce qui n'est pas le cas dans les approches traditionnelles du coping, davantage centrées sur l'individu ou sur sa transaction avec l'environnement. Par exemple, si les croyances sont envisagées comme des produits de la cognition, il nous semble intéressant de les considérer au travers de modèles intégratifs, comme à la fois des savoirs et des produits des interactions, pouvant servir à améliorer le processus d'adaptation. De plus, les approches traditionnelles de l'adaptation se sont intéressées seulement à l'ajustement individuel, or

nous l'avons vu dans le cadre de la maladie chronique et du VIH, les relations et interactions sociales sont déterminantes dans la mise en place de réponses adaptatives efficaces. En corollaire, la question de la transformation des rôles sociaux dans les processus d'ajustement doit ainsi être prise en compte, ce que ne permettent pas les approches transactionnelles (Aldwin, 2007). Enfin, le fait que le coping ait été majoritairement envisagé sous l'angle de la mesure via des échelles, dont la validité et la constance ont pu être remises en question, il apparaît que la prise en compte du contexte social soit à la marge. Par nature dynamique et mouvant, le contexte -social, professionnel, familial, relationnel- influence nécessairement les processus d'ajustement, en les faisant évoluer, se modifier et se transformer avec le temps. Il nous semble alors important de développer d'autres approches afin d'envisager l'adaptation au-delà du comportement, mais plutôt comme un processus du quotidien, aussi conscient qu'inconscient au gré des situations. C'est ce que nous avons voulu mettre en place dans le cadre de cette étude, les chapitres 6 à 9 viseront à l'exemplifier et à en discuter. Enfin, une dernière critique possible est celle de l'étude de l'adaptation dans des contextes le plus fréquemment occidentaux (Aldwin, 2007), nous motivant ainsi à nous intéresser aux modèles intégratifs. En guise d'introduction aux approches intégrant les éléments culturels comme variables dans le processus d'adaptation et en réponse aux critiques évoquées précédemment, nous tenions à présenter l'approche de la psychologie de la santé ayant dépassé l'approche transactionnelle du coping visant à une appréhension holistique des processus d'adaptation.

Les travaux en psychologie de la santé ont permis le développement de différents modèles intégratifs de l'adaptation, puisque l'un de ses objectifs est d'apporter une compréhension des différents facteurs en jeu - favorisant ou contrariant -, l'ajustement des personnes face à la maladie (Untas, 2012a). La psychologie de la santé s'intéresse particulièrement aux facteurs environnementaux tels que les événements de vie stressants et l'isolement social, en postulant dans un paradigme prédictif que ce ne sont pas les événements de vie qui déclenchent nécessairement les pathologies, mais sont des facteurs aggravants dans le cas de maladies existantes, et c'est « le retentissement et la signification d'un événement propre à chaque personne (stress perçu), bien plus que les caractéristiques objectives de cet événement, qui se sont avérés pertinents pour prédire l'état de santé ultérieur » (Koleck et al., 2013, p. 810). Bien qu'elle s'ancre dans une approche transactionnelle, la psychologie de la santé propose une approche plus heuristique de l'adaptation en s'intéressant par ailleurs au stress perçu ainsi qu'aux réseaux sociaux des individus associés au soutien social perçu, mettant en évidence que le processus d'adaptation doit être envisagé au sein des systèmes dans lesquels les individus évoluent. La discipline permet d'envisager les processus d'adaptation de façon multifactorielle, permettant de dépasser la simple transaction entre l'individu et son environnement en intégrant des outils permettant d'appréhender d'autres déterminants du processus d'ajustement global : la qualité des soins, la qualité de vie des patients, les antécédents dispositionnels et les caractéristiques environnementales favorisant ou non la guérison. En cela, elle « tente de comprendre quels sont les chemins menant les individus vers le meilleur état de santé (physique et mentale) possible ou vers le développement d'une pathologie » (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008, p.32). Bruchon-Schweitzer (2002) propose un modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM), que nous présentons dans la figure suivante, qui vise à compléter le modèle transactionnel du stress (Untas et al., 2012).

Élaboré de façon théorique, le modèle présente trois étapes. La première comprend les antécédents environnementaux et personnels, qui apparaissent comme un ajout au modèle classique de Lazarus & Folkman (1984) et comprennent : les facteurs environnementaux (e.g. culture, pays, ethnie, communauté), les caractéristiques objectives de la situation stressante et les facteurs psychosociaux individuels (e.g. histoire et événements de vie, caractéristiques socio-démographiques).

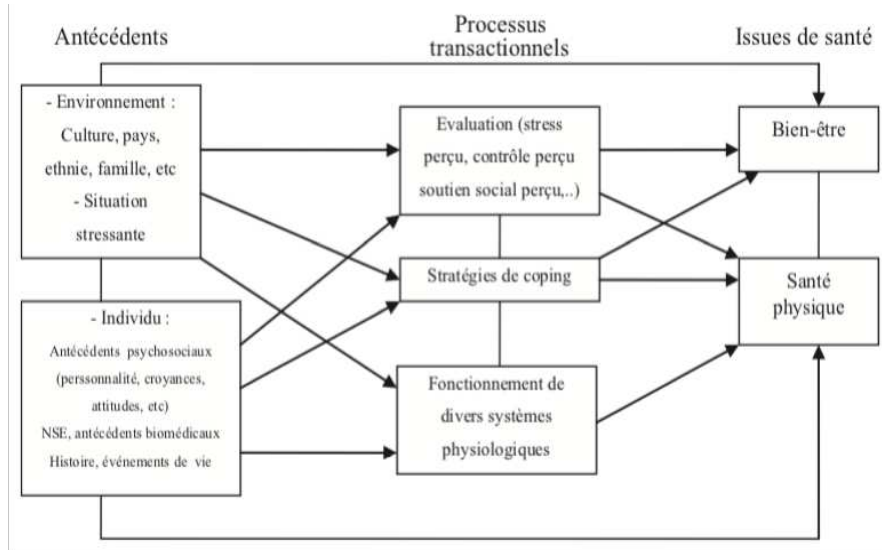


Figure 7. Modèle TIM de Bruchon-Schweitzer (2002)

La deuxième étape renvoie aux transactions, c'est-à-dire englobe « ce que l'individu ressent, perçoit, comprend et la manière avec laquelle il fait face à une situation (émotions, cognitions et comportements actuels élaborés face à l'adversité) » (Untas, 2012, p. 103). Enfin, la troisième étape correspond à des critères d'ajustement multiples. Outre ce modèle, les travaux en psychologie de la santé ont permis d'intégrer dans les processus d'ajustement des malades, ceux des proches et notamment des aidants, dans une approche dyadique et systémique. Les modèles transactionnels et systémiques en psychologie de la santé nous apparaissent particulièrement intéressants dans leur capacité à prendre en compte de façon globale l'ensemble des déterminants pouvant interférer sur l'état de santé et dans le rapport à la maladie, en dépassant le cadre de la personnalité tel qu'il a pu être présenté dans les approches traditionnelles, en intégrant des facteurs socio-culturels et des éléments dynamiques, comme les événements de vie.

4.3.2 La prise en compte de la culture et de l'environnement : vers un coping culturel

Si la psychologie de la santé a permis un premier dépassement de la transaction individuelle entre l'individu et son environnement pour s'ajuster à la maladie, il nous apparaissait, dans le cadre de notre étude, d'apporter des réflexions complémentaires sur la culture dans ses liens avec les processus d'adaptation, en considérant qu'elle va avoir un impact sur les buts d'adaptation. Après être rapidement revenu sur les notions d'individualisme et de collectivisme, nous présenterons deux approches visant à intégrer les déterminants culturels dans l'adaptation : le collective coping et le coping religieux. Nous aborderons dans un dernier point, un stress spécifique à la culture : le stress lié à l'acculturation, qui fera écho à nos réflexions entamées lors du chapitre 2.

a. Les orientations culturelles et les croyances comme déterminants des formes d'adaptation

Lazarus & Folkman (1984) avaient émis l'hypothèse d'un lien entre culture et adaptation, sans pour autant aller plus loin dans leurs réflexions. Les premières bases ont été jetées par Moos (1984, 2002) qui a permis de mettre en lumière le rôle du contexte et des interactions entre les personnes et

l'environnement, ce dernier étant conçu sous l'angle d'une multitude de systèmes. Et c'est au sein de ces systèmes que s'ancre la culture et vient influencer tous les niveaux de l'adaptation. Nous reprendrons ici la définition déjà évoquée précédemment par Triandis (1996), qui la considère comme un système hautement complexe, continuellement changeant, appris, partagé, transmis et altéré d'une génération à une autre. La culture en tant que système comprend des normes, des croyances et des valeurs venant impacter le comportement de ses membres et dépend du système social. En cela, du fait de la nature interactive et dynamique de la culture, il est nécessaire de se pencher sur l'impact de la culture à des niveaux cognitifs et comportementaux ainsi qu'aux facteurs sociaux propres à chaque culture (Wong et al., 2006). Nous re-mobilisons ici les notions d'individualisme et de collectivisme car nous l'avons évoqué lors du chapitre 2, le distinguo entre cultures individualistes et cultures collectivistes est le plus fréquemment mobilisé (Oyserman, Coon & Kemmelmeier, 2002), car il permet de considérer que ces formes de sociétés sont chacune porteuses de valeurs, croyances et pratiques spécifiques à leur orientation. En cela, la culture peut influencer les façons des individus de se définir eux-mêmes, et « *cultural and social factors have a pervasive influence on the occurrence and construal of life events, such as financial hardships, lack of employment, family-related stressors, physical and mental health problems, and discrimination. Cultural attitudes and values shape the types of events and conditions that are typical or common in a society and those that are regarded as stressful or challenging* » (Chun et al., 2006, p.37). La culture dans ses influences sur ces membres, est donc un facteur central à la fois dans la perception du stress, dans l'évaluation de la situation menaçante et dans les réponses adaptatives adoptées par les individus. Elle possède un rôle indéniable dans l'orientation des individus lorsqu'une situation menaçante apparaît. En cela, les sociétés individualistes qui comme nous l'avons vu, portent des valeurs davantage tournées vers l'indépendance et l'autonomie personnelle, il apparaît que les individus ont une adaptation orientée vers la promotion c'est-à-dire qu'ils et elles sont plus sensibles au fait d'avoir des résultats concrets, et la situation est perçue comme un défi à relever. On peut dès lors supposer l'adoption de stratégies de coping actif et/ou d'approche, probablement davantage centrées sur la résolution du problème. À l'inverse, les sociétés collectivistes où il existe une forte interdépendance entre les membres tendent à une orientation davantage axée sur la prévention, c'est-à-dire que la situation est perçue comme une menace pour le groupe et où les objectifs individuels sont subordonnés à ceux du groupe. On peut dès lors imaginer davantage de réponses d'évitement dans le cadre du VIH, qui apparaît ici comme une menace quant à son rôle social et la menace du rejet de la communauté n'est alors pas envisageable au vu de la dépendance au sein de la communauté. Pour Chun et al (2006), l'évaluation de la situation et les stratégies d'adaptation vont varier selon si le contexte culturel est individualiste ou collectiviste en fonction : des besoins du soi vs les besoins des autres, l'affirmation de l'autonomie et de l'indépendance vs le renforcement des relations, le contrôle externe vs interne de l'environnement, et la maximisation des gains vs la minimisation des pertes. Les recherches traditionnelles ont mis en évidence que le coping servait avant tout à réduire le stress et se portait à un niveau individuel, dans une préservation du soi. Nous avons évoqué comme critique des approches traditionnelles, d'avoir été particulièrement déployées dans des sociétés occidentales. Et, cette vision de l'adaptation révèle bien une vision individualiste qui s'adresse davantage aux individus qui ont des buts et des besoins centrés plus sur eux-mêmes que sur ceux des autres. Or, il est tout à fait envisageable que des individus aient des besoins d'adaptation tournés vers les autres, laissant penser que l'efficacité des stratégies d'adaptation nécessite d'être pensée selon les orientations culturelles. Au-delà des différences comportementales qui peuvent exister dans la façon de s'adapter selon les orientations culturelles, il semble nécessaire de se pencher sur les croyances partagées culturellement, dans leur

influence dans les processus d'adaptation. En miroir de notre approche en psychologie culturelle de la santé, étudier les croyances permet d'adopter une approche compréhensive sur la façon dont les différences culturelles se manifestent. Six types de croyance, qui varient selon les cultures individualistes et collectivistes, sont intéressantes à considérer dans les processus d'adaptation (Tweed & Conway., 2006). En premier lieu, pour les personnes croyant à *l'utilité de l'effort*, cela suppose que les résultats dépendent de la capacité personnelle à déployer des efforts, et refusent l'échec, ce qui est observable dans les cultures asiatiques par exemple. Si l'on transpose cela au champ de la santé, l'adaptation se centre davantage sur des pratiques d'effort continues, comme l'observance du traitement, empêchant l'échec, qui serait l'apparition de symptômes physiques de la maladie. *Les croyances sur la possibilité de changer le monde*, témoignent des relations que les individus entretiennent avec leur environnement. Dans le cas des sociétés collectivistes, l'interdépendance tend à orienter les visions du monde comme difficilement changeable contrairement aux sociétés individualistes. Le fait de *croire que tout évènement a un but bienveillant*, influence également les processus d'adaptation dans le sens où l'adhésion à l'idée inverse que tout évènement est source de souffrance comme chez les bouddhistes, tournent les individus vers l'adoption de stratégies de coping passif. Sur ce point, le « do nothing » apparaît dans certaines cultures, notamment collectivistes, comme une forme d'adaptation efficace dans l'idée qu'elle correspond à des visions du monde où les opposés sont en harmonie (Chen, 2006). Également, les croyances relatives à la maladie viennent mettre à jour des processus d'adaptation différents, selon si *l'origine de la maladie est perçue comme externe ou interne*, ou dans la façon de gérer les relations sociales et les symptômes. Enfin, si des individus présentent une forte adhésion à la croyance que *ressources personnelles déterminent le futur*, alors ils et elles s'engageraient vers des adaptations préventives. Les *croyances religieuses*, qui diffèrent selon les cultures, peuvent profondément influencer la façon dont les individus s'adaptent. La foi religieuse par exemple, peut permettre une adaptation centrée sur les émotions efficace en cas de maladie grave : « *the Buddhist belief that detachment eradicates suffering, the Christian belief that all events can be reappraised as working for the good of the righteous, and the Taoist belief in the ubiquity of change all have pervasive influences in their respective cultures* » (Tweed et al., 2006, p.141). Il est difficile d'observer l'influence entre les croyances religieuses et l'adaptation. Pargament et al (2004) ont été les premiers à parler de « religious coping » (RC), et le modèle est basé sur une approche transactionnelle, et soulignent que la religion peut intervenir de différentes manières à toutes les étapes du processus d'adaptation, et est associée à un meilleur état physique et psychologique lorsque les individus sont confrontés à la maladie. Les stratégies mobilisées correspondent ici à une adaptation religieuse autodirigée et/ou collaboration, qui permettent un renforcement de l'estime de soi et un plus grand sentiment de contrôle ou de maîtrise (Klaassen et al., 2006). Cependant, il existe des processus d'adaptation religieuse négatifs entraînant des effets négatifs notamment sur la santé mentale, comme le fait de croire que la maladie a été imposée par Dieu ou encore la réévaluation démoniaque de la maladie (Pargament et al., 2004).

b. Du collective coping à l'adaptation collectiviste

Au vu de ces réflexions, peut-on imaginer que le collective coping, qui met l'accent sur le fait que le facteur de stress soit un problème du groupe, puisse être une forme d'adaptation privilégiée dans les structures dites collectivistes ? Le collective coping est défini « *as the activity of a collectivity that attempts to maintain the integrity of its worldview by making sense of any new phenomenon* » (Wagner et al., 2002, p.325). La théorie du collective coping (TCC) est ainsi moins focalisée sur la

cognition mais plutôt sur le sens partagé vis-à-vis d'une menace par les membres d'un groupe, on parlera de coping symbolique. Par exemple, il a été démontré pendant la crise du Covid-19 que l'utilisation de memes sur les réseaux sociaux, était un moyen de faire-face au stress du Sras-Cov2 dans la population portoricaine (Flecha Ortiz et al., 2021). La TCC met en évidence quatre étapes dans l'activité collective de faire-face. *La sensibilisation* tout d'abord, qui renvoie à la prise de conscience d'un phénomène par le public, notamment au travers d'une information propagée et amplifiée par les médias. Si l'on revient à nos propos sur l'épidémie à VIH évoquée lors du chapitre 3, la communication médiatique à partir de 1981 sur le virus correspond à cette étape de prise de conscience collective, à des niveaux locaux, nationaux et internationaux, érigeant le VIH comme une menace collective. La seconde étape est *la divergence*, qui renvoie à l'idée que la nouveauté du phénomène impose le recours à des connaissances existantes mais également à des nouvelles interprétations. Le phénomène est appréhendé sous forme de métaphores ou d'images, spécifiques aux cultures. Si l'on prend le cas du VIH, les rumeurs et théories qui ont circulé, accusant les gouvernements, les scientifiques (Gilles et al., 2013) ou en ayant été qualifié de cancer gay en France et aux États-Unis ou perçu comme une maladie de blanc dans certaines populations africaines, témoignent de cette étape de divergence. L'étape suivante, *la convergence*, témoigne d'un consensus implicite et explicite du sens donné collectivement au phénomène. On trouve cela dans le cadre du VIH lorsqu'un discours public officiel a émergé dans l'espace médiatique, permettant de supprimer les discours déviants et complotistes (Kalichman et al., 2010). Enfin, la normalisation renvoie au processus par lequel l'évènement n'est plus extraordinaire mais fait désormais partie de la réalité des individus. Rosenbrock et al (2000) met en évidence de façon temporelle les étapes du collective coping dans le cadre du VIH. De 1981 à 1986, la sensibilisation avec l'arrivée d'un virus extraordinaire, de 1986 à 1996 qui correspond à un mouvement de divergence puis de convergence, notamment parce que le virus commence à s'intégrer dans les politiques de santé. Enfin, les auteur·e·s indiquent que depuis 1996, le VIH est dans un processus de normalisation dans les pays occidentaux, du fait notamment des progrès thérapeutiques et la possibilité de vivre avec l'infection.

La théorie du collective coping nous permet ici de mettre en valeur que le VIH/sida a fait l'objet d'une activité collective toutes cultures confondues, mais ne nous permet pas de nous saisir des différences au sein des cultures, notamment en fonction de leur orientation individualiste ou collectiviste. Donc pour envisager que le collective coping puisse être une forme d'adaptation dans des sociétés non-occidentale, si nous l'abordons sous ce registre, il convient d'adopter le terme d'adaptation collectiviste ou coping collectiviste (CC), puisque nous supposons ici des différences cognitives, émotionnelles, attitudinales et comportementales entre deux orientations culturelles. En premier lieu, le CC apparaît prendre le contre-pied du paradigme individualiste de l'adaptation prévalent en occident, là où les travaux ont mis en évidence la prévalence et l'importance fonctionnelle des comportements de coping collectif dans des sociétés culturellement diversifiées. Il permet en cela, de dépasser le cadre culturel occidental pour penser les formes d'adaptation en reconnaissant l'existence de normes culturelles qui dans le cadre de l'adaptation, encouragent certains types de comportements, alors que d'autres ne le sont pas. Une échelle de mesure, la Coping Collectivist Scale (CCS) a été développée par Yeh et al (2004) pour aborder les formes d'adaptation selon une orientation du soi interdépendante. Dans les cultures individualistes, et nous l'avons précédemment évoqué, les comportements d'indépendance et d'autonomie sont largement valorisés, là où la cohésion de groupe et l'harmonie entre les membres du groupe est privilégiée dans les cultures collectivistes. Si les orientations culturelles ne sont pas prises en compte, et si les comportements ne sont qu'envisagés sous l'angle purement prédictif des théories transactionnelles de l'adaptation, ils

sont alors envisagés comme des formes d'adaptation indirectes, évitantes, secondaires et dysfonctionnelles (Yeh et al., 2006). Les comportements d'adaptation pensés au niveau des attentes et buts du groupe sont un produit des normes et valeurs d'un groupe culturel, contenant un large éventail de réponses face au stress (e.g. stratégies poussées par les valeurs, stratégies ancrées dans la religion et la spiritualité) (Kuo, 2013). Parmi les valeurs culturelles, Kluckhohn et Strodtbeck (1961, cité par Yeh et al., 2006) soulignent qu'elles renvoient au sens donné à l'existence de la vie, qui comme nous l'avons vu précédemment, est un déterminant personnel à prendre en compte dans le cadre de l'adaptation à la maladie chronique. Dans les sociétés collectivistes, la socialisation des individus est plus diverse que dans les sociétés individualistes. Pour Yeh et al (2006), dans les cultures collectivistes, le processus d'adaptation et les stratégies adoptées intègrent les éléments suivants : le soutien familial, l'abstention, le respect des figures d'autorité, les adaptations intraculturelles, les activités sociales, l'universalité relationnelle, et le fatalisme. Markus & Kitayama (1991) l'ont montré, dans les cultures collectivistes, le soi est interdépendant et inséparable des autres et dans ce cadre, « *family contributes strongly to the identity construal of a collectivistic person and serves a vital supportive and caring function for the members within (Yeh & Wang, 2000). Thus, interdependent individuals may prefer to seek help from their family members and solve their problems within the family system* » (p.59). La famille est donc à la fois une ressource sociale mais peut être également l'objet soit d'une stratégie active d'adaptation, telle que la recherche de soutien social, soit une stratégie d'évitement efficace dans la protection identitaire. Le revers du soutien social est l'objectif d'*abstention*. Des exemples concrets ont été donnés par Yeh & Wang (2000) mettent en évidence que dans le cadre de la maladie mentale, la famille étant tellement importante pour les communautés asiatiques américaines, que les individus préfèrent dissimuler leurs problèmes personnels pour mieux faire passer les besoins du groupe avant les leurs, là où le partage émotionnel avec la famille est également perçu « *as a disruption of social and interpersonal harmony or as a sign of weakness* » (p. 4). Dans d'autres à l'inverse, le fait de ne pas parler de ses problèmes en famille et de préférer l'extérieur est une source de honte, c'est le cas dans les communautés latino-américaines, et appelé « familismo » pour désigner la famille comme soutien social privilégié. Ces constats permettent par exemple de relativiser les formes de coping dysfonctionnels évoqués, comme l'évitement, où il apparaît que dans certaines cultures, il correspond à une stratégie active et efficace, car cohérente au regard des normes. *Le respect culturel des aînés*, permet de mettre en évidence dans les sociétés collectivistes, que la famille et les parents sont une source d'adaptation (Yeh et al., 2006). Dans le champ de la santé, cela peut conduire dans le cadre de maladie, à recourir à des pratiques de recours à des soins traditionnels, puisque les chamans, guérisseurs tels que nous les avons évoqués au chapitre 2, sont considérés comme des figures d'autorité. Si du point de vue de la médecine occidentale, la médecine traditionnelle peut entraver la guérison, il apparaît néanmoins que les pratiques de soins traditionnelles sont une forme d'adaptation, centrée sur la résolution du problème. Le modèle de Wong (2006) d'adaptation de la congruence des ressources met en évidence qu'il s'agit d'une *adaptation intraculturelle*, dans l'idée qu'au-delà du soutien social, cela renvoie à l'action et aux relations entre plusieurs membres du groupe pour résoudre un problème. Les *activités sociales* collectives de résolution de problèmes, comme les rituels et cérémonies religieuses que nous avons évoqués dans les pratiques de soins, sont en miroir des besoins de soi interdépendants, qui visent à une connexion étroite avec la famille, la culture, la religion ou les événements de la vie, « *in the idea that others have a shared experience with you is a way of establishing a close bond and validating the relational self* » (Yeh et al., 2006, p.62). Cela va également avec l'idée que l'interconnexion avec l'individu, en tant que soutien social dans l'adaptation, permet de se tourner vers des personnes partageant à la fois la même culture mais

également le même vécu. On parlera ainsi d'*universalité relationnelle*, pour mettre en évidence que l'interconnexion améliore l'adaptation face au problème. Dans la lignée de nos propos sur l'empowerment, il apparaît que la recherche de connexions de proximité socio-culturelles tend à renforcer le pouvoir d'agir, là où face au sexisme et au racisme, Richie (1992) met en évidence que chez les femmes afro-américaines, le fait de partager un même vécu d'oppression a permis de souder une identité collective. Enfin, les cultures collectivistes, dans leur vision holistique du monde, peuvent adopter des stratégies de coping passif, c'est-à-dire des comportements fatalistes tels que le « do nothing » précédemment évoqué. En effet, dans les orientations collectivistes, le fatalisme n'est pas tant un attribut personnel de l'individu que davantage une causalité externe des événements. Morling et Fiske (1999) distinguent deux types de stratégies d'adaptation : le contrôle secondaire (e.g. déni, réinterprétation) et le contrôle de l'harmonie (e.g. des forces contextuelles dominant donc les individus acceptent et s'adaptent à leurs rôles et aux événements tels qu'ils sont), que vient modérer la spiritualité. En effet, le fait de se sentir connecté avec une puissance extérieure, permet d'accepter la situation, là où une vision individualiste y verrait un fatalisme dysfonctionnel.

c. Stress d'acculturation : entre stratégies d'adaptation et stratégies identitaires

La perspective historique et diachronique que nous avons proposée au chapitre 2 pour identifier quelques processus d'acculturation en Guyane soulève ici l'idée qu'en étant au contact de cultures hétérogènes, les réalités des un·e·s et des autres se voient modifier, et l'individu et le groupe sont alors confrontés à une nécessaire (re)construction identitaire. Dans le cadre de l'acculturation, nous reprendrons cette idée en évoquant les stratégies identitaires (Camilleri, 1998, Marti, 2008, Amin, 2012) en lien avec celles d'adaptation liées à l'acculturation. Nous prendrons ici sciemment l'exemple de la rencontre entre groupes minoritaires et groupes dominants puisque cela illustre les phénomènes actuels en Guyane, au regard de son histoire. Si l'acculturation peut être à la fois conçue comme un médiateur ou un modérateur du processus d'adaptation, c'est parce que la rencontre prolongée de groupes culturels, notamment minoritaires, entraîne un stress, on parlerait de stress d'acculturation (Oyserman & Sorensen, 2009). La vulnérabilité étant un déterminant personnel de l'adaptation, il apparaît que l'acculturation au sein des groupes minoritaires au sein de la culture d'accueil, prend la forme soit d'intégration, soit d'assimilation ou encore de ségrégation ou d'exclusion (Bourhis et al., 1997). Si on transpose ces considérations au champ de la santé, cela peut entraîner une « réduction de l'état de santé (y compris les aspects psychologiques, somatiques et sociaux) des individus en cours d'acculturation, et pour lesquels il existe des preuves que ces phénomènes de santé sont systématiquement liés à des phénomènes d'acculturation » (Berry, Kim, Minde et Mok, 1987, p.491). Face aux différentes menaces que pose l'acculturation, Amin (2012) propose un modèle intégrant les stratégies d'acculturation et identitaires. Avant de s'y pencher, revenons rapidement sur les stratégies identitaires. Si le processus d'acculturation peut prendre quatre formes (e.g. l'assimilation, l'intégration, la séparation et la marginalisation), les stratégies identitaires sont parfois entendues comme un morcellement chez les populations migrantes ou colonisées, devant nécessairement renoncer à une partie voire à l'ensemble de leur identité. Chez Camilleri (1998), la question de l'identité au travers du processus d'acculturation est vue de façon pessimiste. L'auteur souligne que dans la rencontre interculturelle, les individus sont pris dans une asymétrie, mus à la fois par la volonté « de restaurer sans relâche une unicité de sens à laquelle nous nous identifions, nous procurant l'impression de cohérence et de stabilité ; d'autre part celui de l'auto-attribution d'une valeur minimale attachée à l'image de ce moi » (pp. 87-88). Les individus connaîtraient ainsi des atteintes à l'unicité de sens c'est-à-dire que les valeurs de son identité

d'origine auxquelles ils et elles s'identifient seraient mise à mal dans la rencontre avec l'autre culture. Il existerait ainsi trois formes de stratégies identitaires pour recouvrer cette unicité de sens : l'évitement par la cohérence simple (i.e. primauté du désir d'adaptation à l'environnement, alternance des codes ou investissement plus ou moins exclusif au système d'origine) ; l'évitement par la cohérence complexe (i.e. réinterprétation des codes, maximisation des avantages) et la modération des conflits (i.e. pondération des valeurs, alternance systématisée des codes). Pour rétablir le sentiment de valeur de soi, il existerait la construction d'identités dépendantes (i.e. intériorisation du jugement dépréciatif, assimilation au groupe dominant et transfert du jugement dépréciatif sur les membres de son groupe ; prise de distance) et d'identité réactionnelle (i.e. la défense avec refus de l'identité d'accueil, la polémique avec la sur-affirmation des dimensions stigmatisées, le volontarisme soit la conduite paradoxale de revendication d'appartenance au groupe d'origine et le rejet de ses valeurs dans ses actes). Cette vision négative de la construction identitaire lors de rencontres interculturelles fait écho à la théorie de l'identité sociale (TIS), en mettant en évidence « le besoin vital de l'individu de retrouver un sens positif de soi mis à mal par la dévalorisation sociale de son groupe d'appartenance » (Dasen & Ogay, 2000, p.60). La discrimination, comme fonction identitaire tant pour les groupes dominants que minoritaires met en exergue les enjeux de restauration identitaire lors de situations interculturelles. Dans cette même veine, la communication accommodation theory (CAT) de Giles (1990) souligne un enjeu identitaire majeur entre groupes minoritaires et dominants : la question de la langue. Cette dernière, autant contenu que contenant des codes culturels permet de s'éloigner de la culture d'origine ou de s'approcher du groupe dominant, à des fins de valorisation identitaire. Les travaux princeps de Camilleri sont inspirants dans le sens où ils mettent en évidence la place centrale de la reconstruction identitaire dans les rapports culturels. Cependant, la vision reste relativement manichéenne et ne prend peu voire pas en compte l'aspect dialogique et relationnel des individus tant au niveau de l'endogroupe que de l'exogroupe, les besoins, les demandes, ni même les motivations ou formes d'engagement et de participation sociale. Cela implique ainsi, « une hiérarchisation linéaire et évolutionniste entre la culture du pays d'origine perçue comme traditionnelle (archaïque) et la culture de la société d'accueil présentée comme moderne (évoluée). La notion de conflit culturel ainsi que la dualité traditionnel/moderne sont basés sur un jugement comparatif asymétrique. De fait, nous avons l'impression que plus la culture du sujet migrant est jugée différente de celle de la société d'accueil, plus elle est jugée traditionnelle, et que cette opposition systématique entre les valeurs peut engendrer, encore une fois, des dérives » (Amin, 2012, p.109). L'auteur propose un modèle interactif des liens entre acculturation et identité, en considérant qu'ils sont le produit d'interactions culturelles et sont multidimensionnels. Il considère l'identité au travers d'une approche interactionniste, permettant d'intégrer les processus psychologiques individuels et l'influence sociale sur le choix des stratégies d'acculturation et les effets sur la construction identitaire.

Tableau 5. Processus identitaire et d'acculturation (Amin, 2012)

| | | Processus d'acculturation : Maintien de la culture d'origine (est-il important de conserver son identité et ses caractéristiques culturelles ?) | |
|--|-----|---|---|
| | | Processus identitaire : Valoriser le pôle ontologique de l'identité | |
| | | Oui | Non |
| Processus d'acculturation : Contact et participation avec l'environnement socioculturel (est-il important d'établir des relations avec la société d'accueil ?) Processus identitaires : Valorisation du pôle pragmatique de l'identité | Oui | Attitude d'intégration Stratégies identitaires pour rétablir une unité de sens par cohérence complexe : tenir compte de tous les éléments culturels en opposition Logique rationnelle : réappropriation, dissociation, articulation des contraires, suspension de l'application de la valeur, valorisation de l'esprit au détriment de la lettre | Attitude d'assimilation Stratégies identitaires pour rétablir une unité de sens par cohérence simple : résolution de la contradiction par suppression de l'un des deux de ses termes Survalorisation de la fonction pragmatique : investissement +/- exclusif dans le système d'accueil, primauté de la volonté d'adaptation |
| | Non | Attitude de séparation Stratégies identitaires pour rétablir une unité de sens par cohérence simple Survalorisation ontologique : investissement +/- exclusif dans le système d'origine (communautariste, fondamentaliste, conservateur) | Marginalisation Situation ne permettant pas d'éviter le conflit : Perte totale de cohérence : délinquance, errance, exclusion et l'agressivité devient un mode de communication |

4.3.3 Les apports de la psychologie positive

En guise d'ouverture à l'issue de ce chapitre purement théorique sur l'adaptation, nous tenions à proposer quelques réflexions autour d'une vision psychosociale compréhensive de l'adaptation, en faisant un pas de côté quant aux approches cognitivo-comportementales précédemment évoquées. Les différents travaux présentés dans le cadre de la maladie chronique mettent l'accent sur le rétablissement et l'adaptation positive des malades, afin d'améliorer leur qualité de vie physique, mentale, sociale et émotionnelle. Même si nous nous sommes attardés sur le faire-face à la maladie, il convient de s'interroger comment la maladie permet également la santé. Car de façon paradoxale,

l'expérience de maladie, aussi difficile soit-elle, peut permettre des transformations favorables et la perception de bénéfices pour l'existence (Jutras, 2012).

La psychologie positive appliquée au champ de la santé, permet en premier lieu d'envisager les individus avant tout comme des acteurs·trices sociaux·ales, des citoyen·ne·s, plutôt que comme des malades. En écho à nos réflexions sur les approches biomédicales centrées sur la pathologie, la psychologie contemporaine « *gives priority to a conception of human beings that to too great a degree is based on pathology, faults, and dysfunctions, that is, a medical-oriented psychology* » (Jørgensen & Nafstad, 2004, p.17). Ancrée à la fois dans la philosophie aristotélicienne et la philosophie critique de Foucault, la psychologie positive se situe à la jonction des sciences sociales et comportementales, et vise à s'intéresser davantage à l'épanouissement des individus, considérés dans leur globalité. En cela dans le champ de la santé un glissement sémantique s'opère, là où le statut de malade est remplacé par celui de citoyen·ne. Ce refus de la catégorisation fait écho à nos propos sur la santé communautaire, à la reconnaissance des individus et les enjeux de pouvoir, telle que nous l'avons évoqué au chapitre précédent, bien que dans le cadre du VIH, notamment à ses prémisses, le statut de malade est ce qui a permis la revendication sociale. Le but est double pour la psychologie positive, et s'ancre dans une perspective temporelle puisqu'elle renvoie à la fois « *to begin to catalyze a change in the focus of psychology from preoccupation only with repairing the worst things in life to also building positive qualities. The field of positive psychology at the subjective level is about valued subjective experiences: well-being, contentment, and satisfaction (in the past); hope and optimism (for the future); and flow and happiness (in the present)* » (Csikszentmihalyi & Seligman, 2000, p. 5). Elle relève aussi de conceptions morales, en rejetant l'idée que les motivations humaines sont égoïstes et individualistes, et postulant la prédominance de vertus individuelles et surtout sociales, puisque l'individu est avant tout envisagé comme socialement et culturellement situé. En s'intéressant au fonctionnement optimal des individus, la psychologie positive s'intéresse aux pratiques des individus permettant de maintenir une « *good life* ». Ce concept central dans la discipline, si on le transpose au champ de la santé, renvoie aux modes de vie, c'est-à-dire l'ensemble des pratiques et des comportements adoptés par les individus pour maintenir une bonne santé (Cockerman, 2013), allant d'avoir une bonne hygiène de vie, ne pas consommer de drogues ou encore d'entretenir des relations sociales de qualité. La bonne santé - physique et mentale- et les pratiques associées, ne renvoient pas ici à l'absence de maladie mais plutôt à un sentiment de bonheur, incluant à la fois des relations satisfaisantes, la réussite professionnelle, des capacités d'adaptation face à l'existence de problèmes physiques ou psychiques (King et al., 2004, Seligman, 2008). Sur ce dernier point, il apparaît donc que la psychologie positive n'est pas un courant visant à envisager les réalités d'une manière idéalisée, ni de nier l'existence des travaux sur les moyens de remédier à la souffrance physique et psychique, mais considère qu'à côté des problèmes individuels et collectifs, existent chez les individus, des potentialités sur lesquelles il est intéressant de se pencher, notamment lorsqu'apparaissent des problèmes de santé. Elle permet de considérer la présence effective d'une maladie, tout en considérant qu'elle s'ancre dans un quotidien qu'elle vient bouleverser, mais en mettant l'accent sur les changements positifs. Enfin, la psychologie positive n'est pas la simple recherche de l'épanouissement et du développement personnel, mais renvoie avant tout aux relations interpersonnelles et à leur qualité. Lecomte (2014) souligne qu'elle s'intéresse aussi bien au niveau intra-individuel (e.g. bien-être, sentiment d'efficacité personnelle, optimisme), qu'au niveau interpersonnel (e.g. empathie, relations amicales et amoureuses) que social (e.g. l'engagement). Dans le champ de la santé, la psychologie positive a pour vocation de prédire des domaines d'intérêt en santé (e.g. la longévité, les frais de santé, les

pronostics, la santé mentale), autour de trois variables (Seligman, 2008) : subjectives, en lien avec les spécificités de la vie des individus (e.g. les questionnaires de qualité de vie), biologiques, et fonctionnelles (i.e. la façon dont le corps des individus fonctionne par rapport aux normes et l'écologie de l'individu). Elle envisage ainsi la santé et la maladie comme un continuum, cette première n'étant à la fois pas perçue comme une absence de la seconde. Mais surtout, si l'on se réfère à nos propos sur la question du normal et de l'anormal, comme des concepts centraux dans les travaux autour de l'expérience de la maladie tant au niveau individuel que social, évoqués au chapitre 3, la maladie est à la fois une perturbation et une potentialité. Car en ayant privilégié une vision sur la maladie comme une différence, peu de travaux, notamment en psychologie clinique se sont intéressés et ont considéré l'épanouissement des individus malades. Enfin, il convient de s'interroger sur la potentielle application de la psychologie positive dans des contextes multiculturels. En premier lieu, pour considérer l'influence de la culture sur les comportements des individus tend à assumer un regard pluraliste, en défendant à la fois une position d'unité dans la diversité, une nécessité d'envisager de manière combinée - et non séparée - les nombreuses identités culturelles et de considérer que chaque personne a une culture unique, à la fois indépendante et connectée à la société dans son ensemble (Lopez et al., 2002). Il apparaît que la prise en compte notamment de la religiosité et de la spiritualité permet à la psychologie positive, d'embrasser les différences socio-cognitives des individus dans des contextes multiculturels, en privilégiant notamment des recherches interculturelles sur les approches centrées sur les émotions afin de s'attacher à repérer les indices de la « good life ».

Synthèse

Dans ce chapitre, nous avons présenté les approches théoriques de l'adaptation, et tout particulièrement l'approche transactionnelle de Lazarus & Folkman (1984), modèle le plus souvent cité et mobilisé, les échelles de mesure du coping ayant été construites pour la plupart selon ces hypothèses. En partant du stress comme évènement quotidien dans la vie de tout un chacun, nous avons pu mettre en évidence le rôle de la psychologie dans la façon de l'appréhender, notamment au travers des notions de performance, de vulnérabilité et de contrôle perçu qui s'avèrent être des déterminants dans les formes d'ajustement. Si les travaux cités témoignent davantage de l'efficacité de l'ajustement centré sur le problème, il apparaît néanmoins que les réponses émotionnelles, sont également des formes efficaces d'adaptation, dépendantes de la contrôlabilité et de la gravité perçue de l'évènement menaçant. Cependant, ces approches bien qu'a priori dualistes de l'adaptation - problème et émotion - sont à penser comme simultanées, là où au cours du processus d'ajustement, les individus font appel à des stratégies différentes. Également, nous avons pu souligner que les phases d'évaluation de la menace, elles aussi simultanées, étaient cruciales dans l'orientation et les réponses privilégiées par les individus concernés. Si nous nous sommes intéressés à l'adaptation dans le cadre d'une maladie chronique comme le VIH, cela renvoie à notre objectif d'envisager l'expérience de la maladie, au travers des perceptions et pratiques des individus concernés. Le choix théorique de l'adaptation dans le cadre de ce travail prend sens ici au regard des notions évoquées dans les chapitres précédents. La culture en premier lieu, où nous nous sommes attachés à mettre en évidence qu'elle a été intégrée tardivement dans les modèles de l'adaptation, bien qu'un consensus soit clair dans le fait que la culture vient conditionner et façonner les représentations et comportements des individus, notamment dans le domaine de la santé. Nous avons également mis en évidence la centralité des croyances dans le processus d'adaptation, leur nature culturelle n'étant plus à démontrer. L'adaptation telle que nous l'avons présentée ici, est à penser dans la démarche communautaire évoquée au chapitre précédent, en ce sens où il apparaît très nettement que les stratégies et réponses adaptatives efficaces sont étroitement liées aux soutiens sociaux disponibles dans l'environnement des individus, l'accompagnement communautaire en étant l'une des formes possibles. C'est dans cette perspective que nous avons intégré l'approche de la psychologie positive, qui nous a permis d'envisager l'adaptation non plus seulement comme répondant à l'objectif de diminuer le stress lié à un évènement menaçant, mais également sous-tendue par les motivations individuelles d'améliorer leur vie et leur bien-être psychique et physique. Prendre en compte ces considérations nous permet à la fois de comprendre plus finement la façon dont les individus font face aux évènements quotidiens notamment lorsque surgissent des problématiques de santé. Et également de considérer ces déterminants dans les interventions, comme les démarches communautaires, visant à promouvoir une meilleure santé pour les populations les plus éloignées du soin et minoritaires, en y intégrant des notions telles que l'optimisme, le pessimisme pour mieux les adapter. Mais aussi dans le cadre de maladies chroniques, il apparaît que la psychologie positive fait sens avec les démarches communautaires en santé telles que Takari, en envisageant les individus non plus sous l'angle de la maladie mais plutôt de leurs potentialités.

CHAPITRE 5 - Problématisation et objectifs de recherche

La Guyane est un territoire complexe, tant du point de vue de son histoire, de sa géographie que de ses populations et ses cultures. Nous l'avons évoqué lors du premier chapitre, la singularité de la Guyane tient à la fois à sa position géographique au regard des autres territoires d'Outre-Mer et de la Métropole, l'influence sud-américaine entraînant au-delà des flux migratoires, une cristallisation d'enjeux liés à la reconnaissance identitaire et culturelle. Dans un contexte marqué par de fortes dynamiques migratoires de part et d'autre des deux fleuves (i.e. Maroni et Oyapock) qui font figures de frontières naturelles entre le Surinam à l'Ouest et le Brésil à l'Est, viennent ainsi se jouer des rencontres d'altérités culturelles, entre les « primo-occupants » et les migrations plus récentes (Jolivet et al., 2014). Depuis les années 90, la Guyane bénéficie d'un développement économique même si les indicateurs socio-économiques mettent à jour un fort taux de chômage mais également un manque de formation professionnelle des populations. Le département souffre ainsi de trois formes d'inégalités (ibid, 2014) : des inégalités géographiques où la majorité de la population et des institutions se situent sur le littoral, les populations de l'intérieur étant davantage sujettes à des difficultés d'accès aux droits et aux soins ; des inégalités salariales et des inégalités selon l'origine. Les migrations successives apparaissent comme une particularité guyanaise et viennent expliquer la mosaïque culturelle actuelle (Roze, 2004 ; Zouari, 2015). En ce qui concerne les soins, ils viennent cristalliser la double appartenance du territoire, où les travaux soulignent une situation sanitaire guyanaise favorable, en comparaison avec ses voisins sud-américains, renforçant son attractivité au sein du continent (Nacher, 2020, Insee, 2017). Néanmoins, au regard des normes européennes et métropolitaines, l'offre de soins reste insuffisante en Guyane, avec un manque de professionnel-le-s de santé (Insee, 2017) mais également de moyens, avec des infrastructures sanitaires en souffrance. Les populations de l'intérieur souffrent particulièrement de la faiblesse du soin, rencontrant des difficultés d'accès aux structures hospitalières réparties sur le littoral alors même qu'elles sont les plus exposées aux pathologies infectieuses comme la dengue, le palu ou encore le VIH (Epelboin et al., 2016). L'accès aux soins pose en corollaire, la problématique de l'accès aux droits où l'on trouve en Guyane, des difficultés d'obtention de papiers d'identité, complexifiant les prises en charge sanitaire et notamment chroniques chez les populations du territoire guyanais. Si le concept d'identité, sous sa forme juridique apparaît comme une problématique saillante, elle est doublement notable lorsqu'il s'agit d'aborder les prises en charge des populations migrantes. Se pose alors la question de la place de la Métropole dans sa capacité à prendre en charge des populations culturellement hétérogènes, tant du point de vue sanitaire qu'administratif. En effet, le recours à la médecine allopathique, chez les populations autochtones comme les communautés amérindiennes, n'est ni aisé géographiquement, ni évidente du point de vue de leur vision et pratiques de soin. En effet, le recours à des médecines dites traditionnelles chez certaines communautés en Guyane pose ainsi la question d'une remise en cause du système biomédical métropolitain dans sa capacité à prendre en charge de manière intégrative les populations de Guyane. Les soignant-e-s qui viennent travailler en Guyane sont pour la plupart issu-e-s de Métropole, et sont dès lors à leur arrivée sur le territoire, confronté-e-s à la fois à un système de soins en souffrance mais également à des enjeux culturels dans les prises en charge, comme la barrière de la langue, entravant la communication avec les patient-e-s et par extension, pouvant mettre en péril le diagnostic. Dans le cadre de la prise en charge du VIH au cœur de ce travail, ces enjeux sont d'autant plus criants. En effet, la Guyane est le département français le plus touché par l'infection au VIH, qui se pose comme un véritable problème de santé publique, notamment parce qu'elle est la première cause de mortalité prématurée en

Guyane (Nacher et al., 2020), notamment dans les communes de l'intérieur où le nombre de découvertes de séropositivité a fortement augmenté entre 2013 et 2015 (Mosnier et al., 2015). Si la transmission locale est l'une des particularités de l'épidémie en Guyane du fait notamment d'une dynamique migratoire importante (BEH, 2020), la problématique des perdu-e-s de vue est également centrale dans les prises en charge au sein des communes de l'intérieur. Enfin, à un niveau social et sociétal, si les demandes de sérologies et de dépistage explosent, la discrimination à l'égard des personnes vivant avec l'infection au VIH est très forte en Guyane (Mosnier et al., 2019), notamment du fait d'informations partielles relatives à la transmission du virus. Les pratiques sexuelles également (e.g. entrée précoce dans la sexualité), perçues comme à risque du point de vue de la santé publique, soulignent que la prise en charge du VIH en Guyane confronte les acteurs-trices de la lutte contre le VIH à des déterminants culturels, allant des croyances religieuses à des pratiques évoquées précédemment, comme le bouglou ou le dry sex, mettant en péril les stratégies de prévention si un travail d'adaptation aux réalités du territoire n'est pas réalisé. La stigmatisation de l'infection (Carde, 2007), que nous considérons comme une construction sociale, intégrant aussi bien les représentations liées à une menace (Jeudy, 2004) que des enjeux de domination (Goffman, 1996, Foucault, 1975) entrave les prises en charge de l'infection. Dans le cadre du VIH, elle entraîne des retards de dépistage ou encore une altération de la qualité de vie des personnes concernées (Pierret, 2006).

De façon transversale, il apparaît la Guyane en tant que telle, appelle à l'adaptation, tant pour celles et ceux qui la vivent depuis toujours que pour celles et ceux qui ne sont que de passage. Mais également comme nous l'avons vu, pour le système de soins métropolitain. Si nous avons mobilisé un ancrage épistémologique en psychologie culturelle (Valsiner, 2012, Bruner, 1990) et en psychologie culturelle de la santé (Mulatu & Berry, 2001), c'est pour considérer le cadre du soin et des relations de soins dans les prises en charge de l'infection au VIH comme un lieu où viennent se jouer des contingences identitaires, là se rencontrent et tentent de communiquer, des figures d'altérité. D'un côté, les soignant-e-s, héritiers-ères d'un système fondé sur un modèle biopsychosocial (Adler, 2009) porteurs de valeurs et de pratiques métropolitaines sont contraint-e-s de s'adapter à des pratiques, comportements, croyances et représentations émanant de cultures et de communautés diverses. Et de l'autre, des soigné-e-s, elles et eux également détenteurs-trices de savoirs et de croyances culturellement situées, qui doivent faire-face à la fois à une infection leur conférant une nouvelle identité - celle de malade - stigmatisée, et également à un système de soins parfois difficilement compréhensible et accessible, ainsi qu'à la nécessité d'accès aux droits et aux traitements. Cependant, outre ces soubassements historiques et épistémologiques, les enjeux culturels sont à penser à un niveau éco-systémique puisqu'ils s'ancrent dans le contexte du système de soins, qui vient conditionner son application. De ce constat, découle un premier postulat considérant la nécessité de prendre en compte les interactions entre le système de soins et les communautés culturelles bénéficiaires des soins. En considérant à la fois les pratiques soignantes et celles des soigné-e-s, comme deux groupes culturels à penser comme acteurs-trices d'un système commun, afin d'en observer les points de convergence et de divergence, ou plus simplement en étudiant leurs attentes, besoins et représentations afin de tendre à des soins adaptés en termes de pratiques et d'éthique. La psychologie culturelle, appliquée au champ de la santé et particulièrement dans l'étude des inter-relations au sein du système de soin est alors « *essential for the advancement of a more cultural competent and ethically sound approach to health* » (Kazarian & Evans, 2001, p.2). D'un point de vue psychosocial, ces constats viennent mettre à jour des enjeux culturels quant aux visions de la santé et de la maladie, nous conduisant à interroger sous quelles formes les

soignant·e·s et les soigné·e·s s'adaptent, trouvent un équilibre et en quoi la rencontre de ce que nous avons appelé, « mondes culturels » vient transformer les identités, les savoirs et les pratiques au travers d'une acculturation mutuelle et réciproque. C'est grâce à un cadre de recherche communautaire, au sein du projet Takari que nous avons pu explorer ces questions, permettant de mettre à jour des préoccupations sociales au travers d'une vision écologique et de pratiques visant à la transformation (Jodelet, 2011). La recherche communautaire, tournée vers « les besoins des groupes concernés et vise à leur apporter une réponse en associant démarche scientifique et action » (Demange et al., 2012, p.18) a permis ici de (re)considérer les processus d'empowerment et l'objectif d'autonomie en santé, deux notions centrales des démarches communautaires en santé. En effet, dans le cadre d'une maladie chronique comme le VIH, face à l'absence de guérison, le fait d'encourager les personnes atteintes d'une maladie chronique à s'autonomiser et, conséquemment, continuer à vivre le plus « normalement » possible a été largement démontré. L'autonomie en santé renvoie ici à une manière de faire-face et de s'adapter à la maladie, en permettant de recouvrer les dimensions psychosociales de la vie d'avant la maladie. Le cadre de démarche communautaire nous a amené ici à nous questionner sur le sens donné à l'autonomie en santé au regard des spécificités culturelles du territoire, et donc à nous interroger sur l'appropriation de cette notion aussi bien par les professionnel·le·s de santé et associatif·ves que par les PVVIH.

Si nous avons posé le contexte dans lequel ont pris forme nos questionnements, notre problématisation et nos objectifs de recherche ont pris forme en deux étapes. Au vu de la nouveauté du territoire et de notre distance tant géographique que culturelle, nous avons mobilisé une démarche par théorisation ancrée (Charmaz, 2006), nous permettant d'appréhender empiriquement les réalités auxquelles les soignant·e·s et les soigné·e·s étaient confronté·e·s dans le cadre du soin et de la prise en charge de l'infection au VIH. Par ailleurs, du fait des difficultés linguistiques d'une part mais d'autre part, dans une volonté d'appréhender les réalités et expériences dans une démarche compréhensive, nous avons déployer un dispositif méthodologique qualitatif, auprès des soignant·e·s et des PVVIH, que nous détaillerons par la suite. Nos premiers objectifs, en amont du processus itératif de théorisation ancrée, renvoyaient à :

- (1) Appréhender l'expérience du VIH et de l'accompagnement communautaire du point de vue des soigné·e·s
- (2) Appréhender l'expérience professionnelle du soin en Guyane
- (3) Appréhender les enjeux socio-culturels rencontrés par les soignant·e·s et les soigné·e·s dans le cadre commun du soin et du VIH

La théorisation ancrée nous a permis d'aboutir à une conceptualisation de nos observations, où grâce à un processus itératif de comparaison constante des données, nous avons analysé nos entretiens au travers de différents modèles de coping. Si nous avons fait le choix de préférer les termes ajustement et adaptation dans ce travail, nous avons mobilisé de façon simultanée l'approche transactionnelle (Lazarus & Folkman, 1984) et intégrative (Moos et Holahan, 2007) de l'ajustement grâce à des méthodes qualitatives. Cette démarche, qui peut être conçue comme une approche positiviste de la théorisation ancrée (Charmaz, 2006) nous a permis de mettre en lumière les déterminants de l'adaptation tels qu'ils ont été théorisés dans la littérature, et cela nous avons considéré les objectifs de nos études de la façon suivante :

- (1) Saisir les processus d'ajustement des soignant·e·s et professionnel·le·s associatifs·ves selon une perspective éco-systémique au travers de l'identification des déterminants socio-culturels multi-niveaux
- (2) Explorer les pratiques et réponses adaptatives privilégiées en fonction des statuts sociaux de chacun·e et en considérant les appartenances culturelles des participant·e·s
- (3) Saisir les processus d'ajustement des PVVIH grâce à la reconstruction temporelle de l'expérience de l'infection induite par la méthode des entretiens épisodiques et explorer la caractérisation du faire-face ainsi que les pratiques et réponses adaptatives adoptées au regard des appartenances culturelles des participant·e·s

CHAPITRE 6 - Démarche méthodologique

6.1 La démarche qualitative en santé : vers une perspective compréhensive

6.1.1 Les apports des méthodologies qualitatives

a. Ancrages épistémologiques

L'approche méthodologique qualitative choisie pour ce travail de recherche, renvoie à une démarche compréhensive (Charmillot & Seferdjeli, 2002), permettant une construction située de notre objet de recherche, dans une dynamique itérative d'allers-retours constants avec le terrain. La démarche compréhensive mise en œuvre grâce à des méthodes qualitatives, si elle permet l'adoption d'une posture critique, permet surtout de s'intéresser au sens vécu et perçu des participant-e-s et de considérer leurs expériences comme centrales pour appréhender notre objet de recherche. Par ailleurs, au vu des spécificités du terrain de la recherche, les méthodes qualitatives possèdent une force d'adaptation (Howitt, 2016), notamment dans les contextes sensibles de la santé et de la maladie. Les démarches qualitatives renvoient souvent « au désir d'aller au-delà de ce qui est connu et entrer dans le monde des participants, pour voir le monde de leurs perspectives et faire des découvertes qui contribueront au développement de connaissances empiriques » (Corbin & Strauss, 2008, p.61). Pourtant, souvent décriées au travers du paradigme positiviste de la psychologie « mainstream », les démarches qualitatives se sont longtemps vues critiquées pour leur manque d'objectivité et d'approches aléatoires de la vérité. Cependant, elles sont à envisager comme « une activité située qui localise l'observateur dans le monde » (Denzin & Lincoln, 2012, p. 43). Elles sont avant tout un processus de recherche, visant à rendre visible activités, pratiques et expériences de vie au travers de matériaux empiriques, et situé dans une perspective écologique. L'analyse qualitative renvoie « à une activité de production de sens » (Paillé & Mucchielli, 2016, p.62), au travers des interactions réelles et symboliques de l'individu dans et avec son environnement. Nous avons précédemment ancré notre propos sur une conception constructionniste lorsque nous avons abordé l'enjeu de la construction identitaire dans le rapport aux soins. Nous maintenons ici cette approche, dans l'idée qu'elle participe à une créativité méthodologique ce que Gergen (2001) explique :

« revolution in qualitative research can be traced directly to constructionist lines of thought. Narrative methods, collaborative methods, auto-ethnography and performance methods are illustrative. These developments within the scholarly world parallel substantial transformations in practice outside the academic world. Notable are new developments within such communities as organizational development, family therapy, social work, counselling, education and mediation. As practices emphasizing dialogue, co-construction, collaboration, community building, narrative and positive visioning expand, so do they typically carry constructionist assumptions » (p. 4).

En effet, la démarche théorique et pratique défendue par le constructionnisme social, vise au déploiement d'approches contextualisées et nuancées impliquant des discussions des hypothèses méta-théoriques, en considérant la culture comme un cadre relationnel dans lequel se construisent et se déconstruisent les identités et pratiques. Elle suppose ainsi des questionnements et des positionnements réflexifs des chercheur-e-s, par rapport aux participant-e-s, et plus globalement vis-

à-vis du contexte culturel de la recherche (Hosking & Pluut, 2010). L'approche qualitative que nous proposons ici, s'ancre dans le paradigme du constructionnisme et de l'interactionnisme social, et vise à questionner la façon dont les individus, qu'ils et elles soient soignant·e·s, soigné·e·s ou professionnel·le·s associatifs·ves interagissent dans un cadre de soins multiculturels. En s'intéressant aux processus en œuvre à la fois dans les pratiques interculturelles du soin et de l'expérience du VIH, nous considérerons sur un plan méthodologique et d'analyse de nos données, que les identités en acte dans la recherche sont avant tout des identités relationnelles. Par exemple, et nous discuterons ce point dans les prochaines pages, si l'on se penche sur la réalisation de nos entretiens, nous différons du cadre axiologique habituel de la recherche. Le fait de rencontrer nos participant·e·s dans une autre langue, en présence d'un·e médiateur·e interprète, le paradigme du constructionnisme nous invite à faire un pas de côté sur la vision traditionnelle du·de la chercheur·e. Ce contexte relationnel de nos entretiens implique une nouvelle construction identitaire pour le·la chercheur·e, en reconnaissant à la fois les Alters comme détenteurs·trices de savoirs inhérents à leurs réalités, mais également en reconnaissant nos propres limites. Enfin, les outils mobilisés dans cette démarche de recherche qualitative découlent des ancrages épistémologiques précédemment évoqués. Les entretiens semi-directifs, comme méthode classiquement utilisée en sciences humaines, ont permis d'investiguer auprès des professionnel·le·s de santé et de l'accompagnement, leurs vécus et pratiques en Guyane. La mobilisation de méthodes narratives, dont l'intérêt a été démontré en psychologie de la santé (Murray, 2000), était un pari, du fait du contexte plurilinguistique. Nous développerons ces enjeux de posture dans les pages à suivre.

b. Assurer la validité des données : la stratégie de triangulation

Nous avons fait le choix de mettre en place deux études complémentaires pour investiguer les formes et processus d'adaptation face aux prises en charge sanitaires et à l'infection au VIH dans le contexte de la Guyane. Pour ce faire, nous nous sommes engagées dans une démarche de double triangulation -des données et des méthodes-. Cette stratégie de recherche s'ancre dans la lignée de notre posture épistémologique évoquée précédemment, qui se veut écologique, compréhensive et subjective afin d'envisager l'ajustement à la maladie chronique en Guyane comme une construction au travers d'interactions et d'inter-relations sociales et culturelles. Elle soutient la démarche méthodologique de théorisation ancrée, que nous développerons dans les prochaines pages. Et elle offre le luxe aux chercheur·e·s de se laisser surprendre par les différentes facettes de l'objet observé grâce à une stratégie inductive (Flick, 2004), et apporte une profondeur aux démarches qualitatives (Apostolidis, 2006). La triangulation méthodologique a pu être définie comme « le fait d'appréhender un objet de recherche d'au moins deux points de vue différents » (Caillaud & Flick, 2016, p.1), qui n'est pas seulement une juxtaposition ou le simple fruit d'un croisement des données de la recherche (Denzin, 2012). La triangulation permet également de considérer que chacun des recueils de données vise à apporter des connaissances supplémentaires (Caillaud & Flick, 2016). La triangulation est l'un des critères de rigueur et de validité de la recherche qualitative (Flick, 1998 ; Anadón, 2006) notamment lorsqu'elle vise à des questionnements mettant en jeu des valeurs, représentations dans la construction d'un objet social. Nous ne l'envisageons pas ici comme une technique fixe (Barbour, 2001) visant à confirmer ou infirmer la validité interne de nos données. Au contraire, elle nous apparaît comme une stratégie de recherche permettant de faire interagir les éléments recueillis, qu'ils s'alimentent et se nourrissent mutuellement, mais également se confrontent, en posant l'enjeu de la gestion de données a priori contradictoires. En effet, si la triangulation permet de ne plus considérer comme une menace d'éventuelles oppositions des données (Caillaud & Flick, 2016 ;

Barbour, 2001), elle permet plutôt de les envisager comme des spécificités inhérentes aux recueils, au contexte de la recherche afin d'accéder à une vision holistique du phénomène observé. Cela est d'autant plus pertinent au regard des processus d'ajustement vis-à-vis de l'infection au VIH, où la démarche de triangulation des données et des méthodes que nous soutenons, nous permettra une mise en sens et une compréhension de la façon dont les discours et pratiques sont organisés par les individus et dans les groupes.

6.1.2 Une triple posture méthodologique de recherche

a. Une posture de psychologie sociale culturelle de la santé

La perspective d'une psychologie sociale et culturelle de la santé intègre des éléments issus de la psychologie, de la psychologie de la santé et de la psychologie inter-culturelle, mais également de l'anthropologie et permet d'appréhender le pluralisme culturel au sein d'un même territoire. Cependant, la prise en compte de la culture n'est pas la simple reconnaissance de différences objectives et subjectives entre deux individus issus de groupes culturels distincts, mais plutôt le processus et le produit d'interactions entre membres d'exo-groupes situés au sein de systèmes inter-reliés. Nous tenions en avant-propos, à construire une réflexion sur notre posture de recherche à un niveau théorique. Posture qui en premier lieu, se veut intégrative. Il s'agira en première instance, de nous positionner à un niveau sémantique pour construire notre positionnement. Puisque nous souhaitons comprendre ici les enjeux psychosociaux et donc culturels dans le champ d'une santé ancrée dans une pluralité de connaissances, savoirs et croyances, nous choisirons de ne pas parler de la culture, comme un objet indifférencié mais plutôt des cultures tout au long de notre écrit. Ce choix guidera notre démarche, que nous souhaitons la plus compréhensive et holistique. En cela s'intéresser aux cultures est un délicat exercice, qui sous-tend des enjeux idéologiques et politiques, socialement et historiquement situés, et qui dépassent voire qui rattrapent les objectifs de la recherche. Prétendre à une démarche intégrative nécessite en premier lieu d'assumer une posture théorique ancrée dans une formation occidentale, pétrit par des normes et valeurs qui posent un regard biaisé nécessaire à assumer, pour considérer les enjeux culturels sous toutes leurs formes. Ce qui nous amène ici à nous questionner sur les limites ou points de tensions auxquels les chercheur·e·s occidentaux·ales se heurtent. Et notamment, ce que nous appellerons la tendance à la « *sursillance* » culturelle, qui a pu parfois nous rattraper. Ce néologisme recouvre nos questionnements théoriques : Comment parler des enjeux culturels ? Comment aborder les différences sans tomber dans une vision dichotomique ? Quelle perspective critique envisager pour asseoir une vision intégrative des cultures guyanaises ? En effet, si la perspective apparaît tentante dans sa volonté de représenter le plus finement les spécificités, elle peut être contre-productive puisqu'en mettant trop en évidence les différences, le risque est de nourrir des réflexions discriminantes et discriminatoires. Sans recette miracle ni mode d'emploi à disposition, il semble que la recherche du juste équilibre, d'une posture réflexive sur nos propres ancrages culturels permettent de nous diriger vers une démarche qui sera toujours améliorable dans sa finesse d'appréhension d'un système aussi complexe que peuvent l'être les cultures. Car il ne s'agit pas de s'improviser expert·e culturel·e sous un seul apanage de connaissances théoriques, d'autant que la littérature a largement montré que le manque de formation et de connaissances des chercheur·e·s et des professionnel·le·s de santé vis-à-vis de la prise en compte des considérations culturelles est saillante (Kazarian & Evans, 2001). Il semble crucial de reconnaître ces éléments transversaux à toute démarche inscrite au sein d'un pluralisme ou d'une pluralité culturelle, car ils sont valables -

et centraux- à des niveaux politiques et idéologiques comme nous le verrons par la suite. Cela permet d'asseoir une posture éthique, renforcée par le fait d'assumer ses propres limites. De plus, en reprenant la perspective de McCumber (2021) et de la psychologie culturelle de la santé, tout comme la perspective dialogique de Markova (2003), cela nous invite à adopter une posture compréhensive et empathique. Face à un·e médecin, un·e infirmier·ère, un·e assistant·e social·e et plus globalement à chacun des corps représentants de l'institution médicale, notre comportement varie, tout comme le leur car nous ne sommes pas leur seul·e patient·e ou usager·ères. Dans cette réalité unique et surtout interconnectée entre Ego et Alter, la communication est marquée par des accords ou désaccords, compréhension ou incompréhension, peur ou soulagement, adhésion ou résistance. Ces visions, invitent *in fine*, et c'est ce qui nous a le plus marqué ici, à reconsidérer un positionnement, à accepter les contradictions et surtout les paradoxes, les nôtres, ceux que nous pensons observer et ceux tels qu'ils sont vécus par l'autre. Cela revient il nous semble, à adopter une posture de respect et d'humilité créative, « *trading the deductive toolkit for an "experimental, even poetic" approach whose goal is "to give life to an alien reality that unsettles our basic assumptions about what could exist."* » (op.cit, p.7).

b. Une posture méthodologique visant à l'adaptation

Dans le cadre du contexte guyanais, le choix de méthodes qualitatives nous apparaissait au sein de cette recherche tout autant original que nécessaire, au travers des ancrages épistémologiques de l'expérience et de l'interaction. En cela, l'approche de la Grounded Theory (GT) soutenue par le cadre de l'interactionnisme symbolique (Mead, 1972 ; Blumer, 1969) met en évidence que l'expérience au monde est construite en fonction des rôles, des interactions, des relations qui « coexistent dans une situation sociale et doivent constamment faire l'objet de négociations quant à l'ordre social à instaurer » (Paillé & Mucchielli, 2016, p.64). Si nous avons présenté au chapitre 4 le champ théorique de l'adaptation, c'est la démarche de la GT au niveau méthodologique qui nous a amené à cette théorisation, grâce à une analyse circulaire et itérative de nos résultats.

En considérant les façons dont les personnes s'ajustent et font faire-face à l'infection comme des processus issus d'expériences et d'interactions, la GT découlant des présupposés précédents, offre l'avantage d'adopter « une vision circulaire de la construction du monde social et mobilise des démarches méthodologiques permettant d'appréhender cette expérience et ses significations négociées » (Morrisette, Guignon & Demazière, 2011, p.4). En effet, elle permet d'apporter une vision réflexive et globale sur les données en les situant dans des contextes sociaux, politiques, ou culturels, tout en gardant à vue, l'enjeu de la formalisation de la méthode (Corbin & Strauss, 2008). Glaser et Strauss (1968) la définissent comme une méthode d'analyse des données, systématique, inductive, itérative et comparative dans un but de constructions théoriques innovantes (Wertz et al., 2011 ; Guillemette, 2006) qui nous intéresse particulièrement puisque peu d'études qualitatives envisagent l'ajustement et le faire-face à la maladie chronique au sein de contexte multiculturel. Bien que les différences soient minimes, et d'ordre épistémologique à un niveau opérationnel, nous choisirons ici de parler de théorisation ancrée plutôt que de Grounded Theory. En effet, si les deux approches sont inductives et destinées à générer une théorisation au sujet d'un phénomène social, la théorisation ancrée ou encore nouvellement appelée analyse à l'aide de catégories conceptualisantes (Paillé & Mucchielli, 2016), est une adaptation de la Grounded Theory (Paillé, 1994) ayant une portée plus circonscrite, et centrée « sur un objet d'étude et recherche la théorisation en appliquant un certain nombre d'opérations aux données empiriques » (Méliani, 2013, p. 437). Ainsi, en laissant place à

l'émergence des réalités de terrain issues des données, la théorisation ancrée spécifiquement appliquée au sein d'un contexte multiculturel, permet grâce à l'exploration d'embrasser les spécificités du contexte, en considérant « le monde social comme une entité processuelle, en composition et recomposition continues à travers les interactions entre acteurs, les interprétations croisées qui organisent ces échanges et les ajustements qui en résultent » (Morrisette, Guignon & Demazière, 2011, p.1), et prend tout son sens au sein d'une démarche communautaire plus globale. En cela, du point de vue des outils mobilisés (i.e. entretiens semi-directifs et épisodiques), nous ne pouvons nier notre ancrage dans l'approche issue du constructionnisme social (Burr, 2015 ; Gergen, 2001) qui nous permet également d'aborder de façon concrète, les éléments spécifiques du contexte réel au travers du discours « comme véhicule autour duquel s'articule Soi et le monde » (Dumora & Boy, 2008, p.349). En effet, la façon dont les individus façonnent leurs expériences à la maladie, dépend de leurs relations avec et dans un contexte social donné. En cela, l'enjeu culturel dans les processus d'ajustement nous apparaît comme central dans l'expérience des PVVIH et des professionnel-le-s les accompagnant. On retrouve notamment chez Doise (1993), l'ancrage social et culturel des individus à différents niveaux comme constitutif de leurs représentations, du sens donné aux expériences et de leur construction identitaire. La perspective de Bruner (1990) également, met en évidence la saillance de la culture, notamment au travers de la mise en récit, que l'on peut considérer comme moyen phénoménologique pour « saisir le changement et nous permettre d'injecter du sens dans une chaîne d'évènement » (Murray, 2017, p.109). Les méthodes qualitatives ancrées dans une approche de théorisation ancrée, invitent dès lors à questionner la dynamique des relations entre les individus et leur environnement social et culturel, permettant d'envisager l'ajustement face à l'infection au VIH, non plus comme une activité purement cognitive, mais plutôt comme un processus de mise en sens et de pratiques émanant de communautés en interaction et culturellement situées. Également, l'utilisation de méthodes qualitatives est une réponse aux spécificités du contexte guyanais, et marque ainsi la capacité d'adaptation d'une démarche communautaire plus globale. Le plurilinguisme, les conditions de vie isolées des populations et un environnement global non adapté à d'autres outils de recherches (e.g. questionnaire, outils numériques) excluait de facto, des méthodes nécessitant l'utilisation de l'écrit. La perspective d'une démarche quantitative a été exclue pour des questions de faisabilité et de temporalité, notamment concernant la traduction d'échelles de mesures de coping dans toutes les langues parlées par les communautés concernées par le VIH. Par ailleurs, les PVVIH, dans ce contexte, ne savent pas tous-tres lire et écrire, l'utilisation des questionnaires était empiriquement inenvisageable. Enfin, l'accès difficile aux populations du fait de l'environnement guyanais et également de la difficulté des connexions par Internet excluait une démarche quantitative - manuelle et numérique- ou expérimentale en termes d'échantillonnage notamment.

c. Une posture méthodologique communautaire

Les différents cadres et paradigmes évoqués précédemment viennent également ancrer également notre démarche méthodologique dans une démarche de recherche communautaire globale là où la construction dans l'interaction prend tout son sens. S'engager dans une démarche méthodologique et analytique de théorisation ancrée amène en premier lieu, à réfléchir sur son utilisation dans le cadre disciplinaire de la psychologie sociale de la santé et de questionner nos propres postures épistémologiques. Notre démarche compréhensive qui s'inscrit dans des démarches interactionnistes a été renforcée grâce à la théorisation ancrée avec laquelle elle partage ses soubassements. Cette dernière a impulsé au niveau de la recherche, une dynamique d'innovation

grâce à la suspension théorique temporaire comme façon particulière d’appréhender l’objet de recherche, l’approche circulaire des données et les codages favorisant l’émergence (Guillemette & Luckerhoff, 2009). Ce sont ces éléments d’analyse qui ont participé à une posture d’ouverture vis-à-vis de nos recueils de données. En effet, face à un terrain inconnu pour les chercheur·e·s, la démarche méthodologique par théorisation ancrée a permis de légitimer une posture de découverte pour prendre en compte les spécificités du contexte, et d’éviter de tomber dans l’écueil d’une analyse occidental-centrée en se détachant d’a priori théoriques. Également, la recherche qualitative au sein d’une démarche communautaire permet l’expression de l’intersubjectivité entre le ou la participant·e et l’interviewer (Gubrium & Holstein, 2012), qui dans notre cas a pris la forme d’une rencontre interculturelle comme situation productrice de sens. En effet, si la recherche tend à l’élaboration de catégories analytiques, la théorisation ancrée permet de saisir les variations, et d’apporter une finesse quant aux réalités observées (Charmaz & Belgrave, 2012).

Cependant, au vu des enjeux sociaux et culturels spécifiques à la Guyane, et de notre distance culturelle et géographique vis-à-vis du phénomène, jusqu’à quel point notre posture compréhensive permet-elle d’accéder à la réalité exprimée par nos participant·e·s? En effet, l’interaction est centrale dans l’approche constructionniste de la théorisation ancrée, telle qu’évoquée précédemment. En effet, elle considère que les savoirs se construisent également dans l’interaction entre le·la chercheur·e et les participant·e·s (Charmaz, 2006). Dans le cadre d’entretiens réalisés en présence d’un interprète ou encore dans une autre langue que le français, les interactions entre les chercheur·e·s et participant·e·s s’avèrent limitées. Alors, comment envisager les interactions telles que le propose la perspective constructionniste de la théorisation ancrée? Comment mettre en évidence la construction des savoirs dans la relation d’entretien? Et quelle légitimité des chercheur·e·s face à la compréhension des enjeux culturels? Face à ces questionnements, la démarche communautaire a été un cadre dans le développement de notre posture méthodologique.

Tout d’abord, les guides d’entretien ont été relus et commentés par les médiateurs·trices communautaires de l’association AIDES, avant leur mise en place, et ont été discutés une fois sur place. Également, ont été discutés collectivement, les enjeux relatifs à l’interprétariat dans la rencontre avec les PVVIH issues de la communauté brésilienne, marquant ainsi la nécessaire adaptation de la recherche aux réalités de terrain. Enfin, le recrutement des participant·e·s a été possible grâce à la mobilisation des acteurs·trices communautaires de l’association mais également des professionnel·e·s de santé. Ils et elles ont invité les PVVIH mais également leurs pairs (i.e. autres soignant·e·s, autres volontaires de l’association) à participer aux entretiens de recherche. Cette dynamique communautaire a notamment été efficace pour la population des PVVIH que nous n’aurions pas pu atteindre sans l’implication des médiateurs·trices communautaires, au regard des difficultés d’accès de cette population (e.g. environnement amazonien, conditions de vie isolées) et des enjeux forts autour de la stigmatisation et du secret de l’infection. Et c’est sur cette dernière que porteront principalement nos réflexions.

Si l’accès aux PVVIH a été facilité par la dynamique et la mobilisation communautaire, nous avons été rapidement confrontées à la barrière linguistique, la plupart des personnes concernées étant issues de la communauté brésilienne ou haïtiennes et ne parlant pas le français. Nous avons ainsi mobilisé des médiateurs·trices communautaires de l’association DAAC, association partenaire du projet Takari, ainsi qu’un chercheur brésilien en psychologie sociale au Brésil entre septembre 2018 et novembre 2019. Nous faisons le choix par ailleurs, de préférer le terme interprète à celui de

traducteur·trice dans l'idée que si le premier s'attache à la restitution sémantique, le second vise à toucher le sens des discours et aider à l'analyse des propos de la personne interrogée (David, 2009). Si les médiateurs·trices sollicité·e-s dans le cadre de l'entretien ont pu nous livrer un premier niveau d'interprétation - en direct - des propos des personnes rencontrées, nous avons fait le choix de mobiliser après une première retranscription des entretiens, une médiatrice communautaire également salariée de l'association DAAC, pour réécouter l'intégralité des entretiens auprès des PVVIH issues de la communauté brésilienne, et apporter un nouveau niveau d'interprétation. Nous avons également procédé à cette phase de réécoute avec le chargé de prévention de l'association AIDES pour un entretien mené auprès d'une PVVIH issue de la communauté amérindienne. Cependant, nous tenons à noter ici qu'une implication des médiateurs·trices communautaires de l'association AIDES dans l'analyse des entretiens menés avec les PVVIH avait été prévue en mai 2019. Cependant, la situation sanitaire relative au Covid-19 a empêché la mise en place de cette étape dans le processus de démarche communautaire. Ces choix méthodologiques renvoient à trois objectifs de notre démarche : assurer en premier lieu, une traduction la plus littérale possible afin de travailler un matériel le plus proche de la réalité des discours recueillis et limiter les biais - notamment culturels- d'interprétation des données ; s'appuyer sur les savoirs culturels et expérientiels des acteurs·trices communautaires et éviter le biais d'une recherche occidentalocentrée ; impliquer en second lieu les médiateurs·trices dans le processus de recherche et participer au transfert mutuel de compétences au sein du projet Takari.

Si la barrière linguistique est la première raison a priori, nous incitant à mobiliser la présence d'un tiers lors de l'entretien, elle n'est pas la seule. Le partage d'une langue ne se limitant pas à des échanges de vocables (Leanza, 2005), c'est également en réponse à un besoin de partage culturel plus global que la présence d'interprètes se faisait sentir pour aborder un sujet aussi sensible que le VIH en Guyane. En cela, la présence du tiers en situation d'entretien fait de lui un sujet à part entière du cadre de la rencontre, comme un alter médiatisant (Moscovici, 1984) et plaçant dans ce contexte le·la chercheur·e comme la figure d'altérité dans la relation triangulaire d'entretien (Raymond, 2010), que nous envisageons dans une perspective d'ethno-psychologie. En effet, la posture de recherche dans un contexte multiculturel invite à repenser les outils et à un travail de déconstruction de préconçus propres à la recherche occidentale. Les travaux d'Arbash (2003) mettent en évidence que la situation d'entretien en tête-à-tête s'ancre dans une tradition de recherche classique « à l'occidentale » (p.50), et il n'est pas si évident, si l'on prend en compte le contexte culturel, de parler de soi, et d'un sujet aussi intime que l'infection au VIH face à une inconnue. De plus, dans une certaine mesure, proposer des entretiens, qui plus est de nature narrative auprès des PVVIH était un pari. Si la présence d'interprètes a largement favorisé l'expression de leur parole, nous ne pouvons faire l'économie d'une vision critique de notre méthode, en l'envisageant également comme une forme d'injonction à la construction de soi (Dumora & Boy, 2011), ayant pu, dans une certaine mesure, désarçonner les personnes rencontrées, non familières de ces situations d'interactions. Pour prendre en compte ces différentes composantes et nous positionner dans cette interaction tripartite, nous avons laissé les médiateurs·trices mener l'entretien. Ils et elles traduisaient les questions et les réponses, notre rôle de chercheure étant limité à des relances sur les propos de la personne entretenue. Nous avons fait le choix d'une posture la plus extérieure possible, nécessitant un travail de mise à distance tant sur le fond que sur la forme afin d'offrir aux participant·e_s une interaction basée sur le partage culturel favorisant la confiance pour parler de leurs expériences. Toujours au travers du prisme du constructionnisme social évoqué précédemment, et dans une approche que nous avons voulu la moins occidentalocentrée, nous pouvons considérer que dans cette

configuration, le·la chercheur·e prend davantage le rôle d'un observateur·trice que d'un·e interlocuteur·trice, pour dépasser la traditionnelle neutralité axiologique (Fassin, 2008) des perspectives positivistes. La posture de recherche dans ce cadre, est celle d'un·e témoin plus que celle d'un·e acteur·trice dans la relation d'entretien, là où par exemple, les jeux de l'implicite au travers du regard, se passent entre celles et ceux qui se parlent, et non avec celui ou celle qui regarde. En cela, il nous semblait important de laisser les interactions « déborder » de l'habituel cadre d'entretien de recherche et de faire un pas de côté vis-à-vis de nos objectifs de recherche (Raymond, 2010). Ce faisant, et nous l'aborderons lors de l'analyse des résultats, les entretiens réalisés avec la présence d'interprètes ont été le lieu de partage d'informations et d'expressions d'incompréhensions de PVVIH vis-à-vis de l'infection au VIH.

Ainsi, être témoin d'échanges dans des langues inconnues renvoie finalement à abandonner l'idée de pouvoir contrôler, standardiser les échanges au fil des entretiens. Abandonner une posture de recherche traditionnelle, au profit de celle d'un·e observateur·trice est l'un des ajustements de la recherche au contexte, et une forme de mise en pratique ici de nos perspectives théoriques. Cela renvoie *in fine* à la question subsidiaire des enjeux de domination, de savoirs et de pouvoirs entre l'interviewer et l'interviewé·e (Daré & Venot, 2016), et celle de la posture du « chercheur blanc » d'autant plus saillante dans le contexte multiculturel et historique du territoire. Sans tomber dans une vision manichéenne que l'on peut retrouver dans le courant des post colonial studies, force est de constater qu'il serait illusoire de ne pas prendre en compte les tensions qui existent entre la Guyane et les influences métropolitaines. Ces éléments de réflexion faisant partie d'un contexte global invitent « à un retour critique important sur nos pratiques individuelles et collectives de recherche » (Sibeud, 2004, p.95), posant l'interprétation des données comme un enjeu.

En cela, grâce à leurs savoirs culturels et expérientiels (Larchanché & Bouznah, 2020), les médiateurs·trices en situation d'entretien ont permis l'établissement d'un lien de confiance avec les participant·e-s, et faciliter la compréhension des vécus et expériences des participant·e-s, ainsi que leur contexte culturel (Bourdin & Larchanché, 2015). Ils et elles ont permis ainsi, la construction du lien avec les personnes interrogées, en construisant des ponts entre deux mondes (Leanza, 2005) : celui des attentes de la recherche et celui des enjeux culturels et identitaires auquel le chercheur n'a pas accès. Sa présence et sa reconnaissance sociale de médiateur·trice au sein de l'association a également permis d'asseoir l'éthique de notre démarche de recherche, en assurant la confidentialité et l'anonymat de l'entretien, enjeu particulièrement fort dans le contexte guyanais où le VIH reste encore largement stigmatisé. Enfin, la mobilisation des médiateurs·trices comme interprètes a permis de mettre en lumière des enjeux culturels spécifiques à notre méthodologie, posant la question de la traduction de l'intraduisible. Cela s'est avéré particulièrement saillant auprès des populations amérindiennes mais également brésiliennes, là où des concepts issus du guide d'entretien comme « la prise en charge » ou « l'autonomie en santé » ont fait l'objet de reformulations, d'explicitations ou de difficultés dans la communication avec les personnes rencontrées. L'ensemble de ces éléments seront pris en compte dans l'analyse de nos données.

6.2 Démarche méthodologique par théorisation ancrée : les apports pour la psychologie sociale et culturelle de la santé

Comme évoquée précédemment, notre posture méthodologique pour notre recherche en psychologie de la santé s'ancre dans la perspective inductive et compréhensive de la théorisation ancrée, dans la tradition des démarches interactionnistes (Blumer, 1969 ; Guillemette, 2006). En effet, l'objet de notre recherche est de considérer d'un point de vue holistique les façons dont les personnes font face à l'infection au VIH au sein du contexte multiculturel guyanais. Malgré la disponibilité de traitements efficaces et un système de soins permettant un accès -théorique- aux antirétroviraux, les PVVIH en Guyane sont confrontées à des difficultés structurelles (e.g. milieu de vie isolé) et sociales (e.g. stigmatisation) pour vivre avec la maladie. De plus, issues de communautés culturelles diverses (e.g. brésiliennes, dominicaines, bushinenguées), elles doivent également s'adapter et s'approprier à un système de soins au regard de la chronicité de l'infection. En miroir, les professionnel-le-s de santé et associatif-ves se trouvent confronté-e-s à des prises en charge difficiles où en plus de la gestion somatique de l'infection, ils et elles doivent gérer des enjeux culturels (e.g. barrière de la langue) et sociaux (e.g. situation administrative irrégulière). Par conséquent, au vu de la diversité de nos recueils dans cette étude, la démarche de théorisation ancrée semblait la méthode appropriée pour penser la dynamique du phénomène (Noiseux & Ricard, 2008). Les PVVIH et professionnel-les de l'accompagnement sont aux prises de situations et d'expériences complexes, posant ainsi l'adaptation et l'ajustement comme des enjeux centraux à considérer dans une approche compréhensive.

6.2.1 L'approche de la Grounded Theory

Initialement, la théorisation ancrée découle de l'approche de la GT qui a été pensée au travers du prisme des paradigmes positivistes, visant au travers de données quantitatives à l'objectivité, la généralisation et la réplique des données comme base solide pour l'analyse des données et la construction de théories (Jacques et al., 2014). Le postulat des auteurs princeps soutenait que la construction de la réalité était indépendante de celle du chercheur, et qu'il était tout à fait envisageable de construire une théorie applicable à différents contextes (Glaser & Strauss, 1967). Si Glaser est davantage resté dans une position positiviste en argumentant sur l'importance de la généralisation théorique (Glaser & Holton, 2007), l'enjeu de la complexité de la réalité a été mis en évidence (Corbin & Strauss, 2008) remettant en question l'enjeu d'objectivité défendu par les positivistes. Malgré un emploi indifférencié entre Grounded Theory et théorisation ancrée, nous privilégions l'emploi de ce dernier. Bien que les deux approches partagent des principes communs (e.g. exploration, emergence-fit, échantillonnage théorique, suspension temporaire des écrits scientifiques, sensibilité théorique et circularité de la démarche), la théorisation ancrée est davantage une méthode d'analyse des données plutôt qu'une stratégie générale de recherche comme peut l'être la Grounded Theory. Également, si elle possède un objectif de théorisation, il est davantage appliqué dans la compréhension d'un phénomène plutôt que dans l'objectif de production d'une théorie. Enfin, si la Grounded Theory est davantage marquée par des codages multiples, la théorisation ancrée est quant à elle composée d'opérations simultanées conduisant à la théorisation (Méliani, 2013), cette dernière étant à la fois un processus et un résultat (Paillé, 1994).

La démarche a largement évolué depuis les années 90, laissant émerger trois approches de la théorisation ancrée qui cohabitent (Jacques et al., 2014), : l'approche classique positiviste considérant la réalité comme externe et objective, et l'approche straussienne pragmatique, qui met en évidence que la réalité peut être découverte mais jamais appréhendée totalement par la recherche. Et enfin, la perspective constructiviste (Charmaz, 2000, 2005, 2006) met quant à elle en évidence que « la réalité est une construction issue des interprétations » (Jacques et al., 2014, p.99). Bien que Glaser & Strauss n'aient pas défini de fondements philosophiques dans leur labellisation positiviste, les approches qui en ont découlé et particulièrement l'approche constructiviste, s'est davantage positionnée dans le cadre épistémologique de l'interactionnisme symbolique. En considérant que les définitions de la réalité proviennent des interactions sociales et culturelles, l'interactionnisme symbolique comme assise d'une démarche de théorisation ancrée permet de considérer que les expériences ne sont pas seulement faites de perceptions, d'actions et de comportements mais sont aussi constituées de facteurs telles que les relations interpersonnelles et la façon dont les attentes sociales et sociétales les influencent. (Holloway & Galvin, 2017). En cela, cette approche inscrite en psychologie de la santé nous apparaît particulièrement intéressante, puisque sa souplesse invite à innover, surtout dans un contexte inconnu et éloigné du chercheur. Sans pour autant situer la recherche dans une pratique purement a-théorique, elle invite en psychologie de la santé, à une découverte particulièrement adaptée dans un contexte multiculturel, au travers d'une démarche méthodologique rigoureuse. Dans le cadre de cette étude, l'enracinement des données de terrain est une façon particulière de préciser l'objet en identifiant en premier lieu les paramètres sociaux, contextuels (Strauss & Cobin, 1998) - et dans notre cas culturels -. Également, en considérant que « les significations sont générées par les actions » (Jacques et al., 2014, p.101), cela nous permet d'observer les pratiques relatives au rapport au soin, à la santé sexuelle et de contextualiser l'ajustement vis-à-vis du VIH. L'approche par théorisation ancrée aussi appelée analyse à l'aide de catégories conceptualisantes (Paillé & Mucchielli, 2016) est ainsi une méthode simultanée d'analyse et d'interprétation des données, par des allers-retours entre les données permettant une théorisation des phénomènes observés. Méliani (2013) souligne que « l'adéquation empirique permet de retrouver les singularités du terrain dans la théorisation, autrement dit la théorisation permet d'arriver à ce qu'il y a de plus substantiel dans données empiriques » (p.436).

6.2.2. La démarche constructiviste de GT

En cela, la question de la construction empirique du sens de la réalité nous intéresse tout particulièrement dans le cadre de notre recherche, là où nous étudions les processus psychosociaux de l'ajustement vis-à-vis de l'infection au VIH/Sida en Guyane, du point de vue de l'expérience des populations concernées et engagées. En effet, Charmaz & Belgrave (2012) soulignent que la théorisation ancrée est composée de stratégies flexibles et permet de guider les recherches qui s'intéressent aux processus sociaux et psychologiques, d'avoir un recueil de données directement issu du terrain, de gérer l'analyse de données et « de développer et tester un cadre théorique abstrait qui explique le processus étudié » (p. 347). Bien qu'il existe trois approches de la méthode par théorisation ancrée, elles partagent néanmoins des caractéristiques communes et invariantes dans l'appréhension des données (Charmaz et Belgrave, 2012 ; Charmaz, 2014 ; Corbin & Strauss, 2014 ; Glaser & Strauss, 1967). Nous avons repris les éléments de la démarche constructiviste (Charmaz, 2006) synthétisés par St Cyr Tribble & Bonin (2016) :

- (1) L'utilisation de la méthode a pour finalité une théorie ;
- (2) L'analyse centrée sur les actions et les processus, plutôt que sur des thèmes ;
- (3) L'utilisation de l'analyse par comparaison constante ;
- (4) L'utilisation de l'échantillonnage théorique ;
- (5) La rédaction de mémos comme outil d'analyse incontournable pour le développement des catégories ;
- (6) La notion de saturation théorique comme critère de fin de la collecte et de l'analyse des données.

Ainsi, on peut parler de théorisation ancrée « lorsque les résultats de recherche constituent un processus composé de concepts inter-reliés avec un degré d'abstraction élevé, qui ont émergé de données brutes » (Jacques et al., 2014, p. 99). La méthode par comparaison constante des données en tant que processus itératif permet une interaction circulaire entre les données empiriques et leur analyse, et apparaît comme le socle de la GT notamment dans l'approche constructiviste. Il y a ainsi une production de savoirs, « dans l'essence même des interactions entre le chercheur et les participants ». Ainsi, la subjectivité du chercheur ne peut être négligée, et est donc considérée explicitement dès le début de la recherche, afin d'en tenir compte dans l'analyse et l'interprétation des données (Jacques, St Cyr Tribble & Bonin, 2016, p. 72). Et c'est justement les deux défis qui se posent (Paillé & Muchielli, 2016) d'autant plus au vu de l'enjeu du contexte culturel et social qui se pose en Guyane, car malgré de nombreuses descriptions dans les manuels, « les corpus à analyser, les opérations pratiques restent, pour une bonne part à inventer et expérimenter » (p. 28). Nos recueils de données se sont déroulés lors des déplacements sur le territoire guyanais qui ont eu lieu entre octobre 2017 et novembre 2019. La démarche de théorisation ancrée nous a permis des adaptations méthodologiques au vu de la spécificité de notre terrain de recherche. Nous avons souhaité grâce au schéma ci-dessous de mettre en évidence la chronologie, la répartition temporelle et l'évolution de nos différents recueils et méthodes à un niveau global. Nous détaillerons plus finement par la suite la démarche méthodologique par théorisation ancrée dans chacune des études.

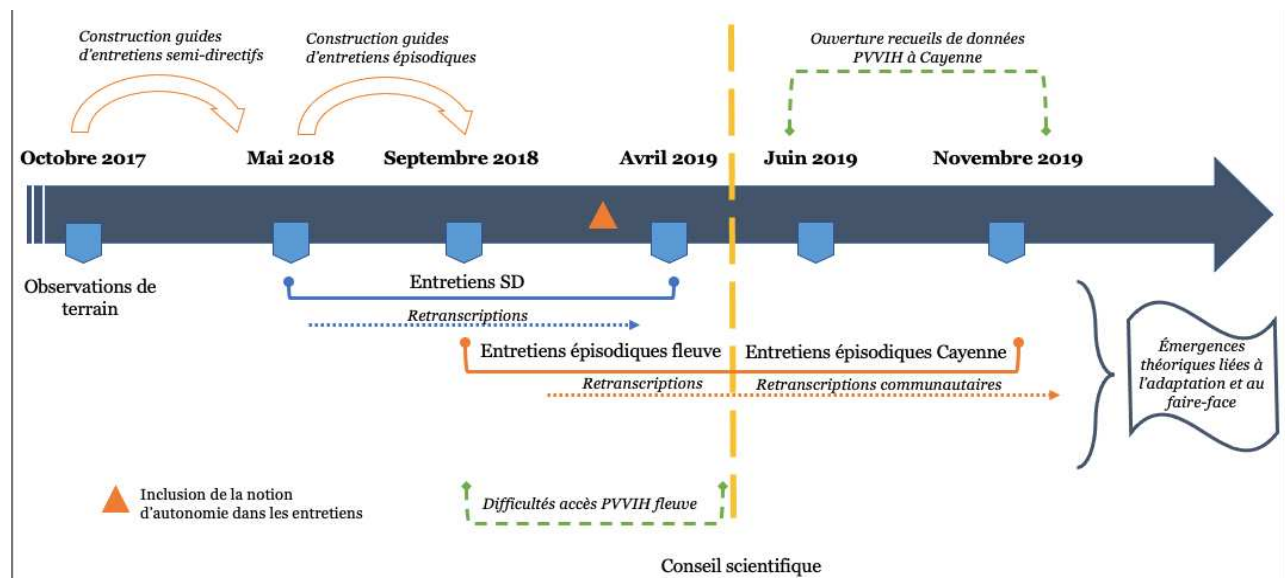


Figure 8. Démarche chronologique par théorisation ancrée

Sur cette illustration, nous avons voulu mettre en évidence la dynamique méthodologique et sa construction au travers d'une attention constante portée aux données empiriques (Guillemette, 2006) pour circonscrire notre objet de recherche. Les premiers entretiens semi-directifs qui ont eu lieu en mai 2018 ont permis des premiers constats de terrain liés à la spécificité du soin en Guyane et ont fait émerger des premières connaissances quant à la prise en charge du VIH en milieu isolé. Cela nous a permis de construire nos guides d'entretien et d'envisager la mise en place d'entretiens de nature épisodique à destination des PVVIH, que nous avons traduit en espagnol et en anglais (i.e. à destination des PVVIH issues des communautés bushinenguées et dominicaines) et fait traduire en portugais (i.e. pour les PVVIH de la communauté brésilienne). Nous avons été rapidement confrontées à la difficulté d'accès des PVVIH accompagnées par l'association AIDES, ces dernières résidant pour la plupart dans des milieux de vie très isolés (e.g. forêt amazonienne, camps d'orpaillage) non accessibles pour la recherche. La mise en place d'un conseil scientifique en mai 2019 a acté la décision d'ouvrir notre recueil de données - qui jusque-là ne concernait que les PVVIH de la zone du fleuve Maroni - à des personnes accompagnées sur le littoral, par l'association DAAC ou par le service de l'UMIT de l'hôpital de Cayenne. Cette décision renvoie à une nécessaire adaptation de la recherche au terrain où il nous a été compliqué d'inclure suffisamment de PVVIH accompagnées par l'association AIDES pour avoir une vision représentative sur le fleuve. Elle correspond également à un intérêt scientifique ayant émergé au cours de la recherche, visant à mettre en valeur les spécificités des prises en charge sur le fleuve par une mise en lumière de discours de personnes vivant sur le littoral. Toujours dans une attention constante au terrain, nous avons inclus la notion d'autonomie à la fin du guide d'entretien à destination des PVVIH à partir d'avril 2019, en réponse aux besoins du projet Takari. Concept central au sein du projet dont l'évaluation a pris une place de plus en plus importante au fil du temps, nous avons eu la volonté de questionner l'autonomie tant du point de vue des soignant·e·s que des soigné·e·s.

6.2.3 Étapes méthodologiques

a. Le processus de recrutement des participant·e·s

Les retranscriptions et premières analyses de nos résultats nous ont ainsi amené à envisager le VIH en Guyane sous l'angle des processus d'adaptation individuelle mais également collective, en considérant au regard des statuts sociaux et des cultures des participant·e·s que des réponses adaptatives communes peuvent être mises à jour. En effet, la GT permet que « les données empiriques servent de point de départ au développement d'une théorie sur un phénomène et par laquelle le chercheur conserve toujours le lien d'évidence avec les données de terrain » (Guillemette, 2006, p.33). Notre démarche méthodologique permet ainsi l'émergence de perspectives théoriques. (Jacques et al., 2014). Nous avons grâce à un souci d'adaptation constant au terrain, pu faire émerger des perspectives théoriques pour penser notre objet de recherche au plus près des réalités. L'interaction circulaire ou continue (Morse & Richard, 2002) des données entre elles a pu être soutenue par une démarche automatisée à l'aide de logiciels d'analyse (i.e. NVivo 12) visant à une formalisation de la démarche. Tel que l'a préconisé Glaser (1978), nous nous sommes attachés pour l'ensemble de nos recueils de données à une rédaction de mémos tout au long de la recherche que nous avons centralisés et reliés entre eux au sein du logiciel, pour ensuite les coder selon une démarche de théorisation ancrée constructiviste : codage initial, sélectif et théorique. Ces différents niveaux de codage ont été appliqués sur nos matériaux empiriques, issues de sources différentes (PVVIH, professionnel·le·s de santé et professionnel·le·s associatifs), afin de théoriser un

phénomène complexe. Avant d'envisager l'expérience de nos participant-e-s sous le prisme des stratégies d'ajustement, différentes étapes d'analyses ont été réalisées. Tout d'abord, l'ensemble des entretiens réalisés ont été retranscrits intégralement en langue française, et des relectures ont été faites tout au long des recueils de données permettant une immersion, mais également d'adapter et de réajuster les guides d'entretiens au fil de la recherche. En cela, nous avons souhaité répartir et analyser nos entretiens selon des vagues temporelles de recrutement :

Tableau 6. Vagues de recrutement des participant-e-s

| | EI -Professionnel·le·s de santé | EI -Professionnel·le·s associatifs.ves | EE- Personnes vivant avec le VIH |
|----------------|---------------------------------|--|----------------------------------|
| Mai 2018 | V1 | V1 | |
| Septembre 2018 | V2 | | V1 |
| Avril 2019 | V3 | V2 | V2 |
| Juin 2019 | | | V3 |
| Novembre 2019 | | | V4 |

Cette répartition temporelle qui correspond à la dynamique de la démarche de recherche contrainte par l'éloignement du territoire, permet de mettre en évidence le processus d'analyse par comparaison constante des données et la démarche de catégorisation par abstraction au travers des différents niveaux de codage que nous présenterons par la suite. Le temps entre les périodes de recueils de données nous ont permis de mettre en œuvre la comparaison des données entre elles, mais également d'apporter une réflexivité sur nos données. Nous avons suivi la démarche prescrite de l'analyse par théorisation ancrée en utilisant deux processus simultanés de nos analyses par comparaison constante : la création de mémos comme processus de familiarisation des données ; et les différents codages réalisés sur nos données empiriques, comme processus de catégorisation et d'abstraction. Également, au vu de la diversité de nos recueils de données et dans une optique de formalisation des résultats, nous avons souhaité automatiser notre démarche à l'aide du logiciel NVivo 12, facilitant notamment le processus itératif d'analyse des données (Hutchison, Johnston & Breckon, 2010).

b. Développer un processus itératif : l'apport de NVivo 12

Au vu de la diversité des recueils de données, il nous a paru intéressant de formaliser notre démarche d'analyse par comparaison constante (Wertz, 2011) grâce au logiciel NVivo 12. Comme évoqué précédemment, notre démarche qualitative s'inscrit dans un paradigme compréhensif, en considérant «la réalité comme une construction humaine, reconnaît la subjectivité comme étant au cœur de la vie sociale et conçoit son objet en termes d'action-signification des acteurs » (Mukamurera, Lacourse & Couturier, 2006, p. 111). La perspective constructiviste semble nécessaire d'être réaffirmée ici puisque l'utilisation d'un logiciel d'aide à l'analyse ne va pas de soi, mais doit être pensée et argumentée selon une posture méthodologique plus globale (Morse & Richards, 2002 ; Soliman & Kan, 2004). Dans cette étude, l'utilisation du logiciel NVivo 12 permet de mettre en valeur ces éléments, en gérant, mettant en formant et donnant un sens aux données (Krief & Zardet, 2013). Cette mise en sens des données, centrale dans les démarches inductives s'intéressant à la construction du sens par les interactions, peut être opérationnalisée grâce à l'organisation du logiciel. Tout d'abord, le principe d'analyse du logiciel s'inscrit dans une décontextualisation-

recontextualisation des données des corpus (Descheneaux, 2007), répondant ainsi au processus circulaire et itératif de la théorisation ancrée. Concrètement, il s'agit dans un premier temps d'extraire les données issues du matériel, et de créer des catégories émergentes (i.e. décontextualisation) pour ensuite en faire un tout intelligible et porteur de sens (Krief & Zarbet, 2013) visant à une recontextualisation. Ces allers-retours entre les différents matériaux recueillis et appliqués dans le cadre d'une démarche par théorisation ancrée visent à une élévation de l'abstraction par catégorisation, c'est-à-dire partir de données empiriques catégorisées puis recatégorisées de façon plus abstraite afin d'aboutir à une théorisation. En plus de ce principe itératif et de catégorisation automatique renforcé par des relectures et réécoutes constantes des matériaux de recherche, les fonctionnalités proposées par le logiciel répondent également à la démarche par théorisation ancrée. En effet, la centralisation des données permet une mise en relation des données entre elles par la création de codes appelés 'nœuds' (i.e. organisés hiérarchiquement ou non rattachés à une catégorie particulière), de cas ou encore de mémos. Une fois les données codées et reliées entre elles, le logiciel permet de mettre en évidence leurs relations sous forme de représentations graphiques et invite le chercheur à une reconstruction dans l'objectif de leur donner du sens (Averseng, 2011 ; Krief & Zarbet, 2013). À la suite de l'importation de nos entretiens sur le logiciel, la création de mémos sur le logiciel a été centrale dans notre démarche, puisque ce sont les éléments notés pour chaque participant qui nous ont permis le codage des entretiens et la création de catégories conceptualisantes mais également de prendre en compte les processus individuels et collectifs des stratégies de faire-face et d'ajustement vis-à-vis de l'infection au VIH. La création de mémos est une étape intermédiaire permettant de construire des catégories conceptualisantes à partir des données empiriques (Charmaz & Belgrave, 2012). La rédaction de mémos renvoie ici à une démarche écologique, visant à prendre en compte les dynamiques et éléments contextuels communs de chacun de nos recueils de données. Nous avons organisé nos mémos de la façon suivante :

- **Description du cadre de la rencontre :** nous nous sommes attachés à décrire le lieu de l'entretien et le ou la participant-e rencontré-e. Il nous semblait important de garder trace de ces éléments de contexte, d'autant plus précieux pour les entretiens de PVVIH réalisés avec un-e médiateur·trice interprète.
- **Les thèmes abordés :** nous nous sommes basées sur la trame des guides d'entretien afin de constater les idées majeures évoquées par les participant-e-s, et de façon globale, nous avons pris note des thèmes centraux évoqués pour chaque entretien.
- **Des notes d'ordre sémantique et de langage :** nous nous sommes attachés à décrire des éléments sémantiques comme d'éventuelles répétitions, ou emploi de tournures de phrases ou de mots particuliers qui peuvent éclairer la perception du phénomène.
- **Des questionnements de recherche d'ordre interprétatif :** nous nous sommes attachés à noter toutes les questions en lien avec la recherche au vu du discours de chacun-e des participant-e-s. Cette étape est en lien avec le processus d'abstraction et de la théorisation dans la démarche de la GT.
- **La posture de recherche :** nous nous sommes attachés à décrire les relations perçues avec chaque participant-e et de noter tous les éléments subjectifs participant à une réflexivité concernant la posture de recherche

c. Les niveaux de codage

Suivant le processus d'analyse par comparaison constante, nous avons codé nos entretiens suivant la démarche de théorisation ancrée, qui relève trois niveaux de codage pour parvenir à une abstraction suffisante et ouvrir à une théorisation après saturation des données (Noiseux & Ricard, 2005). Le codage constitue le squelette de l'analyse (Charmaz, 2006), il permet de « définir ce qui se passe dans les données et commence à s'englober avec ce qu'elles signifient » (p.46). Si Charmaz dans son ouvrage *Principes* (2006) met en évidence deux niveaux de codage, nous avons préféré suivre les travaux les plus récents sur l'application de l'approche (Jacques et al., 2014 ; Noiseux & Ricard, 2008 ; Hébert & al., 2014 ; Paillé & Muchielli, 2016). Nous reprendrons la nomenclature utilisée par Birks & Mills (2011) dont la dénomination souligne l'aspect progressif et de construction du processus, mais dont le contenu est similaire à d'autres appellations (e.g. codage ouvert, axial, sélectif) que l'on peut trouver dans la littérature.

Le codage initial commence par « une lecture approfondie des données recueillies pour en faire une analyse ligne par ligne, ou encore paragraphe par paragraphe, qui permettra de générer des concepts. Il est normal que des dizaines de concepts émergent de cette procédure » (Jacques et al., 2014, p. 105). Cette phase apparaît comme une première immersion dans les données permettant par comparaison constante, l'émergence de catégories 'in vivo'. C'est un codage brut, qui va être transformé et être mis en sens tout au long du processus. Sur le logiciel NVivo, il s'agissait de coder chaque entretien en fonction des thèmes abordés par les participant·e·s

Le codage intermédiaire consiste à l'établissement de relations entre les catégories et les sous catégories, permettant de délimiter la théorisation (Strauss & Cobin, 1990). L'objectif du processus est ici de relier le phénomène à différentes conditions : causales, contexte interactionnel et structurel, les stratégies d'actions et les conséquences (Noiseux & Ricard, 2005). Dans le cadre de cette recherche, nous avons souhaité nous outiller avec l'approche écologique de Bronfenbrenner (1979), en commençant à identifier 'les incidents sur les incidents' (Jacques et al., 2014) d'un point de vue systémique. Si initialement l'approche a été développée dans une perspective purement développementale, elle nous apparaît intéressante pour questionner les processus d'ajustement dans l'idée que comme pour le développement tout au long de la vie, l'environnement est une source d'influence sur l'ajustement (Absil & Demarteau, 2012). En effet, au vu des appartenances culturelles très diverses dans nos recueils, elle a permis d'appréhender les différentes imbrications qui co-existent autour de l'ajustement à l'infection au VIH. Il nous apparaissait nécessaire d'intégrer un cadre systémique à notre processus afin d'approcher le plus finement les spécificités sociales et culturelles de notre terrain de recherche, et d'ancrer empiriquement les propos de nos participant·e·s. De plus, la perspective constructiviste « assume que les chercheurs possèdent déjà un savoir théorique concernant leur terrain » (Charmaz & Belgrave, 2012, p.33). Nous incorporons à ce niveau du codage quatre niveaux : le microsystème (e.g. environnement immédiat), le mésosystème (e.g. lieux significatifs du microsystème), l'exosystème (e.g. structures sociales et organisationnelles) et le macrosystème (e.g. valeurs sociales et culturelles).

Le codage avancé ou sélectif est le processus d'intégration de la théorie. Ce dernier niveau de codage vise à identifier une catégorie centrale de l'étude. Toujours dans une dynamique d'aller-retour entre les données empiriques, ce dernier codage permet d'atteindre un niveau d'abstraction dans la catégorisation permettant la théorisation des données. Ainsi, « l'identification de cette

catégorie principale permet de réduire le nombre de codes et de catégories pour élaborer la théorie et, ainsi, raffiner, ajuster et revoir les liens entre les concepts » (Hébert, Gallagher & St Cyr Tribble, 2015, p.103).

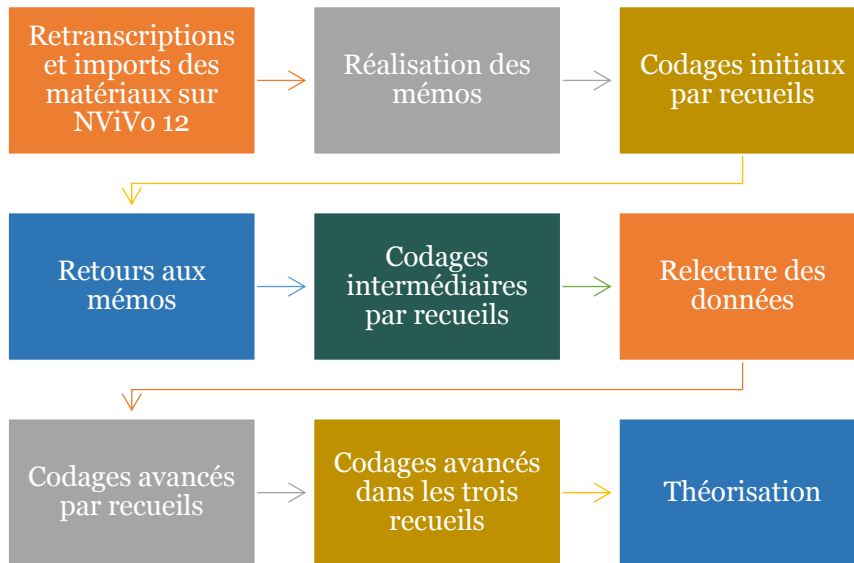


Figure 9. Processus itératif d'analyse des données

Les opérations de codage, bien que présentées ici de façon séquentielle, ont suivi le principe itératif et circulaire de la théorisation ancrée. Les allers-retours entre les données ont permis un affinement progressif afin d'atteindre un niveau d'abstraction permettant la théorisation. Ainsi, suivant le principe d'analyse par comparaison constante grâce à l'automatisation opérée sur le logiciel NVivo 12, nous avons défini neuf étapes dans l'analyse de nos données que nous avons appliquées pour le matériel recueilli dans chacun de nos trois recueils. Le schéma ci-dessous vise à une opérationnalisation de notre démarche itérative qui s'est déroulée de mai 2018 à novembre 2020.

6.3 Description du protocole méthodologique

Nous avons envisagé nos résultats suivant deux études, que nous avons défini selon les populations rencontrées. La première, l'étude EXPrA-VIH, réunit l'ensemble des entretiens réalisés auprès de professionnel·le-s de santé et associatifs·ves. La seconde, l'étude RÉSQO-VIH correspond aux entretiens réalisés avec les PVVIH.

6.3.1 Populations et recrutement

a. L'étude EXPra-VIH

Les entretiens proposés aux professionnel·le-s de santé et aux intervenant·e-s associatifs·ves n'ont pas une visée de représentativité des populations, mais plutôt renvoie à un échantillonnage théorique selon les principes de la théorisation ancrée suivant une orientation constructiviste (Jacques, St Cyr Tribble, et Bonin, 2016). Ils permettent d'obtenir une vision globale du soin et des expériences vis-à-vis de l'infection au VIH/Sida. L'échantillonnage théorique est construit à partir d'éléments « qui apparaissent les plus à même de contribuer à la théorisation et à une meilleure compréhension du phénomène, par la diversification des perspectives » (Derbas Thibodeau, 2015, p.8). En cela nous avons interrogé l'ensemble des soignant·e-s et associatifs·ves pouvant être susceptibles de nous livrer un aperçu des pratiques professionnel·le-s, sans critère discriminant. Grâce à la comparaison constante des données, nous avons inclus dans notre échantillon des para-médicaux, qui, par leurs expériences du territoire ont pu alimenter les données.

La population de l'échantillon est composée de **soignant·e-s** du dispensaire de Maripasoula : médecins, infirmiers·ères, sages-femmes et paramédicaux. Nous avons choisi d'interroger tous·tes les soignant·e-s disponibles, le seul critère d'inclusion étant d'être en poste au dispensaire, afin d'avoir une vision exhaustive des soins en Guyane et sur le fleuve. Nous ne pouvions prendre de rendez-vous au préalable avec elles et eux au vu notamment de l'organisation des pratiques du dispensaire, les rencontres se sont donc faites en fonction de la disponibilité de chacun·e. Une note d'informations des entretiens avait été envoyée au cadre de santé du CDPS de Maripasoula, ensuite diffusée entre mai 2018 et avril 2019 auprès de tous·tes les soignant·e-s du dispensaire. Les entretiens ont eu lieu dans les locaux du CDPS de Maripasoula.

Concernant les **professionnel·le-s associatif·ves**, notre population est composée de salarié·e-s, volontaires et bénévoles de l'association AIDES du Haut et Bas Maroni. Nous avons fait le choix à l'instar des professionnel·le-s de santé d'interroger l'ensemble des membres de l'association quel que soit leur statut. Afin d'avoir une vision exhaustive sur les pratiques de l'association en Guyane, nous avons interrogé des membres issus des deux lieux de mobilisation guyanais (LM) à Maripasoula et Saint Laurent du Maroni entre mai et avril 2019. Nous avons recruté nos participant·e-s pour les entretiens au fil des rencontres et des passages dans les lieux de mobilisation. Les salarié·e-s des associations nous ont également mis en contact avec des volontaires et bénévoles investis dans les deux LM. Six entretiens ont été réalisés dans le hall d'un hôtel, deux au domicile des personnes et le reste dans les locaux de l'association.

b. L'étude RésQUO-VIH

Tout comme pour les entretiens proposés aux professionnel·le·s de santé, les entretiens épisodiques réalisés avec les PVVIH répondent au principe de l'échantillonnage théorique. Un premier échantillonnage de convenance (Hébert et al., 2015) avait été déterminé par la question de recherche de départ s'intéressant à la prise en charge du VIH dans le cadre du projet Takari installé sur le fleuve. Du fait des difficultés d'accès des populations ne nous permettant pas de réaliser un échantillonnage théorique sur la zone du fleuve, mais également grâce à l'analyse par comparaison constante qui a fait émerger des enjeux de comparaison entre le littoral et l'intérieur guyanais, nous avons inclus dans notre échantillon des PVVIH vivant à Cayenne.

Le recrutement et la rencontre des personnes vivant avec le VIH se sont heurtés à deux grandes difficultés inhérentes aux spécificités du terrain : les difficultés d'accès des populations et à la barrière linguistique. Sur le premier point, il nous a été difficile de rencontrer les PVVIH vivant sur le fleuve, du fait de leurs conditions de vie isolées, les personnes se déplaçant aléatoirement jusqu'à Maripasoula. Bien que nos déplacements aient coïncidé avec les missions mensuelles des infectiologues afin d'optimiser nos chances de nous entretenir avec les patient·e·s, peu de personnes ont pu être rencontré·e·s entre septembre et avril 2019. De plus, la présence de la police aux frontières (PAF) lors d'un déplacement a entravé la rencontre des PVVIH n'étant pas en possession de titre de séjour. Le conseil scientifique qui s'est tenu en mai 2019 a acté l'ouverture de notre recueil de données sur le littoral afin à la fois de nous permettre de réaliser à un nombre d'entretiens suffisamment éclairants pour la recherche. Mais également, de mettre en évidence les spécificités du soin sur le fleuve en contraste avec les prises en charge sur le littoral. La seconde difficulté à laquelle nous avons été confronté·e·s est celle de la barrière de la langue. Avant la mise en place des premiers entretiens, nous avons contacté un chercheur en psychologie sociale brésilien, et organisé son déplacement afin qu'il réalise en septembre 2018, les entretiens auprès des PVVIH issues de la communauté brésilienne. Nous avons pour les recueils de données réalisés en avril, juin et novembre 2019 mobilisés des médiateurs·trices de l'association DAAC partenaire du projet, afin de réaliser l'interprétariat des entretiens des PVVIH issues des communautés brésiliennes et haïtiennes. Pour les entretiens réalisés avec des personnes parlant l'anglais ou l'espagnol, les entretiens ont été réalisés par l'équipe de recherche, avec la présence ou non d'un·e accompagnateur·trice communautaire de l'association AIDES. L'essentiel du recrutement de nos populations s'est fait grâce à l'aide et au soutien de l'association AIDES, qui par sa connaissance du terrain et l'approche communautaire du projet Takari, a sollicité les populations concernées et les a informées de la recherche et de ses objectifs. Les personnes rencontrées sur le fleuve sont les PVVIH incluses dans la file active de l'association dans le cadre du projet Takari. Le recrutement s'est fait au moment des consultations mensuelles d'infectiologie au CDPS de Maripasoula et de Papaïchton, principalement pour les personnes issues de la communauté brésilienne vivant en milieu isolé. Les personnes ont pu être rencontrées avant ou après la consultation avec le médecin qui a également permis de faire relais, et les personnes ont été reçu·e·s dans la salle démedicalisée du CDPS de Maripasoula ou dans un bureau fermé au CDPS de Papaïchton. Certaines personnes accompagnées par l'association et vivant à Maripasoula ont été rencontrées dans les locaux de l'association. Pour le recrutement des PVVIH vivant à Cayenne, nous avons rencontré des personnes accompagnées par l'association DAAC et bénéficiant de fait de l'accompagnement communautaire du projet Takari. Elles ont été rencontrées dans des lieux plus divers que les populations du fleuve. Ainsi, des entretiens ont pu être menés au domicile des personnes ou encore dans les locaux de l'association DAAC. Une personne a

souhaité s'éloigner le plus possible du quartier où elle vivait par peur d'être entendue par le voisinage, l'entretien a été réalisé dans la voiture du médiateur de l'association. Enfin pour les personnes vivant à Cayenne ne bénéficiant pas d'accompagnement associatif, elles ont été rencontrées à l'hôpital de Cayenne, dans le service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) avant ou après les consultations avec les infectiologues, où un bureau nous avait été alloué. Un entretien a été réalisé dans une chambre d'hospitalisation. Ce sont les médecins qui ont informé les patient·e·s de la recherche, recueilli leur consentement pour la participation à l'entretien de recherche et nous ont introduit auprès des patient·e·s.

6.3.2 Construction des guides d'entretien

a. L'étude EXPrA-VIH

Pour investiguer les expériences et, *in fine*, les stratégies d'adaptation des professionnel·le·s soignant·e·s et associatifs, nous avons choisi la méthode de l'entretien semi-directif. Les guides d'entretiens ont été pensés à des temps successifs de la recherche et ont été construits selon le principe de retours constants au terrain de la GT. Les guides d'entretien à destination des professionnel·le·s ont été nourris par les observations de terrain réalisées lors de notre premier déplacement sur le territoire guyanais en octobre 2017. Ces observations ne font pas à proprement parler l'objet d'un recueil de données puisque les notes ont été prises de façon informelle. Nous avons ainsi pu observer le fonctionnement de l'association et les activités menées (e.g. déplacements pour des activités de prévention en pays amérindien, accueil au local de l'association). Mais également, le fonctionnement du CDPS de Maripasoula et de Papaïchton, grâce à une immersion dans les structures.

Les entretiens semi-directifs comme outils de la recherche qualitative dans le champ de la santé visent à investiguer l'expérience subjective des sujets rencontrés. L'entretien semi-directif est une méthode de conversation professionnelle à l'intérieur de laquelle le savoir est construit dans le cadre d'une interaction entre la personne interviewée et l'intervieweur (Kvale, 1996). Ce dialogue se traduit à un niveau méthodologique par « une logique compréhensive en privilégiant la description des processus plutôt que l'explication des causes ; inductive, au sens où l'on acquiert la compréhension du phénomène de manière progressive ; réursive, invitant à réitérer les étapes de la recherche si nécessaire ; et souple en raison de l'absence de rigidité de la démarche le plus souvent inductive. » (Imbert, 2010, p.4). La méthode de l'entretien semi-directif renvoie donc ici à la volonté de découvrir, explorer les significations des phénomènes selon la perspective des participant·e·s. Si les thèmes abordés lors de l'entretien ont été au préalable construits et pensés par le chercheur, la souplesse de la méthode invite à l'émergence de nouveaux champs et ce, grâce à des questions ouvertes.

L'objectif de ces entretiens est de comprendre les pratiques médicales et associatives dans la prise en charge sanitaire et du VIH en Guyane, et la façon dont les professionnel·le·s s'y adaptent dans le contexte multiculturel guyanais. Considérer les stratégies d'adaptation des professionnel·le·s, au sein d'un système de soin que nous savons en difficulté par la littérature, sur le territoire guyanais, nous permettra de mettre en lumière les spécificités de la pratique médicale et associative en Guyane, en regard du VIH mais plus globalement du point de vue de la prise en charge sanitaire (i.e. social, institutionnelle). Nous nous attendons à des pratiques d'ajustement spécifiques à l'environnement

amazonien, aux conditions de vie isolées des populations, dans lesquelles nous identifierons des déterminants psychosociaux.

La grille d'entretien proposée aux participant.es abordait les thèmes réunis dans le tableau suivant :

Tableau 7. Thématiques abordées dans les entretiens de l'étude EXPrA-VIH

| Thématiques abordées | Objectifs de recherche |
|---|--|
| (1) La perception du territoire guyanais et les expériences sur le territoire | Investiguer la vision des professionnel-le-s de santé et leurs inscriptions (professionnelles, communautaires, culturelles) sur le territoire |
| (2) Les parcours professionnels et les motivations à l'exercice du métier en Guyane | Étudier les parcours des professionnel-le-s et les choix qui ont motivé leur installation en Guyane au regard de chacune des professions rencontrées |
| (3) Les visions du VIH/Sida en Guyane et les expériences de prise en charge et d'accompagnement de l'infection | Investiguer les représentations du VIH en Guyane de façon globale et leurs représentations du phénomène en tant que professionnel-le-s du soin ou de l'accompagnement. Investiguer les pratiques de soin et d'accompagnement autour du VIH en Guyane et sur le fleuve |
| (4) La santé globale en Guyane | Investiguer les postures professionnel-le-s autour de la santé et de la maladie de façon globale et identifier les pratiques spécifiques au soin en Guyane et sur le fleuve |
| (5) Les freins, leviers et soutiens sociaux perçus dans leurs pratiques de <u>soignant.es</u> et/ou d' <u>accompagnant.es</u> associatifs.ves | Identifier les relations interpersonnelles des professionnel-le-s dans la prise en charge de la santé, de la maladie et plus spécifiquement celles relatives au VIH/Sida |

Une fiche socio-démographique a été remplie à l'issue de chaque entretien, nous permettant de caractériser plus finement la population des professionnel-le-s rencontré-e-s. L'expérience de vie sur le territoire, la communauté d'appartenance, le sexe des participant-e-s, le statut professionnel et le statut marital sont des éléments composant notre recueil de données sociodémographiques, recueillis à la fin des rencontres. Tous les entretiens ont été réalisés en langue française, maîtrisée par l'ensemble des participant-e-s. L'ensemble des entretiens, après accord des personnes interviewées a été enregistré, et les fichiers audios ont été intégralement retranscrits manuellement.

b. L'étude RéSQUO-VIH

Pour investiguer le faire-face à l'infection au VIH en Guyane, nous avons choisi de mobiliser la méthode des entretiens épisodiques (Flick, 1997) auprès des PVVIH. Les entretiens épisodiques à destination des PVVIH ont pu être construits à l'issue du premier temps de recueil de données et de nouvelles observations informelles par l'immersion sur le territoire. Les guides ont été relus et validés par les accompagnateurs-trices communautaires du lieu de mobilisation (LM) de Maripasoula, dont l'expertise nous était cruciale pour la mise en place de notre outil, notamment concernant sa nature narrative.

Les entretiens épisodiques (Flick, 1997, Mueller, 2019) renvoient à une « méthode sensible dans des contextes situationnels concrets » (p.2) et ont été développés pour questionner l'expérience de tous

les jours (Flick, 2000). Cette méthode permet de considérer l'épisode de la vie quotidienne comme un phénomène construit et reconstruit par la personne interrogée. D'un point de vue épistémologique, la méthode s'ancre dans la lignée des travaux de psychologie culturelle évoquée précédemment (Bruner, 1990 ; Ricoeur, 1990), là où la structure narrative offre un regard sur les savoirs et l'expérience. L'entretien épisodique, dans sa construction, permet d'étudier les savoirs en lien avec le quotidien concret (i.e. interactions, situations, temporalité) et les savoirs sémantiques « plus abstraits, généralisés et décontextualisés de situations spécifiques ou d'événements. Si cette méthode inscrite dans la tradition des récits de vie est ouverte et favorisent l'expression de l'expérience autour d'un épisode donné, l'entretien « combine des invitations à raconter l'évènement concret avec des questions plus générales » (Flick, 1997, p.4) dans le but à la fois de mettre en évidence les thématiques centrales des récits mais également de permettre aux participant-e-s de décider la forme de leur discours (e.g. narration ou description).

L'objectif de ces entretiens est d'investiguer les différentes stratégies et formes de faire-face à l'infection au VIH du point de vue des personnes concernées. Notre postulat a été de considérer l'arrivée de l'infection comme un épisode significatif et stressant de la vie quotidienne, là où la mise en récit par un jeu de reconstruction temporelle et au travers du prisme de l'expérience au sens large nous permettra de mettre en lumière les formes d'adaptation vis-à-vis de l'infection. La prise en compte de l'expérience de la maladie dans un ancrage biographique général et quotidien, nous permettra de constater les changements provoqués à l'issue du diagnostic de séropositivité, d'un point de vue cognitif, comportemental et émotionnel. Et également, des moyens de faire-face, objectifs, subjectifs, symboliques et d'intégrer les changements dans la vie quotidienne. Enfin, cela permettra, au niveau plus global du projet Takari, d'alimenter l'évaluation du projet en mettant en évidence l'effet de l'accompagnement communautaire chez les personnes accompagnées.

Nous avons construit notre grille d'entretien selon le protocole de l'entretien épisodique proposé par Flick (1997) :

- **Étape 1** : Présentation de l'entretien au participant
- **Étape 2** : Familiarisation de la personne à l'entretien
- **Étape 3** : Vécu du VIH et ancrage du VIH dans la biographie de la personne
- **Étape 4** : Vécu du VIH et ancrage du VIH dans la vie quotidienne de la personne
- **Étape 5** : Vécu de la prise en charge et ancrage de la prise en charge dans la biographie de la personne
- **Étape 6** : Vécu de la prise en charge et ancrage de la prise en charge dans la vie quotidienne de la personne
- **Étape 7** : Ouverture vers des pistes d'amélioration/besoins
- **Étape 8** : Évaluation de l'entretien par la personne

Une fiche socio-démographique pour chaque entretien a été réalisée auprès de chaque participant-e. Le sexe, la communauté d'appartenance, le statut marital et le nombre d'enfants sont des éléments composant notre recueil de données socio-démographiques, recueillis à la fin des rencontres. Les entretiens réalisés avec les personnes issues de la communauté brésilienne et haïtienne ont fait l'objet d'une interprétation par un-e médiateur-trice associatif-ve de l'association DAAC, formé-e à l'exercice. Les entretiens réalisés auprès de la communauté dominicaine ont été menés en espagnol par l'équipe de recherche ainsi que les entretiens auprès de la population bushinenguée venant du

Suriname, qui ont été réalisés en anglais. L'ensemble des entretiens, après accord des personnes interviewées a été enregistré, et les fichiers audios ont été intégralement retranscrits en langue française. Les entretiens réalisés en portugais brésilien, en créole haïtien et en langue amériennienne ont fait l'objet d'une traduction supplémentaire lors de réécoutes avec respectivement une médiatrice communautaire de l'association DAAC et un animateur de prévention de l'association AIDES. Cette étape de réécoute et de retranscription avec les acteurs·trices associatifs·ves a permis, comme évoqué, d'ancrer une démarche communautaire. Mais également, sur un plan méthodologique d'assurer une retranscription littérale, nécessaire pour l'analyse des données.

6.3.3 L'encodage NVivo : un processus itératif

Nous présenterons les trois étapes de codage (Bazeley & Jackson, 2013) issues de la démarche constructionniste de GT précédemment évoquée, et qui se sont déroulées de façon itérative et non de façon séquentielle telles qu'elles sont présentées ici.

a. Codage initial

Dans un premier temps, il s'agissait après avoir importé les entretiens dans le logiciel NVivo 12, de les coder comme des cas et de créer un mémo pour chacun. Chaque entretien renvoie donc à un cas auquel est associé un mémo. Chaque recueil compose un dossier, nous avons procédé de façon systématique au fur et à mesure des entretiens. Lors du codage initial, tous les entretiens ont été codés par phrase ou paragraphe selon les thèmes abordés. Pour garder une trace du premier niveau de codage, nous avons réalisé des mémos thématiques tout au long de la procédure. Au départ, 27 thèmes ont été identifiés dans l'ensemble du recueil (e.g. acceptation de la maladie, la santé, changements de vie, comparaisons avec d'autres maladies etc...), le tableau ci-dessous illustre le premier niveau d'encodage dans le recueil des PVVIH avec le thème de la prise en charge du VIH

Tableau 8. Exemple de mémo

| Thème : Prise en charge du VIH | |
|---------------------------------------|---|
| Entretiens | Notes |
| E2V1 | - Rôle des infirmières : possibilité de parler de la maladie |
| E3V1 | - Rôle du médecin : possibilité de parler de la maladie |
| E4V1 | - L'accès au traitement central dans son discours + reconnaissance envers le système de soins français (enjeu des papiers) - Importance de Dieu : il a créé le médecin - Mention de pratiques stigmatisantes de la part de <u>certain.es</u> professionnel-le-s de santé |
| E5V1 | - Rôle du médecin : explications du traitement et des possibilités d'avenir - Importance de Dieu : indissociable du médecin et du système de soins - Enjeu des papiers |
| E6V2 | - Les professionnel-le-s de santé lui donnent de la force - Infectiologues + associations : personnes stables qui lui permettent de parler (vs personnes qui partent ne la mettent pas en confiance) |
| E7V2 | - Problème du turnover des professionnel-le-s de santé - Positionnement comme patient expert sur son traitement |
| E8V2 | - Infectiologues au coeur de son suivi, seul référence dans la prise en charge |
| E9V2 | - Refus de traitement post-découvert : hospitalisation dans sa prise en charge - Difficulté d'accès aux CDPS (trop de monde, manque d'anticipation) - Enjeu de la chronicité vs éloignement géographique: prise de sang centrales mais vit sur camp d'orpaillage - Se sent bien traitée |
| E10V2 | - Satisfaction prise en charge en Guyane : comparaison avec le Brésil où l'accès aux soins est payant |
| E11V3 | - Évocation du parcours de soins avec hospitalisation à Cayenne - Volonté de se rapprocher des structures : proximité géographique pour meilleure prise en charge - Enjeu des papiers - Rôle du médecin : explications sur les effets secondaires du traitement - Conscience que le système de soins français lui permet d'accéder aux soins et à son traitement même s'il n'a pas ses papiers à jour |
| E12V3 | - Chronicité de la prise en charge et nécessité de se déplacer car éloignement des structures - Rôle de dieu : reconnaissance à Dieu puis au médecin - Sentiment d'être bien traité par les professionnels de santé - Importance de prendre son traitement même si ne comprends pas toutes les infos données |
| E13V3 | - Rôle du médecin : donne le traitement - Satisfaction de la prise en charge en Guyane avec comparaison avec le Suriname - Enjeu des papiers |
| E14V3 | - La découverte a entraîné une prise en charge familiale car femme enceinte - La prise en charge = avoir accès au traitement |

| | |
|-------|--|
| | - Satisfaction de la prise en charge même en prison |
| E15V3 | - Pas de problème de prise en charge car a ses papiers - Reconnaissance envers le système de soins pour l'accès aux traitements - Comparaison entre Kourou et Cayenne |
| E16V3 | - Comparaison de la prise en charge avec l'Afrique sur l'accès aux traitements et gratuité - Sur prise en charge globale avec question de prévention : comparaison entre Cayenne et le Brésil - Importance de connaitre évolution des plaquettes lors de la consultation |
| E17V3 | - Les hospitalisations lui ont permis d'avoir des informations : observance du traitement pour éviter les résistances - Difficulté globale car vit dans la rue |
| E18V3 | - Manque de prévention de façon globale - Satisfaction de sa prise en charge : disponibilité médecins, informations sur traitement, maladie etc.. |
| E19V3 | - Ne prend pas la maladie au sérieux, n'a pas réellement débuté de prise en charge car refus de prendre le traitement |
| E20V3 | - Satisfaction car bon relationnel avec médecin et équipe |
| E21V3 | - Satisfaction de la prise en charge à l'hôpital, s'y déplace seul. - Rencontre récente avec l'association |
| E22V4 | - Satisfaction car bon relationnel avec médecin et équipe + possibilité de choisir ses créneaux de rdv - Chronicité de la prise en charge importante : elle va a tous ses rdv |
| E23V4 | - Satisfaction car bon relationnel avec médecin et équipe + efficacité du traitement |
| E24V4 | - Rôle du médecin et infirmières : soutiens sociaux - Le système français lui a permis d'avoir des papiers + soutien de l'assistante sociale - Satisfaction de sa prise en charge - Observance dans le suivi de l'infection |
| E25V4 | - Prise en charge par médecin généraliste en Guadeloupe puis nécessité d'aller à l'hôpital pour renouvellement ordonnance - Chronicité de la prise en charge non vécue comme un frein - Surprise sur le changement de médecin à chaque visite à l'hôpital |

Cet exemple permet d'illustrer un premier niveau de codage très global. Les notes prises par entretiens laissant émerger d'autres thèmes ou des sous-thèmes tel que le rôle des professionnel·le-s de santé ou encore l'enjeu religieux dans la prise en charge de la maladie qui donnent des premières pistes pour la suite de l'analyse et d'affiner nos catégories afin d'atteindre une abstraction permettant la théorisation des données empiriques.

b. Codage intermédiaire

A la suite des relectures des entretiens, du premier codage et la constitution des mémos par entretien et par thème, le codage intermédiaire a permis d'établir des liens entre des catégories et sous catégories de chaque recueil.

Pour l'étude ExPRA-VIH, nous avons incorporé à ce niveau du codage quatre niveaux : le microsystème (e.g. environnement immédiat), le mésosystème (e.g. lieux significatifs du microsystème), l'exosystème (e.g. structures sociales et organisationnelles) et le macrosystème (e.g. valeurs sociales et culturelles) afin d'envisager les relations entre les thèmes abordés. Les deux schémas ci-dessous résument l'étape du codage intermédiaire visant à contextualiser les éléments mentionnés par les participant·e-s dans leurs discours.

Si nous avons évoqué dans les parties précédentes différents modèles écologiques, le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) a été retenu pour la démarche méthodologique. Il permet d'illustrer les différents ancrages sociaux de l'infection au VIH selon quatre niveaux, évoqués par les professionnel·le-s de l'accompagnement. Il est un outil méthodologique ici, nous permettant de conceptualiser les discours des participant·e-s autour de l'infection au VIH en les envisageant de façon dynamique, systémique et écologique. Il nous permet également de mettre en évidence les premiers points de convergence des discours entre nos deux populations, mais également leurs spécificités. Ce modèle issu de la psychologie développementale invite à penser l'infection au VIH comme un phénomène social qui prend forme et sens en fonction des interactions, qu'elles soient interpersonnelles, institutionnelles, organisationnelles ou sociétales des populations concernées. Le premier niveau, l'environnement immédiat, met en évidence dans les discours, les facteurs biographiques des participant·e-s dans leur appréhension de l'infection, ainsi que les connaissances préalables. Le second, renvoie quant à lui aux lieux significatifs de l'environnement immédiat : la structure institutionnelle (i.e. CDPS, hôpital et association) pour les professionnel·le-s ; les cellules familiales, amicales, ou symboliques pour les PVVIH. Ce niveau met en évidence les interactions réciproques entre les PVVIH et les institutions physiques comme le sont les dispensaires ou les associations. Les derniers niveaux renvoient à des organisations plus abstraites - le système de soins et le contexte guyanais -. Ils viennent questionner la façon dont le VIH vient s'ancrer dans des niveaux d'abstraction plus globaux auxquels les professionnel·le-s sont confronté·es (i.e. stigmatisation, prise en charge du VIH vs autres pathologies, la multiculturalité). Les différents niveaux du modèle nous ont permis dans cette étape de codage intermédiaire, de pouvoir conceptualiser les éléments de discours des participant·e-s selon la démarche méthodologique par théorisation ancrée.

Pour l'étude RéSQUO-VIH, tout comme pour les professionnel·le-s de santé, le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) a été mobilisé, en tant qu'outil, pour constater des ancrages

sociaux de l'infection au VIH chez les PVVIH au moment du codage intermédiaire, pensé en complémentarité des discours des professionnel·le·s. Néanmoins, le caractère narratif des entretiens nous a invité à abandonner la vision systémique lors du codage sélectif, avec une volonté de davantage mettre en évidence la dynamique des récits de vie.

c. Codage sélectif

Ce dernier niveau de codage nous a permis l'intégration de la théorie, en identifiant une catégorie centrale de l'étude. Les résultats des études reprendront les éléments issus du codage sélectif. Le logiciel NVivo a permis de traiter nos données dans une dynamique de décontextualisation - recontextualisation (Deschenaux & Bourdon, 2005) permettant ainsi une théorisation des données empiriques.

Dans l'étude EXPrA-VIH, cette démarche méthodologique a ainsi permis de mettre en évidence les processus d'adaptation et d'ajustement face à l'infection au VIH, et associés à des enjeux culturels et sociaux spécifiques au contexte guyanais. Ainsi, le modèle de Bronfenbrenner, nous a permis également de contextualiser les façons de s'ajuster à l'infection, et de les envisager de façon systémique, allant de l'intra-personnel à un niveau sociétal en passant par l'institutionnel. La démarche de théorisation ancrée invitant à synthétiser par un extrait d'entretien représentatif, le verbatim suivant nous semble pertinent pour illustrer les résultats de notre démarche d'analyse :

« Donc ça demande de s'adapter à tout donc quelque chose qui puisse vraiment s'adapter à tout. Et la Guyane essaye de le faire mais avec pas mal de difficultés administrativement françaises, et c'est là où ça bloque un peu » (INF3)

Répondant à une stratégie inductive, notre démarche par théorisation ancrée nous a permis de problématiser les questions de recherche de cette première étude :

- Quelles formes prennent le processus d'adaptation individuelle chez les professionnel·le·s dans le cadre du soin et du VIH en Guyane ?
- Quelles sont les dynamiques de l'adaptation et de l'acculturation observables en fonction de la profession, de l'expérience du territoire et de la communauté d'appartenance des professionnel·le·s ?

Dans l'étude RéSQUO-VIH, le codage sélectif nous a permis l'intégration de la théorie, par l'identification d'une catégorie centrale de l'étude, lors de ce dernier codage réalisé également avec le logiciel NVivo 12. Nous envisagerons la question de l'adaptation suivant l'approche transactionnelle (Lazarus & Folkman, 1984, Moos & Holahan, 2007) et le modèle intégratif de Bruchon-Schweitzer en considérant : une évaluation de la situation en termes cognitifs et émotionnels ; des ressources d'ajustement et la mise en place de stratégies d'adaptations (comportementales, émotionnelles). Notre démarche qualitative nous permet ici d'envisager les processus d'ajustement, suivant la dynamique du récit de vie, centré sur un épisode de vie. En prenant comme point de départ la découverte de la séropositivité, la démarche qualitative déployée permet de prendre en compte les déterminants psychosociaux de l'expérience de l'infection au VIH, qui donnent du sens aux processus d'ajustement. L'accompagnement communautaire du projet Takari apparaît comme un catalyseur pour les PVVIH, tant au niveau du soutien social que dans le

déploiement de leurs potentialités et d'améliorer leur bien-être psychique. Le verbatim suivant nous semble pertinent pour illustrer les résultats de notre démarche d'analyse :

« Mais bon je suis en bonne santé. Être en bonne santé ça permet de travailler, on peut faire ce qu'on veut et puis les gens au moins ils te jugent pas. Je suis malade mais je peux travailler, pour moi c'est important. Je suis encore vivante, c'est important » (E21-V3A-HAIT)

La démarche de théorisation ancrée nous a permis de problématiser les questions de recherche de cette seconde étude :

- Quels sont les processus d'adaptation observables à des niveaux individuels mais également collectifs chez les PVVIH ?
- Que peut-on observer de l'ajustement dans le cadre d'une prise en charge communautaire des PVVIH ?

CHAPITRE 7 - Présentation des résultats

7.1 Présentation des études

Nous avons réalisé deux études :

1- *L'étude ExPRaVIH*, qui s'intéresse aux processus d'adaptation des professionnel·le·s de santé et associatifs·ves afin de mettre en évidence, en fonction des rôles sociaux de chacun·e, les réponses adaptatives vis-à-vis d'un soin multiculturel d'une part, et d'autre part vis-à-vis des enjeux associés à la prise en charge du VIH. Les professionnel·les de santé étant majoritairement d'origine métropolitaine, là où les professionnel·les associatifs·ves présentent une plus grande diversité culturelle, nous porterons une attention particulière aux trajectoires personnelles et aux formes d'acculturation dans leur expérience.

2- *L'étude RéSQUO-VIH*, qui s'intéresse au travers de récits, aux processus d'ajustement des PVVIH accompagnées ou non dans le cadre du projet Takari, vivant soit sur le littoral, soit sur le Haut-Maroni. Au vu de la diversité culturelle des participant·e·s, nous questionnerons les formes d'adaptation sous l'angle de la culture, et questionnerons également les formes d'acculturation des PVVIH, dans leur rencontre notamment avec le système de soin.

Tableau 9. Présentation des deux études

| | Étude 1 | Étude 2 |
|---------------------|--|---|
| Objectifs | ExPRA-VIH - Expériences Professionnelles et Ajustements multiniveaux face à l'infection au VIH | RéSQUO-VIH- Récits de Soigné.es pour penser l'ajustement quotidien face à l'infection au VIH |
| | <p>Identifier les formes et processus de l'adaptation des professionnel·le·s soignantes et associatives dans la prise en charge du VIH</p> <p>Identifier les spécificités du soin en Guyane et contextualiser le VIH dans une approche globale</p> | <p>Identifier les processus d'adaptation des personnes vivant avec le VIH</p> <p>Identifier l'impact de l'accompagnement associatif sur l'acceptation de l'infection</p> <p>Identifier les enjeux spécifiques au territoire guyanais dans la vie avec l'infection</p> |
| Méthodes | Entretiens semi-directifs (professionnel·le·s de santé et associatif.ves) | Entretiens épisodiques (PVVIH) |
| Données recueillies | N= 37 entretiens semi-directifs | N= 25 entretiens épisodiques |
| Démarche | Grounded theory | Grounded theory |
| Analyse | Thématique | Thématique |

7.2 Description des populations

7.2.1 L'étude EXPrA-VIH

Nous avons rencontré 37 professionnel·le·s de l'accompagnement entre mai 2018 et avril 2019. Les entretiens se sont déroulés en face-à-face dans les locaux des dispensaires ou des associations. Parmi elles et eux, 24 sont des professionnel·le·s de santé et 13 sont des professionnel·le·s associatifs·ves. Concernant les professionnel·le·s de santé, notre population comprend 9 médecins (généralistes, urgentistes, infectiologues, pédiatre), 9 infirmiers·ères, 3 sages-femmes et 3 paramédicaux (pharmacien, médiatrice de santé et secrétaire médicale). Nous avons également rencontré 13 professionnel·le·s de l'accompagnement, dont 5 salarié·e·s d'associations et 8 volontaires d'association. Notre échantillon se compose de 19 hommes et de 18 femmes, cette répartition étant le fruit du hasard puisque nous avons suivi la logique de l'échantillonnage théorique tel que présenté dans la Grounded Theory, où nous avons cherché à interroger l'ensemble des personnes susceptibles d'enrichir la vision du phénomène. En termes de localisation géographique, parmi les professionnel·le·s exerçant à Maripasoula, 14 professionnel·le·s de santé travaillent au sein du CDPS, 5 travaillent à la PMI, 1 travaille dans une structure libérale. Chez les professionnel·le·s de santé, 2 exerçaient à la fois sur le fleuve et à Cayenne. Du côté des professionnel·le·s associatifs·ves, 3 sont salarié·es de l'association AIDES et 4 en sont volontaires. Pour la commune de Papaïchton, 2 professionnel·le·s de santé y exercent au CDPS, et 1 personne est volontaire de l'association AIDES. Nous n'avons pas rencontré de professionnel·le·s de santé à Saint-Laurent-du-Maroni puisque notre projet concerne principalement le Haut-Maroni et Cayenne, mais nous y avons rencontré 4 volontaires de l'association AIDES afin de compléter notre échantillon.

La moyenne d'âge de l'ensemble de nos participant·e·s est de 38 ans. Il nous semblait important de mettre en évidence l'appartenance communautaire des professionnel·le·s de santé et associatifs·ves au vu des spécificités culturelles du contexte. Ces premiers résultats descriptifs mettent en lumière et spécifier les analyses qui vont suivre.

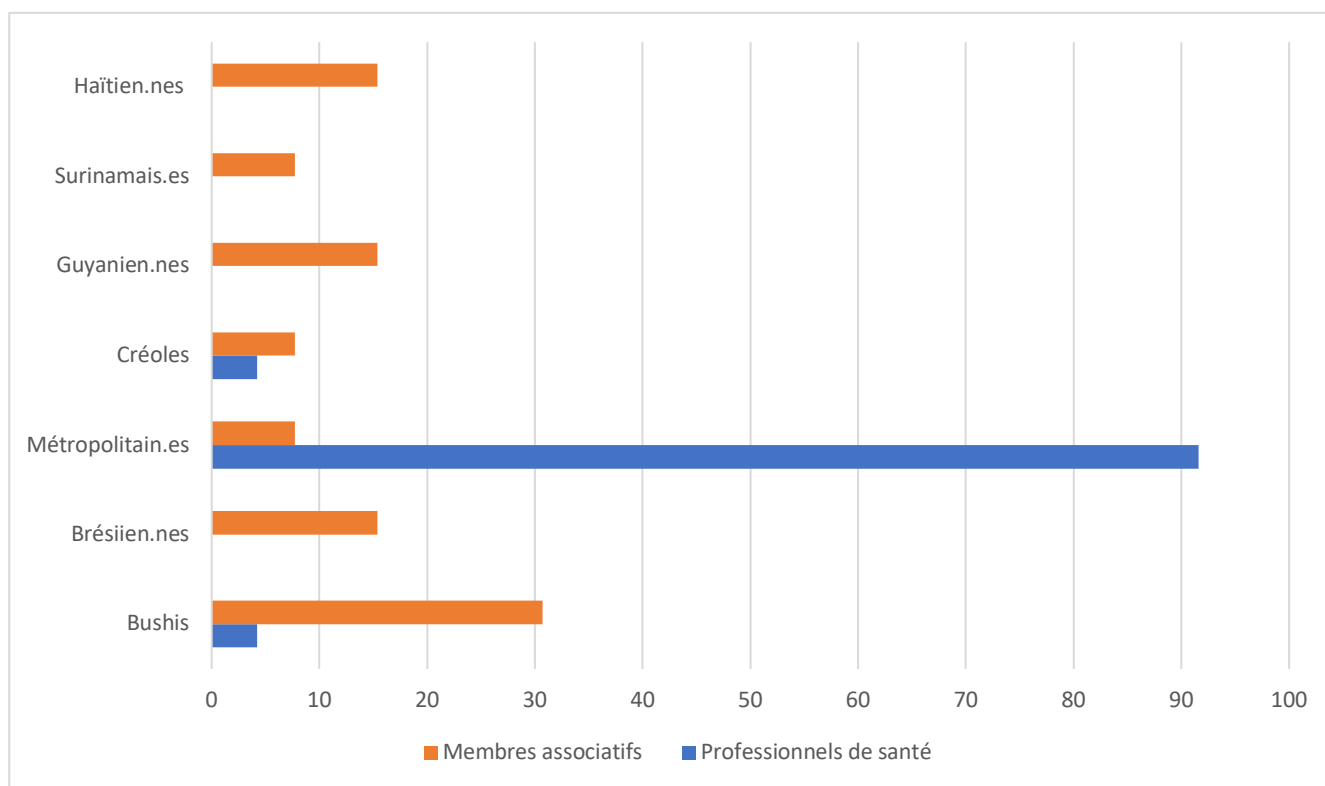


Figure 10. Appartenance culturelle des professionnel·les de santé et associatifs·ves

Enfin, concernant l'expérience de vie sur le territoire en temps vécu en Guyane, nous pouvons observer que la valeur médiane est de 3 ans pour 22 professionnel·le·s de santé (de 1 mois à 25 ans). Parmi l'ensemble des professionnel·le·s de santé (n=24), 2 sont natifs·ves de Guyane, nous avons fait le choix de ne pas les prendre en compte dans le calcul de la médiane. Du côté de 9 professionnel·le·s associatifs·ves, la durée de vie sur le territoire est de 8 ans (de 1an et demi à 33 ans). Parmi l'ensemble des professionnel·le·s associatifs·ves (n= 13), 4 d'entre elles et eux sont né·e·s sur le territoire, nous ne les avons également pas inclus dans le calcul de la médiane.

L'ensemble des entretiens, avec l'accord des participant·e·s a été enregistré à des fins de retranscription. Suivant la méthode de la théorisation ancrée, un mémo a été réalisé pour chaque participant·e à l'issue de l'entretien.

Tableau 10. Présentation des professionnel-le-s de santé de l'étude EXPrA-VIH

| Code | Profession | Sexe | Age | Structure d'exercice | Communauté | Date de réalisation | Durée de l'entretien |
|----------|-----------------------------------|-------|-----|----------------------------------|----------------|---------------------|----------------------|
| MED1 | Médecin généraliste | Femme | 28 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Mai 2018 | 50mn18 |
| MED2 | Médecin généraliste | Femme | 34 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Mai 2018 | 45mn20 |
| MED3 | Pédiatre | Homme | 50 | PMI Maripasoula | Métropolitaine | Mai 2018 | 1h26mn |
| MED4 | Interne en médecine | Femme | 29 | CHAR Cayenne | Métropolitaine | Septembre 2018 | 51mn30 |
| MED5 | Médecin généraliste et urgentiste | Homme | 32 | CHAR Cayenne et CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 41mn35 |
| MED6 | Médecin généraliste | Femme | 33 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 32mn20 |
| MED7 | Infectiologue | Femme | 39 | CHAR Cayenne et CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 44mn56 |
| MED8 | Médecin généraliste | Homme | 68 | CDPS Papaïchton | Métropolitaine | Avril 2019 | 42mn41 |
| MED9 | Infectiologue | Femme | 37 | CHAR Cayenne et CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Avril 2019 | 49mn04 |
| INF1 | Infirmier | Homme | 41 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Mai 2018 | 50mn18 |
| INF2 | Infirmière | Femme | 32 | PMI Maripasoula | Métropolitaine | Mai 2018 | 54mn19 |
| INF3 | Infirmier | Homme | 34 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 1h04 |
| INF4 | Infirmier | Homme | 55 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 1h21 |
| INF5 | Infirmier | Homme | 34 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 1h21 |
| INF6 | Infirmière | Femme | 31 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 29mn26 |
| INF7 | Infirmier | Homme | 38 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 28mn50 |
| INF8 | Infirmière | Femme | 60 | CDPS Papaïchton | Métropolitaine | Septembre 2018 | 47mn30 |
| INF9 | Infirmier | Homme | 30 | CDPS Maripasoula | Métropolitaine | Avril 2019 | 1h32 |
| PARAMED1 | Secrétaire | Femme | 32 | CDPS Maripasoula | Créole | Mai 2018 | 55mn23 |
| PARAMED2 | Pharmacien | Homme | 54 | Pharmacie Maripasoula | Métropolitaine | Mai 2018 | 1h12 |
| SF1 | Sage-femme | Homme | 28 | CDPS et PMI Maripasoula | Métropolitaine | Mai 2018 | 37mn32 |
| SF2 | Sage-femme | Femme | 26 | PMI Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 35mn |
| SF3 | Sage-femme | Femme | 31 | CDPS et PMI Maripasoula | Métropolitaine | Septembre 2018 | 26mn45 |

Tableau 11. Présentation des professionnel-le-s associatifs-ves de l'étude EXPrA-VIH

| Code | Profession | Sexe | Age | Structure d'exercice | Communauté | Date de réalisation | Durée de l'entretien |
|------|--------------------|-------|-----|----------------------|----------------|---------------------|----------------------|
| SAL1 | Animateur d'action | Homme | 33 | AIDES | Brésilienne | Mai 2018 | 46mn16 |
| SAL2 | Animateur d'action | Homme | 47 | AIDES | Aluku | Mai 2018 | 56mn18 |
| SAL3 | DLM | Femme | 30 | AIDES | Métropolitaine | Mai 2018 | 54mn21 |
| SAL4 | Médiateur | Homme | 41 | DAAC | Guyanaïenne | Mai 2018 | 48mn34 |
| SAL5 | Animateur d'action | Homme | 43 | AIDES | Surinamaïse | Mai 2018 | 31mn52 |
| VOL1 | Bénévole | Homme | 31 | AIDES | Créole | Mai 2018 | 50mn53 |
| VOL2 | Volontaire | Femme | 28 | AIDES | Brésilienne | Mai 2018 | 46mn43 |
| VOL3 | Volontaire | Homme | 31 | AIDES | Haitienne | Mai 2018 | 59mn24 |
| VOL4 | Volontaire | Femme | 44 | AIDES | Aluku | Mai 2018 | 51mn01 |
| VOL5 | Volontaire | Femme | 51 | AIDES | Surinamaïse | Mai 2018 | 1h21mn |
| VOL6 | Bénévole | Femme | 30 | AIDES | Guyanaïenne | Avril 2019 | 49mn21 |
| VOL7 | Volontaire | Homme | 27 | AIDES | Aluku | Avril 2019 | 40mn59 |
| VOL8 | Volontaire | Femme | 43 | AIDES | Haitienne | Avril 2019 | 27mn36 |

7.2.2 L'étude RésQUO-VIH

Nous avons rencontré 27 personnes vivant avec le VIH, cependant nous ne prendrons en compte que 25 entretiens réalisés. En effet, une personne a été rencontrée deux fois (i.e. une fois par un interprète seul, une fois par la chercheure) et une personne rencontrée avait eu un faux test positif. Par souci éthique, il nous semblait évident de ne pas prendre en compte cet entretien. Pour la personne rencontrée à deux reprises, après comparaison des deux entretiens réalisés à quelques mois d'intervalle, nous avons choisi de conserver le plus récent. Les entretiens ont été réalisés sur le Haut-Maroni à Maripasoula et à Papaïchton (n=13) et sur le littoral guyanais (n=12). Ils ont eu lieu dans les CDPS de Maripasoula et Papaïchton, au domicile des personnes ou dans les locaux des associations. Notre échantillon se compose de 13 hommes et de 12 femmes. Tout comme pour les professionnel-le-s de l'accompagnement, cette répartition proportionnelle entre hommes et femme est le fruit du hasard puisque nous avons suivi la logique de l'échantillonnage théorique tel que présenté dans la Grounded Theory, où nous avons cherché à interroger l'ensemble des personnes susceptibles d'enrichir la vision du phénomène. Les entretiens ont été menés en français et en anglais (pour les populations surinamaïses). Ils ont été menés par les médiateurs-trices communautaires en brésilien et créole haïtien auprès des populations concernées.

L'âge médian de nos participant-es est de 47 ans (de 27 à 73 ans). Il nous semblait également d'indiquer dans le graphique ci-dessous l'appartenance communautaire des PVVIH rencontrées sur le Haut-Maroni et Cayenne.

L'ensemble des entretiens, avec l'accord des participant-es a été enregistré à des fins de retranscription. Suivant la méthode de la théorisation ancrée, un mémo a été réalisé pour chaque participant-e à l'issue de l'entretien.

Tableau 12. Présentation des participant-e-s de l'étude RésQUO-VIH

| Code entretien | Sexe | Age | Communauté | Interprétariat | Lieu d'entretien | Date de réalisation | Durée d'entretien |
|----------------|-------|-----|----------------|---------------------------------|------------------|---------------------|-------------------|
| E1V1 | Femme | 33 | Amérindienne | Oui - Son mari | Maripasoula | Septembre 2018 | 23mn06 |
| E2V1 | Femme | 32 | Amérindienne | Non | Papaïchton | Septembre 2018 | 57mn03 |
| E3V1 | Homme | 35 | Surinamaïse | Non | Maripasoula | Septembre 2018 | 27mn16 |
| E4V1 | Femme | 55 | Haitienne | Non | Maripasoula | Septembre 2018 | 1h03 |
| E5V1 | Homme | 35 | Brésilienne | Oui - Chercheur brésilien | Papaïchton | Septembre 2018 | 41mn30 |
| E6V2 | Femme | 42 | Dominicaine | Non - Présence animatrice AIDES | Maripasoula | Avril 2019 | 38mn02 |
| E7V2 | Homme | 34 | Aluku | Non | Papaïchton | Avril 2019 | 40mn32 |
| E8V2 | Homme | 56 | Brésilienne | Oui - Médiatrice | Maripasoula | Avril 2019 | 55mn54 |
| E9V2 | Femme | 47 | Brésilienne | Oui - Médiatrice | Maripasoula | Avril 2019 | 1h15mn |
| E10V2 | Femme | 44 | Brésilienne | Oui - Médiatrice | Maripasoula | Avril 2019 | 56mn15 |
| E11V3 | Homme | 47 | Brésilienne | Oui - Médiatrice | Maripasoula | Juin 2019 | 52mn55 |
| E12V3 | Homme | 55 | Brésilienne | Oui - Médiateur | Maripasoula | Juin 2019 | 46mn28 |
| E13V3 | Homme | 37 | Surinamaïse | Non | Maripasoula | Juin 2019 | 21mn15 |
| E14V3 | Homme | 48 | Brésilienne | Oui - Médiateur | Cayenne | Juin 2019 | 40mn50 |
| E15V3 | Femme | 68 | Haitienne | Non | Cayenne | Juin 2019 | 56mn42 |
| E16V3 | Homme | 57 | Métropolitaine | Non | Cayenne | Juin 2019 | 43mn07 |
| E17V3 | Homme | 32 | Créole | Non | Cayenne | Juin 2019 | 37mn18 |
| E18V3 | Homme | 27 | Créole | Non | Cayenne | Juin 2019 | 39mn49 |
| E19V3 | Femme | 27 | Haitienne | Oui - Médiateur | Cayenne | Juin 2019 | 30mn40 |
| E20V3 | Femme | 40 | Haitienne | Oui - Médiateur | Cayenne | Juin 2019 | 34mn25 |
| E21V3 | Homme | 48 | Brésilienne | Oui - Médiatrice | Cayenne | Juin 2019 | 29mn50 |
| E22V4 | Femme | 47 | Haitienne | Oui - Médiateur | Cayenne | Novembre 2019 | 36mn16 |
| E23V4 | Femme | 47 | Dominicaine | Non | Cayenne | Novembre 2019 | 23mn57 |
| E24V4 | Femme | 53 | Dominicaine | Non | Cayenne | Novembre 2019 | 41mn45 |
| E25V4 | Homme | 73 | Créole | Non | Cayenne | Novembre 2019 | 23mn31 |

Nous présenterons les résultats issus des codages sélectifs réalisés sur chacun des recueils, et constitués des étapes d'analyse précédentes. La question de l'adaptation a largement été traitée dans la littérature, notamment selon le modèle transactionnel de Lazarus & Folkman (1984) et de Moos & Holahan (2007) et en psychologie de la santé avec le modèle intégratif de Bruchon-Schweitzer (2002), et renvoie aux préoccupations suivantes : une évaluation de la situation en termes cognitifs et émotionnels ; des ressources d'ajustement et la mise en place de stratégies d'adaptations, actives vs passives ou fonctionnelles vs dysfonctionnelles. Nous avons choisi de reprendre ces éléments théorisés pour suivre la tradition de l'étude de l'adaptation. Cependant, notre démarche qualitative nous permet de dépasser l'aspect situationniste du faire-face, en préférant une vision systémique et contextuelle. La mobilisation d'une démarche qualitative, a permis l'émergence d'éléments expérimentiels (e.g. trajectoires professionnelles, expériences du territoire, motivations) donnant du

sens aux processus d'ajustement. *Chez les professionnel-le-s de santé et associatifs-ves*, nous avons pu identifier des formes d'adaptation au niveau général du soin, et au niveau particulier du VIH. Notre volonté a été de mettre en exergue les spécificités du VIH dans le prisme plus global du soin en Guyane. *Pour les personnes vivant avec le VIH*, nous avons souhaité respecter la chronologie induite par la méthode de l'entretien épisodique, en mettant en évidence les dynamiques de l'adaptation dans les histoires et trajectoires individuelles. En partant de la vie avant l'infection jusqu'à l'expérience actuelle, réactualisée par les étapes d'évaluation et de caractérisation de la menace, les entretiens auprès des PVVIH mettent en évidence des dynamiques d'ajustement aux prises avec des enjeux socio-culturels et identitaires.

Les prochaines pages visent à la présentation des résultats des deux études. Nous avons choisi de les présenter suivant la dynamique d'adaptation commune identifiée dans nos deux populations, tout en mettant en lumière les spécificités de chacune.

7.3 Les antécédents : formes d'ancrages du processus d'ajustement

7.3.1 Trajectoires des professionnel-le-s de santé et associatifs-ves

a. Des parcours professionnels variés

-> Noeuds parents : Construction du faire face

-> Noeuds enfants : Motivations ; parcours professionnel ; voyages antérieurs

Chez les soignant-e-s et paramédicaux-ales, seul-e-s les personnes natives ont fait l'ensemble de leur parcours professionnel uniquement en Guyane. Plus particulièrement, l'ensemble des médecins, qu'ils et elles soient urgentistes, généralistes ou infectiologues, a réalisé sa formation en Métropole. Cependant, la moitié d'entre elles et eux avait déjà découvert la Guyane dans le cadre du cursus d'internat, après leur sixième année de médecine, dans l'optique de se former dans un contexte propice à l'apprentissage.

« J'ai fait mes études en Métropole, en partie à Poitiers et ensuite, une partie du troisième cycle à Paris. Moi je suis un infectio, parasito, je suis venu ici en stage. Pour faire dans ma spécialité parce qu'en Métropole, c'est compliqué d'avoir un stage de parasito aussi éloquent. Donc j'ai été reçu ici et j'ai trouvé que c'était particulièrement intéressant au niveau de la sémiologie, et puis des populations. Parce qu'on n'avait pas ces populations dans d'autres territoires français. Je suis venu assez rapidement donc en Guyane, et j'y suis resté » (MED3)

Une majorité d'infirmiers-ères a également ce même parcours métropolitain, avec néanmoins deux infirmier-ères qui ont passé leur diplôme en Guyane, formation qui s'inscrit plus particulièrement au sein de trajectoires personnelles. Parmi elles et eux, si la plupart évoque un parcours linéaire post-baccalauréat, quelques-un-es sont entré-e-s dans la profession d'infirmier-ères à la suite d'une réorientation ou ont fait une pause dans leur cursus du fait de leur situation familiale. Au travers des parcours des participant-e-s, certain-e-s médecins ou infirmiers-ères ont exercé en Métropole avant l'installation en Guyane, avec notamment une prédominance d'infirmiers-ères ayant choisi des contrats courts ou en intérim. Chez les médecins, la plupart d'entre eux ont très peu pratiqué la médecine en Métropole : quatre n'ont jamais pratiqué en Métropole en tant que médecin installé,

trois participant.es menaient une activité libérale en Métropole, dont un.e entrecoupe son activité par des déplacements en Guyane depuis plusieurs années, deux autres ont exercé quelques années dans des hôpitaux avant de venir s'installer en Guyane. Les parcours de médecin mettent également en évidence des déplacements hors de la France Métropolitaine, notamment en Guyane durant le cursus de l'internat.

« Alors moi j'ai fait mes études à Caen. Et puis j'ai bossé six mois un peu en intérim. J'avais envie de bouger, j'avais pas envie de m'installer en fait » (INF9)

« J'ai fait mes six premières années de médecine en Alsace. Après je suis partie à Paris pour faire mon internat avec un axe plutôt maladies infectieuses, santé internationale. J'ai fait une partie de mon internat à Paris, plutôt dans les zones 93 avec des problèmes d'accès aux soins. Ensuite j'ai fait six mois d'inter-CHU en Guyane, c'est là où j'étais principalement à Maripasoula. Ensuite j'ai fait une année de dispo au Mali où j'ai fait mon travail de thèse sur la santé des migrants. Je suis revenue finir mon internat à Paris et j'ai pris un poste à Paris pendant un an et demi. Ensuite je suis partie au Sénégal six mois, après je suis allée à Mayotte trois ans. Je suis revenue un peu en Métropole et puis je suis venue ici » (MED9)

Du côté des paramédicaux·ales, les discours sont marqués par une plus grande hétérogénéité. Les sages-femmes et pharmaciens ont également suivi un parcours de formation en Métropole ou en Belgique, et y ont exercé avant l'installation en Guyane. Les médiatrices et secrétaires sont quant à elles natives du territoire, et plus spécifiquement du fleuve. Elles mettent en évidence leur départ de Maripasoula pour suivre leur formation professionnelle à Cayenne. De façon plus particulière, l'une met en évidence son parcours atypique, avec des questionnements sur son futur professionnel mais une appétence pour le domaine du soin, liée à son enfance où elle a pu découvrir les plantes médicinales qu'utilisait sa grand-mère. Elle évoque son parcours de recherche d'emploi dans toute la Guyane après l'obtention d'une licence et différents changements de profession. On retrouve également le passage à Cayenne pour l'autre professionnelle, qui avait pour souhait de devenir infirmière, mais évoque des problématiques familiales entravant son parcours.

« Je suis née à Maripasoula, j'ai fait mes études jusqu'au collège ici en troisième. Arrivée sur Cayenne, j'ai été au lycée, j'ai eu un bac sciences médico-sociales. Après j'ai basculé un peu, j'étais perdue ce n'était pas évident. Ce que je voulais faire en fait, j'ai pas réussi. J'ai passé le concours IFSI je n'ai pas réussi, parce qu'au départ je voulais devenir infirmière. J'ai eu l'écrit mais l'oral je stresse beaucoup trop ! Du coup j'ai préparé une licence de sciences humaines appliquées. Mais j'ai eu des soucis sur Cayenne, ma mère financièrement elle ne pouvait plus assurer mes études, ni le logement. » (SEC1)

Une plus grande hétérogénéité est également visible au sein des parcours des intervenant·e-s associatifs·ves chez AIDES ou DAAC. Chez les salarié·e-s la majorité d'entre elles et eux était inscrite dans une autre trajectoire professionnelle avant de rejoindre l'association, leur prise de poste marque un changement de profession car aucun·e n'avait précédemment travaillé dans le champ du VIH. Ce sont soit des connaissances qui leur ont parlé du poste, soit l'annonce d'un poste qui leur a permis d'intégrer la structure. Pour deux salarié·e-s, le poste occupé dans l'association au moment de l'entretien découle de leur parcours associatif débuté en tant que bénévole, puis volontaire, et est vécu comme une évolution valorisante et satisfaisante au sein de la structure. Du côté des bénévoles, on retrouve autant d'engagements récents (inférieurs ou égaux à un an) que d'engagements longs (plus d'un an). Pour les personnes engagées dans l'association AIDES, ils et elles laissent à voir des parcours variables : seul un participant n'a pas réalisé les formations socles et initiales proposées par

la structure, il a donc au moment de l'entretien le statut de bénévole, les autres ont le statut de volontaires, et deux d'entre eux ont été formé·e·s aux tests rapides d'orientation diagnostic (TROD) Également, deux de nos participant·e·s étaient des volontaires élu·e·s de l'association Aides, mettant en évidence un engagement autant militant que politique. La majorité des bénévoles et volontaires travaillent tous et toutes à côté de leur engagement associatif en tant qu'enseignant, dans la restauration ou comme personnel d'entretien, une personne se déclare au chômage.

« Alors mon parcours professionnel, en fait moi j'étais à Cayenne. J'étais au conservatoire de Cayenne, pour devenir prof de musique. Mais bon, vu mon âge (rires) j'ai une amie qui travaillait au Parc Amazonien, donc j'ai travaillé au parc en tant que magasinier logisticien. Et elle m'a dit qu'il y avait un poste et qu'on cherchait un animateur à Aides. C'est comme ça que j'ai postulé. La première fois je n'ai pas été pris, mais le deuxième entretien, c'était bon. C'est comme ça que j'ai été recruté en tant qu'animateur à AIDES, Haut-Maroni, Maripasoula » (SAL2)

« J'ai rencontré l'association en 2006 ou 2007 quelque chose comme ça. Mais je n'étais pas encore bénévole, je travaillais. Mais j'ai fait la formation initiale pour l'accompagnement des gens. Quand les gens viennent à AIDES, il faut parler avec les gens. Et j'ai fait d'autres formations aussi, comment il faut parler quand la personne est malade. Et ensuite j'ai fait réduction des risques » (VOL5)

b. L'influence des expériences antérieures et à l'étranger

Si les trajectoires professionnelles sont variées, l'un des éléments les plus caractéristiques du parcours des soignant·e·s, est qu'en grande majorité (n=15), les professionnel·le·s ont eu une ou des expériences professionnelles à l'étranger avant de leur installation, notamment chez les médecins. Ces expériences 'de l'ailleurs', viennent à la fois contextualiser leurs discours sur la Guyane mais également donner du sens à leurs motivations pour exercer sur le territoire, et les ont ainsi armés pour exercer en Guyane. Ainsi, l'Afrique (e.g. Ethiopie, Mali, Sénégal, Togo, Rwanda) et les DROM (e.g. Martinique, Mayotte) sont les territoires les plus fréquemment expérimentés par les professionnel·le·s, mais d'autres comme l'Équateur, le Honduras ou Haïti sont également cités. Ces parcours à l'étranger mettent en évidence une volonté curiosité et une envie de voyage, commune à l'ensemble des participant·e·s.

« Mon parcours du coup, j'ai fait médecine en faisant beaucoup de pauses, et notamment en faisant des voyages en Amérique Latine. Et voilà, donc un petit goût quand même pour l'ailleurs » (MED7)

A l'inverse, aucun·e intervenant·e associatif·ve n'a pas exercé à l'étranger à l'issue d'une formation professionnelle. En revanche, ils et elles ont majoritairement une expérience longue du territoire marquée par des déplacements au sein du territoire (n=11) leur donnant une vision complète du contexte, là où une minorité de soignant·e·s, évoquent davantage de sédentarité (n=9). Particulièrement chez les salarié·e·s mais également chez quelques soignant·e·s installé·e·s durablement en Guyane, cet ancrage de longue durée sur le territoire est abordé comme une force pour s'adapter aux réalités guyanaises et un facilitateur dans leur pratique professionnelle et associative.

« Je ne sais pas si j'aurais eu le courage, si tu ne connais pas Maripasoula, pas la Guyane. En plus moi hors associatif, hors AIDES... Bien sûr que j'avais entendu parler de AIDES mais ça aurait été compliqué quoi. L'avantage vraiment que j'ai pour ça c'est que je connais bien la Guyane et bien Maripasoula. Et puis même sur le côté représentation de l'association tu vois, d'aller démarcher la Mairie, d'aller démarcher les

partenaires de santé quand tu connais le centre de santé, quand tu connais la mairie et les gens qui y travaillent, c'est nettement plus facile. Je me dis, tu débarques avec ton petit sac à dos de Métropole, c'est compliqué » (SAL3)

« J'ai travaillé sur le fleuve que je connaissais déjà, donc ce n'est pas quelque chose qui m'a gêné au moment où l'on m'a recruté. J'ai grandi à Apatou, j'étais à l'office de Tourisme pendant 5 ans. J'ai déménagé en 2007, je suis passé comme animateur de radio, ensuite je suis venu à St Laurent. J'ai toujours vécu ici, j'ai grandi ici, j'ai toujours travaillé ici » (SAL5)

Ces expériences passées sont également inhérentes à la motivation de certain·e·s professionnel·le·s de santé d'approfondir ou de découvrir d'autres pratiques en dehors des frontières métropolitaines, et de se former, notamment aux maladies infectieuses et tropicales puisque la plupart de ces expériences ont été réalisées pendant leur cursus de formation médicale.

« Je suis partie une première fois faire un voyage professionnel, enfin un stage au Cameroun. C'est là que j'ai un peu découvert la médecine tropicale et ça m'a intéressé, et j'avais un peu envie d'approfondir ça. Je suis venue un semestre pendant mon internat à Cayenne et j'ai bien accroché avec la Guyane. Je trouve que ce lieu un peu atypique peut donner envie de revenir et donc je continue de travailler en Métropole et de revenir sur les centres de santé. Ça fait trois ans que j'ai cette activité un peu double » (MED2).

On retrouve également chez quelques intervenant·e·s associatifs·ves, des expériences professionnelles antérieures au sein de milieux associatifs, notamment pour celles et ceux n'étant pas originaires du territoire. Cette formation les a incités à s'engager au sein des associations de lutte contre le VIH lors de leur arrivée en Guyane. Cependant pour la plupart, leur parcours associatif au sein des association de lutte contre le VIH s'est fait de façon fortuite, notamment grâce à des rencontres ou parce que des connaissances étaient déjà engagées.

« Ça fait plus de huit ans que je travaille avec des associations, des ONG et tout ça en Haïti. Et avant, c'était des associations de missionnaires, des groupes de missionnaires en fait, partout en Haïti et à St Domingue » (VOL3)

« Avant je travaillais dans un restaurant, et Jean-Paul c'est mon ami, il m'a proposé de venir ici et j'ai commencé à prendre des informations sur le travail qu'il faisait. Il a commencé à me dire que ça pourrait être bien pour moi de venir car j'aime aider les gens. C'est comme ça que ça a commencé et j'en suis très contente en fait ! Je veux être volontaire et après ça, je vais faire la formation. Je commence, je vois beaucoup de choses et j'aime bien aider » (VOL6)

Ces expériences permettent aux professionnel·le·s de santé de penser et de s'adapter aux réalités du soin en Guyane. Une personne, ayant l'expérience de la Nouvelle-Calédonie, met également en évidence que la problématique de l'isolement est une difficulté commune à ces deux territoires. Certain·e·s participant·e·s mettent en évidence la difficulté d'organisation des soins, comme spécificité de la Guyane, en pointant un système de soins métropolitain dysfonctionnel, notamment à cause d'une non prise en compte des particularités des territoires dans son organisation. On retrouve ainsi une nouvelle remise en question de la place de la Métropole, dans sa capacité à gérer le système de soins en Guyane et le manque de moyens alloué à la santé.

« A certains niveaux quand vous allez dans un dispensaire à Atar, c'est exactement pareil. Ici, on n'a pas investi, le gouvernement Mauritanien n'a pas investi. C'est pareil. Je ne comprends pas où passent les moyens. Il doit y avoir un budget, je ne comprends pas » (MED8)

« Bon j'ai fait beaucoup de pays étrangers, j'ai fait plein de dispensaires en Afrique et je n'ai jamais vu ça, jamais. On n'a pas de... enfin c'est super compliqué pour tout gérer, pour les évasanes, pour les patients c'est super compliqué. Pour se déplacer c'est compliqué, enfin c'est toujours compliqué pour toi quoi » (SF3)

A l'inverse, l'appréhension des réalités guyanaises plus spécifiquement dans la prise en charge du VIH n'est pas évoquée dans le prisme d'une critique du système métropolitain chez les intervenant-e-s associatif-ves. Elle est davantage envisagée sous l'angle de l'appartenance culturelle. Pour la plupart, ils et elles soulignent leurs origines, comme facilitatrices, notamment lorsqu'il s'agit de comprendre les dynamiques culturelles locales.

« J'ai une culture antillaise et une culture métropolitaine et enfin dans la vie quotidienne moi j'ai l'impression, si je suis complètement honnête, on n'est pas compatibles. En tant qu'antillais, il y a des éléments que je peux comprendre, certains traits de leur culture même si je ne les partage pas. Mais sinon des fois, j'ai l'impression que dans leur culture je vois des choses qui ont existé dans la culture antillaise mais il y a très longtemps » (VOL1)

Pour certain-e-s participant-e-s, les expériences antérieures leur ont permis de développer des questionnements sur leurs postures professionnelles actuelles. Ainsi, ils et elles identifient les déterminants en jeu dans la relation de soins, appréhendent les enjeux et difficultés relationnelles et donnent du sens aux prises en charge des populations. Certain-e-s posent un regard critique sur les comportements de soins des populations et évoquent dans le même mouvement la posture du soignant blanc, renvoyant ici à une conscientisation d'enjeux de pouvoir spécifiques. Pour d'autres, cette rencontre avec la multiculturalité a permis de développer une posture professionnelle d'ouverture et d'empathie, et des capacités d'adaptation dans des contextes hors métropolitains.

« Parce que j'ai fait Mayotte avant la Métropole et j'ai rarement vu aussi peu de reconnaissance. En fait, ils sont dans le conflit pour te tester et c'est comme ça qu'ils vont savoir s'ils te respectent ou pas d'une certaine manière. Le fait qu'ici rien n'est gratuit, tout se paye d'une certaine manière, à part nous les soignants et justement ça ne montre pas le respect en fait, tu vois ? » (SF1)

« C'est à Dakar que j'ai appris la sémiologie, que j'ai fait mes premiers stages hospitaliers donc ça, je pense que cela m'a donné une vision peut-être différente de plein d'autres médecins. Parce qu'en fait j'ai commencé par un pays en développement avec de la sémiologie très poussée, peu de moyens, peu d'exams complémentaires avec des gens qui doivent payer, des gens de communes. Du coup c'est presque ça mon référentiel de base. Et après j'ai continué mes stages hospitaliers en France, et du coup ça n'avait rien à voir mais ça m'a donné une ouverture et un positionnement qui fait que comme moi j'étais étrangère quelque part pour mes études, j'ai peut-être plus d'empathie ou une meilleure compréhension de ce que ça peut être d'être étranger quelque part. Et du coup ça m'a donné une attirance pour les zones pas métropolitaines » (MED9)

c. Des déterminants personnels vis-à-vis du VIH

Si aucun-e des intervenant-e-s rencontré-e-s n'avait auparavant exercé dans le champ de la lutte contre le VIH/Sida, l'engagement n'est pas le fruit du hasard, notamment pour les participant-e-s ayant une proximité avec l'infection. En effet, deux intervenant-e-s soulignent avoir été confronté-e-s au VIH/Sida dans leur entourage proche avec une sœur ou un cousin atteint par le virus. C'est cette

confrontation, dans leur vie personnelle, qui les a incité-e-s à s'investir, soit parce qu'ils et elles avaient pu bénéficier de l'accompagnement de l'association ; soit parce que l'engagement permettait de faire sens au vu de la situation familiale. Également, on retrouve également la volonté d'engagement comme bénévole d'un-e professionnel-le de santé s'étant confiée sur sa séropositivité. Pour ces participant-e-s, l'engagement fait sens du fait de leurs expériences proches du VIH, soulignant l'enjeu identitaire du parcours associatif.

« Dans mon entourage, il y a ma soeur qui est en Haïti, elle est infectée par le VIH. Et en Haïti c'est toujours... on va dire, ça peut passer mais c'est toujours un peu tabou le VIH. C'est toujours un peu tabou, t'as peur de le dire. Même mes parents ne le savent pas jusqu'à maintenant. Il y a seulement moi à qui ma soeur a eu le courage de le dire. C'est pour ça que moi quand j'ai entendu qu'il y a AIDES, je me suis dit bon, il faut que je m'engage parce que c'est comme ça exactement » (VOL8)

« C'est quelque chose d'assez difficile à vivre. Comment dire, moi personnellement, je ne sais pas s'ils te l'ont dit, mais moi je suis séropositive. D'où mon bénévolat à AIDES, à l'association. Quand je suis arrivée ici, avant j'étais à la Croix-Rouge, mais je ne suis pas allée voir d'autres associations. Quand je suis revenue, je me disais que toute façon j'aurais du temps libre, et que c'était bien d'aller à AIDES, parce que pour moi c'est la priorité dans ce pays. De toutes les préventions que l'on peut faire actuellement, c'est vraiment celle qu'il faut... Pour que l'épidémie s'arrête un petit peu, ou au moins se stabilise et n'évolue pas ou ne progresse pas comme elle progresse quoi » (INF8)

On retrouve également cet engagement lié à la proximité de l'infection, chez les intervenant-e-s ayant expérimenté les mêmes difficultés sociales que les personnes qu'ils accompagnent au sein de l'association. Deux d'entre elles et eux soulignent également faire l'expérience de problématiques d'accès aux soins et aux droits, mettant en évidence une envie de partager et de mettre à profit leurs expériences personnelles à destination des populations rencontrant les mêmes difficultés. Le sens donné à l'engagement ici renvoie à une forme d'altruisme, en donnant autant que l'association a pu leur apporter.

« Du coup moi comme migrant, ça me concernait vraiment et concrètement, et aussi par rapport aux autres qui étaient dans la même situation. Et vraiment c'était ça. Ce sont leurs difficultés qui m'ont donné envie d'aider, parce que moi je suis passé par là aussi, je connais bien. Et c'est ça au final qui m'a donné envie » (SAL1)

Également, deux professionnel-le-s, un-e soignant-e et une majorité d'intervenant-e-s associatifs-ves soulignent une proximité individuelle à l'infection au VIH. Soit parce que les participant-e-s sont directement concerné-e-s par le VIH, soit ils et elles ont vécu la discrimination associée à la maladie. Également, l'un-e des participant-e-s souligne également avoir vécu une agression liée à son homosexualité. Cette mise en sens de l'expérience de discrimination participe à la fois à leur engagement associatif mais également leur permet une compréhension plus fine des difficultés que rencontrent les PVVIH.

« Et y'a eu une époque, j'étais un peu malade, j'ai commencé à maigrir tu vois. Et les gens commençaient à dire que j'avais le VIH. Et à cette époque, j'ai beaucoup souffert tu vois à cause de ça. Déjà j'avais perdu sept kilos, et comme les gens commençaient à parler, je me sentais encore plus mal tu vois. Et les gens faisaient des trucs par exemple quand je passais ils disaient attention, si tu touches cette fille tu attrapes. Tu vois ? Et je faisais que pleurer. Et c'était la première fois que j'ai décidé de faire un test tu vois. C'était ici-même à St Laurent, je suis venue ici, j'étais là-bas au local pour une autre raison, pas que ça. Et le

lendemain, elle est arrivée avec les résultats, c'était négatif. Et et tous les ans, toutes les années je fais le test juste comme ça tu vois. Pas parce que j'ai peur que j'ai quelque chose, non c'est pas ça. A force que les gens ils parlaient beaucoup, j'ai pris l'habitude et j'ai commencé à faire en 2011 » (VOL2)

d. Vécus et formes d'appropriation du territoire pour contextualiser les processus d'adaptation vis-à-vis de la prise en charge des soins et du VIH

-> Nœud parent : Les ancrages

-> Nœuds enfants : contextuels ; expérientiels ; déterminants personnels

La reprise du slogan de l'Office du tourisme guyanais « *La Guyane, personne ne vous croira !* » (INF2, SF2), donne le ton de la nature des discours. Lorsque nous leur avons proposé de nous parler de la Guyane, (« *Pouvez-vous me parler de la Guyane ?* »), les premières évocations renvoient tout d'abord à la description de particularités du territoire, avec une majorité de références encodées à l'*environnement amazonien* (n=25). Sont alors mentionnés la forêt amazonienne, le climat, l'absence de frontières, le faible taux d'occupation humaine qui la rend vaste, l'isolement géographique ou encore les moyens de déplacements (e.g. pirogues, avion). Certain-e-s parlent également de la 'vie à la guyanaise', soulignant une qualité de vie que l'on ne trouve nulle part ailleurs, ou du moins pas en Europe, tout comme la convivialité et chaleur sud-américaine qui sont des éléments également évoqués comme particularités du territoire.

« Il y a toute la nature luxuriante qui est un vrai plaisir. Partir dans les carbets, c'est un luxe, c'est un luxe de partir dormir dans un carbet, de passer des week-ends voire plus dans les carbets. C'est vraiment un luxe qui n'existe plus en Europe pratiquement. Peut-être en pleine montagne, mais tu as toujours une ville à quelques kilomètres. Tandis que là, non ! » (INF8)

Si l'ensemble de ces descriptions et les particularités du territoire sont évoquées chez tous-tes les professionnel-le-s, des sentiments et ressentis y sont associés de façon variable. Les émotions liées à la satisfaction d'être habitant-e du fleuve et à la richesse de vie sont majoritairement mentionnées chez les personnes natives du territoire. Également, chez les professionnel-le-s associatifs-ves, et notamment d'origine brésilienne, les discours laissent à voir des ressentis de satisfaction de vivre sur le territoire, et à une possibilité de s'accomplir personnellement et professionnellement sur le territoire. Chez quelques soignant-e-s vivant depuis longtemps sur le territoire, on remarque un désengagement vis-à-vis de leurs racines métropolitaines, au profit d'un investissement et d'une appropriation de la Guyane, qu'ils et elles considèrent comme leur pays d'origine.

« Guyane euh... la Guyane c'est un endroit que j'aime bien, la France est un pays depuis que je suis venue habiter là-bas à Oyapock, j'ai passé huit ans là -bas, c'est un pays que j'admire, que j'avais envie d'habiter comme là j'habite à Maripasoula depuis huit ans. J'ai habité à Oyapock huit ans et là ça va faire euh... ouai, huit ans déjà que j'habite à Maripasoula aussi. Et à Maripasoula j'ai eu... des opportunités je peux dire, que je n'ai jamais eu au Brésil » (VOL2)

« Bah voilà , quand je suis arrivé sur le continent, il s'est passé la même chose que quand je suis arrivé en Guyane, enfin ici à Maripasoula... « oh mais c'est chez moi ». Tu vois y'a un truc qui fait que tu connais quoi, t'es bien, t'es bien avec tout ». (PHARM1)

En revanche, une majorité des professionnel-le-s de santé métropolitain-e-s expriment des ressentis mitigés, soulignant des difficultés individuelles vis-à-vis de la vie quotidienne. Si la richesse de vie est également soulignée, elle est contre-balançée par des sentiments de difficultés de la vie de tous les jours, notamment liées à l'isolement évoqué, qui donnent des premiers indices dans la caractérisation du faire-face auquel les professionnel-le-s sont confronté-e-s. On retrouve ainsi des émotions ambivalentes associées au contexte guyanais, liant de façon indissociable la richesse et les difficultés. Une majorité des professionnel-le-s tous-tes confondu-e-s, évoquent un ressenti de « far-west » pour souligner la fine frontière entre le vécu de ces particularités territoriales comme richesse et comme de réels freins au quotidien et dans leurs pratiques. Également, ces spécificités guyanaises provoquent également le sentiment d'être incompris-e chez quelques professionnel-le-s (n=3) lorsqu'il s'agit de parler de leur vie en Guyane à leurs pairs ou proches resté-e-s en Métropole. Ces discours, bien que minoritaires, soulignent un éloignement dépassant la distance géographique, entre les réalités métropolitaines et leur vie en Guyane, là où une participante évoque la proximité d'avec ses grands-parents pour évoquer son vécu et expériences des réalités guyanaises. Ce grand écart entre la réalité perçue par l'extérieur et la réalité vécue de l'intérieur, les soignants nouvellement arrivés ont pu l'expérimenter. En effet, un glissement sur la perception et les ressentis du territoire s'observe plus spécifiquement chez les personnes ayant une expérience courte, laissant à voir une vision idéale à leur arrivée, rapidement rattrapée par la réalité du quotidien et les difficultés.

« Au début quand je suis arrivée, c'était une découverte. C'était une terre un peu lointaine, où il y avait la possibilité de voir plein de choses, de faire de la maladie infectieuse, voilà. Et maintenant, je dirais un désert médical. Désert tout court, je pense que c'est compliqué la Guyane, je pense que maintenant je la décrirais comme ça » (MED6)

Parmi les descriptions environnementales, la multiculturalité est quant à elle mentionnée avant tout comme la spécificité du climat social guyanais (n=24). Le contexte multiculturel est évoqué pour la plupart des participant-e-s comme une richesse. Elle est évoquée comme un melting-pot ou un salad bowl, comme image du mélange et du brassage culturel. Le contexte multiculturel guyanais est également perçu comme une source d'apprentissage, notamment chez certain-e-s professionnel-le-s associatifs-ves évoquant le partage de langues et l'apprentissage entre communautés.

« Non vraiment un melting-pot comme il y a ici, je ne sais pas s'il y en a dans beaucoup d'endroits. Je ne sais pas, je ne saurais pas dire. C'est le melting-pot ici qui est... je trouve qu'élever ses enfants en Guyane, c'est juste leur donner une leçon de vie phénoménale » (INF8)

Cependant, une nouvelle fois la binarité des perceptions et émotions ressenties vis-à-vis de la Guyane se retrouve dans le vécu de la multiculturalité. En effet, la richesse est simultanément pensée comme une source de tensions, aux natures sociales et politiques. Les participant-e-s mettent ainsi en évidence que le territoire guyanais est habité par une multitude de communautés de passage, vivant les unes à côté des autres, et soulignent l'absence d'uniformité et de cohésion sociale. Plus particulièrement, chez les participant-e-s ayant un parcours migratoire déclaré lors des entretiens, la multiculturalité est vécue sous le prisme de la discrimination envers leur communauté. Ces constats laissent donc à voir des enjeux identitaires globaux au sein de ce difficile vivre-ensemble, certain-e-s mettant en évidence un repli dans sa communauté d'appartenance.

« C'est un pays magnifique, c'est un pays vraiment très dur à la fois sur un plan environnemental, sociologique... Cette cocotte-minute des cultures et des populations où rien n'est fait pour que l'harmonie règne et pour qu'il y ait des tensions en permanence » (MED3)

L'absence d'uniformité sociale semble être en miroir de l'organisation territoriale, la Guyane n'étant pas pour les participant·e·s, un département uniforme, ils et elles distinguant *la Guyane de l'intérieur et celle du littoral* (n=17). La côte guyanaise, avec la ville de Cayenne centralise les instances politiques et sanitaires. En comparaison, les communes de l'intérieur et notamment celles le long du fleuve Maroni sont davantage marquées par l'isolement géographique et oubliées des stratégies politiques guyanaises. Les participant·e·s adoptent un discours critique sur l'organisation politique territoriale, notamment lorsqu'est abordé la gestion du transfrontalisme. De plus, une méconnaissance de l'intérieur par les habitant·e·s du littoral est mise en évidence, notamment chez les personnes natives ou les participant·e·s ayant une expérience longue du territoire.

« Il y a Cayenne, y'a d'autres choses mais c'est surtout que toutes les décisions, toute l'administration, tout est pensé à Cayenne. Et au final, quand on parle de choses à faire pour la Guyane, on parle de choses à faire pour le littoral, Cayenne, Kourou, St Laurent. Mais pas de choses pour le reste. Les mouvements qu'il y a eu il y a deux ans, au final on a parlé de plein de choses mais pas des communes de l'intérieur » (INF9)

« Ici il y a des frontières qui n'existent pas, qui sont vraiment virtuels les deux fleuves » (INF8)

« T'as les gens du littoral qui ont une vision complètement déformée des gens de l'intérieur. T'as plusieurs mondes dans un seul bloc. Moi étant quelqu'un de l'intérieur, plus jeune sur le littoral, ils nous voyaient comme des primates. La tendance tend à s'inverser parce que les enfants du fleuve y sont scolarisés depuis longtemps et du coup, ça a tend à changer le point de vue » (MEDSOC1)

e. La Guyane, une expérience incomparable ?

Dans le vécu quotidien du territoire, les soignant·e·s seulement (n=13), soulignent une vision dichotomique, en soulignant l'écart entre *les croyances métropolitaines concernant la Guyane vs leur réalité du territoire*. Ils et elles mettent en évidence le poids des représentations venant de, jugées stéréotypées et négatives. Parmi ces participant·e·s, on trouve une envie de déconstruire ces images en faisant valoir leur expérience de vie.

« Je lui dirais de ne pas écouter tout ce qu'on dit en Métropole, on véhicule je trouve vachement le mauvais de la Guyane. Les insectes, les bêtes, les orpailleurs... enfin. Je trouve que t'as toujours l'impression que t'es dans le far west et c'est pas ça en fait. De l'insécurité il y en a, mais ce n'est pas si terrible que ce que l'on peut véhiculer. Les bêtes y'en a pas... enfin il y en a mais tu ne les vois jamais. Non je dirais qu'il ne faut pas écouter ce qu'on dit. Mais bon je trouve qu'on véhicule vraiment une mauvaise image » (INF2)

À ces descriptions environnementales, sont associées des comparaisons et différenciations du territoire, partagées communément par les professionnel·le·s et qui viennent affiner la caractérisation de la Guyane. Lorsqu'il s'agit de la penser au travers le prisme d'un territoire pouvant lui ressembler, les professionnel·le·s évoquent principalement l'Afrique (e.g. Cameroun, Congo), du point de vue culturel et du contexte environnemental, Mayotte, du point de vue des problématiques sociales et de l'organisation du territoire. Enfin, plus rarement la Guyane est également comparée aux pays voisins (e.g. Suriname et Brésil) ou aux Antilles françaises, chez les professionnel·le·s

associatifs-ves et/ou natifs-ves notamment. Ces comparaisons sont pour la plupart faites dans le prisme des expériences de voyages antérieures d'une grande partie des participant-e-s (n=17).

« L'Afrique je pense ! Enfin en tout cas au niveau des populations du Haut-Maroni. Au niveau des rites, au niveau de la culture... je trouve un peu. » (INF6)

« Un endroit qui pourrait ressembler à la Guyane... je ne sais pas, je dirais la Martinique ! Car la vie de tous les jours en fait, c'est ça qui est pareil. Ils aiment s'amuser aussi, ça je retrouve ça là-bas aussi. Et oui, c'est ça que j'aime (VOL7)

« Je n'ai jamais été à Mayotte mais de ce qu'on m'a parlé, c'est l'endroit où j'ai l'impression que les problématiques se ressemblent. Je n'ai jamais été mais de ce qu'on m'en a parlé, c'est l'endroit où j'ai l'impression que les problématiques sociales sont les plus semblables à celles d'ici » (INF2)

Cependant, ces comparaisons restent hésitantes, et une majorité de professionnel-le-s botte en touche quand il s'agit de comparer la Guyane (n=21). Les particularités énoncées lors de la description du territoire sont reprises - situation géographique, géopolitique et multiculturalité - et en font un territoire unique, qu'il est difficile de comparer. De plus, les professionnel-le-s soulignent une nouvelle fois l'idée de 'le voir pour le croire', associant l'impossible comparaison de la Guyane à des sentiments de vivre en décalage et d'une vie incompréhensible de l'extérieur.

« Y'a ce côté porte de l'Europe en Amérique du Sud, que tu trouves nulle part ailleurs en fait. Je ne suis pas sûre que la Guyane ressemble vraiment à quelque chose d'autre » (MED4)

A l'inverse, il a été plus aisé pour les participant-e-s de différencier la Guyane avec d'autres territoires (n=31). On remarque également que la caractérisation des différences et davantage portée sur l'organisation des soins, ainsi que les points de comparaison qui étaient davantage tournés vers des aspects environnementaux. On retrouve de nouveau la Martinique chez les professionnel-le-s associatifs-ves et/ou natifs-ves. Mais majoritairement, les participant-e-s opposent la Guyane principalement à la France Métropolitaine, au niveau de caractéristiques environnementales (e.g. climat, nature, mixité sociale) et de l'organisation sanitaire. Elle est également différenciée plus globalement des pays européens, asiatiques ou d'Amérique du Nord, mettant en exergue les oppositions industrialisées vs non industrialisées ; grandes villes vs petites villes.

« La France ! Parce que c'est plus facile d'accès, des cultures plus proches de nous les soignants. Euh... des prises en charge plus faciles, des rendez-vous plus faciles. Si on a une urgence, on met les gens dans une ambulance et hop, ils sont aux urgences direct. Alors qu'ici des fois, s'il y a une urgence dans la nuit, bah il faut faire traîner jusqu'au lendemain matin voir si peut-être un hélico peut venir. Donc oui c'est plus sur l'organisation de la prise en charge » (MED6)

« L'environnement, et au niveau du soin, je trouve, c'est mon avis personnel hein, mais je trouve que les médecins sont plus compétents en Martinique. Y'a plus de médecins par rapport à certaines pathologies que la Guyane. C'est-à-dire médecins spécialistes pour les enfants. Comme la cardio-pédiatre, elle est obligée de se déplacer de la Martinique pour venir faire des missions en Guyane parce qu'on en n'a pas du tout. Sur Cayenne, on n'a pas d'urologues, on a plein de choses qu'on n'a pas du tout. Donc je trouve qu'ils sont plus compétents au niveau des médecins en Martinique, y'a plus de médecins et plus de spécialistes aussi » (SEC1)

La plupart des professionnel·le·s notamment les soignant·e·s ne sont pas natifs·ves de Guyane, faisant de la Guyane, un lieu de passage.

« La Guyane c'est un lieu de passage, même des Métropolitains qui viennent, ils ne restent pas forcément dans la durée » (MED2)

Ainsi, malgré une majorité d'expériences longues du territoire, la question de partir ou rester sur le territoire se pose (n=20), notamment en lien avec les difficultés précédemment évoquées dans leur rapport au territoire. Chez certain·e·s (n=8), la décision de partir de Guyane pour rentrer en Métropole a été prise, les participant·e·s évoquant des raisons diverses, dépendantes notamment de leur temps de vie sur le territoire. Parmi celles évoquées, les professionnel·le·s ayant une expérience longue du territoire soulignent le souhait de retrouver leurs proches et leur famille, restés en France métropolitaine, mais également le sentiment d'avoir fait le tour du territoire

« Et voilà, ça fait deux ans et demi qu'on est à Maripasoula et on compte partir, retourner en Métropole. Parce que nos enfants grandissent et qu'ils ne connaissent pas leur famille. Enfin, leurs cousins, leurs papis. Et puis au point de vue du boulot, c'est pas que j'ai fait le tour mais enfin... » (INF1)

Cependant, parmi les participant·e·s souhaitant rentrer en Métropole, ce sont davantage celles et ceux ayant une première expérience de la Guyane (n=5) qui évoquent l'envie de partir du territoire. Ils et elles mettent en évidence des difficultés de la vie quotidienne sur le fleuve, comme l'alimentation, l'isolement ou le manque de loisirs, évoquant le sentiment de tourner en rond. Même si l'expérience de la Guyane a été enrichissante, notamment du côté des médecins, ils et elles soulignent des difficultés professionnelles éprouvantes les conduisant à vouloir rentrer en Métropole.

« Pour moi c'est un peu une prise de tête. En tout cas je ne le vis pas très bien car j'ai laissé ma moitié en Métropole, donc je suis parti six mois donc c'est un peu plus compliqué. Pour moi, la plus grande chose qui est compliquée ici c'est la nourriture. J'aime bien manger tout ce qui est diversifié et ici je trouve que c'est trop limité » (INF5)

L'incertitude prédomine dans certains discours de participant·e·s ayant une expérience longue du territoire (n=5), balançant entre l'envie de partir ailleurs dans une optique de découverte mais la crainte d'un manque de la Guyane, mettant en évidence une appropriation forte du territoire. Si un désir de se déplacer sur le territoire et de quitter la zone du fleuve est soulignée, la volonté de rester en Guyane est notamment mise en exergue par une peur de s'ennuyer en Métropole et de perdre la qualité de vie guyanaise. L'indécision est également retrouvée chez les professionnel·le·s ayant une expérience courte, et se porte sur le fait de revenir en Guyane après cette première expérience. Si certains envisagent l'idée notamment parce que l'expérience a été enrichissante, d'autres l'écartent en mettant en avant des arguments factuels comme l'envie de se rapprocher de la mer ou de découvrir d'autres contextes. Par ailleurs, leur pratique professionnelle en Guyane est considérée comme unique.

« Je ne sais pas, je ne sais pas du tout. Je pense qu'on bougera de Maripasoula. Après, est-ce que l'on bougera carrément de la Guyane ou pas, je n'en sais rien. Et surtout, peut-être qu'on bougera de la Guyane, mais est-ce qu'on arrivera à rester loin de la Guyane je ne sais pas. Je pense qu'à un moment donné on en

partira mais est-ce qu'on n'y reviendra pas, je ne sais pas. Je pense qu'au bout d'un moment tu l'as dans la peau quand même. Et ouai, j'aurais peut-être peur de m'ennuyer en Métropole » (INF2)

Parmi celles et ceux ayant choisi de rester de façon pérenne en Guyane et notamment sur le fleuve, les personnes natives n'envisagent pas de quitter le territoire, notamment pour le mode de vie et les activités quotidiennes spécifiques à la Guyane. Ce même argument est également invoqué par un-e professionnel-le de santé, sur un versant cette fois, plus spirituel. Cependant, les discours se rapprochent de professionnel-le-s sur le départ, en évoquant de la même manière l'absence de loisirs, le sentiment de tourner en rond.

« Au niveau de Maripasoula, il n'y a pas grand-chose. Tu te feras des amis, tu sortiras en boîte. Mais si tu comptes rester ici, il faudra avoir une famille. Si tu n'as pas de famille, tu ne peux pas rester. Comme moi je reste parce que j'ai ma famille mais si je n'avais pas eu ma famille, je ne serais pas restée. Ici ce n'est pas trop développé, il n'y a pas grand-chose pour la population. Il n'y a pas grand-chose, je veux dire pas de cinéma, très peu de restaurant, toujours la même chose. On le fait sur Cayenne, et quand on revient, on n'a pas à se plaindre de plein de petits moments de plaisir. Mais pas évident, ici il n'y a pas grand-chose » (SEC1)

7.3.2 Trajectoires des PVVIH : le récit de la découverte comme forme d'ancrage de l'ajustement

a. La vie avant l'infection

-> Noeuds parents : Récit de la découverte

-> Noeuds enfants : vie antérieure ; connaissances préalables de l'infection

La nature narrative de l'entretien proposé aux personnes vivant avec le VIH leur a permis d'évoquer (n=12) leur vie avant la découverte de l'infection, que nous tâcherons de retracer de façon biographique afin de nous saisir des particularités de chacun-e. Les patient-e-s évoquant leur vie antérieure témoignent de trajectoires migratoires (n=8), le reste des participant-e-s sont né-e-s en Guyane.

De façon commune, ce sont les activités quotidiennes qui sont particulièrement évoquées. Le travail en premier lieu est mentionné majoritairement (n=8), à la fois par les personnes vivant à Cayenne (n=5) une personne faisait des ménages à Kourou, un autre travaillait comme skipper. Un participant met en évidence avoir eu plusieurs métiers (e.g. peintre en bâtiment, travail à la Mairie de Cayenne) et un autre avoir travaillé dans le domaine sportif. Parmi les personnes vivant sur le fleuve (n=3), une personne vivant sur le fleuve, mentionne son passé d'orpailleur, une autre son métier de gardienne d'enfants et enfin une souligne la vie en abattis. Pour certain-e-s, l'évocation de leur vie professionnelle est factuelle, d'autres mettent en évidence des professions itinérantes, comme contexte propice à l'infection au VIH. En cela, ils et elles soulignent des vies sociales animées et parfois dans l'excès. En cela pour certain-e-s, les filles, l'alcool et la drogue sont mentionnés comme éléments spécifiant leur vie d'avant et explicatifs de la contamination.

« Ouai. Avant je travaillais dans la peinture, c'est pour ça que je ne restais pas trop sur Cayenne. Je suis allé à Maripasoula, à côté dans la forêt. J'ai travaillé beaucoup à St Laurent aussi. Je restais sur les chantiers. Et, là-bas, non personne ne me connaissait, personne. Mais je ne sortais pas trop, seulement le week-end, j'allais à Albina, on traversait avec les pirogues pour aller manger, en boîte de nuit (rires). J'aime faire la fête! Pour s'amuser..., pour fumer du cannabis et du shit ! (rires) » (E18-V3A-CRE)

« C'était, comme on dit, nous sommes dans la région de l'orpaillage. L'orpaillage, mon dieu... Lorsque nous sommes dans l'orpaillage, dans la forêt, il y a beaucoup de choses, beaucoup de maladies, n'est-ce pas? On faisait le piseiro, le piseiro signifie faire la fête, arriver au carbet et rester avec une femme qui fait le programme. Et la personne boit de l'alcool là-bas et à un moment donné, elle ne sait pas ce qu'il fait. Et quand la personne se réveille là-bas, elle a déjà fait ce qu'elle n'était pas censé avoir fait, à savoir le sexe. Plusieurs fois, la personne oublie même le préservatif. Mais je ne sais pas, je ne sais pas si c'était en Guyane française, mais la période où je l'ai fait c'était principalement en Guyane française. Je me plains de la Guyane britannique, mais j'y ai passé peu de temps. C'était plus en Guyane française. Et je suis aussi arrivé à un moment où je travaillais 36 heures par jour. Je me reposais très peu. C'était plutôt la prostitution, l'alcool, les drogues, tu comprends ? » (E5-V1-BRE)

Pour d'autres, se remémorer les activités professionnelles leur permettent de situer l'arrivée des premiers symptômes et de réévaluer leur état de santé en percevant à posteriori les premiers signes de l'infection.

« Mais quand je suis arrivée à Papaïchton, j'ai commencé le travail avec G., et avant, de 1998 à 2009 j'étais à Maripasoula. J'étais gardienne d'enfants et là, de temps en temps, j'étais pas bien, j'étais mal. Pendant dix ans j'ai travaillé pour une dame mais après j'ai rencontré G., le magasin d'ici à Papaïchton et il a demandé si je pouvais travailler avec lui, et elle m'a dit d'accord, ça va te changer un peu la vie. Et donc je suis venue à Papaïchton, c'était en 1999. Et là j'ai travaillé pendant 4 ans avec G., et là je commençais la maladie. Mais je savais pas ce qui se passait avec moi. Je n'avais pas grossi comme maintenant » (E2-V1-AME)

« Oui voilà, mais elle ne sait plus, pendant trois ans, quatre ans ou cinq ans elle était ici chez nous, en haut à Antecume-Pata. Elle a travaillé, elle a travaillé... elle a nettoyé l'abattis, tout ça. C'est là que... ça a commencé à être mal » (E1-V1-AME)

Si la sphère professionnelle est largement citée, on retrouve également chez certain·e·s participant·e·s la mention à des éléments liés à leur vie de famille et de couple, certain·e·s relatant des pertes et des deuils. Enfin, de façon particulière, une personne, qui se déclare ouvertement homosexuel se souvient de ses questionnements lors de son adolescence, et met en évidence un contexte difficile de stigmatisation et d'homophobie dans lequel il a choisi d'assumer. Afin de contrer la stigmatisation, il met en évidence un évitement, une mise en retrait tout en essayant de maintenir des liens cordiaux avec le groupe.

« Mes enfants je les ai pris d'Haïti quand ils avaient deux ans. Mais celui avec qui j'ai fait les enfants, il est mort. Je n'ai pas de mari, il était en Haïti mais c'est fini, il est mort. Mais c'est ma vie, le papa mort, c'est moi qui m'en occupe, ma maman en Haïti elle a disparu donc beaucoup de problème. Mais c'est moi la maman et c'est moi le papa, mais je suis contente de ça ! » (E16-V3A-HAIT)

« Mais avant ça, j'étais mariée, et les enfants que j'ai eu avec Michel, ce sont que des filles, et elles sont toutes les deux grandes. J'ai eu trois filles et après ça j'ai eu deux garçons, un de neuf ans et un de trois ans » (E24-V3B-DOM)

« Oui c'est très très fort. Je sais que j'ai mal vécu cette période... cette transition où je me cherchais toujours à savoir est-ce que j'aime les filles ou est-ce que j'aime les garçons. C'était la période au collège-lycée. Là c'est une période assez dure pour les homos ici parce qu'au collège, c'est là où tout le monde se moque de

toi, dans la rue c'est pareil tout le monde se moque de toi. Il y a le regard des élèves. Et les élèves qui en parlent à leurs parents, donc les parents qui ont un regard aussi sur vous, les préjugés. Maintenant oui, maintenant oui j'assume complètement. Et oui, j'arrive à le dire. Et au collège ça s'est bien passé parce qu'on va dire que je suis une personne assez... je suis assez calme. Donc je suis toujours dans mon coin, je n'embête personne, j'ai cherché à ce qu'on ne m'embête pas donc on va dire que je suis l'ami de tout le monde, j'essaye d'avoir des bons contacts avec tout le monde pour ne pas avoir de problème. En fait j'évite les problèmes, j'évite vraiment tout ce qui est problème, je préfère la discussion » (E19-V3A-CRE)

b. Les connaissances antérieures à la découverte

Une majorité de patient·e·s avaient entendu parlé de l'infection au VIH (n=12), mais les discours laissent à voir des degrés variables d'information. Parmi les participant·e·s, 8 déclarent ne pas connaître le VIH avant la découverte de leur séropositivité, ni l'existence d'un traitement.

« Il ne savait rien concernant le VIH avant de le savoir »(E22-V3A-BRE)

Parmi les personnes ayant entendu parler du VIH avant sa découverte, certain·e·s (n=4) évoquent que c'est par le biais de leur entourage amical qu'ils et elles ont acquis les premières informations. Les discours laissent à voir des informations différentes, liées à leurs appartenances communautaires. En effet, une personne d'origine métropolitaine, évoque les connaissances datant de la fin des années 80, époque à laquelle il a été dépisté. En cela, il est le seul à évoquer « le cancer gay », les test Elisa et la perspective d'être condamné comme éléments spécifiques au contexte métropolitain de l'époque. Une personne dominicaine souligne avoir eu des informations laissant présager également une forte possibilité de mourir. En revanche, pour les autres, les découvertes sont plus récentes au moment de l'entretien. Pour ces participant·e·s, la dangerosité du VIH est alors relativisée avec une comparaison avec le cancer et ils et elles avaient connaissance de l'existence de traitement.

« Donc quand je suis rentré en France, y'a un copain qui m'a parlé d'un cancer gay, on pouvait en crever en cinq ans. A l'époque c'était les tests Elisa. J'en ai fait six. Sur les six, y'en avait deux négatifs, et quatre positifs. Donc je ne m'en suis pas vraiment fait quoi. Je suis reparti après sur les Antilles et tout ça quoi, comme on en parlait pas, voilà quoi. C'était pas connu encore à l'époque. Ça commençait à peine à sortir dans les médias tout ça, personne n'en parlait. Ça parlait dans les laboratoires ou dans les centres médicaux, mais non non.. Ouai c'est ça, pas plus, ouai. À l'époque, y'avait pas vraiment de traitement quoi » (E17-V3A-METRO)

« Le VIH pour moi, j'ai déjà eu un atelier où j'ai accompagné une amie à moi. Alors le VIH tu as plus de chances qu'un cancer. J'ai un ami qui l'a seulement, on a pris de la distance, on ne se voit plus. Je n'ai plus de contact avec elle, c'est comme je t'ai dit, j'ai suivi un atelier, su que le cancer tuait plus que le VIH. Le VIH en faisant le traitement bien correctement, tu peux vivre » (E10-V2-BRE)

« On m'avait dit que c'était une maladie dangereuse, qu'on pouvait mourir, qu'il n'y avait pas de guérison. Et quand les personnes n'avaient pas de médicaments pour ça, les personnes allaient mourir » (E6-V2-DOM)

On trouve également des personnes ayant été informées par les médias (n=4). Seul le participant qui s'est déclaré ouvertement homosexuel et rencontré à Cayenne évoque avoir lui-même réalisé des

recherches sur l'infection au VIH. Pour les autres, c'est davantage la télévision ou l'école qui ont été leurs sources d'informations principales. Les informations dont ils se souviennent concernent la possibilité de mourir contrebalancée par l'existence de traitement, la nécessité de se protéger et les modes de contamination.

« Non j'avais déjà vu à la télévision parler du VIH. A propos de cette maladie, c'est qu'on voyait à travers la télévision que les personnes mouraient, avant il n'y avait pas mais aujourd'hui c'est différent, il y a le médicament qui contrôle » (E13-V3A-BRE)

« J'avais vu... je regardais petit à petit, je m'intéressais beaucoup sur internet, à savoir comment ça se transmet, pour savoir au cas où j'étais face à un problème, face à une personne porteuse du VIH. Ne pas la rejeter, mais juste prendre des précautions. Et puis voilà. Il faut surtout se protéger, les préservatifs c'est, on va dire que c'est l'élément le plus sûr. Et euh... puis voilà. Mais sinon, il n'y a pas de quoi avoir peur. Parce qu'il y en a qui disent avec une personne au niveau de la transpiration, mais en fait non. C'est vraiment le contact du sang, et puis voilà. Oui parce que je me renseignais beaucoup, je regardais beaucoup... en fait je suis de nature assez curieuse donc je m'intéresse un peu à tout » (E19-V3A-CRE)

« Oui on en entend parler tout le temps! Depuis l'école, avec les distributions de préservatifs, tout ça, on entendait parler du VIH constamment, avec les publicités, à la télé. Maintenant il y a moins de publicités sur la maladie des trucs comme ça, mais c'est vrai que dans les débuts des années 2000, il y avait beaucoup plus de publicités là-dessus. Je sais qu'on disait sexuellement transmissible, euh... bon, tout ce qu'informe la population. J'ai compris que ça peut se transmettre par les rapports sexuels et ainsi de suite. Mais connaître euh... mais dire que je connaissais non. Je comprenais comment ça pouvait se transmettre, vu les informations qu'on passait, oui » (E7-V2-BUSH)

Enfin, certain·e·s évoquent avoir entendu parler de l'infection, mais sans évoquer de sources d'informations situées (n=4), et soulignent ne connaître que de nom. Ils et elles n'évoquent pas d'éléments sur le fonctionnement de la maladie ou relatifs aux traitements. Pour la plupart, ce sont des éléments relatifs à la stigmatisation sociale de l'infection qui sont mis en avant. Ils et elles connaissaient la maladie sous l'angle négatif, là où est évoqué le fait qu'elle pouvait tuer mais également le risque d'exclusion sociale qu'encourent les personnes séropositives.

« Moi je connaissais la maladie et j'étais avec une fille. Je savais que c'est pas une bonne maladie quoi. Pourquoi ? (rires). Comment dire ça... je connaissais comment c'était contagieux, des trucs comme ça. Je sais pas, des trucs comme ça. Aussi parce que les gens te regardent... les gens te regardent mal quand tu as... Tu as le Sida, c'est la première chose qu'ils disent » (E18-V3A-CREO)

« Oui, j'avais entendu parler de la maladie mais je ne connaissais pas très bien ce que c'était cette maladie. Mais ce que je savais c'est que quand on a cette maladie, la famille elle vous expulse de la maison » (E23-V3B-HAIT)

« Bon oui j'ai entendu dire que c'est une maladie qui tuait, qui tuait comme ça, mais le cancer tue plus que le VIH. Mais j'ai entendu parler juste comme ça, je n'avais pas plus d'infos » (E9-V2-BRE)

c. Trajectoires et contextes divers de découvertes

Les participant·e·s évoquent dans leur trajectoire biographique, les motifs les ayant conduits à consulter. Les discours laissent à voir quatre types d'annonce : celle à la suite de symptômes mais inattendue par les patient·e·s ; celle suite à une prise de risque énoncée par les participant·e·s ; les

annonces inattendues, sans symptômes évocateurs. Enfin, et pour des cas plus particuliers, des annonces qui ont été tardivement confirmé·e·s par les participant·e·s. Pour la plupart, peu d'entre elles et eux évoquent la date de l'annonce. En revanche, le lieu de la découverte est fréquemment évoqué, tout comme le médecin annonçant la séropositivité. Les discours laissent à voir des déplacements sur le territoire pour rejoindre le centre de santé, évoquant un éloignement des patient·e·s de la structure de soins. Également, les participant·e·s évoquent fréquemment un passage par l'hôpital de Cayenne dans le cadre de leur prise en charge à l'issue de la découverte.

Pour les patient·e·s ayant consulté suite à des symptômes (n=8), aucun d'entre eux évoquent une prise de risque. Ils et elles décrivent ce qui pourrait s'apparenter à des symptômes d'une primo-infection, mais sans l'évoquer pour autant. Parmi les symptômes évoqués, certain·e·s comme la fièvre et le manque d'appétit sont cités, et les participant·e·s mettent en évidence le fait de se sentir malades et les discours révèlent le caractère d'urgence de la prise en charge. Un en particulier évoque également la découverte de maladies opportunistes au moment de l'annonce du VIH. D'autres évoquent une infection buccale, une perte de voix ou de motricité comme éléments de motif de la consultation, mais sont décrits de façon plus factuelle.

« J'étais en site d'orpaillage, alors j'ai commencé à sentir de la fatigue, mal au corps. J'étais barbouillé face aux repas. Après quelques jours, je marchais un peu et je devais m'asseoir sur le chemin alors j'ai arrêté de manger. Et j'ai dit, je ne vais plus travailler. Il y avait un médecin là-bas, avec un médecin de la France. J'ai fait des examens, ensuite j'ai eu les résultats. Alors les résultats d'examen sont arrivés, il m'a dit tu viens ici prendre tes résultats. On m'a dit : tu vas à Cayenne et d'ici 10 minutes, je te dirais quel problème tu as le médecin a dit. Voilà j'ai attendu et il m'a dit que j'avais le VIH, c'est ce qu'il m'a dit. Alors il m'a envoyé à Cayenne et je suis resté 90 jours hospitalisé. Voilà il m'a dit que j'avais le VIH, j'avais aussi de la tuberculose depuis plus de trois ans. Il m'a montré tous les papiers, j'avais de l'anémie, chikungunya, en tout cas j'avais six maladies » (E8-V2-BRE)

« Dans la découverte c'est que j'avais un petit problème à ma colonne quand je travaillais alors j'ai décidé de venir à l'hôpital faire quelques examens ici à Maripasoula et d'ici de Maripasoula, on m'a orienté vers Cayenne et alors ça a été découvert quand j'étais à Cayenne. J'allais souvent à l'hôpital faire des examens alors après ces derniers examens, est apparu que j'avais le VIH » (E13-V3A-BRE)

Une participante évoque son irrégularité administrative sur le territoire, comme problématique s'ajoutant à la présence de symptômes. Le souvenir de la découverte apparaît ici particulièrement douloureux.

« Je me souviens que je suis tombée malade, je suis allée avec ma maman à la pharmacie. Mais je n'avais pas de papiers en ce temps. J'avais de la fièvre, je vomissais beaucoup. Et quand je suis allée à la pharmacie, en sortant la police est passée. La police m'a emmenée au commissariat, c'était horrible. Je leur ai dit que j'étais malade et ils m'ont dit que non, je n'avais rien du tout, qu'il fallait que je rentre dans mon pays. Je me sentais mal. Après je suis tombée malade, et c'est la police qui m'a emmenée à l'hôpital. Je savais que j'étais très malade, car quand je dormais je sentais la fièvre, j'avais de la fièvre jusqu'à 39° et rien ne changeait. Je me sentais mal, mal. Et je l'ai dit au policier et le médecin a dit qu'on ne pouvait pas me laisser là-bas, qu'il allait m'arriver quelque chose. Alors une ambulance est venue me chercher là-bas pour ça. Tu sais... des fois je ne veux pas parler de ça tu sais. Après, je suis sortie, et j'ai eu un rendez-vous ici dans la semaine. Je suis revenue, j'ai vu un médecin blanche et elle m'a dit ce que j'avais » (E25-V3B-DOM)

Pour certain-e-s à l'inverse, la découverte du VIH a été inattendue, du fait de l'absence de symptômes. Spécifiquement pour les patient-e-s habitant à Cayenne, ils et elles indiquent des découvertes après une vaccination réalisée par la Croix-Rouge. Pour d'autres, la découverte s'est faite à l'issue d'un bilan sanguin, sans suspicion initiale de présence du VIH.

« Et bah j'ai pas découvert toute seule. J'ai pas découvert toute seule, c'est le docteur qui m'a dit le sang est malade. Mais avant, le docteur, il a fait beaucoup de prise de sang et il a dit Madame vous êtes malade. C'était il y a longtemps » (E16-V3A-HAIT)

« Quand je suis arrivée en Guyane, je me suis rendue à la Croix-Rouge pour mes vaccins. Et c'est à ce moment-là qu'ils ont découvert que j'étais porteuse de la maladie. C'était le 1er octobre 2014... la première fois c'était en octobre 2014 à la Croix Rouge Française » (E21-V3A-HAIT)

« C'est le Dr Ramon à l'hôpital qui me l'a annoncé, il m'a appelé dans une salle, il m'a tout expliqué sur le VIH parce que je ne savais pas, parce que je ne sentais rien » (E22-V3A-BRE)

Malgré le fait que la majorité des participant-e-s n'évoquent pas une prise de risque ou des situations où ils et elles ont pu être contaminé-e-s, deux d'entre elles et eux le soulignent. C'est cette prise de conscience qui les a incités à consulter, et non l'apparition de symptômes. Sont retrouvés ici, les éléments de contexte favorisant l'infection tels qu'évoqués précédemment : l'itinérance et des situations d'excès.

« Oui, avec une fille, j'étais saoul, j'avais de l'argent pour faire du sexe. Je ne me rappelle pas parce que j'étais saoul et j'avais pris de la drogue. Mais je suis venu ici deux semaines après. Après ça, j'ai vu des gens qui m'ont fait faire un test et on m'a dit que j'avais le VIH. On m'a demandé si je mettais des préservatifs pour coucher et j'ai dit non » (E14-V3A-SUR)

« Bah finalement, je faisais le va-et-vient entre la Guadeloupe et Cayenne. Et je crois que c'est ici, à Cayenne que j'ai attrapé le virus. J'avais un doute quelconque, donc je suis allé voir mon médecin traitant en Guadeloupe. Il m'a fait faire des analyses et c'est de là que.... Je suis presque sûr au vu de mes analyses de sang, que c'est ici que je l'ai attrapé. On en parlait peu à l'époque et moi je pensais que j'avais donné un petit coup de canne où il ne fallait pas (rires) ! Alors j'ai bien fait ! Mais ça fait déjà un certain temps. Disons... on va arrondir à 10 ans. Et quand je suis venu le voir, il était très très gêné. Il savait pas comment s'y prendre pour pouvoir m'annoncer la nouvelle. Et puis c'est moi qui... je lui ai ouvert la porte. J'ai dit, docteur, à voir votre tête, je pense que vous avez quelque chose de pas agréable à m'annoncer » (E26-V3B-CRE)

Parmi les participant-e-s, cinq d'entre eux soulignent des annonces que nous qualifierons d'à rebours, dans le sens où des événements ou des personnes sont intervenues, décalant l'annonce officielle de la séropositivité sur un plan médical. Pour tous et toutes, ils et elles se souviennent avoir ressenti que « quelque chose n'était pas normal ».

Une participante souligne en premier lieu un diagnostic tardif, malgré la réalisation de premiers examens. Du fait de l'éloignement de son lieu de vie (i.e. pays amérindien) des structures de soins du fleuve, elle met en évidence une prise en charge en pointillés, et une errance médicale conduisant à une annonce tardive vis-à-vis du début de sa prise en charge.

« C'était en 2006. J'étais malade, avec beaucoup de fièvre, c'était vomi, mal à la tête et j'ai rencontré un médecin et c'était la vésicule biliaire, et je suis partie à l'hôpital. J'avais mal partout, et après j'ai vomi,

des diarrhées tout le temps, j'étais pas bien, j'avais mal à la tête, ma tête tournait et tout. Mais le problème c'est que la diarrhée c'était pas normal. Et après je suis allée à l'hôpital, on m'a donné des médicaments à prendre. Et on m'a dit on n'a pas encore trouvé ce qui se passe exactement avec moi. Parce que normalement je suis d'Antecume-Pata, mais après je suis venue à Maripasoula et j'ai commencé à guérir bien. Mais avant, j'étais malade aussi, mais j'ai pas su qu'est-ce qui se passe, mais après j'ai guéri bien. Après, je suis allée à Cayenne et c'était pareil, j'étais pas guérie, et on m'a dit après deux semaines que j'étais séropositive » (E2-V1-AME)

Une autre souligne avoir conscience que quelque chose n'allait pas durant sa grossesse, et l'avait signalé à son médecin. Ce n'est néanmoins qu'après son accouchement que l'annonce de la séropositivité lui a été faite, soulignant une prise en charge tardive de l'infection.

« Mais je ne mangeais pas bien, et j'avais dit au médecin, c'est pas normal ça ! Après avoir accouché, je suis restée à l'hôpital pendant un mois, mon enfant il a pris des traitements. Mais avant, je me disais que c'était pas normal, et après l'accouchement, le docteur m'a dit que j'avais le virus. Je suis venue à l'hôpital pour accoucher et j'ai su que j'étais malade, donc je suis restée ici pour prendre mon cachet. Et après ça, je continue à prendre mon cachet » (E24-V3B-DOM)

Également, un participant souligne avoir eu recours à un dépistage, dans le cadre d'une journée organisée sur le fleuve. Cependant, il indique n'avoir pas souhaité prendre connaissance du résultat sur le moment, et à laisser passer plusieurs mois avant de vouloir connaître son statut sérologique à l'issue de ce dépistage.

« Il y avait des dépistages pour la journée mondiale. Donc je me suis dit bon, il faut que j'aille me faire dépister. Et là je suis allé. J'y suis allé car tout le monde y va quoi, donc il faut que j'y aille on ne sait jamais. Bon après j'ai pas été voir le dépistage directement. Bon... je sais pas. Mais ça me disait rien quoi. Et après, je suis allé au centre de santé, quelques temps après, peut-être trois mois après. Je suis allé et j'ai dit : j'avais fait un dépistage et je suis venu prendre des nouvelles pour savoir. Et on m'a dit : on a reçu des résultats. Donc ils m'ont demandé mon nom, prénom et j'ai donné. Et après, on m'a dit qu'ils vont me convoquer. Après j'ai vu avec un médecin à part. Après il m'a expliqué que oui, j'étais séropositif » (E7-V2-BUSH)

Enfin, pour deux personnes, c'est une personne n'appartenant pas au corps médical qui leur a pré-annoncé leur séropositivité. Pour une personne vivant sur le fleuve, elle évoque le rôle de son pasteur qui l'a incité à faire une prise de sang. Pour cette patiente, c'est l'annonce de Dieu qui a précédé celle du médecin. Pour un participant, c'est sa conjointe de l'époque qui lui a fait part de ses doutes et l'a poussé à consulter un médecin. Pour ces deux patient·e·s, il et elle faisait état de symptômes.

« Mon pasteur a dit mais il ne l'a pas dit à tout le monde mais il a dit : Esprit saint de dieu, révèle le moi ici. Je l'avais déjà vu dans les sites d'orpaillage et il nous a appelés pour aller à l'église. Il m'a appelé et j'ai été. Mais qui l'a su en premier ? C'est lui, il m'a appelée en particulier. Il m'a dit : je ne te connais pas mais va faire les bilans et ramène le moi et je vais te montrer. Oh je suis restée comme ça, je me suis dit est-ce que c'est vrai ? Parce que les choses de Dieu c'est du sérieux. Ils ne me connaissaient pas beaucoup moi, je l'avais déjà vu dans un site d'orpaillage et je me suis dit mais est-ce que c'est vrai ? Je sais que j'ai quelque chose parce qu'avoir autant mal à la tête et toutes ces fièvres. Le lendemain, j'ai demandé à faire un examen, huit jours après sont arrivés les résultats. Mais au début, quand c'était je pense très fort déjà, personne ne savait. J'avais beaucoup mal à la tête et de la fièvre. Et je travaillais là-bas dans les sites d'orpaillage durant la journée j'avais des maux de tête tellement grands que je pensais que j'allais mourir. Je me suis dit que ça c'est

pas normal, j'étais déjà avec mon mari avec qui je vis maintenant, ça fait 10 ans que nous sommes ensemble. Je me suis dis que c'était pas normal. Douleur, fièvre tous les jours comme je travaille dans cette chose de charbon, tous les jours j'avais cette douleur au corps car je fais tout. Un jour je prends du paracétamol mais le lendemain beaucoup de fièvre et maux de tête, et j'ai demandé à la fille de venir rester ici me remplacer, et je suis venue ici. Et je l'ai découvert » (E9-V2-BRE)

« J'ai fait un an avec elle et ensuite je me sentais pas bien. Je suis venu à l'hôpital et là j'ai su que j'étais séropositif. J'avais beaucoup de fièvre, j'arrivais pas à manger, des trucs comme ça. Et quand je suis venu à l'hôpital, c'est là que j'ai su. Mais c'est la fille que j'étais avec... elle m'a dit un jour qu'elle savait ce que c'était. J'étais mal en point, je maigrissais à vue d'oeil. Et elle m'a dit d'aller à l'hôpital, d'aller consulter à l'hôpital et c'est là que j'ai su quoi » (E18-V31-CRE)

d. L'annonce de la séropositivité : réactions émotionnelles

-> Noeud parent : Récits de la découverte

-> Noeuds enfants : L'annonce ; évaluation de la menace, ressources

A l'issue de l'annonce, ce sont les émotions qui prennent le pas chez les patient-e-s. La découverte de la séropositivité apparaît comme un choc chez une majorité de participant-e-s (n=20). Émotionnellement, la peur de mourir, la sidération, l'incompréhension, la tristesse ou encore le sentiment de trahison traversent les discours et dévoilent des expériences marquantes et difficiles, marquant une rupture avec la vie d'avant. Un processus de comparaison sociale est également à souligner, dans l'idée qu'au moment de la découverte, certain-e-s dévoilent un biais d'optimisme irréaliste, là où ils et elles ne pensaient pas pouvoir être affect-é-es par le VIH. Ces évaluations, à un niveau émotionnel, permettent de caractériser le niveau de menace perçue par les patient-e-s au moment de la découverte.

Le VIH comme une menace de mort imminente

Le VIH est perçu comme une menace de mort imminente. La peur de mourir est l'émotion prédominante dont se souviennent les personnes vivant avec le VIH, au moment de l'annonce de leur séropositivité. La crainte de mourir, chez les personnes présentant des symptômes, est liée à leur état de faiblesse physique.

« J'ai failli mourir, je n'avais plus de forces » (E1-V1-AME)

« Oui. Mais pour le moment, après...je suis venue ici et j'ai repris des forces. Mais quand on m'a dit que c'était infectieux, et je pensais que j'allais mourir! » (E25-V3B-DOM)

Face au choc de l'annonce, la perception d'une mort imminente, indépendante des symptômes est laissée à voir, soulignant un effondrement symbolique de leur vie d'avant.

« Et je pensais que maintenant c'était fini pour moi, que j'allais vais mourir dans quelques mois. J'avais beaucoup de choses dans ma tête » (E2-V1-AME)

« Puis, la maladie est arrivée, elle m'a jetée par terre, je pensais que j'allais mourir. Je pensais que j'allais mourir. J'ai déjà ressenti l'impact sur le corps. Je me suis dit: mon père au ciel... LÃ -bas, ils ont dit: non, nous allons refaire l'analyse pour avoir une confirmation. Ils l'ont repris pour confirmation afin que je

puisse participer au traitement, mais ce fut un grand choc pour moi. Je me suis dit: ma vie est finie. Le rêve d'un homme est de fonder une famille, d'avoir des enfants ... J'ai dit: j'ai fini ma vie » (E5-V1-BRE)

La peur de mourir est fortement présente chez les participant·e·s n'ayant pas ou peu d'informations sur le VIH au moment de sa découverte. Ils et elles soulignent soit leur ignorance face à l'existence d'un traitement, soit l'absence de traitement pour le participant diagnostiqué à la fin des années 80, les laissant dès lors, présager le pire pour la suite face à une maladie perçue comme incurable.

« Oui parce que je n'avais pas de père, pas de mère ici, c'était très difficile. J'ai beaucoup pensé, je ne savais pas s'il y avait un traitement pour pouvoir continuer. Et quand j'ai découvert ici que j'avais ça, j'ai pensé que j'allais mourir » (E6-V2-DOM)

« Bah j'en ai profité, je m'attendais à mourir tout le temps, donc... » (E17-V3A-METRO)

« Je voulais mourir, j'étais vraiment pas bien, j'étais vraiment pas bien. C'est une maladie incurable avant tout » (E23-V3B-HAIT)

La peur de mourir pour une personne en particulier, a été révélateur et une prise de conscience de la gravité de la maladie. En effet, si une première annonce lui avait été faite, la patiente n'avait pas pris mesure de l'annonce. C'est le discours d'un second médecin, plus alarmiste, qui lui permis de comprendre la gravité de la maladie et l'enjeu du traitement dans le cadre du VIH.

« Mon premier médecin, c'était un médecin qui s'appelait Dr Charboin qui m'avait annoncé ça. Quand il m'a dit : j'ai une mauvaise nouvelle à vous annoncer, j'ai dit : quoi ? Une mauvaise nouvelle, c'est quoi une mauvaise nouvelle ? Et il a dit : vous êtes séropositive. Moi à l'époque j'étais pas trop choquée parce que c'était pas encore posé quoi. Et puis pour moi, c'est comme si c'était rien. Oui, pour moi c'est comme si c'était rien. Et puis j'ai dit : ah bon ? Et puis ça en est resté là. Mais le jour où ça m'avait choqué, c'était par un autre médecin. Je devais rentrer à l'hôpital et puis j'étais pour voir le médecin qui m'a dit : ah... vous êtes en première position ! Comme s'il a voulu dire qu'il n'y a pas de médicaments pour moi ! Et comme il n'y a pas de médicament, je n'ai qu'un tout petit temps à vivre. Alors il m'a dit : c'est tout, va manger le bifteck. Des bonnes choses quoi, parce que je vais mourir. Comme c'était déjà dur, le premier jour je n'étais pas moi. C'est le jour où le médecin m'a dit : va manger le bifteck, va manger tout ce qui est bon chez ta maman! C'est bien ça pour que je prenne conscience que oui, c'est une maladie grave. Je peux mourir. Et puis ça a été un bien pour moi, parce que comme ça j'ai pris conscience qu'il faut soigner » (E4-V1-HAIT)

L'absence de perspectives

Lors de la découverte, l'annonce de la séropositivité a entraîné une rupture avec l'avenir. Les émotions, allant de l'incompréhension à la sidération en passant par le désespoir souligne une réponse émotionnelle forte face à la nouvelle information.

Dans les discours, la surprise et l'incompréhension sont palpables. En effet, la nouvelle apparaît comme irréelle voire impossible. Les discours parlent de « ça » ou de « cette chose » comme autant de termes soulignant l'indicibilité de la découverte. Cela est renforcé pour certain·e·s, là où des patient·e·s évoquent le port systématique de préservatifs ou les dépistages réguliers pour souligner le caractère incroyable et traumatique de la nouvelle dans leur réalité.

« Dans ce moment il n'y a aucune explication parce que je n'imaginai pas » (E13-V3A-BRE)

« Et ça m'a vraiment traumatisée parce que moi je ne m'attendais pas du tout à ce que ça arrive. Et jusque là, je ne comprends pas, je ne comprends toujours pas ce qui a pu se passer. Elle disait qu'en Haïti, elle était suivie, elle faisait les prises de sang et tout se passait bien. Jusque-là du coup » (E21-V3A-HAIT)

« Mais moi je ne pouvais pas croire ça. Je me suis dit non, jamais parce que j'ai toujours mis des préservatifs, je ne sais pas comment cette chose est arrivée » (E25-V3B-DOM)

Une personne évoque une situation sociale précaire, l'absence de papiers et de ressources (i.e. sa famille). Ce constat de solitude, au moment de l'annonce, renforce l'idée d'un avenir sombre qui est présagé.

« D'abord, je suis venue ici pour me soigner de la dépression en 2011. J'ai vu des médecins, j'ai fait des examens et on m'a dit que j'avais le VIH. Je n'avais pas de famille, et je me suis sentie mal à ce moment-là. Oui parce que je n'avais pas de père, pas de mère ici, c'était très difficile. Mais c'était difficile parce qu'ici, je n'avais pas de sécurité sociale, je n'avais rien, c'était un peu difficile et je ne pouvais pas retourner dans mon pays » (E6-V2-DOM)

Une autre évoque aussi que l'annonce de sa séropositivité a suivi celle de sa mère, et prend forme au travers du parcours de soins de sa mère, également présente au moment de l'entretien, mais qui n'a pas souhaité y participer. En cela, l'évaluation émotionnelle du VIH est d'autant plus renforcée, laissant à voir un désespoir, une impossibilité d'y croire : en effet, elle évoque le fait qu'on lui raconte, et non qu'on lui annonce quelque chose. Son discours laisse également à voir une remise en question de son monde familial, et également personnelle, par des questionnements vis-à-vis de sa relation de couple.

« C'est pas de chance, j'ai pas d'enfant, mon mari m'a laissé... c'est pas facile pour accepter la maladie, et après ma mère aussi elle était aussi malade. Et c'est aussi quand je suis arrivée à la maison pour le dire, ma mère c'est une triste histoire, comme elle était aussi atteinte déjà. Mais pour moi, c'était pas une histoire bien... une bonne nouvelle. J'ai dit : c'est pas vrai, pourquoi on m'a fait ça? Pourquoi on m'a raconté ça ? J'ai dit : non c'est pas vrai. Parce que quand on m'a raconté... je me suis dit, est-ce que pour ça que mon mari m'a laissé, est-ce qu'il savait qu'il était malade et c'est pour ça qu'il est parti? Et quand j'ai su, mon mari je me suis dit, il m'a laissé mourir. Y'a eu beaucoup de choses dans ma tête parce que j'étais séparée depuis pas longtemps. Et c'était pas facile parce que tous les trucs que j'avais en tête, je pensais beaucoup » (E2-V1-AME)

Le VIH comme une menace dans le rapport à l'autre

Les expériences des participant-e-s soulignent de façon majoritaire (n=14) des émotions soulignant que le VIH s'apparente comme un risque dans les relations à autrui. Spécifiquement chez les patient-e-s rencontré-e-s à Cayenne soulignent un sentiment de trahison, et une culpabilité d'avoir fait confiance.

« Beh parce que ça c'était au début, au début on se disait mais qu'est-ce qu'on a fait pour avoir ça en fait, on a fait confiance à des gens et puis bon... ces gens-là ils se sont permis en fait... Et on a fait confiance à des gens qui nous ont menti donc euh... voilà » (E19-V3A-CRE)

« Bon comment ça s'est passé pour moi. Je l'ai découvert quand j'ai accouché et franchement, après ça, comment je me suis sentie... je me suis sentie mal parce que c'est par rapport aussi aux fréquentations de

mon copain. Mon copain... il ne m'a pas parlé, il fait partie des gens qui fréquentent d'autres personnes en dehors » (E24-V3B-DOM)

Les discours mettent également en lumière le sentiment de tristesse, les empêchant d'en parler avec l'entourage proche. La tristesse est ainsi mêlée à la peur que le statut sérologique soit divulgué auprès des proches, comme si au-delà de la gravité individuelle de la maladie, s'ajoutait une menace sociale.

« Euh... c'était ici. Ca n'a pas duré longtemps. J'ai fait des analyses et le docteur me l'a dit, que j'étais VIH positif. Mais bon, qu'est-ce que je pouvais faire. Je me sentais triste vous savez. J'avais envie de parler avec les gens mais je n'ai pas parlé... quand je l'ai découvert j'étais triste » (E3-V1-SUR)

« J'étais un peu retenu. Je me suis retenu. J'étais coincé avec moi-même. Mais je ne l'ai montré à personne, seulement à moi-même. C'est comme ça ... on est déprimés, effrayés. J'étais très triste, trop triste. J'avais très peur que mes amis le sachent. Pas maintenant » (E5-V2-BRE)

« Mais je me suis sentie, tu sais... je me sentais avec de la honte un peu tu sais » (E25-V3B-DOM)

Dans cette perspective, deux types de peurs émergent : celle de la transmission et celle de la stigmatisation. Deux patient·e·s témoignent qu'à l'annonce de la séropositivité, la crainte d'avoir transmis le virus à leur enfant ou leurs conjointes apparaît comme une préoccupation centrale.

« Ouai j'ai fait un test. Mais avant ça, j'avais une petite amie, j'ai un enfant maintenant mais elle était enceinte, et je n'avais pas envie qu'ils aient tous les deux le VIH » (E14-V3A-BRE)

« Là sur le moment le médecin m'a appelé, il a pris mes examens et il m'a dit que j'ai un problème. J'ai un problème sérieux, vous avez le VIH. Et je lui ai demandé : vous êtes sur ? Et il me répond que oui. Et il me dit que ce qui est écrit là le confirme. S'il y a besoin, on peut refaire des examens. Et je suis resté comme ça, ce moment-là, j'habitais avec ma femme, elle était enceinte à ce moment-là. Et c'est ce qui a donné problème » (E15-V3A-BRE)

D'autres soulignent la peur de la stigmatisation au niveau de leur communauté, et la crainte du rejet, mettant en évidence le VIH comme une menace à des niveaux intra et intercommunautaires.

« Voilà c'est ça, j'avais peur du rejet et du regard en fait que mes parents pouvaient apporter sur moi » (E19-V3A-CRE)

« C'est-à-dire elle dit que dans la communauté haïtienne, cette maladie elle est tellement stigmatisée, que pour elle, elle s'est dit... En fait, c'est une forme de défense en fait, et elle s'est dit non, je ne vais pas me dire que je suis malade parce que si jamais ça m'arrive, je vais être rejetée par la communauté, par la famille, par les amis et du coup, non, c'est juste pas possible » (E20-V3A-HAIT)

« Parce qu'en 2014, quand je suis arrivée je connaissais très mal la maladie. Je pensais que j'allais être rejetée. Être victime de discrimination, j'avais peur d'être rejetée par mon entourage. Mais on m'a expliqué que la vie continue avec le traitement » (E21-V3A-HAIT)

« Mais ce que je savais c'est que quand on a cette maladie, la famille elle vous expulse de la maison » (E23-V3B-HAIT)

Le VIH comme menace dans la construction de leur réalité

Il apparaît dans les discours que le VIH remet en question leurs croyances, là où les participant·e·s mettent en évidence un biais d'optimisme irréaliste. En effet, une partie des participant·e·s soulignent qu'au-delà de la surprise, l'arrivée du VIH dans leur vie paraît impensable. S'ils et elles en ont entendu parler et connaissaient l'existence de la maladie, le VIH semblait être une menace pour autrui, mais à laquelle ils et elles ne pouvaient être confronté·e·s.

« Mais oui, j'en ai beaucoup entendu parler. Mais sans penser que... que ça allait m'affecter un jour » (E7-V2-BUSH)

« Beh...très mal, puisque je l'ai très mal vécu. Au début, j'en voulais à la terre entière en fait. Mais c'est vrai qu'au début c'est pas facile, on se dit pourquoi nous, on se pose des milliards de questions, on se dit qu'est-ce qu'on a fait de mal, qu'est-ce qu'on n'a pas fait de bien » (E19-V3A-CRE)

« Je me rappelle que j'avais peur mais après ça allait. J'avais peur parce que jamais je n'aurais pensé que je serais arrivée dans une situation comme ça. On en entendait parler mais... je sais pas, en fait tu ne sais pas que ça peut t'arriver. Et après ça j'ai commencé à prendre le traitement et après ça j'ai continué à avoir une vie normale » (E24-V3B-DOM)

Face à cette menace intrusive au sein de leur réalité, certain·e·s soulignent des réactions d'évitement, visant à une protection identitaire. Une personne évoque l'intériorisation de ses émotions à la suite de l'annonce permettant une maîtrise du choc et de se réengager dans sa vie, la maladie étant perçue comme une nouvelle composante. D'autres mettent en évidence que la maladie n'est pas envisagée comme un événement sérieux, mettant en exergue la volonté de retourner à leur vie d'avant comme s'ils et elles ne voulaient pas que la découverte ait un impact sur leur réalité.

« Au moment de l'information, je m'en rappelle un peu... Bon, comment ça s'est passé en fait, non, mais je pense qu'au moment où j'ai eu l'information, bon, ça a été un choc mais je l'ai gardé au fond, je ne l'ai pas montré. Bon j'ai dit : ah mince, qu'est-ce qui m'est arrivé ? Je crois que j'ai jamais eu les larmes aux yeux sur ce sujet-là. Non j'ai jamais eu des larmes qui ont coulé, des trucs comme ça. Mais c'est vrai qu'au début, j'étais un peu stressé. J'étais un peu sur le coup mais j'ai très vite dépassé ça en fait. Ce qui m'a permis d'être très bien, de bien vivre ma vie et de me sentir bien » (E7-V2-BUSH)

« Et ensuite, caio a fixa. Je suis resté apavorado. Seulement je n'ai jamais pris cette chose au sérieux comme quelque chose de très sérieux. C'est pas que ce n'est pas sérieux vous savez, mais c'est qu'il faut que je vive, il faut que je travaille. Donc au commencement, j'avais une inquiétude et après je me suis dit bon, il faut que je vive et que je travaille. Et voilà j'ai ça mais pas à me casser la tête pour un truc comme ça » (E15-V3A-BRE)

« Alors j'ai découvert ma séropositivité dans un hôpital, on m'a fait l'annonce mais je ne l'ai pas prise au sérieux parce que pour moi c'était pas possible que j'ignore ça, ça ne pouvait pas être moi. C'est très mécanique. Comment dire, c'est en lien avec l'estime de soi. Elle a juste été dépistée mais après, en termes d'informations, ce n'est pas du tout ça. Elle est rentrée parce qu'elle ne prend pas du tout la maladie au sérieux. Elle a déjà eu des petits problèmes de santé, elle a déjà été malade mais dans sa tête ça ne pouvait pas être cette maladie, ça ne pouvait pas être ça » (E20-V3A-HAIT)

e. L'évaluation cognitive de la menace et identification de ressources

A l'issue de l'annonce, les patient-e-s évaluent ce à quoi ils et elles sont confronté-e-s. En cela, si au niveau émotionnel, les émotions dont ils et elles se remémorent sont communes à l'ensemble des cultures, l'évaluation cognitive semble dépendre davantage de leur appartenance communautaire mais également selon s'ils et elles habitent sur le fleuve ou sur le littoral. Le processus d'évaluation cognitive permet également de poser les bases du faire-face, passe par l'identification de ressources sociales et informationnelles au moment crucial de la découverte. Cela permet aux patient.es de trouver des solutions rationnelles pour comprendre l'annonce et ses conséquences.

Le médecin et les premières informations : réassurance et rationalisation de la menace

Lors de l'annonce, ce sont les informations données par le médecin qui permettent de comprendre le fonctionnement de la maladie, et donc de rassurer à l'issue de la découverte. En effet, si de façon générale, l'annonce a été un choc, la rencontre avec le médecin a été source d'émotions positives. Le médecin apparaît comme la ressource unique lors de l'annonce et pour certain-e-s, malgré des annonces compliquées, ils et elles décident de lui faire confiance soulignant la résolution de sentiments ambivalents. En cela, faire confiance au médecin apparaît comme une façon d'admettre la réalité de la maladie.

« Le médecin m'a dit de ne pas trop m'inquiéter, que tout allait bien aller. Et je l'ai cru, j'ai choisi de croire le médecin même si c'était dur ! A ce moment-là, enfin je ne pensais pas avoir d'autre choix que celui de croire le médecin, c'est ce que j'ai ressenti, c'était que je devais croire le médecin. J'ai choisi de le croire car il était là pour me soutenir et c'était bien. Et comment je peux dire... ça a été une bonne rencontre, on a de bons rapports » (E3-V1-SUR)

« Mais pourquoi il a dit ça devant toutes les personnes, il a dit ça devant toutes les personnes, ça vous fait mal. Mais moi je suis pas fâchée parce que c'est lui qui m'a aidée, mais ça fait mal. C'est lui qui m'a aidée moi, c'est pas moi qui l'ai aidé. C'est ce que le Dr a dit. Et le Dr il m'a dit qu'il y en avait beaucoup des malades. J'étais déplacée et après j'ai été réconfortée. Il m'a fait mal mais il m'a fait du bien » (E16-V3A-HAIT)

« Je fais confiance au médecin, je peux pas ignorer ce qu'il a dit parce que bon, il est là pour ça, c'est son métier. Mais euh au fond de moi, je sais... au départ je pensais que c'était pas vrai » (E21-V3A-HAIT)

Dans deux cas particuliers de personnes vivant à Cayenne, le médecin et l'assistante sociale ont été des ressources face à ses problématiques administratives lors de l'entrée dans la maladie. La possibilité de résolution de cette problématique apparaît comme sécurisante pour les patient-e-s et renforce la volonté de se soigner et ouvre la perspective de la continuité de la vie sociale.

« Mais la première personne que j'ai rencontrée après que la médecin me l'ait dit, c'est un autre docteur. Et c'est lui qui m'a aidé pour mes papiers et tout. Après, je ne sais plus combien de médicaments il m'a donné mais il m'a dit de revenir. Je me souviens de la discussion avec lui parce que tu sais quand tu découvres que tu as une maladie, moi j'ai réfléchi tout de suite à comment faire pour m'en sortir, c'est obligé ça. Parce que la première fois que j'ai rencontré le docteur, je ne la connaissais pas et elle m'a demandé si j'avais des papiers, j'ai dit non. J'ai dû emmener le papier à la sécurité sociale, et elle m'a aidée avec l'assistante sociale. Elles m'ont dit que pour cette maladie je pourrais avoir des papiers. Et depuis, tout est bien » (E25-V3B-DOM)

« Finalement, la découverte a été faite en Guadeloupe. Et c'est mon médecin traitant qui a rempli tous les documents nécessaires pour pouvoir bénéficier... parce qu'il m'a dit que ce sont des médicaments qui coutaient excessivement chers, je m'en suis rendu compte également. Je suis pris en charge dans le cadre de ma maladie, à 100% pour la sécurité sociale. Donc il m'a donné tous les documents nécessaires, que j'ai déposé à ma caisse et tout s'est très bien passé » (E26-V3B-CRE)

Si le discours médical a été une source de réassurance pour les participant·e·s, c'est grâce à l'argument de la possibilité d'une vie normale avec la prise régulière du traitement. Si aucun des participant·e·s évoque le concept de charge virale indétectable, on retrouve en filigrane cette notion dans les discours, comme l'une des informations retenues permettant d'envisager une vie future. La mise en valeur de la possibilité de continuer à vivre permet de rationaliser les émotions liées à la peur de mourir et de permettre de réévaluer l'avenir qui leur paraissait jusqu'alors impossible.

« Il y avait un médecin ici, je ne sais pas comment il s'appelle... J'ai beaucoup pleuré! J'ai pleuré, j'ai pleuré, j'ai beaucoup pleuré et il a dit : non, restez calme, restez calme. Faites bien votre traitement. Mais il est arrivé un moment où ils m'ont parlé, ils m'ont donné ... Quel est le mot? Ils m'ont encouragé, ils m'ont renforcé avec des mots et ils m'ont dit: non, ce n'est pas comme ça, il y a un traitement. Il existe un moyen pour cela, vous avez un traitement, vous pouvez, vous allez commencer le traitement et il y aura un moment où il ne restera plus dans votre sang. Vous pourrez faire un enfant, vous pourrez fonder votre famille, mais c'est en fonction du temps. Oui, ils m'ont dit je m'en souviens bien! » (E5-V2-BRE)

« Et après je suis revenue à Cayenne, j'ai revu un médecin et j'ai tout fait. Il a très bien parlé avec moi, il m'a dit que je ne devais pas me sentir triste, que j'allais très bien vivre avec ce médicament et le médicament allait m'aider. Il m'a dit qu'il ne fallait pas que je sois préoccupée, que j'allais bien vivre comme n'importe quelle personne. Mais pour ça, il fallait que je prenne le traitement » (E6-V2-DOM)

« Il m'a dit que j'avais un problème, que j'avais un problème sérieux mais qu'il y avait des traitements, mais qu'il n'y avait aucun problème parce que je pouvais travailler, je pouvais tout faire. Mais il me dit bien que je devais prendre bien mon traitement tous les jours sans rater aucun jour, c'est ce qu'il m'a expliqué. J'ai rien senti et il me dit que la seule chose qu'il a pensé c'est qu'il devait absolument prendre le traitement pour ne pas mourir » (E22-V3A-BRE)

Également, l'explication du fonctionnement de la maladie permet de rassurer les participant·e·s. La compréhension d'éléments liés au virus, notamment sur sa transmission, la façon de prendre le traitement semble apporter une forme de contrôle aux participant·e·s en les outillant pour appréhender la vie avec l'infection.

« Non je ne savais rien. Beaucoup de faiblesses dans le corps, allergies, on m'a donné un traitement, on m'a dit que je dois utiliser le préservatif tu comprends ? Qu'il faut faire attention, prendre les médicaments » (E8-V2-BRE)

« Et ensuite quand je suis allée à Cayenne, le médecin spécialiste disait qu'on ne l'attrapait pas dans le genre s'assoit à la même place, qu'on l'attrapait seulement à travers le sang, les plaies et dans les relations sexuelles. C'est comme ça que je l'ai su » (E9-V2-BRE)

« Mais les médecins ils ont commencé à lui expliquer par rapport tout de suite au comportement du virus comme il ne savait pas avant. C'est comme le médecin à Macapa qui m'a dit que la transmission c'est comme se couper et que la plaie passe et cette chose de manger avec la même cuillère et de boire dans le même gobelet, cette chose n'a rien à voir » (E11-V3A-BRE)

« Mais en 2012, c'était ma première consultation et y'avait ce manque d'informations toujours. Ce manque d'informations de ma part, et le manque d'informations de mes parents. Mais le médecin a su nous...me rassurer d'une part et ensuite rassurer mes parents. Donc c'est le seul truc que je me souviens c'est qu'il a su trouver les mots et en fait, il a su trouver les mots justes pour ne pas trop alarmer, ne pas trop m'alarmer, ne pas trop me... on va dire me casser. Que ça se soignait et que mon taux de CD4 n'était pas alarmant en fait, c'était assez stable » (E19-V3A-CRE)

Pour les participant·e·s rencontré·e·s à Cayenne, certain·e·s mettent en évidence que la Croix-Rouge et l'association DAAC ont été des ressources sociales et des supports d'informations.

« J'étais vraiment mal, oui vraiment, vraiment mais à la Croix-Rouge, ils ont essayé de me faire comprendre à moi, que je pouvais toujours vivre et ils ont essayé de m'aider. Et puis ils m'ont mis en contact avec Richardson, ils me l'ont fait connaître. Et il m'a téléphoné, et puis il m'a dit de rester tranquille, qu'on va me soigner et puis que j'allais en être capable et j'ai compris ce qu'il m'a dit. Et puis à partir de là, à ce moment, il m'a proposé de m'accompagner. La première fois que j'ai rencontré Richardson, ça a été vraiment dur, j'étais vraiment pas bien, j'étais fatiguée. Et il m'a expliqué qu'on pouvait vivre comme tout le monde, et que je ne devais pas m'inquiéter mais c'était vraiment difficile » (E23-V3B-HAIT)

L'impact d'expériences antérieures liées au VIH pour rationaliser l'annonce

Parmi les participant·e·s, certain·e·s (n=4) soulignent avoir été confronté·e·s au VIH ou à d'autres maladies chroniques comme la diabète, avant l'annonce de leur séropositivité. Ces expériences passées leur permettent d'avoir des repères familiers et des connaissances pour appréhender l'infection. Et cela permet pour certain·e·s d'avoir un exemple de la possibilité de vivre malgré le VIH, renforcé par l'enjeu de la prise du traitement.

« J'étais avec ma maman et elle était malade aussi à Antecume-Pata. Et là, elle était dans sa maladie, elle était maigre, maigre, elle devait faire 42 kg, elle a commencé à maigrir comme ça. On m'a dit qu'elle avait un problème, qu'elle devait aller à l'hôpital, qu'elle était un peu guérie et après je l'ai laissée dans son village. Et après, ma mère elle était encore malade, et mon père l'a emmenée ici à Papaïchton, c'était en 2005. Elle était vraiment malade mais après, elle a commencé à avoir un problème à la bouche, elle n'arrivait pas à manger. Et je me suis demandée ce qui se passait, et après une semaine, on ne trouvait rien. Elle est revenue, et elle m'a dit bon, on va aller à Cayenne. Et là on m'a dit elle est séropositive. Et j'ai dit: ah bon? Qu'est-ce que vous racontez? Qu'est-ce qui se passe avec elle? Et donc la première fois qu'on m'a dit que j'étais malade c'était pas facile. Je voulais qu'on me laisse sortir de l'hôpital, j'étais comme une gosse tu sais. Je savais pas ce qui se passait avec moi, si c'était vrai, si c'était pas vrai, j'étais dans une situation balancée » (E2-V1-AME)

« Je savais que j'avais un cousin qui était porteur et je me suis renseigné auprès de lui, j'ai pris des orientations auprès de lui. Je pensais qu'il n'y avait pas de guérison, et mon cousin me dit que non avec un bon traitement bien correctement, tu as une vie normale » (E11-V3A-BRE)

« Parce que l'infirmière et le médecin aiment quand ils voient que j'aime la vie. J'ai envie de vivre, et c'est quand tu prends le médicament correctement. Parce que ma tante qui est morte, si elle avait pris le médicament, peut-être qu'elle serait là aussi oui. Mais elle n'a pas pu prendre le médicament » (E4-V1-HAIT)

Et plus largement, ces expériences leur permettent de faire face à l'enjeu de la chronicité. En cela, le traitement et le suivi ne sont pas envisagés comme des éléments perturbateurs, mais plutôt comme un élément permettant d'envisager l'avenir avec l'infection.

« C'est peut-être en fait le fait que ma grand-mère avait le diabète. Donc on a vécu avec le diabète pendant toute mon enfance, on a vu ma grand-mère prendre des médicaments. Depuis que j'ai eu l'âge de comprendre les choses, jusqu'à ce qu'elle soit morte. Donc peut-être que c'est ça qui nous a aidé en fait. Je dis ça comme ça, mais c'est peut-être ça en fait. Parce qu'on était dans nos têtes, dans la famille, on est habitué à voir des gens prendre des traitements comme ça tous les jours. Donc c'est peut-être ça. Parce que moi quand je me rappelle avec le diabète de ma grand-mère, elle prenait les médicaments tous les jours, on l'accompagnait au centre de santé, on l'accompagnait sur le littoral, c'était systématique. Donc peut-être que ça doit être ça. Je ne dis pas que c'est ça, mais c'est peut-être un des facteurs qui m'a permis aussi de ne pas me focaliser sur ça, et de ne pas briser ma vie sur ça aussi » (E7-V2-BUSH)

Le rôle de Dieu pour rationaliser l'annonce du VIH

La référence à une figure divine se retrouve uniquement dans les discours des personnes brésiliennes ou haïtiennes. Au moment de la découverte, Dieu est perçu comme la cause de la maladie, permettant une acceptation de l'infection puisqu'elle est envoyée par une puissance supérieure. Mais la figure divine n'est pas pensée comme un absolu, les discours soulignant la cohabitation de croyances religieuses et en la science.

« La plus grande tristesse de cette période était le sujet de la famille... Je ne pourrais plus avoir une famille. Parce que qui va faire un enfant et savoir qu'il est contaminé? Mais, grâce à Dieu, la médecine est si avancée » (E5-V2-BRE)

« J'ai dit: ah bon? Une seule chose, j'ai plus le temps? Et j'ai dit : Docteur, n'oubliez pas, il y a un Dieu! » (E4-V1-HAIT)

La foi permet aussi une régulation émotionnelle des émotions liées au choc, là où la maladie est considérée comme « normale ». La figure divine est également ce qui leur permettra de continuer à vivre, et d'envisager l'avenir, en enrayant la peur de mourir.

« Et comme c'est une maladie qui vient de Dieu, pour moi c'est une maladie normale. C'est normal. Pour moi c'était normal. Franchement je sais que c'est une maladie qui reste dans le sang mais que l'on peut contrôler » (E11-V3A-BRE)

« Pour moi c'est comme ça. C'est une maladie, je ne sais pas qu'on ne s'y attend jamais. Quand j'ai découvert, je n'ai pas eu trop de réaction, d'autant plus que je suis chrétienne. J'ai pleuré seulement à ce moment-là mais à chaque fois j'ai demandé à Dieu que j'espère que je ne vais pas mourir » (E9-V2-BRE)

« Quand j'ai appris ma séropositivité, je pensais que j'allais mourir dans l'année mais il m'a rassuré, il m'a dit, vous allez bien. Je voulais mourir, j'ai demandé à Dieu de me prendre la vie mais je vais tenir » (E21-V3A-HAIT)

Synthèse des ancrages de la dynamique d'ajustement chez les professionnel·l·es et chez les PVVIH

Une vision commune de la Guyane tend à se dégager *chez les professionnel·le·s* : celle d'un territoire unique, riche - à des niveaux culturels, sociaux, environnementaux- et incomparable. Mais la Guyane est également décrite comme une terre complexe, difficile et peu uniforme sur un plan géographique (littoral vs intérieur des terres). Néanmoins, le vécu et l'appréhension du territoire dépendent des expériences antérieures, des appartenances culturelles et des expériences de vie sur le territoire des professionnel·le·s. Ces trois éléments apparaissent comme trois types d'ancrage, permettant de poser les bases des processus d'adaptation. Les soignant·e·s, majoritairement métropolitain·e·s et professionnel·le·s associatifs·ves, principalement natifs·ves ou issu·e·s de l'immigration font appel à leurs expériences antérieures, notamment leurs expériences professionnelles à l'étranger. Si cela témoigne d'un intérêt et une recherche de l'ailleurs - c'est-à-dire hors de la Métropole où ils et elles ont suivi·e·s l'intégralité de leur formation médicale-, en contraste, certain·e·s soignant·e·s et professionnel·le·s associatifs·ves, natifs·ves de Guyane soulignent des trajectoires professionnelles uniquement en Guyane. En cela, avoir travaillé à l'étranger et dans des contextes isolés permet aux soignant·e·s d'appréhender les réalités sanitaires de Guyane mais plus largement favorise l'appréhension du territoire guyanais dans son ensemble. Mais également, de développer une posture critique, et où ils et elles viennent remettre en question la place de la Métropole dans sa capacité à gérer le système de soins. Chez les professionnel·le·s natifs·ves ou issu·e·s de trajectoires migratoires, les discours soulignent leur capacité à comprendre les dynamiques locales, soit parce qu'ils et elles sont né·e·s et ont grandi sur le territoire, soit parce qu'ils et elles partagent une même langue. Par ailleurs, dans leur manière d'appréhender la prise en charge du VIH, les professionnel·le·s associatifs·ves mais également certain·e·s des participant·e·s natifs·ves du territoire laissent à voir des ancrages d'ordre plus personnel, qui soulignent une proximité et une sensibilité au regard de l'infection, favorisant leur compréhension des réalités des PVVIH qu'ils et elles accompagnent. Enfin, si les discours des soignant·e·s métropolitain·e·s laissent à voir davantage de tensions, la question de partir ou de rester est saillante, soulignant que les processus d'adaptation s'ancrent ici dans une projection temporelle aléatoire et incertaine, là où les professionnel·le·s associatifs·ves, pour les professionnel·le·s natifs·ves ainsi que pour certaines ayant une expérience longue du territoire, témoignent l'évidence d'y rester de manière pérenne.

Il semble que *du côté des PVVIH*, l'expérience de la découverte dépend à la fois des appartenances culturelles, des connaissances sur le VIH et le fait d'avoir des expériences antérieures, dans leur entourage, liées à l'infection ou à la chronicité. Les récits de la découverte viennent mettre en lumière que le souvenir de la vie d'avant, est un ancrage mettant en perspective que le VIH marque une rupture biographique. L'évocation de la vie d'avant permet également de mettre en évidence les contextes de découverte avec la présence ou non de symptômes, les états de suspicion d'une prise de risque ou à l'inverse, une absence de risques pris. La découverte de séropositivité est assortie d'une première caractérisation émotionnelle et cognitive du VIH, envisagée comme une menace à trois niveaux, à l'aune de la vie d'avant la découverte et de leurs connaissances antérieures sur le VIH. Le VIH est perçu en premier lieu comme une menace de mort imminente, particulièrement chez les personnes ayant peu d'informations sur l'infection. La menace de mort est dirigée sur le plan physiologique, mais également pensée au regard de leur vie d'avant. En cela, le VIH est une rupture,

entraînant à un niveau symbolique, un deuil des perspectives pour l'avenir et un deuil du quotidien, notamment à des niveaux familiaux, amicaux et professionnels. La découverte du VIH pose ainsi les premières bases d'une conception du VIH comme une menace dans le rapport à l'autre avec la peur de transmettre et la peur d'être stigmatisé. Des réactions d'évitement sont également mises en évidence. En revanche, les discours mettent en évidence que chez les personnes ayant des expériences antérieures liées au VIH ou à la chronicité, ces ancrages passés participent à la rationalisation de l'annonce. Également, une identification de ressources est opérée par les PVVIH, là où la figure du médecin apparaît comme centrale, et comme une source de réassurance notamment par l'explication d'éléments liés au fonctionnement du virus et au traitement. Les associations ont également été mentionnées, comme source de soutien social et psychologique. Enfin, pour les PVVIH issues des communautés brésiliennes et haïtiennes, la référence à Dieu est présente lors de la découverte de l'infection. Elle permet à la fois de trouver une cause à l'infection, tout en participant à l'acceptation de la maladie.

7.4 Une construction intermédiaire du faire-face : identification de déterminants

Outre la caractéristique manifeste dans le parcours des professionnel·le·s de santé de découvrir un ailleurs et une envie de mettre à profit leurs expériences du territoire chez les intervenant·e·s associatifs·ves, quelles sont les raisons et motivations qui les ont amené·e·s à venir ou s'installer en Guyane, et notamment sur le fleuve ? Et particulièrement pour les intervenant·e·s associatifs·ves, quelles sont les motivations sous-jacentes à leur engagement dans la lutte contre le VIH/Sida sur le fleuve ? On observe ici deux formes d'engagement et de motivations liées à l'appartenance communautaire : celles des Métropolitain·e·s et celles des professionnel·le·s natifs·ves du territoire.

7.4.1 Les formes de motivations et d'engagement des professionnel·le·s

a. Fuite des racines et recherche de l'altérité chez les Métropolitains

Du côté des professionnel·le·s de santé métropolitain·e·s, ils et elles mettent en lumière deux motivations principales : sortir de l'environnement métropolitain et se confronter à l'altérité, et varient selon l'expérience du territoire au moment de l'entretien et la profession. L'arrivée en Guyane a ainsi pu être motivée par un désir de quitter la Métropole (n=8) principalement chez les infirmiers·ères, de ne pas s'y installer à l'issue de l'obtention du diplôme ou encore d'apprendre à pratiquer autrement qu'en France. Pour certain·e·s, la volonté de fuir la Métropole renvoie à des discours contre-normatifs, marqués par un rejet du système métropolitain, tant du point de vue des conditions de travail que des relations aux patient·e·s. Les participant·e·s associent à ce souhait, des motivations intrinsèques comme la curiosité de la forêt amazonienne, de l'inconnu témoignant d'envies de sortir de leur cadre de références. A la marge, quelques professionnel·le·s mettent en évidence que venir en Guyane est davantage de l'ordre du fortuit et du factuel, avec une proposition d'emploi qui leur a semblé intéressante.

« J'avais envie de quitter Paris. Il n'y avait pas beaucoup de détails sur l'annonce, donc en fait je ne peux pas dire que c'était le travail, je ne savais pas trop en quoi ça consistait. Mais je me suis dit que c'était l'occasion de sortir de Paris » (INF7)

La recherche d'altérité est sous-tendue par l'envie de découvrir de nouvelles pratiques professionnelles. On retrouve un intérêt professionnel qui les a conduits en Guyane, dans la lignée de cette démarche d'apprentissage initiée par leurs expériences antérieures à l'étranger (n=8). En cela, les particularités guyanaises, notamment environnementales, invitent à une découverte et à la pratique d'une médecine non métropolitaine. La prise en charge de pathologies tropicales et infectieuses est l'une des spécificités guyanaises ayant motivé l'installation. Particulièrement chez les médecins, qui ont pu pour certain·e·s découvrir le territoire lors de stages d'internat, la raison majeure de l'installation en Guyane est celle de l'enrichissement intellectuel, soulignant un engagement de leur identité professionnelle. Ils et elles évoquent une liberté d'exercice et un potentiel de création en opposition avec la Métropole, et des rapports humains de proximité facilitants et enrichissants la pratique professionnelle.

« Je ne sais pas ce qui m'intéressait. Peut-être le truc bête, c'est le lien avec l'extérieur, le voyage et les choses qui ne sont pas... qui viennent d'ailleurs et de plus loin. Les choses un peu exceptionnelles, les maladies infectieuses et tropicales, la première chose c'est ça. Et c'est que ça recoupe les choses lointaines du territoire métropolitain et c'était ce goût-là qui m'attirait en premier » (INF1)

« La Guyane c'est assez génial pour nous infectiologues parce que ça reste la France, donc tu as des démarches simplifiées pour venir travailler. Mais c'est un climat équatorial très humide et donc tu as un nombre de pathologies tropicales qui est très important. Donc c'est vraiment intéressant pour nous d'y travailler, c'est pour ça que j'ai choisi de venir ici. » (MED4)

Si les raisons de l'installation en Guyane revêtent une nature assez généraliste, venir exercer sur le fleuve chez les soignant·e·s renvoie communément à une opportunité d'exercer en site isolé, qu'ils et elles en aient déjà eu l'expérience ou non. Certain·e·s évoquent également la possibilité d'avoir une expérience complète de la Guyane, en vivant dans les communes de l'intérieur, en opposition à la Guyane du littoral précédemment évoquée dans les descriptions. Il s'agissait pour la majorité des soignant·e·s de développer ou de poursuivre des pratiques médicales dans un dispensaire, et une volonté d'une proximité relationnelle avec les patient·e·s. Ces motivations sont pour la plupart, pensées en opposition à celles connues en milieu hospitalier, en Métropole ou sur le littoral, laissant à voir un regard critique sur l'organisation hospitalière pour certain·e·s associé à une vision humaniste du soin, visant à s'adapter aux réalités humaines et culturelles. De plus, l'une des motivations à la pratique professionnelle sur le fleuve concerne l'intérêt des professionnel·le·s d'appréhender le soin sous l'angle de la culture, et de se décentrer de pratiques apprises durant leur cursus médical, et d'être au plus près des populations, en se confrontant à l'altérité. Parmi ces soignant·e·s, certain·e·s mentionnent un souhait de 'venir faire de l'humanitaire', notamment en lien avec une vision comparative du soin (Guyane de l'intérieur vs Métropole/Cayenne) et des représentations évoquées précédemment, notamment avec la comparaison de la Guyane à des contextes peu ou sous-développés.

« Après la Nouvelle-Calédonie, je suis rentrée faire du libéral en France et je me suis dis que je voulais rebosser en dispensaire. Vraiment pour le mode d'exercice » (MED1)

« J'ai fait mon internat ici, Antilles-Guyane, c'était pour me confronter à l'altérité, à la médecine interculturelle, à la médecine tropicale et à la médecine d'urgence en site isolé. Moi j'avais toujours voulu faire de l'humanitaire, donc me prendre un choc culturel pratique, c'était malgré tout indispensable. Je pense que c'est possible dans certains types de médecines ou certains types de lieux d'exercice en France, mais le cursus est assez rigide, très axé sur le monde hospitalier. » (MED5)

b. Le retour aux sources chez les professionnel·le·s natifs·ves du territoire

A l'inverse, on retrouve chez les professionnel·le·s natifs·ves du territoire et/ou chez certain·e·s ayant une expérience longue, un désir de revenir vers ses racines (n=5), les discours étant plus détaillés, plus spécifiques, marqués de mouvements sur et à l'extérieur du territoire et plus chargés émotionnellement. Les participant·e·s natifs·ves évoquent une volonté d'être auprès de leur entourage familial, et n'envisagent pas de quitter la Guyane, et la région du fleuve particulièrement. Un·e participant·e après 25 ans passés en Guyane, était rentré·e en Métropole à la suite du décès de son conjoint, souhaitait retrouver l'environnement guyanais, et évoque une impossibilité de se réadapter à la France Métropolitaine. Enfin, un·e participant·e évoque des raisons plus spirituelles et une symbiose avec le territoire.

« Mon mari est tombé gravement malade puis il est décédé, c'est là que je suis partie. Ça a été un regret de rentrer en France, j'aurais du juste changer de ville, aller à St Laurent, ça aurait été suffisant en fait. Mais les mentalités en France, j'arrivais plus à m'adapter. Donc, je suis revenue pour le mode de vie. Le mode de vie, et c'est là où j'ai passé le plus de temps. À ce moment-là, j'avais passé 20 ans en France, et puis voilà, j'ai été jusqu'à 25 ans en Guyane. Donc c'est vraiment devenu mon pays quoi, et même les gens, les créoles tout ça, ils me disaient que j'étais guyanaise. » (INF8)

« Après moi je suis quelqu'un de très affective au niveau de ma famille, donc j'ai voulu revenir vers ma mère qui est toute seule en Guyane, et les autres sont partis en Métropole pour des études. Donc je suis revenue pour ma mère et pour la commune que j'aime particulièrement. Qui n'a pas grand chose mais qui a une petite attache » (SEC1)

c. L'envie d'aider et d'être utile chez les professionnel-le-s associatifs-ves

Les motivations des intervenant-e-s associatifs-ves qui s'ancrent dans des parcours longs voire natifs du territoire ne soulèvent pas les mêmes enjeux d'appropriation du territoire que pour les professionnel-le-s de santé. Le fait que la majorité d'entre elles et eux soit natifs-ves ou installé-e-s depuis longtemps sur le territoire à la suite d'un parcours migratoire ne questionne pas directement sur leur installation en Guyane, mais plutôt sur leurs motivations les ayant amenées à s'engager dans la lutte contre le VIH en Guyane. Les intervenant-e-s associatifs-ves expriment ainsi des motivations d'ordre identitaire et communautaire : l'envie d'aider et d'informer au sein de sa communauté ; la proximité avec le VIH dans sa vie personnelle et l'envie d'apprendre et de se former sur le VIH. Une envie intrinsèque d'aider et de transmettre des informations autour du VIH s'avère être le fil rouge des motivations, et se décline selon leurs situations et expériences de vie.

« Moi j'aime bien aider les gens, je suis intéressée pour ça. J'aime mes collègues, j'aime partager les capotes gratuites, le dépistage gratuit. Je suis contente d'être ici, ça me permet d'aider » (VOL6)

Pour certain-e-s (n=6) l'envie d'aider et de s'investir est liée à leur appartenance communautaire et se dirige plus particulièrement vers leur communauté touchée par l'épidémie ou concernée par des problématiques d'accès aux droits ou aux soins. Le partage d'une même culture et d'une même communauté renforce l'envie chez les participant-e-s de s'investir au sein de leur communauté, associée à un sentiment d'utilité très présente dans les discours. L'appartenance culturelle permet également une meilleure compréhension des populations concernées et de leurs croyances.

« Le dépistage surtout en extérieur, l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite, c'est ce qui m'intéressait. Surtout parce que ma population est touchée par ce fléau, surtout la population du fleuve. Que ça soit les amérindiens, Alukus, Djukas ou autres. Donc je me suis dit, voilà bon écoute, je vais me lancer » (SAL2)

Enfin, l'envie d'aider et de partager commune à l'ensemble des intervenant-e-s trouve un sens dans la démarche communautaire proposée par les associations. Des participant-e-s ont pu également souligner l'intérêt porté à la démarche communautaire en santé, en adéquation avec leurs valeurs personnelles et permettant d'avoir des pratiques au plus près des réalités de terrain.

« Alors ce qui m'a intéressé chez AIDES, c'est le tropisme de la santé et notamment de la santé publique. Il y a vraiment cette idée de santé communautaire, de santé par les pairs, je suis très sensible à

cela. Ce qui m'intéresse dans la santé par les pairs, c'est notamment le témoignage. Finalement, on entend des témoignages, on se sent mieux, on se sent plus forts et puis on apprend des choses. On est informés sur les dernières possibilités de faire des tests » (VOL1)

Dans cette même appétence envers les pratiques associatives communautaires, certains discours laissent à voir un engagement progressif et une évolution des motivations (n=4) grâce à un apprentissage de terrain. Plus spécifiquement chez les volontaires de l'association AIDES, les formations proposées par la structure apparaissent comme centrales dans la pérennisation de leur engagement.

« Alors quand je me suis engagée chez AIDES au début je n'étais pas trop intéressée parce que je ne savais pas trop ce que c'était tu vois, on ne m'avait pas bien expliqué. Et quand on m'a expliqué, j'ai décidé de m'engager parce que je voulais être avec du monde pour lutte contre la discrimination, dans l'association. Et j'ai vraiment envie de rester là tu vois. J'ai déjà fait la formation initiale, le premier module et le deuxième aussi. Et là au mois de juillet c'est la formation pour le TROD » (VOL2)

7.4.2 La période post-annonce comme construction de l'ajustement chez les PVVIH

-> Noeud parent : Construction du faire-face

-> Noeuds enfants : difficultés et émotions ; questionnement de l'origine, ressources

A l'issue de la découverte, le guide d'entretien questionnait les participant·e·s sur leurs souvenirs dans les jours et les semaines après l'annonce. Ils et elles font le récit du retour au quotidien, et évoquent les premières difficultés auxquelles ils et elles ont été confronté·e·s. Les récits de cette période temporelle post-annonce révèlent également des changements de comportements, marquant de l'impact de l'annonce sur leur vie quotidienne. Enfin, en plus des souvenirs des difficultés et des attitudes, la recherche de l'origine est centrale dans le discours des patient·e·s, laissant à voir un processus visant à résoudre l'incompréhension de la découverte de l'infection.

a. Récit du retour chez soi

Les difficultés rencontrées

Les participant·e·s soulignent qu'après la découverte, le retour à leur vie quotidienne a pu être marqué par des difficultés d'ordre administratif mais également psychologique. Également, certain·e·s évoquent les premières prises de traitements renforçant les difficultés de l'entrée de la maladie. Pour les participant·e·s amérindien·ne·s et brésilien·ne·s vivant dans les zones éloignées soulignent particulièrement avoir été confronté.es à l'accès aux soins et aux traitements. Deux personnes soulignent particulièrement une situation de rupture de traitement, liée à l'isolement et l'éloignement géographique de leur lieu de vie du centre de soins.

« Pendant deux ans ou trois ans, ils ne m'ont pas donné directement, ils ont fait d'autres prises de sang. Vu que j'habitais à Pileume c'était loin, du coup la consultation n'était pas facile. Quand on est retourné à Apetina, on est retourné et là, il n'y avait plus le traitement. Une semaine seulement. Parce qu'on a eu un problème, le moteur il était en panne pour que l'on descende. Juste une semaine seulement. Quand on est arrivé à Antecume-Pata, je suis allé tout de suite demander le traitement » (E1-V1-AME)

« C'est parce que comme j'étais là-bas loin au Brésil, donc beaucoup de difficultés pour arriver, pour prendre le traitement. Ils donnaient des médicaments pour un mois, ensuite pour deux alors j'ai arrêté quoi » (E11-V3A-BRE)

L'accès tardif aux soins est particulièrement marquant pour deux participant-e-s de drames personnels en lien avec l'infection, laissant à voir des pertes liées au nonaccès au traitement et à l'absence de prise en charge.

« Parce que j'ai changé une autre chose au moment où je suis séropositive, c'est que j'ai perdu un enfant. Ça a été bizarre... c'était un garçon, il est né séropositif et il est mort. Il est mort après trois mois. Et puis ça, c'est ma pire épreuve parce que j'avais pas d'enfant garçon, moi j'ai que des filles et puis il était bien aimé car je savais que j'allais avoir un garçon. Et puis à environ de deux mois et demi, il avait du mal pour respirer comme ça et puis quand je l'ai amené à l'hôpital il est mort. C'est ça le pire, la plus dure épreuve » (E4-V1-HAIT)

« Oui, mon ancien compagnon il est mort du Sida. Il est mort, il est mort en 2014 et mon enfant est né en 2011. Mais il est mort » (E24-V3B-DOM)

Les premières prises du traitement

Pour certain-e-s participant-e-s (n=5), le souvenir des premières prises de traitement met en évidence des difficultés de tolérance (e.g. perte d'appétit, maux de tête). Ils et elles se souviennent avoir ressenti la puissance du médicament. Cependant, ils et elles soulignent l'enjeu de dépasser les effets indésirables, en mettant en évidence que le traitement est également la perspective pour continuer à vivre.

« Elle dit quand elle a pris le traitement, elle n'a pas supporté du tout. Parce que c'était la première fois qu'elle prenait le traitement, et il était trop fort le traitement pour elle. Et elle a pas du tout pu manger de la nourriture » (E1-V1-AME)

« Après la prise de médicaments, j'ai senti beaucoup de maux de tête, j'ai senti mal au corps. J'ai été voir mon intestin, j'avais des bactéries, je sais que j'ai eu des mauvais moments. J'ai passé 90 jours à Cayenne. C'est est la première fois que je suis parti pour une hospitalisation, et la deuxième fois je suis resté un peu plus d'un mois » (E8-V2-BRE)

« Non le traitement il est bon. Comme ça au début je trouvais que c'était dur, j'étais souvent couchée, j'avais très mal au corps et après non. Je prenais le calmant dans la matinée. Je ressentais beaucoup de brûlures à l'estomac, je sentais que c'était très fort le médicament » (E10-V2-BRE)

De façon particulière, deux patient-e-s évoquent avoir attendu le dernier moment pour commencer leur traitement, comme si l'expérience de symptômes était nécessaire pour accepter d'entrer dans la prise en charge de l'infection. Une personne souligne que c'est la présence de ses enfants qui l'a conduit à commencer le traitement et a été une prise de conscience.

« J'étais arrivée descendue à 39 kilos. J'étais vraiment mal hein, vraiment mal ! A l'époque j'avais cinq enfants. Et j'ai donné les deux plus grands à ma petite soeur, et les trois petits à ma mère. Quand j'ai du me séparer de mes enfants, là je suis devenue plus mal ! C'est là que j'ai commencé à réfléchir. En plus, ma soeur qui a un mari... j'ai pas fait confiance. Et j'ai dit : oh mon dieu, je vais pas mourir je veux pas vous

laisser! J'étais vraiment mal. Et puis c'est dans le coeur, et puis j'ai dit non, il faut que je prenne ma vie en main, il faut écouter le médecin. Et puis, depuis là, je suis en train de soigner, je peux vivre beaucoup de temps. Avant je voulais pas soigner... depuis je suis en train de soigner » (E4-V1-HAIT)

« Ma tête n'allait pas bien, je pensais a beaucoup de choses mauvaises. Oui, et que c'était tous les jours et qu'il ne fallait pas manquer la prise. C'était mieux que je le commence tôt. Mais je n'ai pas pris le traitement tout de suite » (E6-V2-DOM)

Le regard des autres

Pour certain·e·s (n=3), le retour dans leur quotidien est marqué par la crainte du regard des autres, et certain·e·s ont été confronté·e·s à la divulgation de leur statut sérologique laissant à voir les premiers enjeux liés à la stigmatisation de la maladie et aux croyances dans le contexte guyanais. Le patient brésilien concerné par cette difficulté fait une nouvelle fois appel à Dieu pour relativiser la difficulté.

« Tout le monde avait peur de moi. Ils avaient peur de me parler, tout le monde disait que j'avais le Sida. Personne ne voulait s'asseoir sur un banc où je me suis assise. Ils disaient que j'êTMavais la maladie du Sida. Il y a certains qui disaient certes tu es malade, mais malade du Sida tu ne vois pas à travers quelqu'un donc c'est peut être cette personne qui te juge qui est aussi malade » (E1-V1-AME)

« Je sais pas, de temps en temps, je fais la gardienne mais j'ai peur de comment on va me traiter avec les enfants » (E2-V1-AME)

« C'était ici aussi. J'ai même eu un interprète, qui est une de mes amies. J'ai été secoué car elle ne pouvait tout simplement pas le retenir. Elle a dit à quelqu'un avant moi. J'étais un peu énervé parce qu'elle n'avait aucun respect pour moi... Elle aurait dû attendre que je prenne mon initiative et m'ouvre pour parler à mes frères, à mes amis. Mais elle a déjà pris les devants et a parlé. Mais merci à Dieu c'est passé » (E5-V1-BRE)

b. Des réactions comportementales comme processus d'acceptation de l'infection dans leur quotidien

L'arrêt du traitement

Une nouvelle fois, le traitement est évoqué dans cette période post-découverte. Si les premières prises sont toujours en mémoire des participant·e·s, certain·e·s soulignent avoir arrêté leur traitement dans les mois qui ont suivi la découverte. A la fois à cause d'effets indésirables, mais principalement comme moyen de contrôle, afin de s'assurer de l'efficacité du traitement. Cette façon de le tester laisse à voir une volonté de s'assurer des bienfaits des médicaments et de la légitimité de la prise des comprimés dans leur vie quotidienne. La plupart des participant·e·s ayant arrêté volontairement leur traitement évoquent un mal-être psychologique, un isolement social concomitant à des difficultés d'acceptation de la maladie.

« De 2009 à 2011, j'étais pas bien, je me demandais pourquoi je vis, pourquoi je suis encore là, pourquoi on me laisse pas mourir. Mais après j'ai commencé les traitements et puis en 2011, j'ai arrêté les médicaments. Je voulais plus, j'étais fatiguée pour boire le médicament tous les jours. Et un jour, le médecin m'a appelé un peu comme d'habitude pour la consultation, et j'ai dit: je veux plus le médicament. Parce que

qu'est-ce qu'il y avait avec moi? Je peux pas vivre avec un homme, je peux pas être heureuse avec une personne, laisse tomber. Et j'ai arrêté pendant six mois. J'étais pas là, j'étais dans la forêt pour vendre des choses, pour gagner de l'argent parce que c'était compliqué. Ca faisait une année et demi, et c'était pas facile pour accepter. C'est pour ça je te dis, le médicament j'ai arrêté » (E2-V1-AME)

« Un jour j'ai voulu arrêter, pour voir si le virus était détruit ! (rires). Et quand j'ai vu... bah c'est pas détruit hein ! (rires). Mais c'est vrai, si tu prends le médicament, tu te sens en pleine forme, et il ne faut pas essayer de l'arrêter » (E4-V1-HAIT)

Comportements dépressifs et fixation sur le VIH

Pour une partie des participant·e·s majoritairement d'origine brésilienne (n=6), ils et elles soulignent des états de dépression importants en réaction à l'annonce. Il apparaît que le VIH occupait l'ensemble de leurs pensées, comme une idée fixe, et entraîna des ruminations mentales chez certain·e·s. En cela, des questionnements sur la possibilité de pouvoir continuer à vivre, le rapport à la famille et globalement, le changement qu'a entraîné la découverte sont autant d'éléments les ayant plongés dans des états dépressifs. Pour certain·e·s, le souvenir d'un repli et d'avoir abandonné volontairement leurs activités sont mentionnés.

« Je suis restée à peu près un mois couchée, je n'avais aucune envie, je suis même restée chez mon amie. Après je suis restée à la maison, je pleurais, sans envie. Je suis restée très triste, j'avais très peur que je ne voulais pas faire manger, couper un poulet, couper de la viande, faire quelque chose. Je ne voulais voir personne, personne. Je me suis sentie comme ça, je pense que c'est quelque chose de momentané. Une fois, il n'y a pas longtemps, je pense qu'une araignée m'a piquée. Je suis partie à Papaïchton chez mon amie, je ne suis pas allée à l'hôpital mais ont commencé les douleurs. Et ensuite j'ai vu mon fils, et mon fils est désespéré, me suppliant de partir vers MPA. Il pensait que c'était déjà la réaction de la maladie, moi aussi je le pensais. Et quand je suis venue faire le traitement ici, on m'a donné des médicaments, ils ont dit que j'avais la varicelle, cette chose qui m'est arrivée. Mais des fois je me sentais un peu comme ça sans courage, sans force, je restais couchée sans rien faire. J'avais même honte de ma maison, j'ai une terrasse, j'avais honte. Des fois je me cachais pour que personne ne me voit car je ne voulais voir personne, personne et je m'étais éloignée de l'Eglise » (E10-V2-BRE)

Pour une personne, la dépression a mené à un rejet des traitements et a conduit à une hospitalisation. L'utilisation du terme « poison » pour qualifier ce qu'elle devait ingérer (i.e. nourriture et médicaments) témoignent de la force de l'état dépressif et de la bascule qu'a entraîné la maladie dans le quotidien. Ces éléments témoignent de la difficile acceptation de la maladie, en dépit de l'existence du traitement et de l'information médicale au moment de l'annonce.

« Mon mari était sur site d'orpaillage, je l'ai appelé pour qu'il vienne ici mais je ne savais pas que j'aurais fait une dépression. Je suis restée un an dépressive, alors je restais là je pensais, je disais, mon dieu, je vais mourir. Comment je vais dire ça à ma famille ? Et je ne voulais pas manger, je suis restée un an à ne pas vouloir manger, tout ce qu'on faisait pour moi, on aurait dit qu'il y avait du poison, que cette chose allait me tuer. Et une fois je suis allée à Cayenne pour la première fois, quand je suis retournée j'ai pris le traitement et j'ai tout jeté. Dans mes pensées moi je me suis dit je ne vais pas prendre ces médicaments, parce que si je les prends ça va me tuer. Je ne vais plus voir mes enfants, ça c'est dans mes pensées. Et de là je suis tombée, je suis arrivée à peser 30 kg. Et un jour mon mari est revenu et à commencer à travailler ici. Je suis restée six jours sans boire et quand j'ai bu de l'eau ça m'a affaibli. Et quand je me suis levée, ça m'a fait tomber. Ils sont arrivés, ils m'ont attaché et m'ont ramené ici » (E9-V2-BRE)

Réinvestir le quotidien

A l'inverse, certain·e·s soulignent l'importance de continuer à vivre, et de maintenir des activités similaires antérieures à la découverte de l'infection, là où le travail et la famille prennent une nouvelle fois, toute leur importance.

« Pendant deux mois à peu près je suis reparti travailler normalement » (E22-V3B-BRE)

« Et c'est là que t'es en train de bosser, de bosser... Et puis, j'ai pas fait trop attention, depuis j'ai construit ma maison et le jour où j'ai fini de construire ma maison j'ai dit : mon dieu tu peux me prendre aussi!». Parce que les enfants auront une maison pour dormir ! » (E4-V1-HAIT)

D'autres évoquent le fait de partir, dans leur pays d'origine ou en voyage, laissant à voir de façon ambivalente, un comportement de fuite permettant de réaliser et de continuer à vivre.

« Je suis parti en voyage au Brésil, j'ai parlé avec ma famille. Ils savent tous que j'ai ce problème, je suis parti au Brésil, je suis resté 10 mois au Brésil et je me suis senti de cette manière-là. Je me rappelle, je me rappelle les choses sont restées comme ça, un peu comme ça. Ma famille là-bas sont restées très aguniado e apavorado. Je suis parti faire le traitement, j'ai continué le traitement là -bas » (E15-V3A-BRE)

« Ensuite je suis parti voilà. Et j'ai eu cette période où je ne me suis pas fait suivre en fait, de 2012 à décembre l'année dernière. Donc je ne me suis pas fait suivre parce que je ne m'inquiétais pas, j'avais encore du mal à accepter la maladie » (E19-V3A-CRE)

De façon particulière, le seul participant d'origine métropolitaine souligne que le voyage était une manière de profiter, ce dernier n'ayant pas bénéficié de traitement lors de la découverte de sa séropositivité à la fin des années 80.

« Bah j'en ai profité, je m'attendais à mourir tout le temps, donc je me suis dit, si je dois mourir dans cinq ans, autant en profiter quoi. Donc j'ai tout largué, l'appartement, la voiture, la moto tout ça. J'ai choisi d'abord la Martinique, et après la Martinique j'ai convoyé des bateaux jusqu'à St Martin. Je faisais la navette comme ça et je me suis installé à St Martin. J'ai été embauché là-bas. Et puis les bateaux, les voiliers, c'est des gros voiliers, c'est pas des 10 mètres hein, c'est des bateaux qui font 15, 16, 18 mètres ou 20 mètres. Donc il y a toujours besoin d'une hôtesse à bord pour servir les clients quoi, donc voilà. Enfin bref, c'était sympa. Ici ça n'a rien à voir. Et puis j'ai eu des contacts avec des médecins, et puis j'ai vu des gens qui étaient vraiment malades de ça quoi, et ça m'a fait réfléchir. Quand vous voyez un mec qui pèse 40kg dans un lit bon...ça refroidit un peu quoi. Donc je me suis dit que moi jamais je me retrouverais dans un lit comme ça. Donc bah je faisais de la plongée, j'habitais au bord de la mer donc je faisais du bateau, j'allais à la pêche, je mangeais bien quoi » (E17-V3A-METRO)

c. La recherche de l'origine : une stratégie cognitive et émotionnelle

Si au moment de l'annonce, les discours mettaient en exergue une prédominance de sentiments d'incompréhension et une absence de mention de situations dans lesquelles l'infection avait pu avoir lieu, après l'annonce, les participant·e·s cherchent à comprendre comment ils et elles ont pu être contaminé·e·s. Les discours évoquent de façon dichotomique une causalité externe (n=13) ou interne (n=8). Cependant, quel que soit la source de contamination, l'incertitude reste palpable pour un tiers

des participant·e·s (n=8). La recherche de l'origine témoigne d'une première stratégie, en ce sens où elle renvoie à des attitudes et laisse à voir des croyances autour de l'infection et du virus.

Avoir été en contact avec objets contaminés par du sang

Chez certain·e·s participant·e·s, est évoquée la transmission de l'infection par voie sanguine (n=3), parce qu'ils et elles ont été en contact avec du sang contaminé, sans présence de plaies sur les mains. Pour ces participant·e·s, la transmission s'est faite au moment du lavage d'un vêtement d'une personne contaminée par le VIH. Une participante évoque le sang des règles ou lors des accouchements comme étant vecteur de transmission. Pour elles et eux, aucune incertitude ne subsiste quant au mode de contamination, car ils et elles n'envisagent pas d'autres modes de contamination. Ces discours laissent à voir une information partielle et des croyances autour de la transmission du VIH, là où ils et elles savent que le sang est vecteur du virus. Mais néanmoins en considérant que le simple fait de toucher du sang a pu les contaminer, comme une croyance culturelle (i.e. haïtienne et amérindienne) laissant à voir que cela leur permet de trouver du sens à la contamination.

« J'ai connu ça par le sang, c'est quand j'ai touché le sang de quelqu'un. J'ai lavé un tee-shirt d'un homme qui avait plein de sang. C'était un homme qui a été blessé parce qu'il voulait ouvrir une porte. Mais apparemment, il avait eu un problème et il y avait les gendarmes qui étaient au courant. Il avait cassé la porte vitrée et en même temps il était blessé et il m'a donné son tee-shirt qui était plein de sang. C'est peut-être ce jour là que j'ai attrapé cette maladie car je n'avais pas de gants pour me protéger » (E1-V1-AME)

« Mais c'est pas seulement que dans les relations sexuelles que l'on peut devenir séropositif. Quand il manque de l'hygiène dans un endroit, ça peut être ça. Parce qu'avant, le truc que les femmes portent qui s'appelle Vania, avant c'était pas ça, c'était des lingettes de tissu. Et toutes les femmes avaient un sac où il y avait peut-être de 20 à 24 morceaux de tissu quand il y avait les règles, c'est ça que tu utilises. Et puis on les lavait. Et ça aussi, ça provoque cette maladie-là. Car quand quelqu'un dans la maison, avec les premiers nés, les accouchements tout ça, vous avez des lingettes à laver. Et puis c'est toujours la première fille dans la maison qui nettoie, qui fait les tâches ménagères, c'est pour les premières filles. Et si tu sais pas, et que la maman était séropositive, et que toi tu as lavé les lingettes hein... Parce que moi quand j'ai fait des recherches, j'ai dit, bon, pourquoi? Le père de mon enfant est séronégatif et moi je suis séropositive, qu'est-ce qui ne va pas? Qu'est-ce qui ne va pas? J'étais en train de réfléchir, de faire des recherches, sur notre famille. Et ce que j'ai trouvé c'est une tante à moi qui était séropositive, et moi, c'est moi qui m'en suis occupée. C'est la soeur de ma mère. Et une fois, elle avait une hémorragie. Et puis elle m'avait dit que je peux aller la mettre dans la poubelle. J'ai dit non, une belle serviette comme ça, un beau drap, je peux le faire à la main, le laver. Et j'ai dit je vais le faire parce que dans mon enfance, j'étais en Haïti, mais je savais pas encore si elle était malade. Mais comme avant ça, tu vois la marque-là [me montre son doigt], je l'ai toujours, j'étais blessée ! Et puis quand j'ai ramassé le linge, il y avait déjà le sang contaminé. C'est comme ça, c'est pas d'autre façon. Parce que si c'était dans les relations, mes partenaires seraient contaminés aussi » (E4-V1-HAIT)

De façon particulière, une personne met en évidence ne pas savoir avec certitude comment il a été contaminé, mais écarte la voie sexuelle pour mettre en évidence la probabilité de l'infection en ayant été en contact avec des instruments servant à réaliser des manucures.

« Et ils lui ont posé une question, s'il savait où il s'était fait contaminer, s'il avait fait des actions sexuelles sans préservatifs des choses comme ça. Et il disait que ça devait sortir de là où il habitait, c'était la région frontalière, à Oyapoque comme ici, entre Oyapoque et St Georges, entre le Brésil et la Guyane, qu'il y

avait exactement des épidémies. Et ces épidémies qui se passaient dans cette région, ça voulait pas dire qu'il avait attrapé le virus par rapport à un acte sexuel. Ça pouvait être aussi par rapport au salon, dans les salons d'esthétique, où ils vont faire les cheveux, ils vont faire les manucures, les ongles, parce que lui il faisait les ongles aussi et tout ça. Et là il a expliqué des situations comme ça, qu'il pouvait attraper dans des situations défavorables qui existent dans cette région. C'est une région où les gens se font contaminer par rapport au fait d'aller aux manucures, avec les limes et tout ça. Et il a dit que c'était peut-être comme ça, qu'il n'avait rien fait mais que c'était peut-être dans une situation comme ça » (E11-V3A-BRE)

Les partenaires comme vecteur de l'infection

A l'inverse, pour d'autres (n=8), les questionnements sur la recherche de l'origine de la contamination soulignent la responsabilité de leur conjoint ou partenaires, même si la personne contaminante n'est pas toujours identifiée. Ces constats s'inscrivent dans la lignée du sentiment de trahison évoqué précédemment, laissant à voir des sentiments de culpabilité et de déception, notamment lorsqu'il s'agit du partenaire officiel. Certains questionnements laissent à voir des incompréhensions quant à la transmission, laissant planer des doutes sur le fonctionnement du virus.

« J'étais avec une fille. Et bon elle ne m'a jamais dit qu'elle avait le Sida quoi. C'est comme ça » (E18-V3A-CRE)

« Mais je ne savais pas comment je l'avais eu. Je pense que le père de mes enfants est mort de ça. Car la femme avec qui il est allé lui a donné. Mais j'ai ressenti beaucoup de culpabilité, même si je pense que c'est lui qui m'a contaminée. Je me posais beaucoup de questions, je me disais que si le père de mes enfants était mort de ça, pourquoi je n'étais pas morte de ça avant lui. Et mes enfants ne sont pas malades. Avec le père de mes enfants, on s'est séparés il y a 8 ans et je pense que c'est mon ex mari qui m'a donné le VIH » (E6-V2-DOM)

« Je l'ai découvert quand j'ai dû accoucher et franchement, après !a, comment je me suis sentie mal parce que c'est par rapport aussi aux fréquentations de mon copain. Mon copain, il ne m'a pas parlé, il fait partie des gens qui fréquentent d'autres personnes en dehors. Moi mon copain, il était allé partout, il sort des mensonges des fois, et c'est ça qui s'est passé. C'est à cause des rapports de mon copain, peut-être que oui avec d'autres dames, dehors comme ça. Parce qu'avant j'étais bien mais je ne sais pas si c'est lui ou si c'est un autre » (E24-V3B-DOM)

Parmi les participant-e-s, une minorité évoque que la contamination est de leur responsabilité. Soit parce qu'ils et elles ont été dans un contexte favorisant les excès, tel qu'évoqué dans leur vie avant l'infection. Soit parce qu'ils et elles mettent en évidence le non-port du préservatif, comme une erreur les ayant menés à la contamination.

« Mais je crois aussi que c'est à cause de moi que j'avais souvent la fête au piseiro, comme disent les orpailleurs » (E5-V1-BRE)

« J'ai eu le VIH parce que j'étais saoul, j'avais pris de la drogue. Avec une fille, j'étais saoul, j'avais de l'argent pour faire du sexe. Je ne me rappelle pas parce que j'étais saoul. Je l'ai eu parce que je consommais de la drogue et que je buvais trop. Je me rappelle que je ne faisais pas de belles choses, comme coucher sans préservatif. La drogue ça craint, je m'en rends compte » (E14-V3A-SUR)

« J'ai connu le monde, oui des fois on rencontre les gens et on va voir une relation avec la personne. Au début on utilise des préservatifs ensuite on commence à vraiment aimer cette personne et puis on finit par ne plus utiliser des préservatifs. Ça c'est notre erreur » (E9-V2-BRE)

Enfin, quelques personnes, malgré les questionnements, n'avaient pas au moment de l'entretien, trouvé des réponses sur l'origine de la contamination. Face à cela, deux attitudes sont visibles : le fatalisme ou l'incompréhension, la deuxième laissant à voir des ruminations et une impuissance face à l'impossibilité de répondre aux questions notamment lorsqu'aucun risque n'a été pris.

« Je n'ai aucune parole, on s'imagine tellement de choses. Travailler, je travaille normalement, mais sur ça je n'ai pas d'explications » (E13-V3A-BRE)

« Mais moi je ne pouvais pas croire ça. Je me suis dit non, jamais parce que j'ai toujours mis des préservatifs, je ne sais pas comment cette chose est arrivée. Tu sais, je ne travaille pas dans la rue, je travaille chez un coiffeur, mais je fais les choses bien. Je ne travaille pas dans la rue, je ne travaille pas dans les bars, je travaille chez un coiffeur. Et oui des fois, je me demande. J'ai des amies qui travaillent dans la rue, mais moi ce n'est pas mon cas. Je ne travaille pas dans la rue, je ne travaille pas dans un bar. Mais qui sait ? Est-ce que c'est quelqu'un pour faire du mal à une autre personne ? Peut-être que c'est une personne qui a percé un préservatif, ou quelque chose comme ça. Je ne sais pas, je n'ai pas trouvé la parole pour dire ça, et pour comprendre ce qui est arrivé avec ça. Je ne sais pas » (E25-V3B-DOM)

d. Identification de ressources dans le retour au quotidien

Les médecins et l'association : la force de continuer

Les discours mettent une nouvelle fois en évidence le rôle des médecins et des accompagnateurs·trices associatifs·ves (i.e. des associations DAAC et AIDES) durant cette période. Si ces acteurs·trices avaient un rôle d'information au moment de l'infection, ils et elles prennent davantage celui de la réassurance et de donner aux patient·e·s la force de continuer à vivre avec la maladie pour les personnes les ayant rencontré·e·s quelques temps après la découverte. Les intervenant·e·s associatifs·ves apparaissent également comme des soutiens face à la stigmatisation de l'infection, et des interlocuteurs·trices de confiance, sécurisant·e·s, pour parler de la maladie. Malgré des situations de questionnements ou face à l'arrêt du traitement, les équipes médicales particulièrement sont réévoquées comme étant des soutiens sociaux inoubliables durant cette période.

« Mais la première fois qu'Emilie était là, Dr Emilie, c'est elle-même qui m'a donné et qui m'a montré Aude. Avant Flavie, c'était Madame Aude et avec elle j'ai commencé à parler, avec Jean-Paul aussi. J'étais gênée, j'avais peur qu'à Maripasoula les gens parlent de moi. Mais après je me suis dit non, et il m'a donné des forces, il m'a parlé et beaucoup de fois, et il m'a dit que je pouvais lui raconter mes histoires » (E2-V1-AME)

« Et puis quand j'ai commencé à soigner, c'était à l'hôpital La Madeleine à Cayenne. Le médecin y est toujours. Il y a un seul que j'ai jamais oublié, c'est le docteur Djossou, j'en n'ai pas d'autre dans ma tête, quand je suis à Cayenne c'est avec le Dr Djossou ! Il a toujours rigolé avec moi, il a il m'a fait pas sentir que je suis mal quoi ! Il m'a donné des médicaments. A l'époque, il m'a donné beaucoup de forces ! Et j'ai repris trente kilos et j'ai dit : ah je repars pour un bon voyage ! » (E4-V1-HAIT)

« Non, il n'est pas médecin. Il est l'infirmier qui était dans cette période ici. Celui qui m'a aidé. Celui qui a arrangé, celui qui m'a aidé à amener mes papiers. Seulement avec ma carte d'identité, il a dit: Je vais vous aider, car il s'agit de votre santé et vous avez besoin de l'assurance maladie, car les médicaments sont chers et ça sera plus facile pour vous et pour l'hôpital, de ne pas avoir de dépenses, n'est-ce pas? Avoir obtenu l'assurance, c'était remarquable. Elle ne quitte jamais ma mémoire cette consultation. Et ce fut avec lui. Je lui ai parlé et c'est resté dans ma mémoire » (E5-V1-BRE)

Les amis et la famille : des ressources du quotidien

Les amis et la famille sont évoqués dans cette période post-annonce, mais de façon aléatoire, l'enjeu de la stigmatisation et de la discrimination étant une menace présente pour beaucoup de participant·e·s. Cependant, les participant·e·s - en minorité (n=3- ayant choisi de divulguer leur statut auprès de leur entourage, soulignent le soutien reçu malgré la crainte de l'accueil à la réception de la nouvelle. C'est la présence de l'entourage qui les a protégés, et leur a permis de commencer à accepter la maladie.

« Euh les jours ou les semaines non, mais je sais que j'ai pas déprimé non. Je ne suis pas tombé dans la déprime, ça c'est sur. En fait quand j'ai su, j'ai d'abord dit à mon père et à ma mère. Et comme ils m'ont tout de suite soutenu, j'ai pas eu de problème particulier. J'essaye de me rappeler un petit peu parce que ça fait longtemps. Je me rappelle qu'ils n'ont pas eu de réaction violente, choquante, non. Ils m'ont dit que oui, ça pouvait arriver à tout le monde » (E7-V2-BUSH)

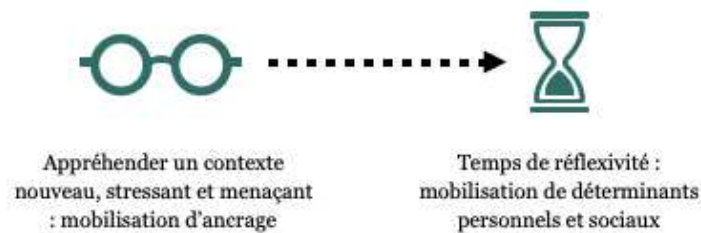
« Et au fil des mois en fait, y'a ma mère qui m'a épaulé, qui était là pour moi et ça été. Bizarrement ça s'est très très bien passé. Ma mère et mon père n'ont pas réagi comme je pensais, c'est-à-dire me rejeter comme beaucoup de personnes le font ici. Donc euh non, ça va c'est surtout que je suis bien entouré » (E19-V3A-CRE)

Enfin, de façon particulière pour une personne brésilienne, le pasteur a été source de soutien spirituel, par le fait qu'elle considère également que c'est lui qui lui a annoncé la maladie. Le pasteur et également une amie sont décrits par la participante, comme des soutiens face aux comportements stigmatisants du groupe. Les sentiments qu'elle décrit comme un état dépressif sont réévalués par le pasteur sous l'angle d'un déficit spirituel, mettant ainsi à distance l'aspect médical et psychologique de sa situation.

« Que comme ça, dès le début je suis restée avec une amie et le pasteur de l'église qui disaient que ça c'est quelque chose d'un autre monde. Ils ne le sentaient pas mais moi je sentais que les gens ressentaient du dégoût. Le pasteur il priait beaucoup et il m'a dit que le problème que j'avais aussi, c'était un problème spirituel, que cette chose c'était pas de la dépression, que c'était de la maladie spirituelle » (E9-V2-BRE)

Synthèse des déterminants de la construction du faire-face des professionnel-le-s et des PVVIH

Après avoir passé la période de découverte - pour les professionnel-le-s- et du choc de l'annonce pour les PVVIH, la temporalité présente dans les discours met en évidence qu'avant la mise en place de stratégies effectives, les processus d'adaptation semblent suivre une première dynamique que nous choisissons de schématiser ci-dessous :



En effet, après la première confrontation aux différents éléments stressants ou menaçants que nous avons évoqués dans la partie précédente, il apparaît que les professionnel-le-s et les PVVIH mettent en évidence mobiliser des éléments réflexifs, comme formes de déterminants dans la construction du faire-face.

Pour les professionnel-le-s, c'est un retour sur leurs motivations qui permet de poursuivre la construction de leur processus d'adaptation. Là encore, l'expérience du territoire et l'appartenance culturelle viennent contextualiser le contenu des discours et marquer des relations différentes au territoire. Chez les soignant-e-s métropolitain-e-s, ils et elles reviennent sur deux motivations, en lien avec leur identité professionnelle quant à l'installation en Guyane : la fuite de la Métropole et la recherche de l'altérité. Si la première renvoie à des discours contre-normatifs, la seconde vise à la découverte, professionnelle et humaine, et notamment par le fait de venir exercer sur le fleuve en milieu isolé. Ces deux motivations sont ici en lien avec une volonté de (re)construction de l'identité professionnelle et de faire un pas de côté quant à leur identité personnelle et culturelle. Au regard des processus d'adaptation, elles viennent signer une réflexivité, permettant aux soignant-e-s de mettre en perspective les éléments stressants qu'ils et elles identifient par la suite. Du côté des professionnel-les natifs-ves du territoire et la plupart des membres associatifs-ves ainsi que pour les participant-e-s ayant une expérience longue du territoire, des motivations également d'ordre identitaire sont mentionnées, mais témoignent davantage d'une volonté de se mettre au service de leurs communautés, l'identité personnelle et culturelle nourrissant l'identité professionnelle. Particulièrement chez les salarié-e-s et volontaires des associations AIDES et DAAC, des motivations communautaires sont saillantes, avec l'envie d'aider et d'informer sa communauté au sujet de l'infection au VIH. La démarche communautaire en santé, au cœur de leurs pratiques, apparaît comme en adéquation à la fois à des valeurs personnelles, mais également qui prend sens au regard des ancrages précédemment évoqués, notamment leurs expériences antérieures du VIH. Enfin, si du côté des soignant-e-s métropolitain-e-s, des visions critiques sont observables à l'égard du système

de soins dans lequel ils et elles exercent et viennent requestionner les engagements, du côté des professionnel·le·s associatifs·ves, c'est à l'inverse le cadre associatif qui contribue à leur engagement et volonté de s'impliquer de manière pérenne, et constitue une ressource dans le travail quotidien.

La période post-annonce, c'est-à-dire les semaines et mois qui ont suivi depuis l'annonce du diagnostic, apparaît chez les PVVIH, une temporalité intermédiaire, posant l'amorce des processus d'adaptation. Lors du retour chez elles et eux à l'issue de la découverte, les discours soulèvent la confrontation à des difficultés, présentes en amont mais rendues saillantes avec la séropositivité : l'accès aux droits, aux soins et la précarité financière. Également, la période post-annonce marque l'entrée réelle dans la chronicité, avec l'expérience des premières prises de traitement, et celle pour certain·e·s de ressentis physiques du fait d'effets indésirables, qui contribuent à rendre réelle l'infection. Découlant de la première caractérisation effectuée au moment de l'annonce, la période post-annonce concrétise la menace du regard des autres, et de la stigmatisation. Face à ces différents enjeux, les discours mettent en évidence la prévalence de réactions émotionnelles, qui apparaissent comme des manières « à chaud », de faire-face aux difficultés mentionnées. En premier lieu, ce sont les arrêts volontaires du traitement qui témoignent pour certain·e·s, la volonté de s'assurer de l'efficacité du traitement, en expérimentant les ressentis de l'infection. Également, on retrouve notamment chez les populations d'origine brésilienne, un repli sur soi, avec un impact sur la santé mentale, le VIH entraînant des fixations et des comportements dépressifs. Enfin, une dernière réaction émotionnelle a pu être mise à jour dans les discours : celle de réinvestir le quotidien, en maintenant des habitudes similaires d'avant l'annonce ou en choisissant de voyager voire de fuir temporairement vers son pays d'origine. Dans les semaines et mois qui ont suivi l'annonce, la recherche de l'origine semble également centrale et apparaît comme une stratégie cognitive et émotionnelle, visant à rationaliser l'annonce comme un moyen de l'intégrer dans le quotidien. La recherche de l'origine, qui tend vers la recherche d'une causalité externe permet de mettre en évidence, en miroir des réactions émotionnelles lors de l'annonce, que l'annonce de la séropositivité est une rupture avec la vie d'avant. Enfin, si l'identification de ressources avait été amorcée lors de l'annonce, elle se poursuit et les ressources identifiées se métamorphosent. Les médecins et les associations vecteurs d'information, permettent ici de donner la force de continuer, l'accompagnement médical et associatif étant identifié comme des soutiens au quotidien. Apparaissent également, mais de façon aléatoire, les figures familiales et amicales, la menace de stigmatisation étant encore très présente. Là encore, on retrouve de manière particulière chez les participant·e·s d'origine brésilienne, le pasteur, en tant que représentant religieux, et de façon plus générale la communauté religieuse, est une source de réassurance visant à une mise en sens de l'infection.

7.5 Faire-face à quoi ? : Vers des caractérisations multi-niveaux

7.5.1 La caractérisation des difficultés et identification de ressources comme processus d'évaluation primaire et secondaire des professionnel-le-s

Nœuds parent -> Évaluation primaire

Nœuds enfant -> niveau de faire-face ; émotions ; ressources

Le modèle de Bronfenbrenner a été mobilisé pour comprendre les difficultés auxquelles les professionnel-le-s sont confronté-e-s dans leur quotidien, au niveau du soin et plus spécifiquement pour le VIH. Le premier niveau (e.g. micro-système) s'intéresse aux enjeux dans les pratiques professionnelles quotidiennes. Les deuxième (e.g. méso-système) et troisième (e.g. exo-système) niveaux permettent de s'intéresser aux problématiques liées à l'organisation des structures et à l'environnement. Enfin, le dernier niveau (e.g. macro-système) a pu mettre en évidence les difficultés au niveau du contexte guyanais. Systématiquement, les émotions associées aux problématiques ont été prises en compte comme indicateurs du niveau de difficulté ressenti, grâce à des tableaux d'encodage matriciel réalisés avec le logiciel NVivo 12. Ces tableaux permettent ainsi de mettre en évidence un encodage d'intersection entre des éléments ou des attributs pertinents (e.g. statut professionnel, expériences du territoire, communautés d'appartenance).

Tableau 13. Encodage matriciel des niveaux de difficultés du soin global x statut professionnel

| | Professionnel.le de santé | Paramédicaux | <u>intervenant.es associatifs.ves</u> |
|--|----------------------------------|-------------------------------|--|
| Micro-système : pratiques professionnelles quotidiennes | 56 références encodées | 13 références encodées | 0 références encodées |
| Méso-système : structure de soin et associative | 68 références encodées | 23 références encodées | 0 référence encodées |
| Éxo-système : l'environnement isolé | 39 références encodées | 27 références encodées | 17 références encodées |
| Macro-système : le contexte guyanais | 68 références encodées | 3 références encodées | 1 référence encodée |

Tableau 14. Encodage matriciel des niveaux de difficultés du VIH x statut professionnel

| | Professionnel.le de santé | Paramédicaux | Intervenant.es associatifs.ves |
|--|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|
| Micro-système : pratiques professionnelles quotidiennes | 50 références encodées | 8 références encodées | 18 références encodées |
| Méso-système : structure de soin et associative | 100 références encodées | 29 références encodées | 11 référence encodées |
| Éxo-système : l'environnement isolé | 99 références encodées | 24 références encodées | 51 références encodées |
| Macro-système : le contexte guyanais | 107 références encodées | 46 références encodées | 84 références encodées |

- a. Des difficultés à un niveau interpersonnel : la mise en évidence d'enjeux relationnels multi-factoriels au sein des pratiques professionnelles soignantes et associatives

Dans le cadre de l'exercice de leur pratique professionnelle, qu'elle soit de l'ordre du soin ou de l'accompagnement associatif, les professionnel-le-s mettent en évidence des difficultés relationnelles avec les populations rencontrées. Si la barrière linguistique apparaît dans tous les discours, des difficultés relationnelles sont également mentionnées, et concernent une grande majorité des professionnel-le-s (n=30), l'expérience du territoire ne rentrant pas en compte face à ces enjeux.

Barrières linguistiques et culturelles : une entrave dans les prises en charge du soin et du VIH

La barrière de la langue est une difficulté mentionnée par les soignant-e-s dans le cadre du soin (n=10) et du VIH (n=21) et plus spécifiquement chez les soignant-e-s métropolitain-e-s (n=15). Parmi eux, 23% ont une expérience longue du territoire. Deux intervenant-e-s associatifs-ves bénévoles évoquent des difficultés liées à la langue dans leurs actions de terrain. Plus généralement, les intervenant-e-s associatifs-ves évoquent l'enjeu linguistique comme une problématique spécifique à la Guyane. L'enjeu linguistique s'avère complexe en Guyane, puisqu'il concerne plusieurs langues, multipliant les difficultés.

« Oui ça m'arrive souvent. Il y a souvent des gens « Ah oui mais tu parles français, tu parles quelle langue ? Anglais ? Non. Espagnol ? » Non, seulement tonguo. Du coup, je dois appeler quelqu'un qui parle. Parce que moi je parle créole, français, anglais et un petit peu espagnol. » (VOL3)

De façon globale au niveau du soin, les soignant-e-s mettent en évidence que la barrière de la langue a un impact sur les prises en charge des patient-e-s. Les difficultés de communication complexifie les prises en charge à cause de difficultés de compréhension tant du côté des soignant-e-s que des soigné-e-s pouvant entraîner des retards, même au niveau des soins primaires. Ils et elles mettent en évidence le sentiment de « passer à côté de quelque chose », les mettant en tension dans leur pratique médicale. Ces constats sont associés d'émotions soulignant un sentiment de difficultés

(n=6) et de frustration (n=3), à la fois dans la relation de soins mais également au niveau de leur posture professionnelle.

« C'est très compliqué. C'est éprouvant même. Parce qu'on a toujours l'impression qu'on va passer à côté et que on est peut-être passé à côté de quelque chose, un indice important qui aurait pu être pour eux, précieux que j'interprète » (MED3)

« On leur dit est-ce qu'ils ont mal, on n'arrive même pas à comprendre où ils ont mal, quel est le problème. C'est difficile je trouve quand même. La langue est un problème ici » (INF7)

Dans le cadre du VIH, les soignant·e·s mettent en évidence le fait d'être limité·e·s dans leur pratique, notamment lors de la situation d'annonce de la séropositivité, cruciale pour le suivi. Ces expériences sont associées à un fort sentiment d'impuissance et d'être démun·e (n=4). Ainsi, certain·e·s se souviennent de situations fortes, laissant à voir toute la difficulté d'annoncer le diagnostic de séropositivité et les conséquences lorsqu'il est impossible de communiquer avec les mêmes langages. De plus, si les situations d'annonce sont critiques, le suivi des PVVIH est également mis en difficulté. Les professionnel·le·s témoignent des difficultés à faire comprendre la maladie, son fonctionnement, et l'importance de la prise de traitement mettant en jeu la question de l'observance chez certain·e·s patient·e·s dont le mode de vie (e.g. situation d'orpaillage) complique au préalable le suivi et l'accompagnement.

« Et puis après bon c'est l'annonce. Ce n'est pas facile parce qu'on a du faire venir Catherine la secrétaire pour traduire, ce n'est pas simple. Elle le fait bien mais je ne sais pas ce qu'elle dit. Il y a des choses peut-être que je n'aurais pas fait de la même façon avec quelqu'un qui était français. Peut-être que j'aurais eu un contact avec la main. Là on était là, il y avait Catherine, je voyais bien que ça lui avait filé un coup de bâton mais je ne savais pas trop par rapport à elle ce que je pouvais faire ou pas faire » (MED8)

« Bah malheureusement j'ai voulu faire un peu d'accompagnement, mais la barrière de la langue m'a empêché systématiquement, la barrière de la langue ne permet pas. Je peux avoir la personne en train de pleurer devant moi, je sais pas quoi faire quoi, A part la prendre dans mes bras et attendre que ça passe etc. Et c'est ça qui est frustrant, de ne pas avoir les mots, je peux pas faire mon boulot parce que j'ai la barrière des langues. Donc ouai, ce côté-là, la médiation c'est la grosse bête noire » (INF3)

Face à cette difficulté, une majorité de soignant·e·s soulignent l'absence de ressources satisfaisantes pour les aider. En effet, ils et elles évoquent soit de ne pas avoir d'interprètes lors des consultations, soit de devoir faire appel à des traducteurs·trices non officiel·le·s, payé·e·s par les patient·e·s. A la marge, une professionnelle évoque pouvoir s'appuyer sur les équipes soignantes à l'hôpital de Cayenne pour l'aider à expliquer, vulgariser son discours auprès des patient·e·s. La mobilisation d'interprètes non professionnel·le·s pendant les consultations entraîne des traductions approximatives. Les soignant·e·s soulignent un écart entre ce qu'ils et elles ont dit et ce qui est traduit. Si cela rend difficile la communication dans la relation de soins, cela complique également les diagnostics et l'appréciation de la situation des patient·e·s, et entraîne un épuisement et une fatigue chez les professionnel·le·s.

« Déjà rien que la barrière de la langue, on n'a pas de traducteur. Donc après ce sont des gens qui se font payer pour traduire. On n'arrive pas à avoir une traduction littérale. On le voit bien, on entend des mots, des sonorités, et on voit bien que ce n'est pas la traduction que nous on demande, ce n'est pas la traduction

de ce que la personne dit vraiment. C'est fatiguant au bout de quelques consultations. Les premières ça va, mais à la fin de la journée, on n'en peut plus » (MED6).

Plus spécifiquement, cette absence de ressource pour l'interprétariat est d'autant plus criante dans le cadre du VIH qu'elle pose les enjeux spécifiques de l'anonymat, de la confidentialité et du secret médical liés à l'importante stigmatisation de la maladie en Guyane. Une seule professionnelle souligne sa maîtrise d'une des langues locales comme ressource personnelle mobilisée pour faire face à l'enjeu linguistique. Ces traductions « sauvages », réalisées par un tiers non professionnel et rémunéré entrave le lien de confiance entre soignant·e·s et soigné·e·s, en faisant courir le risque aux patient·e·s de la divulgation de leur statut sérologique, et plaçant les soignant·e·s dans des situations tensionnelles et éthiquement dilemmatiques.

« N'ayant pas de médiateur culturel, linguistique, ce sont des accompagnants entre guillemets, qui font la traduction. Mais qui se font payer en fait hein. Qui se font payer dix balles ou vingt balles la traduction à chaque fois. Et eux, ils n'ont aucune formation, aucune légitimité hormis d'être là et de parler brésilien. Et je ne pense pas qu'ils soient aussi sensibles à ce concept de secret médical et d'anonymat sachant qu'ils font le boulot à la place des vrais médiateurs. Donc on a besoin d'eux, ne soyons pas hypocrites. Mais même si on essaye de faire attention, pour des annonces diagnostic, de ne pas forcément faire ça avec eux, mais en pratique c'est une vraie passoire niveau secret médical » (MED5)

La langue entrave la communication et rend difficile la relation de soins et impactant la qualité des prises en charge, et soulève l'enjeu fort de la confidentialité chez les PVVIH. Si des difficultés de compréhension sont soulignées, une distinction entre langue et culture est énoncée par les professionnel·le·s. Malgré le fait que la langue puisse être une difficulté surmontable avec la présence d'un traducteur, elle est néanmoins perçue comme un handicap dans la relation de soins. En revanche, s'adapter et faire face aux dimensions culturelles semble plus complexe. En effet, si le fait de ne pas parler la même langue entrave la communication directe, la culture est évoquée quant à elle comme un écart plus symbolique dans l'interaction entre soignant·e·s et soigné·e·s. En effet, ils et elles soulignent qu'au-delà de la langue, il est difficile d'entrer en communication avec leurs patient·e·s. Le langage étant vecteur de représentations au sujet du soin et de la maladie, les soignant·e·s mettent en évidence un écart culturel au travers un rapport au soin différent et soulignent l'enjeu des normes culturelles. Dans la relation de soins autour du VIH particulièrement, les participant·e·s mettent en évidence la rencontre de deux univers culturels, l'un spécifique aux communautés guyanaises, et l'autre occidental, chacun·e amenant dans la relation des représentations et croyances différentes entraînant des difficultés dans les prises en charge.

« Bah les populations qui sont ici quand même... bon moi j'arrive de Paris donc déjà ça fait une différence. Mais les populations qui sont sur le fleuve, y'a quand même toute une barrière de communication, d'habitudes. Oui y'a quand même la barrière de la langue, les traditions, on a quand même l'impression d'être dans un monde différent, que les gens parlent pas forcément français » (INF7)

Passivité, abus et violence : des difficultés relationnelles dans les prises en charge

La rencontre entre deux univers culturels se rejoue dans les prises en charge, et porte notamment sur la façon des patients d'appréhender le soin. Une majorité de professionnel·le·s du soin évoquent des tensions dans la relation de soins (n=13) et ont en majorité une première expérience du territoire (n=7). Aucun·e intervenant·e associatif·ve n'évoque les comportements de soins des personnes

accompagnées. Les difficultés évoquées dans les prises en charge concernent non pas des difficultés médicales, mais sont plutôt de l'ordre de la critique du comportement des populations fréquentant les centres de santé.

Ainsi, de façon globale, une forme de passivité des patient·e·s vis-à-vis de leur pathologie, incluant le VIH, est évoquée. Derrière ce constat général, les soignant·e·s soulignent un manque d'intérêt, de responsabilisation des patient·e·s. Ils et elles soulignent le fait que ces derniers·ères ne soient pas acteurs·trices de leur santé, et constatent à la fois un manque d'éducation à la santé et une difficulté à les autonomiser dans leur parcours de soins. Les exemples donnés soulignent pour certains, un manque de prise en charge au niveau des soins de base mais également un manque de pro-activité concernant le suivi de la pathologie pour laquelle ils ou elles consultent.

« C'est-à-dire qu'ils viennent ici, c'est toujours pareil ils n'ont pas de paracétamol à la maison parce que ça les intéresse pas. Ils ont mal ils viennent. Et s'ils ont le VIH ils viendront. Voilà . Et ils ne s'intéresseront pas, ils ne sont pas acteurs de leur santé du tout. Alors acteurs de leur maladie peut-être encore moins. Je ne crois pas avoir répondu à des questions, je n'ai jamais vu quelqu'un poser des questions sur le VIH en fait. » (INF1)

Dans la lignée de ces constats, la passivité perçue des patient·e·s se concrétise par un recours aux soins dans l'urgence, lorsqu'ils et elles ont des symptômes ou encore lorsqu'ils et elles n'ont plus de traitement dans le cadre du VIH, révélant une absence d'anticipation. Ces prises en charge de l'urgence viennent conditionner les relations, et contextualiser l'agacement ressenti par les soignant·e·s. Notamment, et ce de façon plus saillante dans le cadre des prises en charge du VIH, un manque d'investissement pour avoir des informations, comprendre la maladie mais également dans les démarches d'obtention de papiers permettant l'accès aux soins est soulignée par les professionnel·le·s.

« On a des patients des fois qui sont en rupture de traitement, qui vont se balader, qui partent en forêt et qui reviennent chercher leurs médicaments. Ça fait deux mois qu'on les a pas vu, et qui connaissent la maison, et qui viennent se faire hospitaliser parce qu'ils ont une charge virale très élevée et des défenses immunitaires très basses pour le coup. Et euh... et ceux-là on prend des pincettes tout de suite. Je sais pas si c'est une bonne chose à faire, je me pose la question » (INF1)

« Mais ça implique aussi d'être concerné et responsable. Et c'est ce qui manque. Je trouve qu'ils se déresponsabilisent, ou ils sont déresponsabilisés et je ne sais pas pourquoi. Mais pour l'instant, ça chope à ce niveau-là . C'est-à-dire que c'est pas normal que quand on dit il faut faire l'AME dans trois mois, qu'on leur explique ce qu'il faut faire que, que ça ne soit pas fait. Qu'ils nous appellent pour nous dire 'Je n'y arrive pas et j'ai besoin d'aide', alors là y'a pas de problème ça c'est l'accompagnement cocooning. Mais c'est par contre qu'ils ne le fassent pas du tout, c'est pas normal. » (MED7)

Souvent exprimé de façon concomitante à la passivité des populations, les soignant·e·s évoquent un relationnel compliqué avec certain·e·s patient·e·s, dont ils et elles soulignent leur exigence d'avoir un soin immédiat, et une vision de la santé comme étant un dû. On retrouve dans le cadre du VIH, cette attente de réponse immédiate aux besoins des populations avec l'accès aux traitements, et un recours aux soignant·e·s en cas de phase aiguë. Certain·e·s professionnel·le·s soulignent le sentiment d'être au service des populations, en évoquant notamment un manque de reconnaissance et de respect. Le

recours à leurs expériences métropolitaines permet aux professionnel·le·s de contextualiser ces formes de recours aux soins auxquelles ils doivent faire-face et de mettre du sens à leurs perceptions.

« Y'a pas de prise de conscience je trouve. De la chance qu'ils ont, d'avoir un médecin en soins primaires qui est quand même là 24h/24h, 7 jours sur sept, un médecin généraliste qui peut les recevoir et ils sont pris en charge. En France, on prend pas en charge... Et je trouve qu'il y a quand même les soins gratuits, voilà on dépanne les médicaments, les prises de sang qui sont gratuites. Il y a beaucoup de choses qui sont géniales et du coup ce n'est plus une chance, c'est un dû. » (MED1)

« Et en fait je me suis rendue compte, avec nous par exemple c'est très peu de reconnaissance, c'est quelque chose que j'ai rarement vu. Parce que j'ai fait Mayotte, avant, la Métropole et j'en ai rarement vu aussi peu. En fait, ils sont dans le conflit pour te tester et c'est comme ça s'ils vont savoir s'ils te respectent ou pas d'une certaine manière tu vois » (SF3)

Également, des comportements d'abus sont également dénoncés, parfois d'agressivité ou encore de négligence, un rapport ambigu à l'institution, sollicitée tout en étant rejetée et décriée par certain·e·s patient·e·s, qui se cristallise dans la relation de soins.

« Y'en a d'autres aussi qui viennent, c'est des opportunistes, qui comme chez eux c'est plus cher et c'est moins bien donc profitent de l'occasion pour se faire checker dans tous les sens voilà. Y'a des abus manifestes hein, il faut le dire, surtout de la population brésilienne, faut quand même le dire. Tout est organisé... y'a un gros business qui est organisé et les associations participent. Après c'est pas à moi... mais c'est un peu exaspérant au sens où... bon on a des moyens limités, c'est un désert médical, on n'a pas beaucoup de moyens donc il faudrait essayer de les utiliser avec circonspection quoi, pour les gens qui en ont besoin » (INF4)

Enfin, certain·e·s mettent en évidence une violence intra-communautaire à laquelle ils et elles doivent faire face dans la relation de soins, et soulignent être spectateurs·trices de situations laissant à voir un sentiment d'incompréhension.

« Je trouve que c'est fatiguant parce qu'on voit des situations... on est confrontés à des situations qui sont quand même assez violentes quoi je trouve. Violentes physiquement, mais violentes moralement quoi, psychologiquement. Parce qu'on voit des choses qui sont dures quoi je trouve. Les gens sont durs ici dans leur manière d'être. En fait je trouve que les émotions... ils parlent pas... les enfants quand on les soigne, les enfants ont pas trop la place pour pleurer, dès qu'ils commencent à pleurer on leur dit de se taire. Enfin ça, c'est chez les Aluku aussi mais je trouve que c'est dur je trouve » (INF6)

Les soignant·e·s ont mis en évidence des difficultés de communication dans leurs relations interpersonnelles avec les patient·e·s, incluant les personnes vivant avec le VIH. Ce premier niveau de difficulté laisse à voir des professionnel·le·s en tension dans les prises en charge et les enjeux face auxquels ils et elles doivent s'adapter. Un second niveau est par ailleurs évoqué par les participant·e·s, qui est celui de la structure de soins dans laquelle ils et elles exercent, laissant à voir des difficultés non plus relationnelles, mais organisationnelles dans les prises en charge sanitaire.

- b. L'exercice professionnel au sein des structures implantées sur le fleuve : la mise en évidence des limites de l'offre pour la prise en charge des soins et du VIH

Les professionnel·le·s laissent à voir des difficultés d'ordre organisationnel. En effet, l'exercice de leur profession dans une structure de soin en milieu isolé souligne des freins logistiques auxquels ils et elles doivent composer. La notion de difficulté, centrale dans leurs discours, souligne des ressentis d'insécurité, notamment du côté des soignant·e·s. Ces difficultés propres à l'organisation de la structure, laissent à voir une proportion importante de professionnel·le·s ayant une première expérience du territoire (n=8).

Une insécurité professionnelle des soignant·e·s

Si aucun·e intervenant·e associatif·ve ne témoigne de difficultés organisationnelles, une majorité de soignant·e·s et de paramédicaux (n=23) les évoque, sous forme d'une insécurité professionnelle. Elle est dû en premier lieu, à l'isolement, soulignant un manque de moyens au niveau de l'institution. Sont évoqués derrière ces difficultés, un manque de matériel et d'effectifs humains entravant leur pratique. La lourdeur des circuits d'approvisionnement en matériel est largement soulignée touchant toute la Guyane, et particulièrement la zone du fleuve, du fait de son isolement. Une dépendance vis-à-vis de l'hôpital de Cayenne est également exprimée, contraignant les soignant·e·s des CDPS à une gestion logistique en plus de l'exercice de leur fonction. Parmi elles et eux, certain·e·s évoquent la difficulté de gestion des dossiers, et un manque d'organisation globale au niveau de structure. Les discours des participant·e·s sont teintés de lassitude et de colère face aux dysfonctionnements en Guyane. Dans le cadre de la prise en charge du VIH, les difficultés logistiques sont d'autant plus criantes, notamment avec les difficultés spécifiques, portant sur l'acheminement des prélèvements dans un contexte isolé.

« Ouai ouai, on dépend d'eux. En fait, tous les CDPS de Guyane c'est une service du CHAR. Mais ouai eux aussi ils ont des problèmes d'approvisionnement. De produits de base, les stocks courants du dispensaire, les produits quotidiens on arrive à être en rupture, c'est pas normal. Enfin ouai, c'est pas normal qu'on n'ait pas les moyens de travailler, les moyens matériels en 2018 en France. Dans un service public. C'est honteux, c'est honteux ce qui se passe ici, vraiment » (MED1)

« Par exemple, là on parle du VIH et dès fois on va à Antecume-Pata qui est à trois heures de pirogue d'ici. On fait un prélèvement VIH avec toute une batterie d'examen en plus et on doit tout envoyer à Cayenne le plus vite possible. Et quand c'est arrivé finalement à l'hôpital... parce qu'on n'a pas le même laboratoire. Moi à la PMI et au centre de santé, on n'a pas le même laboratoire. A l'hôpital ils refusent, ça fait trop longtemps, recommencez. Mais qu'est-ce qu'on fait ? On ne peut pas, la dame elle habite... déjà on était contents de la voir parce qu'on la voit jamais d'habitude et on a plus qu'à recommencer. Ce sont des prélèvements comme ça qui sont hyper précieux et qui sont perdus pour des problèmes de circuit en fait » (SF3)

En plus des difficultés logistiques, le manque de personnel est souligné et implique une grosse pression sur les soignant·e·s des centres de santé, renforcé par le fait que la structure soit la seule institution de soins sur la zone du fleuve. De plus, un manque de spécialistes est souligné, sur la zone du fleuve et pour la Guyane en général. Les infirmiers·ères plus particulièrement, soulignent avoir le sentiment de pallier le manque de médecins et adoptent un regard critique vis-à-vis de l'hôpital de

Cayenne avec un fort sentiment d'abandon associé. Ils et elles soulignent également une double problématique : celle d'un manque de formation pour la pratique du soin en zone isolée et d'une absence de protocole institutionnalisé accentuant l'insécurité. Les infirmiers-ères soulignent face à ces constats devoir dépasser leurs compétences dans le cadre de prises en charge, les plaçant en difficulté et soulevant des questionnements éthiques.

« Comme il n'y a pas beaucoup de médecins, du coup on a beaucoup d'initiatives personnelles et d'autonomie. Après il y a aussi les risques qui vont avec. Donc ça veut dire qu'il faut savoir ce qu'on fait et ne pas se prendre pour ce qu'on n'est pas surtout. Donc voilà. Faut jamais l'oublier. Et tant que possible, si on n'a pas les mêmes moyens qu'en Métropole, essayer de rester dans les clous d'un point de vue légal parce qu'on est très très vite en dehors des clous compte tenu de l'organisation et du manque de moyens ici quoi. » (INF4)

La problématique du turn-over

Au manque de personnel, s'ajoute un fort turn-over des équipes auquel sont confronté·e·s les soignant·e·s. Pour les participant·e·s installé·e·s depuis longtemps en Guyane, ils et elles soulignent que le changement régulier des équipes peut entraîner des retards de prises en charge, s'ajoutant aux problématiques logistiques. Pour les personnes ayant une expérience récente du territoire, la difficulté résulte au fait de rencontrer des difficultés pour comprendre le fonctionnement de la structure liées à une absence de personnes ressources au sein de l'institution. De plus, certain·e·s mettent en évidence une absence de ressources endogènes, avec peu voire pas de soignant·e·s venant de Guyane, la majorité venant de Métropole renforçant la difficulté de stabiliser les équipes soignantes. De façon plus particulière, deux médecins soulignent un manque d'investissement de certaines équipes, déjà éprouvées par les changements fréquentes et rendant difficile la communication dans les prises en charge. Dans le cadre du VIH, le turn-over est particulièrement mentionné par les soignant·e·s mais également par les intervenant·e·s associatifs-ves. Pour ces derniers-ères, il peut être parfois difficile de s'inscrire dans le suivi des personnes vivant avec le VIH soulignant l'importance de la communication entre le centre de santé et l'association. Également, ils et elles mettent en évidence que l'instabilité des équipes de soin complique l'instauration d'un lien de confiance avec le PVVIH. Du côté des soignant·e·s, le turn-over des équipes et le manque d'effectif ne permet pas de protocoliser le suivi des PVVIH, mais plus globalement des personnes vivant avec une maladie chronique, les soignant.es étant principalement concentré·e·s sur les prises en charge du quotidien. Pourtant, la plupart soulignent l'importance de la stabilité dans les prises en charge chroniques.

« Ça facilite beaucoup les choses, mais ici à Maripasoula, comme c'est des équipes qui font des changements, chaque trois mois à peu près, trois à six mois. Ça c'est un petit peu difficile parce qu'il y a des moments où il y a besoin de faire des réunions, souvent, comme il y a ces changements. Parce que sinon, on se fait un petit peu oublier. » (SAL1)

« Les gens ne restent pas. Donc on a des ruptures permanentes, et ça peut rejoindre un petit peu votre problématique, on a des ruptures permanentes de prise en charge de soins donc et puis d'intérêt des patients également. Quand ils voient des visages différents, quand ils voient des équipes différentes, quand ils vont avoir des protocoles, même si c'est normalisé, mine de rien, ils vont être un peu différents, ça démobilise les gens. Et bien nous ça vient de Métropole. La plupart des professionnels de santé viennent de Métropole. Ou

maintenant d'Afrique. Notamment en milieu hospitalier, y'a beaucoup de recrutement de praticiens qui viennent d'Afrique. Donc les ressources endogènes elles sont compliquées » (MED3).

Crispation autour de la prise en charge du VIH : manque de temps et de moyens dans le soin vs une saillance VIH

Si des difficultés logistiques ou le turn-over sont des problématiques transversales à l'organisation des soins en Guyane qui concernent également les prises en charge du VIH, les participant-e-s y soulignent néanmoins des enjeux spécifiques. En premier lieu, les discours laissent à voir des rôles différenciés dans la prise en charge du VIH parmi les soignant-e-s au sein de l'institution. Plus particulièrement, la majorité des infirmiers-ères indiquent que l'organisation actuelle des soins ne leur permet pas d'avoir un rôle dans la prise en charge du VIH, malgré le fait que certain-e-s mettent en avant une formation d'éducation thérapeutique adaptée aux accompagnements. Contrairement aux médecins et sages-femmes qui assurent le suivi, à certain-e-s paramédicaux impliqué-e-s dans les prises en charge notamment pour leur connaissance des langues et des cultures, l'implication des infirmiers-ères se situe soit dans la prise en charge des situations aiguës ou alors lors des prises de sang des patient-e-s. Ces prises en charge sont qualifiées de technique et les infirmiers-ères soulignent en corollaire, une absence de liens et de communication avec les PVVIH, les médecins et plus particulièrement les infectiologues, étant perçues comme les interlocuteurs-trices privilégié-e-s dans le cadre de la prise en charge. A la marge, certain-e-s infirmiers-ères (n=2) mettent en évidence un rôle d'information et de prévention plutôt informel, qu'ils et elles mettent en œuvre davantage auprès des jeunes.

« Donc je pense qu'ici... nous notre rôle qu'on a dans la prise en charge du VIH, je parle pour moi avec les trois mois que j'ai fait là, c'est juste notre rôle d'acteurs de prescription médicale, c'est tout. C'est à la chaîne, les bilans sanguins c'est à la chaîne, ils rentrent, ils sortent et c'est comme ça sur un petit temps donné. Parce qu'on voit les pics de 7h30 à 8h30, on a une heure pour faire le maximum, on a 3 infirmiers. Et euh... et après tout ça est acheminé par avion. Et on fait le maximum mais c'est bonjour, au revoir. On n'a pas le temps » (INF5)

Le manque de temps alloué pour la prise en charge du VIH est souligné par une majorité de professionnel-le-s au vu de l'organisation des consultations sans rendez-vous le matin, et notamment en l'absence des infectiologues. Pour les médecins généralistes nouvellement arrivé-e-s, il a pu être difficile de trouver une place dans l'organisation des soins et certain-e-s ont dû faire-face à la prise en charge du VIH, qu'ils et elles ne suivaient pas dans l'exercice de leur pratique en Métropole, les questionnant sur leur pratique. Pour d'autres, le manque de temps est souligné avec les patient-e-s, notamment pour donner de l'information et faire de la prévention dans le cadre du suivi, leur activité étant circonscrite au renouvellement de traitement.

« Bah en fait c'est un patient en rupture de traitement VIH, bah qu'est-ce que je fais ? Est-ce que je réinstalle un traitement ? Lequel ? Qu'est-ce que je lui fais comme bilan ? Est-ce que je lui donne tout de suite ou est-ce que je le laisse ? Est-ce que ça peut attendre une semaine qu'on attende la consultation avec l'infectiologue ? Est-ce que c'est une urgence, est-ce que ça n'en est pas une ? Y'a plein plein de choses ! Est-ce qu'il a une contre-indication à un traitement ? Moi je n'ai jamais prescrit du Norvir ou Truvada. J'ai jamais fait une ordonnance et pour prescrire faut quand même être sûr qu'il n'y ait pas de contre-indications, que ça soit la bonne posologie. Enfin c'est tout plein de questions. J'étais pas confrontée à tout ça. Et au début, tu connais pas forcément le mode de fonctionnement du dispensaire » (MED1)

« Après nous médecin, je pense qu'on a le moins notre rôle à jouer finalement là -dedans en tout cas au CDPS. On devrait avoir notre rôle de prévention à jouer mais je trouve qu'on ne l'a pas trop ici, parce qu'il y a tellement de passage, tellement de travail qu'on n'a pas le temps de le faire » (MED6)

Également, les professionnel·le·s soulignent une saillance du VIH au niveau de l'organisation de la structure, avec des moyens alloués qui ne se retrouvent dans aucune autre pathologie chronique comme le diabète ou l'hypertension, souvent évoqués en comparaison. Cette préoccupation institutionnelle autour du VIH, au détriment d'autres pathologies, laissant à voir des questionnements d'ordre éthique chez certain·e·s professionnel·le·s de santé.

« Des diabètes multi-complicqués, des maladies auto-immunes, le cancer, là par contre, tout le monde s'en fout quoi. Donc malheureusement, il y a un effet pervers à la politique de santé pour le VIH. On en vient à dire, c'est pas moi, mais des patients le disent : il vaut mieux avoir le VIH ou alors avoir en plus le VIH et là y'aura pas de problème pour avoir un titre de séjour ou pour avoir ses médicaments quoi. Donc tu rentres dans un mode parallèle où tu en viens à te dire où est le bien où est le mal ? Par rapport à ce qu'on nous apprend avant, ou là en tant que médecin, il faut soigner tout le monde. Toute cette naïveté explose totalement sur le terrain et en Guyane en particulier quoi. Donc là le sujet c'est le VIH. Mon impression c'est que c'est plus facile pour le VIH que pour d'autres maladies. Au fait que ça soit un sujet politique quoi » (MED5)

Également, de façon paradoxale, malgré une forte mobilisation autour du VIH au sein des centres de santé, les professionnel·le·s du soin et intervenant·e·s associatifs·ves évoquent un manque de partenariats dans la prise en charge du VIH, notamment s'agissant de la santé mentale. Malgré la présence du CMP, les discours mettent en évidence une absence de liens, mettant certain·e·s professionnel·le·s face à leurs limites pour l'accompagnement des PVVIH.

« Parce qu'il y a beaucoup de gens qui ont des problèmes comment on dit, de dépression, voilà. Ça c'est plutôt difficile de ce côté-là. Parce que j'essaye de faire ce qu'il faut mais c'est compliqué quand t'es pas un professionnel dans ça. Voilà . Et parfois j'accompagne des gens aussi pour voir des professionnels, voilà . J'essaye de faire tout ce qu'il faut pour les aider, même si on est limité quand même. On peut pas tout faire. » (SAL1)

Enfin, le dernier enjeu organisationnel dans la prise en charge du VIH renvoie à celui de l'anonymat déjà évoqué dans le cadre de la relation individuelle de soins. Les soignant·e·s soulignent en majorité, que l'organisation des centres de santé ne permet pas de garantir aux patient·e·s une discrétion et un anonymat. En effet, l'organisation des locaux et la mission mensuelle des infectiologues ne permet pas de garantir aux PPVIH un anonymat total au centre de santé où bon nombre de personnes se connaissent. De plus, au-delà de l'organisation des locaux, certain·e·s mettent en évidence une crainte de la divulgation de leur statut sérologique de la part des soignant·e·s. Les professionnel·le·s paramédicaux sont également confronté·e·s à la gestion de la confidentialité et de l'anonymat car sont fortement sollicité·e·s notamment pour aider à la traduction lors des consultations. Si la proximité culturelle et linguistique est aidante dans l'organisation des consultations, elle est aussi une limite et une difficulté pour les personnes originaires du territoire.

« Et on n'a pas cette espèce de vase clos, où t'as un vrai secret professionnel, où t'as un vrai truc. Même les aides-soignants, on sait pas trop. Même nous la dame, je disais 'bon elle va partir ma VIH'. Et ouai c'était une bêtise, on me dit tu devrais pas dire ça. Mais bon on n'y fait pas forcément attention et c'est vrai

que là-dessus, on a un gros travail à s'améliorer quoi. Parce que la première information elle vient d'ici malgré tout quoi » (SF1)

"Oui. Moi je trouve c'est une charge en fait hein. Quand on a un médecin qui te demande en tant que secrétaire de faire un rôle de médiateur, de traduire ce qu'il dit, de voir qu'elle me connaît, elle sait que je suis malade, peut-être qu'elle va me juger. C'est plus par rapport à ça... Peut-être qu'elle va me juger, qui sait peut-être qu'elle va dire à ma famille que je suis malade, c'était les questions qu'elle posait au départ » (SEC1)

c. Le poids de l'environnement amazonien isolé dans la prise en charge sanitaire et du VIH

L'environnement guyanais vient soulever des difficultés auxquelles l'ensemble des professionnel-le-s est confronté. Les discours sur les spécificités environnementales concernent principalement les participant-e-s ayant une expérience longue du territoire (n=18). Les difficultés exprimées sont de trois ordres, liées d'abord à l'isolement géographique et social des patient-e-s entraînant des difficultés d'accès aux soins et aux droits ; à la situation transfrontalière de la Guyane de l'intérieur, la mobilité des populations et l'enjeu des trafics. Enfin, l'environnement amazonien confronte les soignant-e-s, à des prises en charge de pathologies particulières. Dans le cadre de la prise en charge du VIH, les particularités environnementales, qu'elles soient géographiques ou sociales, viennent contextualiser les enjeux dans la prise en charge des patient-e-s.

Exercer en milieu en isolé : éloignement géographique, précarité et difficulté d'accès aux soins des populations

Une majorité des professionnel-le-s (n=21) mettent en évidence les différents enjeux environnementaux auxquels ils et elles sont confronté-e-s dans le soin et dans le cadre du VIH. Ils et elles soulignent que de façon concomitante, les freins rencontrés sont de nature géographique et administrative. L'isolement géographique avait été évoqué par les professionnel-le-s au niveau de l'organisation des soins. En miroir, l'isolement géographique des populations s'avère la principale difficulté dans les prises en charge malgré un système de soins efficient. Pour certain-e-s professionnel-le-s, une comparaison est faite avec d'autres parties du territoire comme le littoral ou l'est, afin de souligner les enjeux de l'isolement spécifiques à la zone du fleuve. En cela, la particularité des moyens de déplacements des populations au vu de la distance géographique des populations est soulignée, l'avion, la pirogue ou la marche de plusieurs jours en forêt pour pouvoir accéder aux structures sanitaires et administratives.

« Bah en termes de populations, c'est pas les mêmes et puis l'accès je trouve que ici c'est plus difficile de vivre ici. C'est plus isolé, on est vraiment dans la forêt mais c'est aussi compliqué oui de vivre, de part les pathologies aussi. On voit beaucoup de gens qui vivent dans la forêt qui ont des pathologies qui sont différentes. Enfin c'est plus compliqué. C'est sûrement plus fréquent que côté littoral, où ça se passe mieux. Ouais, voilà y'a des voies d'accès, y'a la route, des voies de circulation plus faciles. Ici c'est soit marche dans la forêt, soit le fleuve. Donc c'est différent. Les populations sont différentes quoi. Les histoires en tout cas » (MED2)

« Euh après euh ce sont les spécificités qui sont liées au territoire guyanais hein mais euh... mais effectivement, c'est aussi une logistique qu'il n'y a pas forcément sur tous les territoires. Euh par exemple pour aller à Papaïchton, des fois on est obligés d'y aller en pirogue. Pour aller sur les villages amérindiens,

il faut y aller en pirogue. Euh il n'y a pas forcément de routes. Pour aller dans les villages amérindiens, on y va en avion ou en hélicoptère. Donc vraiment c'est l'usage du fleuve en fait. C'est l'usage des bateaux sur le fleuve, déjà c'est une spécificité logistique. Et en Guyane, on est dans un contexte transfrontalier aussi. Sur le Maroni donc c'est vraiment un espace de brassage. D'autant plus qu'on est le seul territoire européen en Amérique du Sud donc il y a un effet aimant qui joue aussi. Et la spécificité guyanaise c'est le fait que ce soit sur un continent. Il suffit juste de se mettre sur une pirogue pour arriver en Guyane » (VOL1)

En corollaire, se pose la problématique de l'accès aux droits des populations, comme une problématique générale à la Guyane. L'absence de papiers d'identité empêche l'accès à la sécurité sociale, compliquant l'accès aux soins. Néanmoins, les difficultés d'accès aux droits en Guyane, liées à l'éloignement des structures administratives mais également à la question des identités pour les populations vivant le long du fleuve, tend à pérenniser ces dispositifs davantage pensés comme de l'urgence. Dans le contexte d'éloignement, les soignant·e·s mettent en évidence que les difficultés administratives ne permettent pas une pérennisation de l'accompagnement, et insécurisent les populations. De plus, les difficultés d'accès aux droits entravent les déplacements sur le territoire notamment lorsqu'il s'agit d'hospitaliser les patients du fleuve à l'hôpital de Cayenne.

« Les freins bah l'accès aux droits. Que ça soit les droits de sécurité sociale, où les droits au séjour. Euh... quand tu dois aller faire des bilans spécialistes à Cayenne mais que t'as pas le droit de circuler sur le territoire, bah... t'as beau avoir envie de prendre soin de toi, tu prends pas le risque si tu as des enfants ou un mari sur Maripasoula, tu prends pas le risque... Y aller ça sera pas un problème, ils vont les laisser passer. Mais revenir... » (INF2)

Dans le cadre du VIH, ces enjeux d'accès géographiques et administratifs aux soins des populations confrontent les professionnel·le·s à la problématique des perdus de vue entraînant ruptures de soins et de traitement. C'est davantage la population des orpailleurs qui est mise en avant, ces derniers vivant au cœur de la forêt amazonienne et sont les principaux concernés pour l'accès aux soins. Les conditions de vie précaires et éloignées de ces populations laissent à voir que la santé n'est pas une priorité, le travail et le fait de gagner de l'argent étant des enjeux plus importants.

« Faut qu'ils bouffent quand même! Pourquoi tu veux te soigner pour une maladie? C'est pour vivre. Et pour vivre, faut travailler, enfin faut subvenir à tes besoins. Donc si t'es pas en capacité de le faire... C'est ce qu'on leur vend aussi, c'est ce qu'on leur vend aux patients en général. C'est si tu veux vivre, il faut que tu sois en forme donc il faut que tu te soignes. Mais si pour te soigner, ça te coûte plus cher, que tu peux pas vivre parce que tu dois te soigner, à un moment ça coince. Et on est clairement sur des situations comme ça ici. Les mecs, je peux pas venir, je peux pas. Donc j'ai pas de traitement, tant pis. Ils le savent très bien que ça va être la merde, qu'ils risquent de s'aggraver, mais c'est comme ça. Question de priorité, il faut qu'ils bouffent avant de pouvoir se soigner quoi, c'est vraiment ça » (INF9)

Le contexte de vie précaire des populations est largement souligné dans le cadre de l'accès aux soins global mais également du VIH et est en lien avec les difficultés administratives. En effet, le contexte de vie du fleuve est décrit comme particulièrement cher dans la vie quotidienne. Particulièrement, les intervenant·e·s associatifs·ves soulignent les difficultés économiques des populations rencontrées.

« Après, le truc c'est que Maripasoula, c'est vraiment précaire pour beaucoup de personnes, pas que pour des migrants, même pour des gens ici » (SAL3)

La précarité se retrouve dans le cadre du soin, où les populations doivent avancer les frais ou payer leur billet de retour après une hospitalisation, entraînant des cas de non-recours aux soins et des ruptures de traitement. Une ambivalence est soulignée : celle d'un système de soins gratuit mais une nécessité de payer les déplacements du fait de l'isolement. Les professionnel-le-s, face à cette importante précarité, mettent en évidence des ressentis d'impuissance, notamment chez les professionnel-le-s ayant une première expérience du territoire. D'autres soulignent également l'impression de faire de l'humanitaire dans la prise en charge des soins.

« Euh alors c'est assez particulier parce qu'en fait, bah moi c'est de l'observation mais c'est vrai qu'on dit que cette maladie est prise en charge à 100%. C'est ce qu'on dit aux gens, pour dédramatiser un peu quand on fait l'annonce de ça. Mais vice versa, vu qu'on est dans un site isolé, il faut prendre des pirogues, avec peu de moyens publics etc... Ça fait que les gens doivent quand même mettre la main au porte-monnaie pour pouvoir être suivis, se faire suivre etc... » (INF3)

« Ce qu'on fait ici, oui, c'est de l'humanitaire. Après peut-être si j'étais à l'hôpital je ne dirais pas ça, mais oui ici euh... on a quand même la réserve de médicaments... Même si ce n'est pas considéré comme réellement humanitaire, mais oui ici c'est vraiment ça hein. Les gens n'ont pas de moyens, ils n'ont pas de sécu, ils n'ont pas ci, ils n'ont pas ça... On fait exactement la même chose qu'une vraie mission humanitaire. Dans une structure organisée certes, mais oui, c'est de l'humanitaire malgré tout quoi » (SF3)

Le transfrontalisme : un contexte environnemental propice aux tensions sociales

Si l'isolement géographique est un contexte favorisant la précarité des populations et des difficultés d'accès aux soins et aux droits, certain-e-s professionnel-le-s (n=17) soulignent également que la particularité du transfrontalisme exacerbe ces facteurs et est vecteur de tensions sociales, notamment dans le cadre du VIH. Tout d'abord, certain-e-s soignant-e-s mettent en évidence le trafic d'ordonnance et de médicaments, comme difficulté spécifique à la région transfrontalière. Des trafics sur les domiciliations sont aussi soulignés, et renvoient aux difficultés administratives précédemment évoquées. Également, des trafics sur les domiciliations sont également soulignés, et renvoient aux difficultés administratives précédemment évoquées. Si des comportements d'abus avaient déjà été soulignés dans le cadre de la relation inter-individuelle du soin, ils sont ici contextualisés par les spécificités environnementales.

« Y'a un truc qu'il faut savoir, on trouve quand même chez les Chinois en face, des ARV en vente. D'accord? Donc qui ont été donnés gratos ici d'accord? On trouve aussi du Doliprane, c'est des médicaments qu'on donne ici, donc on les retrouve... les ARV c'est pas le même prix d'accord? Si vous voulez trouver du Truvada ou des choses comme ça, y'en a en vitrine chez les Chinois, ok? Donc euh... tout ça pour vous dire quand même qu'il y a quelques personnes qui sont dans le besoin, et y'en a d'autres qui sont dans l'abus quoi, vous voyez? Donc euh...comment dire, y'a plein de trafic et tout. Mais pareil, y'a des traducteurs qui viennent qui font des traductions en portugais, qui se font rémunérer à 50 euros par personne pour certain, voyez? Donc y'a une espèce d'économie informelle qui s'organise autour du centre de santé en quelque sorte. Qui fait vivre, par les traitements qu'il distribue, par les services qu'il donne et bien y'a tout une espèce d'économie informelle qui se met en place et y'a tout un ensemble de trafic » (INF4)

Pour le VIH, si le trafic ils et elles soulignent que la zone transfrontalière est une difficulté dans la gestion globale de l'épidémie, avec la réunion de facteurs sociaux et environnementaux exposant les populations au virus.

« Bah ici c'est les orpailleurs qu'on a, comme il y a des villes champignons, il y a quand même trois villes champignons qui se sont construites donc ça va très très vite. En 4 ans, moi j'étais là en 2010, y'avait quatre Chinois en face, on allait encore pêcher, on allait encore chasser en face. Maintenant c'est des montagnes de détritiques, donc la particularité elle est là pour cette pathologie. C'est que forcément toute ville champignon dans le monde entier, en Afrique partout amène toujours drogue, prostitution et là il faut qu'on y fasse face, faut y faire face. Et c'est là la particularité du Sida ici. C'est que cette pathologie, on a beau ne pas être orpailleur mais l'amérindien qui touche la CAF va vouloir un jour essayer une prostituée, va vouloir essayer ça et c'est là où on devrait justement intervenir. Et là, la flambée elle est là, elle est là depuis trois, quatre ans » (INF3)

Le contexte transfrontalier vient aussi mettre en évidence des enjeux sociétaux et culturels, posant également la question des identités en place sur le territoire.

« Les différentes communautés qui vivent à proximité, qui ne parlent pas forcément la même langue entre eux mais qui partagent des territoires. Euh... et cette notion de frontière en fait, poreuse, on a la même impression que dans certains pays d'Afrique, où les gens viennent euh... y'a un découpage du territoire mais il ne correspond pas vraiment à la réalité, à ce que les gens vivent en fait » (INF7)

Dans la lignée de leurs expériences du territoire et de leurs ressentis vis-à-vis de la multiculturalité, les professionnel·le·s soulignent qu'ils et elles doivent faire face à des tensions sociales, induites par le partage d'un même territoire, par plusieurs communautés. Les soignant·e·s particulièrement, soulignent que le centre de soins rend saillant les tensions intra-communautaires tandis que les intervenant·e·s associatifs·ves soulignent davantage des tensions inter-communautaires, mettant en évidence la présence de discrimination perçue ou vécue.

« Ouai. Assez violente, beaucoup dans le conflit en fait. Entre les gens. Entre les familles. Au sein d'une famille. Ils ont des rapports en fait... du moins sur le Haut-Maroni, je sais pas sur le littoral mais sur le Haut-Maroni. Que ça soit violence verbale, que ça soit violence euh... juste dans le regard, que ça soit même physique parce qu'il y en a aussi beaucoup. Euh que ça soit lié à l'alcoolisme, que ça soit lié à la jalousie, c'est deux mots qui sont très présents ici, l'alcoolisme et la jalousie. C'est un mot qui va bien je trouve » (SF1)

« Il y a ce côté positif, mais que aussi il y a le côté des discriminations aussi, envers les migrants. Pour ça c'est dans cela que je demande aux gens qui viennent de venir légalement, parce que j'ai rencontré et je suis passé par là tu vois. Et ici, les gens qui aiment pas ça, ici il y a des gens qui viennent ici et qui une fois légaux, on dit qu'on vole leur boulot, leur travail, voilà » (SAL1)

Des prises en charge spécifiques à l'environnement amazonien

Les spécificités environnementales et culturelles décrites par les professionnel·le·s colorent les prises en charge et contextualisent les difficultés rencontrées par les professionnel·le·s. Les soignant·e·s mettent en évidence être confronté·e·s principalement à des recours aux soins dans l'urgence du fait des conditions de vie isolées, et des pathologies tropicales propres à l'environnement amazonien.

« Donc tous les problèmes qu'on peut trouver ailleurs, on peut les trouver en Guyane aussi. Donc moi je trouve que c'est la même chose. C'est juste que en Guyane, on gère des pathologies qui n'existent pas dans certains continents c'est tout. Le palu... c'est rare, en Métropole y'a pas le palu. Le palu... la tuberculose, il en existe mais moins fréquent en Métropole. J'ai mon fils qui fait une méningite, donc aussi la méningite que je

connaissais pas du tout. Et puis en plus la méningite, c'est une maladie grave mais qui a plusieurs types de méningite. Donc euh ça dépend... Donc euh méningite, palu, la dengue, on trouve pas ça dans d'autres endroits. En fait la Guyane c'est un continent tropical, tu trouveras des maladies tropicales » (SEC1)

Les sages-femmes mettent en évidence davantage de situations spécifiques dans leurs pratiques, comme une prédominance de grossesses mineures et multiples, là où les professionnel-le-s y voient un manque d'informations autour de la sexualité lié à la précarité du contexte. Le manque de spécialistes souligné précédemment et les liens difficiles avec l'hôpital de Cayenne pour cette profession, complexifie les prises en charge, laissant à voir de nouveau, une absence de reconnaissance dans le travail et un sentiment de fatigue.

« Enfin si, moi dans mon domaine y'a plus de prématurité, y'a plus de grossesses mineures, énormément de grossesses mineures. Et euh... voilà . Y'a beaucoup de grande multiparité, les femmes ont beaucoup d'enfants.... Donc méconnaissance de leurs corps, après ça c'est peut-être à peu près partout en Guyane. Mais globalement, on est dans un milieu précaire avec tout ce qui va avec quoi. » (SF2)

« Alors on suit des trucs, des mi-césar, des trucs hallucinants quoi, des pathos de fou, des dames avec des tensions de malade, des obèses, des... Jamais une seule sage-femme en Métropole tu vois, ça serait des bombes nucléaires et que t'as pas l'impression que t'es considéré. Non c'est pas facile. Là-dessus c'est pas facile, on fait énormément d'heures, entre les astreintes, entre les heures supp... voilà . Notre vie c'est la maison, le boulot, le boulot, la maison euh... aller boire une caïpi de temps en temps et ça s'arrête à ça. Vraiment c'est très prenant » (SF1)

Dans le cadre de l'infection au VIH, les soignant-e-s mettent en évidence que l'éloignement et les difficultés d'accès aux soins entraînent davantage de prises en charge d'urgence lors de la déclaration de maladies opportunistes chez les populations concernées, notamment chez les populations d'orpailleurs. L'absence de symptômes et le fait de ne pas se sentir malade semble expliquer pour les professionnel-le-s, ces recours tardifs. Les discours, notamment des médecins en première ligne de la prise en charge, tendent à comparer l'état de la prise en charge de l'infection au VIH en Guyane avec leurs expériences métropolitaines.

« Et puis toutes les pathologies possibles... la plus grande fréquence enfin le risque je dirais d'infections opportunistes face au VIH est plus élevé ici... Oui il y a quand même beaucoup d'infections tropicales et opportunistes ici. Les mecs quand ils se sentent bien... parce que finalement le VIH quand il est traité ou avant que l'immunodépression soit avancée, les gens ne sont pas forcément malades. Ils ne sont pas malades, c'est aussi toute la difficulté » (MED2)

Si les populations vivant en forêt sont davantage concernées par des recours tardifs aux soins confrontant les professionnel-le-s à des prises en charge de l'urgence, ces derniers-ères soulignent que la population des travailleuses du sexe les confronte plus régulièrement, à des prises en charge d'accidents d'exposition au virus.

« Les ruptures de préservatif chez les travailleuses du sexe ou pas forcément, mais souvent c'est quand même les travailleuses du sexe. Pas toujours mais la plupart du temps ouai c'est les travailleuses du sexe dominicaines, des jeunes, les dominicaines qui arrivent en panique pour rupture de préservatif... avec un client, une capote qui a lâché » (MED1)

En miroir des préoccupations de l'institution, les professionnel-le-s observent une saillance du VIH chez les populations du fleuve, là où les autres IST sont considérées comme secondaires. Les médecins observent une forte demande de sérologies pour le VIH mais peu d'intérêt pour d'autres infections, faisant appel à leurs expériences professionnelles antérieures pour comprendre cette préoccupation.

« Ouai le nombre de sérologies qu'on prescrit, et les demandes de sérologies. On en prescrit beaucoup et on a du dépistage. Que ça soit VIH, hépatite, syphilis en France, tu le prescrites pas beaucoup, c'est des demandes particulières. Et puis je ne sais pas si beaucoup de médecins généralistes ont fait des découvertes de séropositivité. Mais par contre, ce qui est drôle c'est que par exemple, la syphilis ici, par rapport au VIH je trouve, c'est pas honteux. En Métropole, tout de suite syphilis, voilà. Alors qu'une syphilis pas soignée bah voilà, mais non, là la crainte c'est le VIH. Le reste, les MST, IST, c'est rien on a l'impression pour les gens. Quand ils demandent un test c'est pour le VIH. Le reste comme je te disais, les gens ils viennent demander des sérologies VIH mais pas MST. Il y a une fixette sur le VIH plus que sur les autres pathologies. Peut-être parce que ça se guérit pas aussi » (MED1)

Malgré une forte demande de sérologies pour le VIH et a priori une inquiétude sur l'infection les soignant-e-s soulignent des comportements de fuite, qui concernent particulièrement, pour les intervenant-e-s associatifs-ves, la communauté haïtienne. Soit avant l'annonce, où ils et elles ne viennent pas chercher les résultats de leur sérologie. Ou soit après l'annonce du résultat, là où les personnes fuient la prise en charge après l'annonce de la séropositivité. De plus, la mobilité des populations en lien avec le transfrontalisme rend difficile les prises en charge, les personnes se faisant dépister à différents endroits du territoire, pour reconfirmer les diagnostics. Face à ces comportements de fuite, les professionnel-le-s expriment des difficultés, alliant impuissance et incompréhension.

« Ouais c'est surprenant, y'a des gens qui viennent se faire dépister mais qui après ne viennent pas voir le résultat. Je parle de la prise de sang. Parce que le TROD c'est immédiat. Mais y'a des gens qui font la prise de sang et qui après ne viennent pas forcément » (INF7)

Paradoxalement, malgré une forte inquiétude des populations autour de l'infection au VIH, les professionnel-le-s de santé et associatifs-ves soulignent à la fois, un déficit d'information, et un manque de compréhension de la maladie voire un refus de compréhension notamment chez les jeunes. Face à ces comportements de santé, ils et elles comparent au champ des maladies chroniques en général, mettant en évidence que le degré de gravité et la perception du risque de la maladie n'est pas élevé chez les populations.

« Euh beh c'est à propos des maladies, des risques à prendre. Et aussi du coup, s'ils avaient des informations, ils n'allaient pas prendre des risques, ils allaient se protéger pour plus savoir. Et du coup je trouve qu'il y a un manque d'informations, parce qu'il y a des gens qui ne veulent même pas entendre, surtout les jeunes. Ils ne veulent même pas entendre, ils ne veulent pas entendre sur Aides, parce que j'ai pas le Sida donc je ne veux pas entendre » (VOL7)

« Mais à chaque fois ici les gens... ils ne savent pas comment ça marche, comment ça marche pas. La personne elle pensait, ok moi j'ai le Sida et je peux vivre comme ça sans médecin. Mais ça ne marche pas comme ça » (VOL5)

En association avec ces lacunes informationnelles autour de la transmission de l'infection au VIH, les discours soulignent des comportements à risque, et notamment la difficulté de l'utilisation du préservatif, malgré le fait d'une demande notamment de la part des jeunes. Les prises en charge évoquées précédemment - grossesses précoces et dépistage de MST - exemplifient cette ambivalence.

« Après personne ne se protège parce que voilà ... je sais pas, ils doivent se sentir plus forts que tout. Le recours au préservatif n'est pas forcément.... non. Donc ça veut dire on ne se protège pas et puis après on va quand même vérifier si on ne l'a pas attrapé » (SF2)

d. De l'importance du contexte social et culturel dans la prise en charge du soin et du VIH

Les professionnel·le·s soulignent des enjeux qui les dépassent, qui viennent également contextualiser et donner du sens à leurs difficultés de terrain vis-à-vis des prises en charge sanitaire et du VIH. Deux niveaux sont mentionnés : celui du système métropolitain non adapté aux réalités guyanaises saillant dans le cadre global du soin et celui des normes et croyances culturelles, d'autant plus spécifiques vis-à-vis de l'infection au VIH. Une majorité de professionnel·le·s ayant une expérience longue du territoire et/ou native du territoire (n=27) élaborent sur ces enjeux propres au contexte guyanais.

Tensions entre un système métropolitain et les réalités guyanaises

Dans la lignée de leurs perceptions et expériences quotidiennes du territoire, les soignant·e·s seulement (n=15) soulignent que le système français et les lois métropolitaines telles qu'elles sont appliquées en Guyane, entraînent des tensions du côté des professionnel·le·s et des populations. De façon globale, les discours laissent à voir que le système législatif et administratif semble inadapté dans le contexte guyanais. Les discours des soignant·e·s ayant une expérience longue du territoire mettent en évidence une vision critique et politique. Ces derniers·ères remettent en question la place de la Métropole, jugée non-adaptée aux réalités guyanaises, et responsable de l'abandon des peuples autochtones de Guyane. Ils critiquent la gestion politique des frontières, de l'orpillage et de l'argent public. Enfin, certain·e·s contextualisent leurs propos en faisant référence au passé colonial, et la perte progressive des traditions locales causée par un système français métropolitain décrit comme injonctif.

« C'est un département avec l'essai de la France de rendre ce département équivalent aux autres mais avec des paramètres d'immigration, de météo et administratifs complètement différent d'un département... donc là ça colle pas trop pour que ça tourne comme un département en Métropole. Les lois qu'on sait faire appliquer sont difficilement applicables dans le contexte là en fait. On voit bien que ça fait 50 ans que ça fonctionne, qu'on essaye de rattraper un retard, et en fait on peut pas puisque c'est pas un retard, c'est des choses différentes. C'est pas rattraper c'est faire différemment, mais ça la France l'autorise pas. Je pense qu'il y a beaucoup de choses où justement on est venu en tant que colonial et les gens il fallait faire comme le blanc, il fallait tout faire pareil que nous pour être quelqu'un de respecté. Donc ils ont aboli beaucoup de traditions. Et avec le temps ils se sont rendus compte que non, tout n'est pas bon forcément » (INF3)

Dans le cadre du soin, on retrouve une vision critique de ces tensions, qui se concrétisent au travers le constat d'un système de soins délaissé par l'état français. Les soignant·e·s comparent avec d'autres

départements ultra-marins, pour mettre en lumière devoir travailler dans des situations qui ne seraient pas acceptables en Métropole suscitant des émotions de colère et de révolte.

« Ce n'est pas desservi de la même manière. Il y a le côté département d'Outre-Mer mais département jusqu'à quel point quoi ? Je trouve qu'il y a quand même un abandon global de la République par rapport aux départements d'Outre-Mer et surtout la Guyane que je connais quoi. Quand je discute avec mes potes qui sont à Mayotte ou en Nouvelle-Cal, il y a aussi ça. Et on se dit, putain c'est pas possible, on est en France, c'est un département. A l'hôpital c'est criant quoi. Des trucs que tu ne pourrais jamais imaginer dans un autre département français. La vétusté de certains trucs, le nonaccès à des spécialités. Et puis c'est inacceptable mais en même temps on n'a pas à l'accepter en Métropole parce que justement le côté non insulaire de l'île que n'est pas la Guyane mais qui est loin de la Métropole » (INF9)

Les soignant·e·s soulignent également un manque de coordination politique avec les pays voisins dans la gestion des épidémies. L'exemple du palu, en comparaison avec le VIH est donné, laissant à voir une non-prise en compte de la réalité transfrontalière par l'état français et une non-adaptation des normes aux réalités du territoire

« Là je pensais plutôt dans le contexte du boulot, c'est un territoire qui est grand, donc avec un multiculturalisme, des problématiques qui sont plus propres à l'Amérique latine et au plateau des Guyanes, alors que c'est la France avec des prérogatives européennes et françaises et que la gestion de ces problèmes n'est pas simple. Exemple : les moustiquaires. On a donc du palu, et au niveau des moustiquaires on doit avoir des moustiquaires qui ont l'AMM, l'autorisation de mise sur le marché française, contrairement à beaucoup de pays voisins qui utilisent des moustiquaires OMS, qui sont moins chères, plus faciles à obtenir etc... Même chose pour le traitement de masse des parasitoses digestives. On a un traitement coûteux, avec un encadrement réglementaire de prescription qui nous bloque beaucoup pour faire les choses simplement » (MED7)

Dans le cadre de la prise en charge de l'infection au VIH, les soignant·e·s soulignent que la prévention ne s'adresse pas aux populations les plus isolées et illégales, qui sont pourtant l'une des particularités environnementales majeures comme l'évoquaient précédemment les professionnel·le·s. Ces constats soulignent des émotions de colère et d'indignation et une politisation des discours. Leur non-reconnaissance dans le cadre du VIH et l'adresse ciblée de la prévention à destination des personnes légalement reconnues entraîne dès lors un enjeu de santé publique. Particulièrement, le déni politique des orpailleurs questionne l'efficacité et l'efficacite de la prévention en Guyane autour du VIH, ces derniers étant l'une des communautés les plus vulnérables. En cela, la mention au déploiement de la police aux frontières (PAF) par l'État, est décrié comme frein à la prise en charge de l'épidémie chez ces populations et laissent à voir des politiques plus répressives qu'éducatives.

« Et puis d'un point de vue politique aussi, faut qu'il y en ait qui prennent leurs responsabilités hein. Qu'est-ce qu'on fait d'une épidémie en zone transfrontalière ? Qui doit prendre la responsabilité de dire oui à certains et non à d'autres ? (MED5)

« Tu vois hier, y'a personne qui est venu à cause de la police des frontières, la PAF. Donc on a tous ces problèmes-là d'accessibilité qui sont difficiles à éradiquer aussi » (MED4)

L'enjeu de l'éducation à la santé et de l'autonomie des populations

Dans le soin, le système français est également mis en cause dans le manque d'éducation à la santé comme problématique identifiée parmi les populations du fleuve et plus globalement de Guyane. En effet, la façon dont la médecine et le système plus global du soin en Guyane ont été implantés sur le territoire, a contribué à une incompréhension des populations et participe aux comportements passifs mentionnés précédemment par les professionnel·le·s. L'éducation à la santé telle qu'elle est abordée recouvre en premier lieu à la fois la compréhension des informations sanitaires basiques et primaires. En cela, une mise en cause du système français est opérée, avec la diffusion d'informations non-adaptées auprès des populations.

« Les choses de base ils ne les ont pas assimilées, sur la santé en tout cas. Sur l'hygiène alimentaire, sur l'équilibre alimentaire, c'est une autre aberration. On voit la pollution, on voit ce qu'ils consomment, y'a que des emballages, des sachets de poulet surgelé en batterie, des choses extrêmement sucrées. Là enfin je vois un peu les infos en Métropole, et enfin même partout dans les pays développés, on a des problèmes sur les perturbateurs endocriniens, les plastiques et tout ça. Là ici tout est emballé en plastique, made in China. En plus dedans c'est de la nourriture de très mauvaise qualité. Je pense que dans les 20 ans, dans les 30 ans à venir, tous les enfants là, ils vont avoir des problèmes. Mais ça va nous tomber dessus, un truc impressionnant. Enfin ici, il va y avoir des générations de sacrifiées dans tous les sens du terme. Du point de vue sanitaire, du point de vue éducatif, du point de vue de tout. Enfin ils ne sont pas prêts de ressortir la tête du fossé. Je ne sais pas, ça à l'air compliqué » (INF1)

Mais également, le manque d'éducation à la santé tel qu'il est perçu par les professionnel·le·s vient éclairer les attitudes et comportements passifs vis-à-vis du soin, mentionnés dans le cadre des relations soignant·e·s-soigné·e·s. Face à ces lacunes, les soignant·e·s désignent que la santé, telle qu'elle a été implantée en Guyane, dans ses valeurs et dans son organisation, a contribué au manque d'autonomie des populations, et à une déresponsabilisation des populations vis-à-vis de leur santé, toute la charge reposant sur les soignant·e·s.

« Après on rentre aussi à déresponsabiliser les gens, ou en les responsabilisant pas en leur donnant l'impression qu'ils vont s'en remettre à nous et qu'on va tout organiser, euh... on rentre aussi dans des effets qui ne sont pas très bons. C'est-à-dire que les gens s'en remettent entièrement à nous et ne sont pas acteurs de leur prise en charge » (INF4)

Dans le cadre du VIH, le manque d'éducation à la santé des populations souligné est un miroir d'une défaillance d'informations adaptées aux réalités culturelles et un manque de dispositifs dédiés. En cela, la prévention autour des risques et de la sexualité, au vu des particularités des croyances et de pratiques autour de la sexualité peuvent être des freins à la prévention de l'épidémie. Les soignant·e·s soulignent l'enjeu central de cette éducation, pour permettre de modifier les rapports de dépendance au sein de la relation de soins particulièrement saillants dans le cadre des maladies chroniques. Ces constats posent une nouvelle fois, la question de l'autonomie.

« Le frein c'est la prévention. Degré à peu près zéro dans tous les domaines et pas que pas que dans le VIH hein. Ne serait-ce que l'hygiène bucco-dentaire, l'alimentation, les conduites sexuelles à risque. Y'a rien quoi, ou quasiment. Y'a pas d'infirmière scolaire, ou en pointillés. Donc si on considère que c'est un problème de santé publique, notamment sur le fleuve où les conduites sexuelles à risque sont quand même la norme. Bon là je suis un peu provoc mais ça reste quand même un problème. Les grossesses précoces, les

partenaires multiples très jeunes. Donc si on considère que c'est un problème de santé publique avec une épidémie en cours, bah c'est dès le plus jeune âge qu'il faut agir quoi » (MED5)

« Et je pense qu'il y a quand même un volet, c'est l'éducation à la santé qui n'est probablement pas assez développée, et notamment à la santé sexuelle. Y'a plein d'habitudes culturelles qui probablement nécessiteraient d'être mieux comprises pour être mieux accompagnées. Y'a des habitudes culturelles, notamment je pense au dry sex ou aux idées reçues sur le préservatif ou comment se nettoyer le vagin chez les femmes, avec du dentifrice... Enfin y'a plein d'habitudes comme ça qui nécessiteraient d'être contre-carrées et d'être combattues de façon efficace, dans chaque communauté. Avec des apports différents selon les communautés, parce que les problématiques ne sont pas tout à fait les mêmes. Et sans oublier le littoral, et les créoles et les métro aussi en fait. Donc je trouve que les gens ne sont pas éduqués » (MED7)

Des normes, pratiques et croyances culturelles

La problématique de l'éducation à la santé, non spécifique au VIH, vient soulever la question de la culture, et notamment des normes, savoirs, pratiques et des croyances des populations. Les professionnel-le-s, et notamment les intervenant-e-s associatifs-ves, soulignent que le contexte multiculturel entraîne des représentations et pratiques de soins aussi nombreuses qu'ils existent de cultures en Guyane.

« Entre les haïtiens, toutes les communautés différentes. Et du coup, un rapport à la maladie et un rapport aux soins qui est vraiment différent d'une culture à l'autre » (SAL3)

Les soignant-e-s soulignent de nouveau une rencontre entre deux cultures, dans une dialectique *nous vs eux*. En cela, la question du rapport au temps, est largement souligné chez les populations du fleuve. A l'inverse, les soignant-e-s indiquent que les populations brésiliennes tendent à avoir un rapport aux soins plus proche des pratiques occidentales, les femmes particulièrement tendant à prendre soin de leur santé. Également et plus particulièrement, ils et elles mettent en évidence particulièrement chez les Alukus, à la fois une expression pudique de la douleur qui s'explique par des comportements du quotidien ne laissant pas la place aux émotions. Ces différents constats s'accompagnent d'émotions ambivalentes, alternant un sentiment de richesse face à ces rencontres culturelles et des sentiments de fatigue et de difficulté.

« Le rapport au temps. Moi c'est vraiment ça que j'ai du mal à appréhender. Savoir se projeter, savoir repenser au passé, les antécédents, les événements passés. C'est une autre planète. Notamment chez les Amérindiens, même les Noirs-Marrons aussi, le rapport au temps il est pas du tout cartésien. Et paradoxalement, là où j'ai commencé à me poser des questions, c'est de me trouver en fait dans une proximité plus simple avec les brésiliens. Alors qu'ils viennent du fin fond du Brésil, enfin c'est le tiers monde de là d'où ils viennent. Pour avoir la motivation pour venir dans l'enfer de Maripasoula et des camps d'orpaillage, et bah malgré tout quand je leur parle, quand on parle médicaments, antécédents, modes de vie, j'ai paradoxalement l'impression qu'ils sont plus proches culturellement de moi que des patients amérindiens ou noirs-marrons qui vont parler le français » (MED5)

Également, le recours à des médecines traditionnelles chez les populations du fleuve, particulièrement les Alukus et Amérindien-ne-s est souligné. En parallèle, ces pratiques traduisent également pour les professionnel-le-s, un manque de confiance envers le système de soins, et l'institution. L'adhésion des populations aux soins proposés par les CDPS semble s'expliquer par la question de la preuve de l'efficacité empirique des soins, mettant en évidence un rapport

dichotomique : la santé renvoie ici à l'absence de symptômes vs la maladie qui témoigne de symptômes. Cette vision souligne la complexité de la compréhension des maladies chroniques et l'absence *a priori*, de symptômes. Néanmoins, dans le cadre du VIH, les professionnel·le·s soulignent que le recours aux médecines traditionnelles tend à évoluer, devient moins fréquent et au profit non plus d'une séparation des pratiques de soins occidentales vs soins traditionnels, mais plutôt d'une intégration des deux systèmes de valeurs.

« De la médecine européenne moderne. Et les gens ont souvent peur de ça, et n'ont pas forcément confiance. Et ont confiance en tout cas en d'autres types de médecines. Et notamment chez les Alukus, c'est très prégnant. Je vais voir le médecin mais je vais voir aussi le Bushidata à côté. Et le médecin va me dire c'est ça, je vais lui dire oui, oui, mais je n'y crois pas. Et avec les maladies chroniques, c'est très compliqué ça. Quand tu n'as pas de résultats immédiats comme quand tu te pètes une jambe, on te met un plâtre, t'y crois. T'es diabétique, on te soigne, on te soigne très bien mais toi tu vois pas de changements dans ta vie, tu te dis mais qu'est-ce qu'ils me font, est-ce qu'ils ne me font pas chier juste pour rien à faire des piqûres ? Et puis est-ce que j'y crois, est-ce que je prends quelque chose à côté, est-ce que j'ai réellement confiance ? C'est compliqué. Et puis un personnel médical qui est très mouvant donc avec peu de référence, Donc peut-être aussi un rapport différent avec la médecine » (INF9)

« J'ai compris après qu'il y avait des gens qui avaient un problème avec le centre de soins en général. Parfois y'a une espèce de défiance et en même temps, c'est l'endroit où les gens viennent se faire soigner, et en même temps en situation aiguë. Moi je trouve quand même que les gens qui ont une relation un peu tendue sans que j'ai compris qu'elle en était clairement la raison. Mais c'est pas toujours évident » (INF7)

Dans le cadre spécifique du VIH, les professionnel·le·s soulignent des pratiques sexuelles propres aux cultures du fleuve posant une nouvelle fois l'enjeu autour des normes de la sexualité. En effet, les pratiques de multipartenariat, des difficultés de port du préservatif associé à une perte de virilité sont autant d'éléments cités par les professionnel·le·s comme spécifiques à la Guyane et contribuant à la prévalence de l'épidémie. De façon ambivalente, s'ils et elles soulignent des pratiques sexuelles multiples, un tabou quant au fait de parler de sexualité est évoqué. Les participant·e·s natifs du territoire notamment, témoignent de ces difficultés au sein de la cellule familiale.

« Donc type utiliser les préservatifs c'est s'avouer dans le schéma de la virilité euh, un peu impuissant ou ne pas marquer sa puissance. Il y a les grands concours des adolescents, des adolescents de 13-14 ans, c'est d'avoir trois enfants. Dans l'année » (MED3)

« Bon au départ enfin pour moi c'était plutôt un sujet tabou. Parler de sexualité... c'était pas quelque chose qu'on pouvait faire. Je prends l'exemple dans ma famille, on ne parlait jamais de sexualité à la maison. Ça on a appris en cours de biologie, le corps humain, le fonctionnement des organes, des maladies et tout ça, c'était à l'école. On n'avait pas le droit de déjà de parler de sexe, de plaisir, c'est pas dans les moeurs » (MEDSOC1)

Un participant raconte l'introduction et la diffusion des préservatifs chez les populations amérindiennes, qui souligne l'enjeu d'adapter les informations aux pratiques culturelles et sexuelles des populations du fleuve.

« Y'avait une anecdote de la Croix-Rouge, la première fois où ils sont arrivés ici pour parler du Sida, ou des MST, en tout cas introduire le préservatif masculin dans les populations amérindiennes. Ca avait très bien marché, tout le monde était vraiment ouvert d'esprit pour l'utilisation, ils avaient réussi à séduire les

gens. Et en fait, malgré l'utilisation du préservatif, après quelques années, ils se sont rendu compte que pour les natalités, c'était toujours pareil et les MST tournaient toujours autour de quoi. Donc ils sont revenus voir et ils se sont aperçus que l'amérindien il mettait bien le préservatif mais il coupait le bout. Parce que pour lui il fallait donner à sa femme... c'est ça qui donne l'orgasme, c'est le sperme qui donne l'orgasme à la femme. Si on ne donne pas l'orgasme par le sperme elle a rien donc elle ne va pas être heureuse et puis pour eux ils pensaient qu'ils étaient protégés sur tout le long » (INF3)

Un contexte de stigmatisation spécifique au VIH : enjeu des croyances et de l'information

La stigmatisation liée au VIH est mentionnée par l'ensemble des professionnel·le·s. Elle est liée à la fois à des croyances vis-à-vis de l'infection et à un manque d'informations. Le VIH est en Guyane considéré comme une maladie honteuse.

« Donc oui, voilà , c'est que ça reste ici toujours une maladie honteuse. Ouais. Ça reste une maladie honteuse et voilà , et c'est grave. Faut un peu évoluer la mentalité » (PHARM1)

Dans les communautés amérindiennes et alukus, il apparaît que le VIH est perçu comme étant une maladie « de blancs », participant à la stigmatisation et au déni de la maladie chez certaines populations. Également, certain·e·s professionnel·le·s soulignent un déni des relations et donc des transmissions homosexuelles du VIH, et un contexte social homophobe, là où une influence des discours évangéliques en Guyane est soulignée. Plus stigmatisé au regard d'autres maladies chroniques citées comme le diabète ou l'hypertension de par la nature sexuelle des contaminations, la stigmatisation touche également d'autres maladies comme le cancer ou encore les personnes souffrant de handicap, laissant à voir que les maladies, graves et particulièrement si elles sont visibles, sont mises au ban de la société. Les intervenant·e·s associatifs·ves qui ont pu y être directement confronté·e·s, mettent en évidence l'association du VIH à la maigreur.

« Euh bah je pense qu'il y a la stigmatisation liée au VIH et à tout ce que ça draine comme fantasmes sur le fait que c'est une maladie des blancs, c'est une maladie de tel ou tel groupe » (MED9)

« Ouai, l'homosexualité c'est tabou total. On n'en parle pas, et quand on en parle c'est juste pour se foutre de la gueule. Ça pose question et c'est très critiqué quoi. Très critiqué. Que ce soit par rapport à des questions religieuses, ou parce qu'ils ne connaissent pas tout simplement. Tu verras pas deux homosexuels ici, clairement. T'as quelques métros qui doivent l'être mais tout le monde le dit, ça se porte sur eux, tu vois. Hier je faisais une blague avec les secrétaires de Papaïchton. Elles me disaient je sais plus quoi, elles se foutaient de ma gueule 'ah mais c'est toi qui l'a enfantée celle-là', je sais pas quoi. Et je fais 'De toute façon je peux pas l'enfanter, j'aime les hommes'. Et elle me regarde et elle me dit 'Mais non c'est pas possible, tu le porterais sur toi'. Et c'est quelqu'un qui est secrétaire soignante, qui a fait des études, qui est allée plutôt sur le littoral aussi, donc qui a pu s'ouvrir parce que peut-être que sur le littoral c'est plus ouvert là-dessus, je sais pas trop. Je suppose parce que c'est plus une grande ville, il y a peut-être plus de mélange. Mais en tout cas ici ça fait France profonde de toute façon » (SF1)

Ce sont les intervenant·e·s associatifs·ves et les soignant·e·s avec une longue expérience du territoire, qui donnent des situations concrètes et des témoignages de stigmatisation et de comportements discriminatoires violents vis-à-vis des PVVIH. Si l'un a été victime d'homophobie dans sa vie personnelle, d'autres intervenant·e·s associatifs·ves mettent en évidence un rejet physique et

symbolique de la part de la communauté, particulièrement saillant dans les populations haïtiennes et amérindiennes.

« Et aussi, on est allé dans un village amérindien, y'avait une dame là -bas que les gens suspectaient qu'elle avait le VIH. Ils ont dit qu'elle était un peu exclue, les gens ne voulaient pas trop lui parler tu vois, parce qu'ils pensaient qu'elle avait le VIH. Et on voyait dans son visage un peu comme la tristesse tu vois. On voyait qu'elle se sentait seule tu vois. Les préjugés c'est comme ça. Les gens des fois s'ils savent, ça change un peu. Pas beaucoup mais quand même ça change tu vois. Mais les gens ont beaucoup de préjugés quoi, ils excluent beaucoup les gens qui vit avec le VIH ou qu'ils suspectent ceux qui vivent avec le VIH » (VOL2)

« Oui... les hommes particulièrement. Les hommes peuvent devenir violents si tu leur transmets le VIH, surtout ici, et surtout envers les personnes noires. On ne pense pas de la même façon, et quand tu écoutes les gens parler du VIH, même s'ils ne l'ont pas, si tu écoutes certains hommes, que ça soit ici ou dans d'autres endroits comme à Cayenne, j'ai écouté des jeunes hommes dire que si leur compagne ou n'importe qui leur donnait le VIH, ils les tueraient. Et des gens meurent. Les femmes meurent à cause de cela dans mon pays, il y a eu beaucoup de meurtres dans mon pays, des hommes ont tué beaucoup de femmes. Tu le savais ? Je connaissais une fille dans mon pays, quand elle a découvert qu'elle avait le VIH, elle a bu du poison et elle est partie. Elle n'avait personne à qui parler, sa famille était toujours sur elle, sa famille lui disait de mauvaises choses et elle était juste toute seule. Et c'est sûrement pour ça qu'elle a fait ça » (VOL6)

Pour une majorité de professionnel-le-s, la stigmatisation et les comportements discriminatoires à l'égard des PVVIH sont principalement liés à un manque d'information, à la fois chez les populations les plus éloignées, mais également chez les jeunes. Le manque d'informations se situe sur les modes de transmission de l'infection.

« Pourquoi ? Parce qu'ils savent pas en fait. Ils pensent que la maladie se transmet en touchant quelqu'un et que c'est pas juste comme ça. Et les gens pensent ça, et en plus comme ils ont pas beaucoup d'informations... bon je peux même dire que les gens, ils n'avaient pas d'informations » (VOL2)

Dans ce contexte, la stigmatisation de la maladie vient impacter l'organisation des soins. Si précédemment ont été évoquées des problématiques quant à la gestion de l'anonymat au vu de la structuration du CDPS, le climat social stigmatisant met les soignant-e-s dans une position dilemmatique. En effet, ils et elles se questionnent vis-à-vis d'une prise en charge nécessaire de l'entourage du patient tout en respectant le secret autour de son statut sérologique des patients.

« Tu sens que ça reste honteux, qu'elles ont peur que le mari le sache. Y'en a pas mal qui le disent pas à leurs maris. Je trouve que c'est toujours un peu délicat en tant que soignant de savoir comment utiliser, comment choisir tes mots. Parce que tu sais que sanitaire parlant, ça serait bien qu'elles en parlent pour éviter que le mari puisse l'attraper. Et d'un autre côté, t'es pas non plus là pour lui dire ce qu'elles ont à faire non plus. Je trouve que c'est toujours un peu délicat de savoir comment utiliser les mots » (INF2)

Du côté des associations, les intervenants adaptent leurs pratiques au vu des représentations de la maladie, principalement chez les populations amérindiennes. Ils et elles doivent, tout comme les soignant-e-s, composer avec l'enjeu du secret et la stigmatisation. Également, et contrairement aux soignant-e-s, les intervenant-e-s associatifs-ves peuvent, de par leurs rôles au sein des associations, être eux-mêmes stigmatisé-e-s par les populations.

« Par exemple chez les amérindiens, on n'a pas pu faire du dépistage là-bas parce que bon voilà, c'est une population sensible. Par exemple, une personne qui serait malade, enfin qui serait découverte enfin faisant un test et qui sera positif... l'entourage chez les amérindiens c'est très difficile, c'est très sensible. Voilà donc ça change selon les populations » (SAL4)

« Et bah les jugements qu'on dit comme je vous ai dit, bah tous les salariés à Aides sont des malades, et des homos, des gens qui sont malades et des homosexuels. Voilà » (SAL5)

7.5.2 Caractérisation du point de vue des patients : menace individuelle et sociale

-> Nœud parent : Faire-face à quoi

-> Nœuds enfants : stigmatisation; chronicité; absence de ressources ; ressentis physiques

a. La stigmatisation comme menace centrale

La menace de la proximité sociale

Parmi les difficultés actuelles auxquelles sont confronté.es les personnes vivant avec le VIH, la principale est la stigmatisation, transversale à l'ensemble des cultures et des communautés de Guyane, liée à l'infection au VIH mais également vis-à-vis des pratiques homosexuelles.

« Beh j'ai vécu sept ans à Paris donc euh.. j'ai pu observer depuis que je suis revenu au mois de décembre. Euh... j'entends beaucoup de personnes qui sont rejetées par rapport à ça. Par rapport non seulement à la maladie, mais à l'homophobie également. Et euh...et voilà, moi c'est quelque chose que je ne comprends pas en fait. Pourquoi rejeter son enfant ? Certes il est malade, il n'est pas comme on le souhaite mais ça reste quand même notre enfant. Et voilà. »(E19-V3A-CRE)

Ce contexte de rejet et de discrimination participe également à la propagation de l'épidémie. En effet, la crainte de la divulgation du statut entraîne un enjeu fort du secret autour du statut sérologique. Ce nécessaire maintien du silence et de la non-divulgation du statut entraîne selon certain·e·s participant·e·s, des situations extrêmes chez les personnes vivant avec le VIH, pouvant les conduire au suicide.

« Les gens ici ils n'en parlent pas, ils couchent avec une femme ils n'en parlent pas. Il y a des gens qui viennent d'autres pays, qui viennent du Brésil, de d'autres pays tu ne sais pas car ils ne parlent pas » (E24-V3B-DOM)

« A St Laurent, il y a une dame, qui était... à la même époque moi, jeune. Et quand le médecin lui a annoncé ça, elle s'est jetée en l'air et elle est tombée par terre. Et elle est morte et tout ça juste parce que les gens... Le problème dans cette maladie-là, c'est les gens ! (rires) C'est les gens ouai ! » (E4-V1-HAIT)

Les comportements de rejet et de discrimination prennent sens dans un milieu de vie où la proximité sociale est forte. En effet, que les participant·e·s vivent sur le fleuve ou à Cayenne, ils et elles mettent en évidence un milieu où tout le monde se connaît. En cela, les rumeurs, autrement appelées « djakata » en Guyane sont une menace pour les personnes séropositives, soulignant une nouvelle fois l'enjeu du secret autour du statut sérologique. Les participant·e·s mettent en évidence la crainte quotidienne du risque que tout le monde sache à laquelle ils et elles sont confronté·e·s. En cela, proximité sociale et le fait de connaître les habitants du bassin de vie entraîne un risque de

propagation de leur statut sérologique, et révèlent également une absence de confiance intra et inter-communautaire.

« J'étais gênée, je ne voulais pas le dire à des gens ici, parce qu'ici, c'est un petit village, on connaît tout le monde et je connaissais des gens ici » (E2-V1-AME)

« Oh non ! Si tu dis ça, l'autre il va dire à l'autre, qui dit à l'autre, qui dit à l'autre que Madame V. elle a le VIH, c'est pas bon » (E16-V3A-HAIT)

« Oui ! Des fois j'aimerais bien trouver quelqu'un pour en parler. Si tu étais mon amie, je pourrais t'en parler. Mais je dis à une amie que j'ai la maladie, elle va dire le dire à tout le monde, elle en parlerait à tout le monde » (E25-V3B-DOM)

Vécu du rejet social et familial

Dans ce contexte discriminant et stigmatisant, évoqué comme crainte au moment de l'annonce, les participant-e-s mettent en lumière des situations dans lesquelles ils et elles ont été confronté-e-s à des comportements stigmatisants et discriminants. Les discours soulignent que dans leurs quotidiens, ils et elles doivent composer avec des croyances fortement ancrées, notamment autour de la transmission du virus face auxquelles l'enjeu du rejet social et familial est central. Les participant-e-s mettent en lumière des situations de rejet au sein de leur quotidien, dans le monde du travail et au sein de l'entourage amical et familial. Si une minorité de participant-e-s (n=2) n'ont pas été directement confronté-e-s au rejet, ils et elles expriment notamment une peur théorique d'être exclu-e-s si leur statut sérologique était divulgué, notamment dans le cadre des relations intimes. Il apparaît pour ces participant-e-s que le VIH est un frein dans leur vie personnelle, marquant l'impossibilité de se projeter dans une vie conjugale.

« C'est la peur que quelqu'un découvre mon état d'être rejetée, ça c'est ma plus grande peur dans ma vie. En fait elle a peur... elle a peur que les personnes soit au courant et qu'ils la rejettent. Elle a peur de... avoir une vie euh... personnelle avec quelqu'un. » (E10-V2-BRE)

Pour une partie des patient-e-s (n=9), ils et elles soulignent la discrimination vécue dans le cadre du travail. En effet, si certain-e-s soulignent la difficulté de travailler en étant séropositif-ve du fait des préjugés, d'autres mettent en évidence des comportements explicites de rejet après connaissance de leur statut sérologique.

« Oui il y a des choses qui ont changé, pour le travail par exemple. Je ne savais pas comment les gens allaient réagir s'ils savaient ce que j'avais. Je pensais que les gens allaient mal le prendre. C'est difficile de continuer à travailler, de continuer ma vie même si j'ai des enfants, des neveux, que j'ai envie de voir plus mais personne n'est au courant. » (E6-V2-DOM)

« Mais c'est plus comment les gens me regardent comme si j'étais une mauvaise personne et pour trouver du travail, ce n'est pas facile quand les gens savent que tu as le VIH. Mais je ne vais pas contaminer d'autres personnes » (E14-V3A-SUR)

Les comportements de rejet et de discrimination ont également été vécus au sein de l'entourage et de la famille, entraînant des sentiments de tristesse et difficultés à vivre avec l'infection. Ils et elles mettent en évidence un éloignement physique, des regards comme autant d'éléments ayant changé

leur vie depuis la découverte de l'infection. En cela, le fait de ne plus être considéré-e comme une personne « normale » est une notion centrale de leurs discours, participant au sentiment de rejet et d'exclusion.

« Non oui ça a changé parce qu'on doit faire plus attention à certaines choses. Tu sais, le relationnel avec les personnes aussi si elles savent que tu l'as, elles te critiquent et ça c'est pas cool. Si les personnes elles savent c'est pas cool, si les personnes savent qu'on a ce genre de choses c'est pas cool, elles viennent pas, elles s'approchent pas de toi. Les personnes elles critiquent, elles ne me voient pas comme quelqu'un qui est normal » (E15-V3A-BRE)

« Ça a changé beaucoup de choses hein, ça a changé beaucoup de choses...Ah bah déjà la manière que les gens te regardent, ça c'est... J'ai de la famille en Guyane mais depuis ça, je me suis éloigné. On ne se parle pas, quand ils me voient ils m'évitent. Mais depuis que je suis malade, on ne se parle pas comme avant. Ouai... je sais pas, ils ne m'appellent plus comme avant, ma mère, ma sœur... personne ne m'appelle. Enfin ils m'appellent, mais pas comme avant. Ça a changé beaucoup de choses. Des choses comme la façon dont les gens te regardent dans la rue, partout...quand t'as le Sida, t'es foutu quoi » (E18-V3A-CRE)

« Avec ce genre de maladie, on se sent vraiment différent des autres. Ça a changé un peu, mais pas vraiment. Parfois je me sens quand même mise à l'écart. Dans la rue, ce sont les regards. Et dans mon entourage, j'entends des gens dire que quelqu'un qui a le Sida, c'est quelqu'un qu'on doit mettre à l'écart, il ne faut pas lui parler. Qu'on doit mettre en quarantaine, donc du coup ça m'affecte beaucoup d'entendre ça. Plein de gens disent ça ! Quand les gens parlent comme ça, a m'affecte énormément » (E23-V3B-HAIT)

Croyances et idées reçues sur le VIH : un manque d'information autour de l'infection au VIH

Les participant-e-s laissent à voir des croyances diverses autour de l'infection au VIH : perçue comme une maladie du mal et de la honte, l'infection au VIH est également associée à la maigreur. Ces représentations au sein de la société guyanaise ont un impact sur la qualité de vie et la santé mentale des personnes séropositives, et entraînent des réactions de replis et d'isolement afin de se protéger.

« Ils disent que c'est le mal cette maladie-là, c'est très mal. Ils critiquent parfois pour faire réfléchir la personne. Oui et ça fait peur à la personne, elle ne peut plus penser et tout ça. C'est le mal, c'est le mal dans tous les gens qui ont cette maladie-là. Et la personne elle ne peut plus penser, réfléchir. Et ça se voit, parce qu'elle maigrit aussi, et c'est terminé. Oui, parce que la personne elle ne peut plus réfléchir, penser avec cette maladie-là » (E20-V3A-HAIT)

« Non ce n'est pas bon, ils vont te regarder, c'est honteux. Non avoir le Sida c'est honteux. Ié : Ca veut dire... qu'il fallait pas te comporter comme ça. Parce que la maladie ça dure longtemps. Donc non, il ne faut dire rien. On entend sur cette maladie-là, sur cette maladie-là » (E16-V3A-HAIT)

Les discours soulignent également des croyances autour de la transmission. Les exemples donnés, mettent en lumière des formes de savoirs éloignés de la réalité scientifique de l'infection, comme le fait de partager un verre ou une assiette, ou encore de s'approcher d'une personne séropositive.

« Parce que... je ne sais pas, je pense comme je t'ai dit, je pense qu'ils ne savent pas, ils ne comprennent rien à cela. Ils pensent que tu vas l'attraper en buvant la même eau, en embrassant la personne qui a le sida, ils ont peur » (E25-V3B-DOM)

« Au début, entre amis, ils ne mangeaient pas dans la même assiette, la même cuillère que nous, moi je le sentais » (E9-V2-BRE)

« C'est comme ça, c'est qu'il y a beaucoup de personnes qui ont de préjugés. La personne reste comme ça, ne veut pas se rapprocher de cette personne c'est comme ça, on voit mais avec moi non parce que mais les personnes sont des bonnes personnes avec moi. Mais je vois Umberto, un ami a moi qui habite ici. Il l'a et je vois les personnes parler. Alors si on parle de lui on doit certainement parler des autres personnes. Et puis la personne elle reste comme ça un peu contrariée mais on ne peut rien faire n'est-ce pas ? » (E11-V3A-BRE)

Afin d'appréhender ces croyances et savoirs situés, les participant-e-s soulignent qu'en Guyane, les croyances autour du VIH, si elles participent au rejet et à la stigmatisation, s'avèrent être davantage des informations erronées, notamment autour de la transmission de l'infection.

« Le manque d'informations. Il y a... le manque d'informations mais aussi le manque de volonté. Parce que c'est... avant tout c'est nous qui décidons si on accepte, si on accepte pas donc euh... Donc je pense non que c'est plus... je vais pas dire une paresse mais c'est... c'est la tolérance, un manque de tolérance envers cette communauté-là, on va dire envers la communauté LGBT. Il y a vraiment un manque de tolérance de la part... surtout ici. J'ai pu voyager aux Antilles. Et aux Antilles euh... en Espagne, au Portugal, c'est vraiment l'opposé de la Guyane. On va dire qu'ils sont beaucoup plus ouverts d'esprit, y'a pas de préjugés, franchement c'est... C'est vraiment un manque de tolérance ici. C'est un gros gros problème ici, c'est la tolérance. C'est... c'est hallucinant. Il y a certaines familles qui te rejettent juste pour ça en fait. Certaines familles qui rejettent, on va dire qui mettent les enfants à la rue... oui à la rue, justement par rapport à leur orientation sexuelle » (E19-V3A-CRE)

« Non mais ça, ils disent ça c'est parce qu'ils n'ont pas appris, ils ne savent pas. Les gens comprennent mal cette maladie. Les gens sont méchants parce qu'ils ne connaissent pas. Ils disent ça mais ils ne connaissent pas la maladie. Pour moi c'est de la méchanceté. Ils font exprès pour voir qui est malades, pour affecter les porteurs » (E23-V3B-HAIT)

Les consultations comme situation à risque

La situation de recours aux soins dans le cadre du suivi de l'infection au VIH n'est pas exempte du risque de stigmatisation et de discrimination. Pour une partie des participant-e-s (n=6), l'hôpital ou le dispensaire sont des lieux à risque. En cela, ils et elles mettent en évidence des situations de non-recours aux soins, préférées au risque de voir son statut sérologique divulgué. Ils et elles soulignent également un fort sentiment d'ambivalence, alternant la crainte d'être vu-e à la consultation et la nécessité de se soigner.

« Non, non, il entend juste les gens parler que telle personne a le VIH mais ils n'ont pas la certitude, ils voient juste que quelques personnes viennent voir les spécialistes ici mais ils ne savent si c'est le VIH qu'ils ont. Ils disent qu'ils ont ça, ça, mais ils ne savent pas. Et puis il y a d'autres qui ne viennent pas, ils ont peur de venir, c'est comme ça » (E8-V2-BRE)

« Alors je me sens bien à chaque fois que je viens, c'est la peur que les personnes me voient. C'est cette peur qui me apavorada, personne n'a rien à voir dans ma vie, personne ne m'a jamais vu comme certaines femmes qui vivent dans cette vie de prostitution. Je n'ai jamais vécu ça. Les gens savent comment j'étais, alors personne n'a rien à me juger, j'ai déjà pensé à ça. Je n'aime pas venir, rencontrer beaucoup de personnes. Quelques fois je viens et je me heurte avec des personnes que je connais. Tout le monde ici se connaît, alors ça me donne envie de partir, mais je dois penser à ma santé. Mon envie c'est de venir à l'hôpital

et qu'il n'y ait personne qui me connaisse comme cette fille qui me connaît. Quand elle est sortie, elle ne m'avait jamais vue ici » (E10-V2-BRE)

De façon plus particulière, certain-e-s patient-e-s vivant à Cayenne (n=2) soulignent avoir vécu des comportements discriminants de la part de professionnel-le-s de santé, renforçant la crainte de recourir aux soins.

« Il n'y a pas trop longtemps, j'étais allée voir un dentiste mais... et ils m'ont posé des questions, et ils ne prennent pas de ces personnes-là. Moi je veux pas choquée les gens, ma maladie c'est ma maladie, je vais pas embêter les gens. Il m'a demandé « est-ce que tu as une maladie particulière ? », j'ai dit non ! Mais si je dis ça, la secrétaire va voir, car quand j'ai donné ma carte vitale, elle va voir, si je lui donnais ma carte vitale elle allait voir que j'avais un soin. Quand il a...quand il est allé sur le dossier, je l'ai entendu dire « ah ! » (rires). Elle a fait... comme s'il y avait eu un tremblement de terre ! (rires) tellement elle a sauté ! C'est... c'est pire que la maladie qui tue. J'aime bien quand je trouve un médecin qui n'ont pas peur des séropositifs, car ce n'est pas en regardant dans mes yeux que tu vas être contaminé ! (rires). Ca j'aime pas » (E4-V1-HAIT)

b. L'entrée dans la chronicité : vers de nouveaux rapports à la santé et à la maladie

De l'acceptation de la maladie à l'accès aux soins

Si au niveau social et du contexte guyanais, sont mis en évidence des problématiques liées à la stigmatisation et aux comportements de discrimination entraînant rejets et exclusions, l'environnement guyanais est une difficulté pour les participant-e-s. En effet, l'éloignement géographique, particulièrement saillant pour les populations du fleuve, entraîne un accès aléatoire aux soins, et des difficultés de suivi de l'infection.

« Euh l'accompagnement à Papaïchton, c'est très compliqué. Déjà pour se faire délivrer pour les maladies c'est un calvaire. Déjà on n'a pas de pharmacie, déjà. Et pour les prises de sang, c'est encore plus compliqué » (E7-V2-BUSH)

« Oui mais pour aller à l'hôpital, c'est parfois un peu difficile, ce n'est pas à côté. Parce que je dois y aller peut-être tous les deux ou trois mois et c'est difficile d'accepter de devoir y aller. Ca prend du temps de faire ça. Et puis je dois prendre beaucoup de pilules, parfois neuf et ça c'est difficile. Mais après ça, j'essaye et ça deviendra facile » (E3-V1-SUR)

En cela, et en corollaire, des ruptures de traitements et de suivi sont mentionnés par les participant-e-s. En effet, certain-e-s mettent en évidence avoir été confronté-e-s à l'arrêt du traitement. Si dans la période qui a suivi l'annonce, les arrêts du traitement étaient volontaires, ici, les patient-e-s soulignent que les ruptures sont entraînées par un éloignement géographique. Ces ruptures sont associées à un sentiment de faiblesse, et de fatigue.

« Regarde, je suis déjà restée un temps sans prendre quand je suis partie à Goiânia. Mes médicaments se sont terminés, je suis restée sans en prendre pendant 15 jours. Mais je me suis sentie mal du fait de rester trop longtemps j'ai commencé à me sentir mal. Alors maintenant à chaque fois que je vais voyager, on me donne un traitement de deux ou trois mois, même s'il m'arrive quelque chose là-bas et que je dois rester là bas, alors je dois aller avec » (E10-V2-BRE)

« Non rien n'a changé à part les 40 jours où je n'ai pas pris mon traitement mais depuis que je le reprends, c'est pareil du début jusqu'à maintenant. J'ai ressenti beaucoup de faiblesse, que de la faiblesse » (E22-V3A-BRE)

Également, la chronicité de l'infection confronte les patient·e·s à de nouvelles informations relatives à l'infection. Vécue comme l'entrée dans une nouvelle réalité, certain·e·s soulignent des difficultés de compréhension face à un tel changement.

« Je ne comprends pas trop ce qu'ils disent, ils disent que le virus est en train de dormir. Et C'est tellement de questions que ma tête ne retient pas tout. Ils expliquent beaucoup, ils expliquent que je dois prendre bien mon traitement, je ne comprends pas tout » (E13-V3A-BRE)

Enfin, dans des contextes d'éloignement et de précarité, certain·e·s soulignent la difficulté de prise du traitement. Le nombre de comprimés, peu compatibles avec leurs conditions de vie (e.g. contrainte de l'alimentation) apparaît comme un facteur d'inobservance. Si la régularité de prise est une information intégrée par les patient·e·s, les effets indésirables associés à la prise de traitement soulignent une difficulté majeure dans l'entrée dans la chronicité et apparaît comme un fardeau au quotidien.

« Là ça fait 9 mois... ça faisait 9 mois que je l'avais arrêté car comme je vous ai dit, j'étais dans la rue et c'est dur. C'est dur de vivre dans la rue et de prendre des médicaments car si tu manges pas, tu revomis tout, c'est chiant. C'est pour ça que j'avais arrêté. Des fois tu manges pas et quand tu prends le médicament tu dois manger. T'es obligé de manger. Si tu les prends comme ça et que tu manges pas, ça te fait vomir. J'essaye de tenir, mais c'est dur. Oui parce que j'ai un traitement très lourd à prendre apparemment. Je ne sais pas, on n'a pas encore recommencé là mais peut-être bientôt, la semaine prochaine, je ne sais pas. C'est six comprimés. Non mais ça c'est que le matin ! Ensuite j'ai les six que je dois prendre à jeun. Dès que tu te lèves à 5h du matin tu dois les prendre. Et vers sept heures, huit heures quand tu as mangé, tu en reprend encore peut-être deux ou trois. Mais c'est des vitamines » (E18-V3A-CRE)

« Maintenant, lorsque la prise de médicaments donne cette nausée, je me sens fatigué, mais je dois supporter. Parce que c'est tous les jours, tous les jours, tous les jours ... Chaque jour, chaque jour, je regarde ces pilules, oh, mon père ... Mon estomac tourne déjà. Parce que chaque jour, il y a cinq pilules. Mais je pense que c'est parce que c'est tous les jours et que la personne a la nausée, n'est-ce pas? Chaque jour, chaque jour, chaque jour ... Mais qu'est-ce qu'on peut faire? C'est pour la santé, non? On doit le prendre » (E5-V1-BRE)

Des ressentis physiques et psychologiques

Au niveau intra-individuel dans le faire-face à l'infection, les patient·e·s laissent à voir que leur vie avec le VIH est marquée par une détresse psychologique. Si la stigmatisation impacte le bien-être psychique des participant·e·s, ils et elles soulignent que l'infection au VIH est une source de stress et d'inquiétude au quotidien pour eux mais également pour leur famille. En cela, le fait d'être moins entraîné, les ruminations au sujet de la maladie ou l'importance de dormir pour oublier la réalité sont autant de caractéristiques d'une détresse psychique qui ont subsisté dans le temps, et envers lesquels les personnes vivant avec le VIH semblent démunies.

« Parfois c'est très compliqué la vie. C'est pas tous les jours mais il y a des moments où c'est très compliqué avec le virus, c'est très compliqué j'y pense énormément. C'est surtout de l'inquiétude » (E23-V3B-HAIT)

« Oui ça a changé des choses, je suis stressée. Et j'ai quatre enfants, je suis célibataire et si jamais je meurs là maintenant, qui va s'en occuper ? Ca me préoccupe mais pas seulement de la maladie. J'ai expliqué au médecin que j'étais chez une tatie au départ, c'est elle qui m'a hébergée. Mais c'est une maladie qui me perturbe. Je ne me sens pas bien, il y a une maladie en moi, ce n'est pas facile » (E21-V3A-HAIT)

« Non, juste que parfois je fais plus attention et je réfléchis. Et parfois je tourne en rond, je tourne en rond, je n'étais pas comme ça avant ça. Parfois je m'interroge sur les choses, le fait d'avoir le VIH ça a créé des problèmes en moi, du stress...c'est une source de stress... » (E14-V3A-BRE)

La comparaison avec la vie d'avant est saillante, révélant l'importance des changements ressentis depuis la découverte. Ce sont uniquement les personnes vivant sur le littoral qui livrent des ressentis et une vision réflexive autour de la vie avec le VIH. Ils et elles mettent en évidence des ressentis ambivalents qui cohabitent. Au niveau de la gestion de leur vie quotidienne, avec une alternance entre la nécessité d'avancer vs la nostalgie de la vie d'avant. Mais également dans leurs ressentis, là où la fatigue vs le dynamisme sont évoqués comme des états cycliques, propres à la vie avec l'infection.

« Regarde, la vie continue. On doit s'habituer, elle continue. Mais seulement, ce n'est pas animé comme c'était, c'est pas cool comme avant. Les choses à partir du moment où les gens se sentent qu'ils ont un problème pareil, cette personne elle n'a plus cette animation, elle travaille, lutte pour travailler, mais n'oublie pas qu'elle a un problème sérieux. La personne quand elle est en bonne santé, qu'elle est animée, qu'elle sort pour faire quelque chose, la fête et maintenant non. Les personnes restent juste à la maison parce qu'elle est dans cette situation, elle est malade, elle n'est pas légale. On est là dans le pays des autres, les choses ne sont pas cools » (E15-V3A-BRE)

« Sinon maintenant par rapport au VIH, bon ben... y'a des hauts, y'a des bas quoi. Bah y'a des fois ça va très bien et puis y'a des fois, on broie du noir. Parce que c'est pas aussi simple que ça quand vous voyez les pubs « le VIH il faut en parler », enfin voilà quoi. Non, ça ne marche pas comment ça. Sinon bah voilà, vivre ici avec cette maladie, je vous dis, il y a des hauts, il y a des bas quoi. Des fois tout va très bien, et puis des fois vous n'avez plus d'appétit, vous vous demandez ce que vous foutez là quoi » (E17-V3A-METRO)

« Des fois, je sais pas... des fois je sens comme une force en moi, qui me donne envie de faire plein de choses et puis après, il va y avoir des jours où je n'ai pas envie de sortir, c'est comme ça ! Mais je ne sais pas pour le moment... » (E25-V3B-DOM)

Une partie des participant-e-s (n=10) met en évidence une fatigue physique et un sentiment de faiblesse depuis l'infection, notamment dans le cadre des activités professionnelles sur le fleuve comme à Cayenne. Également, des symptômes inflammatoires ou de prise de poids sont soulignés comme conséquences de la prise des traitements.

« Bon parfois... c'est rare mais je me sens faible. C'est rare mais quand je suis faible, je suis faible vraiment. Et bien faible c'est... tu te sens pas bien. Et comme moi je ne suis pas embauchée dans un emploi, ce que j'aime dans la nature c'est seulement mon abattis, et quand je ne me sens pas bien je reste chez moi. Et puis peut-être aujourd'hui je vais rester et peut-être demain je me sens bien. Mais ça arrive... ça vient sous forme d'une fatigue. C'est une fatigue » (E4-V1-HAIT)

« Il y a une chose aussi que je sens aussi, je le dis à la spécialiste, c'est mes difficultés à m'asseoir, j'ai mal au doigt, c'est juste ça que je sens. Et ça je le dis au médecin, c'est la seule chose que je sens. Ça fait mal mes doigts, et d'autres jours je ne ressens plus rien. Ca c'est l'unique chose que je sens » (E8-V2-BRE)

« Mais comme ça peut-être des choses qu'on mange comme une vitamine, ça donne très faim. J'ai beaucoup grossi depuis, j'étais très mince. Depuis que je l'ai pris, ça me donne très très faim » (E9-V2-BRE)

Les discours soulignent également que pour certain·e·s, le ressenti de l'infection s'est fait au moment d'hospitalisation relativement longue, mettant en évidence les conséquences des difficultés d'accès aux soins et aux traitements.

« Une fois, je suis resté un peu mal, mal, j'étais à Paramaribo, je ne me sentais pas bien alors je suis venu vite à l'hôpital. C'était au niveau de la respiration. J'avais un manque de respiration, je buvais beaucoup d'eau. J'avais la gorge très sèche » (E15-VRA-BRE)

« Je suis resté à l'hôpital trois mois et cinq jours dans ce même service » (E18-V3B-CRE)

Spécifiquement les patient·e·s brésilien·ne·s dans l'environnement du fleuve où ils et elles travaillent en milieu isolé et dans les camps d'orpaillage, soulignent une impossibilité de poursuivre certaines activités professionnelles ou pratiques alimentaires, en mettant en exergue une sensibilité plus forte depuis l'infection et la prise de traitement.

« Maintenant, c'était ce truc que je vous ai dit, c'était la viande du tapir, car je ne peux même pas manger la viande de la chasse. Parce que mon intestin ne peut plus car, à cause du traitement, il devient plus sensible. L'intestin, pour divers repas. Comme la chasse et aussi la viande. Ce doit être une nourriture plus légère. Des légumes, du poisson ... C'est le bon pour moi » (E5-V1-BRE)

« J'aime beaucoup plus laver les vêtements dans la rivière, je me suis aperçue aussi quand je prends du soleil, le lendemain je suis toute cassée. C'est comme quand on travaille beaucoup, tout fait mal. Alors je pense que j'ai ce problème de ne pas pouvoir prendre beaucoup de soleil ». (E9-V2-BRE)

« Je ne peux pas non plus prendre du soleil, ma tête me fait beaucoup mal. J'avais déjà ce problème de mal à la tête et je ressens aussi des douleurs à la poitrine quand je lève du poids, quelque chose » (E10-V2-BRE)

De façon particulière, le seul participant métropolitain avec une longue ancienneté vis-à-vis de l'infection met en exergue les conséquences à long terme de la prise de traitement, soulignant une toxicité hépatique mais également osseuse, avec le développement d'une ostéoporose

« C'est facile au début oui. Mais au bout d'un certain temps, vous ne faites plus les mêmes choses qu'avant quoi. Disons que j'ai connu les premiers traitements en 95. Ça m'a bousillé les jambes. Donc j'ai une ostéoporose, j'ai trois prothèses dans les jambes. Donc je peux plus faire ce que je faisais avant, courir, nager... enfin nager, si je peux nager en faisant la brasse quoi, mais le crawl tout ça, non. La vie en forêt maintenant elle est limitée pour moi. Parce qu'avant je partais seul, mais maintenant avec mes jambes... s'il vous arrive quelque chose en forêt avec des jambes pareil... voilà quoi. Et puis là je commence à avoir des douleurs au niveau du muscle donc j'ai vu mon orthopédiste en haut-là, et il me dit ça... il sait pas trop encore, mais ça aurait un rapport entre les deux prothèses quoi. Parce que maintenant, même les antalgiques ça ne me fait plus rien donc euh... Il m'a dit qu'il faut que j'aille au centre anti-douleurs, mais vu que le paracétamol ça ne me fait plus rien, même les trucs plus forts ça va me soulager pendant 20 mn et après ça va revenir. Et comme j'ai le foie qui est déjà bien abîmé... » (E17-V3A-METRO)

Devoir affronter d'autres pathologies

Pour certain·e·s participant·e·s, ils et elles mettent en évidence que le VIH n'est pas la seule pathologie à laquelle ils et elles doivent faire-face, laissant à voir des comorbidités dans leur vie avec l'infection. En effet, de l'arthrose aux maladies opportunistes en passant par des symptômes cardiaques, de tension ou des problématiques gynécologiques, les personnes concernées (n=9) mettent en évidence que le VIH se cumule à d'autres problématiques de santé préexistantes.

« Bon j'ai un problème de tension mais le docteur il m'a donné des cachets pour la tension parce qu'elle était trop haute pour mon âge, j'ai 47 ans » (E16-V3A-HAIT)

« Parce qu'on prend le sac de médicaments parce que j'ai pas que le Sida, j'ai d'autres maladies. C'est dur » (E18-V3B-CRE)

« J'ai un rendez-vous le mois prochain, en octobre. Là je vais encore demander pour pour maigrir un peu. Parce que tu sais pour moi c'est pas facile quand je marche, mon coeur il bat très fort et en plus je suis très fatiguée quand je marche beaucoup. Et ça c'est pas normal. De temps en temps je suis à la maison, mon coeur, il va vite » (E2-V1-AME)

Spécifiquement, une personne rencontrée était atteinte d'un cancer au moment de l'entretien, laissant à voir que ce dernier entraîne davantage de préoccupations et entraînant par comparaison, à une réévaluation de la gravité de l'infection au VIH.

« Juste pour le cancer, mais pas pour le VIH parce qu'il a des nausées pour le cancer. Parce que le cancer, tout ce que je mange des fois ça revient, ça ressort, mais pas pour le VIH. Il espère que ça va s'améliorer un peu plus. Il dit qu'il a juste envie que les pensées qu'il a que le cancer tue, il veut les faire disparaître » (E22-V3A-BRE)

c. Des difficultés socio-économiques : la précarité des PVVIH

La difficulté de travailler

Si l'environnement précaire est un facteur de non-recours aux soins et de difficultés d'accès aux traitements, les participant·e·s mettent en évidence que la précarité engendre des inquiétudes au niveau des besoins primaires. Les difficultés liées au travail, à l'accès à un logement et les préoccupations économiques dans un contexte où la vie est chère, sont autant d'éléments impactant la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, et les insécurise vis-à-vis de la vie avec l'infection, cette dernière se surajoutant à des difficultés préalables.

« C'est ce que je disais à Lita, je ne sais pas comment je vais vivre ici. Je ne travaille pas, c'est pour ça que je ne sais pas comment je vais sortir d'ici » (E10-V2-BRE)

« Et le plus dur en Guyane, c'est de trouver un logement quoi. Parce que là bon je me suis dit si je déménage, je vais me rapprocher de Cayenne. Parce qu'à chaque fois je viens en véhicule euh... en taxi quoi, sponsorisé par la sécu quoi. Mais c'est deux heures de route. Deux heures de route aller, deux heures de route retour, plus l'attente ici. Moi j'ai une maison au bord de l'eau, j'ai un carbet en forêt. Mais bon en ce moment je prends plus la pirogue, j'y mets même plus les pieds... donc en ce moment c'est... En plus j'avais acheté une télé le mois dernier, elle est tombée en panne, j'ai appelé le service après-vente, ils m'ont dit non, non. Donc

250 balles qui sont passés derrière quoi... avec ce que je touche par mois, ça fait mal. Il me reste à peine 500 balles pour vivre quoi, et encore. Vous voyez les prix en Guyane, les prix de la nourriture, c'est quand même hors de prix » (E17-V3A-METRO)

« Parce que je n'ai pas l'argent, comment je vais y aller si je n'ai pas un autre travail, comment je vais faire pour manger ? Tu sais je peux pas... et ma mère, elle touche la retraite, et elle paye sa maison, elle paye tout. Ma mère m'a donné ça, donc il faut que je travaille. Je ne peux pas rester à la maison en attendant que ma mère me donne tout, non ! Je ne peux pas » (E25-V3B-DOM)

L'obtention des papiers : des sources d'inquiétudes dans la vie avec le VIH

L'enjeu de l'obtention de papiers (i.e. titre de séjour, aide médicale d'état) apparaît comme transversal aux problématiques d'accès aux soins, d'observance dans un contexte de précarité sociale et économique. L'absence de papiers participe à la difficulté d'observance évoquée précédemment, là où certain·e·s illustrent leurs propos par des situations de blocage administratif, où ils et elles n'ont pas pu accéder à leur traitement, faute de papiers.

« Non pas trop, c'est juste que je n'ai pas de document pour avant que ça termine, que je puisse en prendre. Et des fois, je vais à St Laurent mais il y a le barrage et des fois, quand je vais là-bas je vais deux trois fois, ils ne me le donne pas. Et bon tu comprends, c'est difficile » (E15-V3A-BRE)

De façon globale, les papiers sont un enjeu dans leur vie quotidienne, et apparaissent comme une source d'inquiétude. De la crainte de perdre leurs droits à la difficulté d'obtention de papiers administratifs pour accéder aux soins, l'obtention d'une régularisation est à la fois un enjeu et un frein pour leur vie quotidienne et leurs projets d'avenir.

« Je voudrais prendre la décision de partir, mais je peux pas partir en laissant mes parents comme ça, comme ma mère, elle n'a pas de papiers et moi aussi j'ai pas encore mon titre de séjour. Depuis 2009, j'ai déposé toutes les années mon dossier mais je l'ai jamais eu. Ce qui est important pour moi pour le moment c'est d'avoir mes papiers, mais j'ai pas de problèmes » (E2-V1-AME)

« Maintenant, je dois aussi organiser d'autres documents pour que je puisse avoir d'autres papiers ... Parce que je dois aussi avoir d'autres documents, sur lesquels je compte beaucoup, qui est aussi le titre de séjour . Je voulais organiser le document le plus rapide, mais pour le moment je dois me rendre au Brésil car mes documents sont là-bas. J'ai aussi un grand besoin car, comme elle me l'a dit, la travailleuse sociale, je dois régler ce problème. Comme je vous l'ai dit, pour améliorer encore, je dois ranger mes documents pour pouvoir rester ici. Parce que même pour rester au travail, je dois aller en ville ... Il faut avoir les documents. Parce qu'ici, la personne sans papiers, sans document, ça devient difficile. Je pense qu'avec du papier, cela aiderait beaucoup. Je resterais plus près de l'hôpital, parce que je n'irais pas aux champs, au bois, loin de chez moi » (E5-V1-BRE)

« Oui parce que je me préoccupais beaucoup avec la sécurité sociale, je me préoccupais de savoir comment faire. Qui va me donner une preuve de résidence, qui va courir pour moi » (E11-V3A-BRE)

Synthèse de la caractérisation multi-niveaux du faire-face

Les caractérisations du faire-face viennent s'inscrire dans le processus amorcé précédemment mentionné. Elles découlent des ancrages et des réévaluations intermédiaires - réflexivité et réactions émotionnelles - des professionnel·le·s et des PVVIH, tel que schématisé ci-dessous :



Chez les professionnel·le·s de santé, la mobilisation du modèle de Bronfenbrenner a permis de mettre en évidence des difficultés à quatre niveaux. Le premier niveau, renvoie à la pratique quotidienne des professionnel·le·s. Les soignant·e·s métropolitain·e·s évoquent les barrières linguistiques et culturelles, comme des freins majeurs aux prises en charge et la principale limite dans leur pratique. Dans le cadre du VIH, la communication entravée rend difficile la relation de soins, notamment au moment de l'annonce. Dans le suivi, la question de l'anonymat, de la confidentialité et du secret médical est particulièrement saillante lorsque les soignant·e·s sont amené·e·s à faire appel à des interprètes non-officiel·le·s. Par ailleurs, ces soignant·e·s expriment également des difficultés relationnelles avec les patient·e·s mettant en évidence à la fois une passivité (i.e. manque d'intérêt et de responsabilisation) dans la gestion de leur santé entraînant des prises en charge d'urgence et également une vision de la santé comme un dû, avec l'exigence d'un soin immédiat. On trouve également, toujours chez les soignant·e·s métropolitain·e·s, une caractérisation du stress et de la menace au niveau de la structure de soins (méso-système). Ils et elles soulignent un sentiment d'insécurité professionnelle, du fait de difficultés logistiques, d'un turnover important, d'un manque de matériel et de moyens alors même qu'une pression est notée, le CDPS étant la seule structure de soins sur le fleuve. Dans le cadre du VIH, et en écho avec les difficultés précédemment énoncées, la structure même en termes d'organisation structurelle, a du mal à offrir l'anonymat et la confidentialité requise, dans un contexte fortement stigmatisé où beaucoup de personnes se connaissent et se croisent au centre de soins. Par ailleurs, si des difficultés sont mentionnées du point de vue global des prises en charge, le fait que le VIH fasse l'objet d'une attention plus spécifique et plus particulière que d'autres pathologies chroniques, semble cristalliser des questionnements éthiques et dilemmatiques, voire une incompréhension au vu des enjeux sanitaires multiples sur le fleuve. Découlant des étapes précédentes identifiées dans l'adaptation, les professionnel·le·s associatifs·ves et/ou natifs·ves du territoire mettent en évidence qu'à l'inverse, le fait de parler la même et/ou de partager une même culture facilite les relations avec les personnes. Également, aucun·e ne souligne de difficultés dans le relationnel avec les patient·e·s. Si les professionnel·le·s associatifs·ves et natif·ve·s du territoire n'évoquent pas de difficultés aux niveaux micro et méso-systèmes, ils et elles manifestent davantage de difficultés au troisième (exo-système) et quatrième niveau (macro-système), à l'instar des soignant·e·s. Il apparaît que l'environnement amazonien, l'isolement, l'éloignement, associés à des problématiques de déplacement des populations

confrontent l'ensemble des professionnel-le-s aux difficultés des patients (accès aux droits, accès aux soins). Les soignants soulignent particulièrement l'ambivalence entre un système de soins gratuit et des difficultés d'y accéder. L'environnement amazonien et transfrontalier laisse à voir des problématiques liées au trafic de médicaments et des prises en charge spécifiques. Les sages-femmes particulièrement soulignent la prédominance de grossesses mineures et multiples. Si le VIH est également une préoccupation centrale chez les populations du fleuve avec une forte demande de sérologies, les professionnel-le-s associatifs-ves ainsi que les soignant-e-s mettent en évidence une ambivalence au travers un déficit d'information, une mise de côté des autres IST et ainsi que des comportements estimés à risque. Les professionnel-le-s associatifs-ves, qui élaborent davantage de discours sur les difficultés rencontrées au niveau du contexte guyanais, ils et elles mettent en évidence dans le cadre du VIH, la présence de normes et croyances culturelles entraînant des représentations et pratiques aussi nombreuses qu'il existe de cultures en Guyane. Si tous-tes les professionnel-le-s évoquent le contexte de stigmatisation spécifique au VIH, ce sont les professionnel-le-s associatifs-ves qui évoquent des situations de discrimination auxquelles ils et elles ont pu être confrontés. La stigmatisation vient impacter l'organisation des soins et nécessite une adaptation afin de composer avec l'enjeu du secret. Du côté des soignant-e-s métropolitain-e-s, les difficultés évoquées relatives au contexte guyanais, laissent à voir des discours critiques, dans la lignée des difficultés quotidiennes, autour de la place du système métropolitain en Guyane. Les soignant-e-s ayant une expérience longue du territoire soulignent un système de soins délaissé par l'état français et inadapté aux réalités du territoire. Enfin, les difficultés quotidiennes et notamment les comportements passifs vis-à-vis du soin qu'ils et elles ont souligné au niveau de leurs pratiques quotidiennes, sont pensées à l'échelle du contexte, là où la plupart des soignant-e-s métropolitain-e-s évoquent un manque d'éducation à la santé et d'autonomie, en miroir d'une défaillance d'informations adaptées aux réalités culturelles.

Contrairement aux professionnel-le-s qui font état des difficultés multi-niveaux, plus diffuses et les dépassant dans leur exercice professionnel, les PVVIH caractérisent le VIH comme une menace unique, qui prend plusieurs facettes et vient cristalliser des difficultés antérieures. Les discours mettent en évidence des particularités en fonction du lieu de vie (littoral vs intérieur) et de la communauté culturelle d'appartenance. En premier lieu, le VIH est caractérisé comme une menace sociale, dans la lignée de la caractérisation inhérente à la découverte. Ici, les comportements de rejet et de discrimination prennent forme dans un milieu de vie où la proximité sociale est forte. Les situations de consultation sont à ce titre, des situations ambivalentes où les PVVIH oscillent entre prendre le risque de divulgation du statut et la nécessité de se soigner. Ils et elles mettent également en évidence que le rejet et la stigmatisation se jouent au sein de leurs sphères amicales, professionnelles et familiales. Les discours laissent à voir des différences entre les personnes vivant sur le littoral et à Cayenne, ces dernières mettant en évidence que la stigmatisation avait également lieu dans le cadre des soins. La stigmatisation, qui entraîne des situations de rejet et d'éloignement, met en évidence dans les discours, qu'elle renvoie également aux patient-e-s, l'image de ne plus être une personne normale, entraînant des difficultés à accepter et à vivre avec l'infection. Enfin, si la stigmatisation liée à l'infection est la menace principale identifiée par les PVVIH, ils et elles laissent à voir un esprit critique à l'égard des représentations guyanaises autour de l'infection au VIH. En effet, les participant-e-s, qui mettent en lumière des croyances autour de la transmission (le VIH peut se transmettre en buvant ou mangeant dans la même assiette), si elles entraînent des réactions de repli et d'isolement, sont associées à une désinformation des populations autour de l'infection, en miroir des constats des professionnel-le-s. Si au niveau social et du contexte guyanais, sont mis en

évidence des problématiques liées à la stigmatisation et aux comportements de discrimination entraînant rejets et exclusions, l'environnement guyanais est une difficulté pour les participant·e·s. En miroir des difficultés énoncées par les professionnel·le·s, l'accès aux soins et aux droits est entravé par leur milieu de vie éloigné et des situations de précarité. Ici, le VIH vient cristalliser des difficultés antérieures, comme notamment l'accès aux droits, marquant depuis la découverte, un caractère d'urgence quant à l'accès aux traitements. Si dans la période suivant l'annonce les arrêts du traitement étaient volontaires, ici, les patient·e·s soulignent que les ruptures sont entraînées par un éloignement géographique. La préoccupation d'accès aux traitements vient marquer l'entrée dans la chronicité, et la caractérisation des enjeux liés au VIH a un niveau intra-individuel. Pour certain·e·s, les effets indésirables lors de la prise témoignent d'une difficulté d'entrée dans la chronicité, et d'un changement de vie, liée à la nécessité de l'observance. Les ressentis physiques (e.g. fatigue, sentiment de faiblesse) et psychologiques (e.g. manque d'entrain) sont également mis en évidence. Une comparaison avec la vie d'avant est mise à jour, révélant l'importance des changements ressentis depuis la découverte, particulièrement chez les patients vivant sur le littoral, là où les patient·e·s vivant sur le fleuve sont davantage ancré·e·s dans des préoccupations quotidiennes. Du côté des patient·e·s d'origine brésilienne travaillant sur les camps d'orpaillage, ils et elles soulignent une impossibilité de poursuivre certaines activités professionnelles ou pratiques alimentaires.

7.6 Les formes d'adaptation privilégiées

7.6.1 La réévaluation positive et la mobilisation de ressources chez les professionnel-le-s

Face aux difficultés énoncées par les professionnel-le-s, ils et elles doivent y faire face et s'y adapter. Néanmoins, si les difficultés au niveau inter-individuelle, énoncées dans la relation de soins peuvent davantage faire l'objet d'une résolution de problème, les problématiques identifiées aux niveaux organisationnel, environnemental et contextuel ne leur permettent pas de mettre en place des stratégies concrètes. En revanche, les discours laissent à voir deux processus de réévaluation visant à une mise en sens des difficultés vécues et perçues. La réévaluation de l'identité professionnelle et l'identification de ressources existantes permettent de mieux comprendre les enjeux organisationnels auxquels ils et elles sont confronté-e-s et de donner du sens à leurs pratiques professionnelles.

a. Réévaluation positive : l'optimisme comme protection identitaire

La montée en compétences

Les discours d'une majorité de professionnel-le-s (n=29) mettent en évidence une identification d'éléments permettant de donner du sens à leur pratique, et donc de relativiser les difficultés individuelles, organisationnelles, environnementales et contextuelles auxquelles ils et elles sont confronté-e-s. La première réévaluation observable est celle de *l'optimisme*, permettant à la fois une protection identitaire et le développement de performances et de compétences. En cela, bon nombre de participant-e-s (n=16) mettent en évidence la richesse de leur pratique professionnelle malgré les difficultés, qu'elles soient liées à l'environnement ou à l'organisation des soins. Les prises en charge spécifiques auxquelles ils et elles sont confronté-e-s dans l'environnement guyanais sont considérées comme des richesses grâce à la diversité.

« Oui c'est riche, j'aime bien ouai. J'aime bien en fait, j'aime bien le côté inattendu. On ne sait pas trop de quoi va être fait la journée, surtout quand on gère le dé choc ou les urgences. Du coup c'est chouette, et puis on voit tout, on fait vraiment tous types de pathologies confondues, enfant, adulte, personnes âgées, femmes enceintes. Et puis toutes pathologies vraiment confondues pour le coup » (INF6)

« Tu te retrouves à gérer les problèmes matériels qui se surajoutent et tout ça (rires). Mais c'est chouette aussi hein ! C'est chouette aussi et c'est aussi pour ça que je suis là » (MED1)

Également, les difficultés d'ordre interindividuels liées à la barrière de la langue et plus généralement la rencontre avec les cultures du fleuve sont également réévaluées comme une source de richesse, permettant de développer une approche culturelle du soin. De plus, si les relations de soins ont pu être décrites comme source de tensions et d'incompréhension, les paramédicaux particulièrement, de par leur spécialité d'exercice et en décalage des pratiques soignantes pures, soulignent néanmoins la perception positive des populations sur leurs pratiques. Ces 'feed-back' positifs permettent une valorisation positive de leur identité professionnelle et de maintenir leur engagement dans l'activité.

« C'est riche, c'est sûr que ça dénote un peu de la pratique en Métropole où sur un service de gériatrie, grosso modo t'as quand même toutes les mêmes petites mamies qui ont toute eu la même vie... enfin en grossissant, mais qui sont du même coin. Là, tu fais le grand écart en permanence. Parce que le

haïtien qui vient de débarquer, comparé aux créoles ou aux métros... c'est tellement gigantesque comme mélange de cultures » (INF9)

« Ici ce qui est génial c'est qu'on est très bien considérées dans le sens où quand elles sont mal entre là et là, elles vont voir la sage-femme... et pouvoirs magiques ! On est sur-considérées à l'inverse de la Métropole. Et du coup, c'est assez gratifiant. Des fois, dans certains villages par exemple, à Papaïchton, les médecins ce sont des médecins généralistes et ils connaissent pas grand-chose à la grossesse. Donc des fois elles viennent 'je viens vous voir parce que le médecin pfff' (rires). Donc non globalement on est bien considérées nous en tant que sage-femme parce qu'on les écoute et que globalement la maternité ça les intéresse à peu près toutes (rires) » (SF2)

Le sentiment d'apprentissage

Les professionnel·le·s soulignent également un sentiment d'apprentissage dans leur exercice en Guyane. Particulièrement, du côté des soignant·e·s, si le dépassement de compétences et l'absence de cadre sont considérés comme des facteurs d'insécurité chez les infirmiers·ères et certain·e·s médecins, les mêmes la réévalue comme une source d'apprentissage et de montée en compétences. Ils et elles expriment le sentiment d'une pratique unique, qu'ils et elles ne pourraient pas trouver ailleurs, et encore moins en Métropole. Pour les médecins généralistes particulièrement, prendre en charge des PVVIH est l'un des apprentissages marquants, dénotant de leur formation et pratique habituelle.

« C'est riche et je trouve que c'est là qu'on apprend. En plus ici y'a des maladies tropicales ! (rires). On peut faire les consultations, les urgences, les maladies tropicales et bah le VIH typiquement, j'ai appris des choses ici que je n'aurais pas vu ailleurs. En médecine libéral en France on ne fait pas tout ça » (MED1)

De plus, les infectiologues constituent la principale source d'apprentissage pour les soignant·es. Parmi les professionnel·le·s tous·tes confondu·e·s, ils et elles mettent en évidence que le travail de formation mis en place par les infectiologues au sein du centre de santé malgré le turnover des professionnel·le·s, et sont considérées comme des sources d'apprentissage, notamment chez les personnes nouvellement arrivées sur le territoire.

« Alors je pense qu'au niveau éthique au sens large, les infectios au début, on fait un gros boulot de formation. Emilie a essayé pendant un bon moment, à chaque fois qu'elle venait, de former les équipes, d'expliquer le contexte. Vu que ça bouge énormément au centre de santé, que les gens ne restent pas longtemps et bougent, elle a fait un gros boulot d'information au niveau des équipes. Donc ça c'est plutôt pas mal sur la prise en charge médicale pure. J'ai appris plein de choses, donc ça c'est chouette. Grâce aux infectiologues, donc ouai un bon travail d'équipe avec les infectios » (INF2)

« Et puis moi j'avoue je connaissais pas, parce que c'est vrai qu'en France on n'en suit pas des patients VIH. A part être dans des communautés particulières. Et ici j'ai beaucoup appris. Les infectiologues m'ont appris pas mal de choses » (MED1)

« J'apprends plus sur le VIH, même si nous on est formés à Aides. On nous apprend, ce sont des spécialistes du VIH, donc on nous apprend autre chose, sur les traitements, sur comment fonctionnent les traitements, les molécules, tout ça » (SAL2)

Le facteur humain est largement souligné pour faire-face aux difficultés rencontrées dans le quotidien des soignant-es. Ils et elles soulignent pouvoir s'appuyer sur les équipes et collaborer les uns avec les autres, grâce à un fort engagement des professionnel-le-s au sein du CDPS. Notamment, les équipes natifs-ves du territoire sont perçu.e-s comme une source de savoirs pour les soignant-e-s métropolitain-e-s, leur permettant d'améliorer leurs pratiques.

« Et ensuite, c'est grâce à quelques soignants locaux, qu'il y a dans chaque dispensaire, qui sont vraiment ceux qui restent par rapport au turn-over des infirmiers et des médecins. C'est surtout grâce à eux que j'ai pu apprendre sur le tas en fait. Ouai, ça a changé ma vie. Vraiment. Et ensuite bah j'apprends sur le tas avec eux, j'essaye notamment quand je suis en dispensaire et qu'il y a un peu moins d'activités qu'ici où on est encore plus dans le quotidien des gens sur notamment pays amérindien, où on a plus de temps extra-médical. Ça permet d'essayer de mettre en pratique ce qu'on apprend dans les livres, ce qu'on voit dans les reportages. Ce que nous disent les soignants locaux » (MED5)

L'apprentissage et le développement de capacité est également très net du côté des intervenant-e-s associatifs-ves, là où contrairement aux soignant-e-s, ils et elles soulignent le rôle de la structure sur leurs apprentissages et montée en compétences. En effet, les discours laissent à voir l'acquisition de savoirs autour du VIH grâce aux formations proposées et les possibilités d'évolution comme étant centrale dans cette acquisition de compétences. Malgré des difficultés liées à la stigmatisation de l'infection et le manque d'information des populations auxquelles ils et elles sont confronté-e-s, l'acquisition et la transmission de ces savoirs, permettent aux intervenant-e-s associatifs-ves de rationaliser les difficultés. Notamment, les discours soulignent une adéquation entre leurs valeurs et celles de l'association, qui fait sens vis-à-vis de leur engagement associatif. Pour les personnes natives du territoire, la structure associative est la perspective d'apporter leur aide dans la lutte contre le VIH au sein de leur communauté et leur confère un rôle valorisant et valorisé notamment au niveau du contexte guyanais.

« C'est juste pour aider et j'apprends beaucoup de choses sur le Sida. Et après ça, je le dis aux autres qui ne connaissent pas. Hier il y a une amie qui me demandait une question avec le traitement et qui m'a demandé si c'était possible d'arrêter son traitement avec le VIH, et est-ce que si elle arrête le VIH va monter encore ? Je lui ai dit oui car elle connaît pas. J'aime bien aider et pour parler avec » (VOL6)

« Bah la différence c'est que par exemple c'est que quand on fait cette formation qu'on va faire au mois de juillet, on a le droit de dépister. Par contre les gens qui n'ont pas fait, ils ont pas le droit quoi de dépister. Et puis tu vois, être dans Aides, on n'a le pas le pouvoir mais on se sent plus encouragé. Tu vois on est là, on parle entre nous pour essayer de faire remonter les choses, pour changer quoi. Pour changer les choses qui vont pas bien tu vois. Pour moi être dans l'association, ça a beaucoup de bénéfices, je sais pas si je peux utiliser ce mot. » (VOL2)

Enfin, l'apprentissage continu des intervenant-e-s vient transformer également leurs représentations vis-à-vis de l'infection. De façon concomitante, une montée en compétences est observée, par l'acquisition de nouvelles langues marquant une socialisation plus globale des intervenant-e-s notamment issu d'un parcours migratoire, sur le territoire guyanais.

« Des choses qui m'aident oui beaucoup depuis que je suis à Aides. Je fais que apprendre. Que apprendre. Parce qu'imaginer toi avant, je parlais pas français du tout! C'est ici que j'ai appris à parler! A Aides je fréquente des gens, je reste pas seulement dans ma communauté parce que quand nous on est entre

nous, on parle que créole. Et ça m'aide un peu. Et par rapport aux épidémies aussi, je savais rien avant, j'ai appris ici à Aides. Et ça m'a ouvert les yeux. Parce que avant je comprenais mal les maladies, j'avoue je connaissais pas la différence entre le VIH et le Sida machin. Moi j'étais comme tout le monde. Oui t'as la maladie mais tu as pas un traitement. Dans une communauté y'a des influences tu vois » (VOL3)

Sentiment d'utilité et enjeu de l'appartenance communautaire et associative dans le cadre du VIH

Particulièrement chez les intervenant·e·s associatifs·ves, ils et elles laissent à voir un engagement qui fait écho à leurs préoccupations et situations actuelles, et leur confère un sentiment d'utilité, grâce à leur rôle de prévention auprès des populations et vis-à-vis de la prise en charge de l'épidémie tant au niveau de l'information que des croyances des communautés. Les discours soulignent que la transmission de savoirs auprès des populations, confère un sentiment d'utilité chez les intervenant·e·s associatifs·ves.

« Et puis encore aujourd'hui, je suis illégal, c'est comme ça, j'essaye de continuer comme ça (rires), voilà, mais y'a le côté positif. Je bosse, et je bosse avec une grande association et je fais un boulot qui me plaît beaucoup, je rencontre des gens, voilà. Y'a beaucoup de chose. Et comme j'ai dit aujourd'hui je connais beaucoup de monde, du côté français ou du côté surinamien, j'aime me faire connaître, tu vois, et ça j'aime beaucoup. Et ça facilite beaucoup l'accès aux gens, d'aller vers eux. C'est le côté positif pour moi » (SAL1)

« Mais bon, comme on sait beaucoup par rapport au VIH, on sait que même si on donne la main à une personne qui a le VIH, on va pas l'attraper, même si on boit on va pas l'attraper. Mais c'est comme ça. Normalement, on dit pas que oui, si on donne la main à une personne, on va pas attraper le VIH mais on le fait. C'est la différence. Y'a des gens qui disent des choses mais qui n'arrivent pas à le prouver. Mais nous on arrive à faire le contraire » (VOL3)

De plus, le sentiment d'utilité perçu est également inhérent aux perceptions positives des patient·e·s ou des publics qui est une source de valorisation et de reconnaissance sociale de leurs postures et de leurs rôles dans la prise en charge.

« Je peux donner des conseils, dire quoi faire et tout. Donc en gros, j'ai le rôle de la grand-mère, en cas de besoin...(rires), où t'as besoin d'un conseil, tu viens ! Donc ça me plaît parce qu'au moins, je sens que le patient il vient attristé, et après quand il ressort de mon bureau je vois qu'il arrive à avoir un sourire malgré ce qu'il ressent à l'intérieur de lui mais il sait qu'il peut compter sur quelqu'un qui peut l'aider sur ses traitements et psychologiquement. Donc ça me plaît » (SEC1)

Particulièrement pour les intervenant·e·s associatifs·ves, les discours laissent à voir des attitudes positives à l'égard de la structure associative, là où les intervenant·e·s soulignent leur fierté de travailler au sein de l'association.

« Juste qu'ils continuent, que l'association continue d'être comme ça, de faire les choses comme ils font là-bas, avec leur coeur tu vois et aider les gens avec plaisir tu vois. Parce que je vois que les gens qui travaillent à l'association Aides, soit les salariés, soit les bénévoles. Les salariés on voit qu'ils travaillent vraiment avec leur coeur tu vois. Qu'ils font plaisir, qu'ils aiment aider les gens tu vois. Comment les bénévoles aussi. Tu vois, on est là, on n'est pas salariés, on est bénévoles, on est militants, mais on aime aider les gens et on fait avec plaisir tu vois ? Et pour moi c'est ça. C'est faire les choses, c'est aider les gens avec plaisir, être bienveillant tu vois envers les gens tu vois » (VOL2)

b. Réévaluation positive : déconstruire sa posture

La posture du soignant blanc

Face aux spécificités du contexte et notamment les enjeux culturels, les soignant·e·s métropolitain·e·s, principalement celles et ceux ayant une expérience à l'étranger, questionnent leurs postures dans une perspective historique soulevant la dialectique 'nous vs eux'. En cela, ils et elles évoquent leur posture de soignant·e métropolitain·e, et l'image de la Métropole qu'ils et elles représentent pour donner du sens aux différences culturelles qui se jouent dans les relations de soins et tendre vers une vision réflexive et compréhensive des difficultés relationnelles rencontrées.

« Ce que je développais par rapport au positionnement, ce sur quoi j'ai peut-être pas insisté et qui pour moi est vraiment important, c'est le fait qu'on est métropolitains, blancs, dans un environnement guyanais, de migrants noirs, métisses. Et qu'on le veuille ou non, on arrive avec le poids de l'histoire, et que je pense que ce rapport blanc/noir est beaucoup plus important, ou en tout cas prend beaucoup plus de place dans les rapports au travail, entre patients, d'organisation sociétale, que l'impression que l'on a quand on débarque comme ça en Guyane. Parce qu'on a cette impression que bah finalement, c'est multi-communautaire, que les gens vivent bien ensemble etc. Mais je pense que les strates de la société, le fonctionnement et le regard que les gens ont sur nous est vraiment avec un calque ou un filtre de relations blancs/noirs. Et je pense que nous blancs qui venons du groupe blanc un peu majoritaire qui a imposé ses choses au monde durant un certain nombre d'années, on arrive comme si la couleur c'est pas important, la race ce n'est pas important, parce qu'on vient du groupe qui a gagné ou qui a imposé son mode de pensée. Enfin pour moi c'est vraiment hyper important d'envisager le fonctionnement de la Guyane à travers ce prisme-là, pour nous métro, blancs, c'est vraiment important. Parce que ça permet d'envisager certaines subtilités qui sont un petit peu euh... en second plan mais qui sont en fait capitales. Et je pense que de se questionner par rapport à ça, au fait que l'on soit blanc, qu'on vienne de la société qui a imposé son mode de pensée, ça permet aussi de rebasculer les choses et de voir qu'il y a peut être des attitudes, des positionnements, des prises en charge qu'on considère comme normales mais qui en fait ne sont pas du tout normales » (MED9)

Questionner leur posture sous l'angle culturel et communautaire les invite à s'adapter dans le cadre de la consultation, aux codes et normes de certaines communautés soulignant une remise en question et une réévaluation de leur posture et pratiques en comparaison avec la Métropole.

« Euh le truc c'est que c'est un peu différent de ce que j'ai pu connaître en Métropole parce que la blouse blanche n'a pas le même effet ici. Y'a beaucoup moins... y'a un respect du médecin mais en même temps, y'a une familiarité sud-américaine quoi. Toutes les dominicaines me font la bise et c'est un peu pareil pour les brésiliens quand même. Donc moi je suis pas contre. Mais au début j'ai eu du mal... enfin pas du mal, j'étais interpellée par cette familiarité. Après ça ne m'empêche pas de les soigner et j'ai pas l'impression que ça influence négativement le contexte de la consultation. C'est-à-dire c'est pas parce qu'on se fait la bise que je vais lui donner des trucs en plus. Je sais pas comment dire » (MED7)

Enfin et spécifiquement dans le cadre du VIH, certains évoquent que leur appartenance au groupe des soignant·e·s métropolitain·e·s peut entraîner un écart entre leurs réalités et celles des patient·e·s, permettant d'éclairer les comportements de soins à un niveau environnemental, et la défiance évoquée des populations envers le recours aux soins et à la médecine occidentale.

« Quand t'es loin, quand tu restes des mois ou des mois, tu vas pas payer la pirogue pour aller récupérer des capotes, ce que je comprends tout à fait. Mais je pense que beaucoup sont conscients qu'ils prennent des risques et qu'ils ont peur de se faire engueuler. J'espère qu'ils ne repartent pas avec cette impression là mais je pense que beaucoup viennent avec cette peur là je pense. Et ils savent que nous on est tous des métros. Je ne sais pas comment dire, je saurais pas comment expliquer, mais j'ai cette sensation que pour ça ou pour d'autres choses, mais je pense qu'il y en a beaucoup qui ont peur de se faire engueuler » (INF2)

Transformation des attentes de départ

Les discours laissent également à voir trois processus de transformation de leur identité professionnelle dans le temps. Chez les soignant-e-s et paramédicaux uniquement, les discours mettent en évidence une désillusion des attentes de départ. En effet, certain-e-s mettent en évidence lors de leur arrivée en Guyane, une posture de sauveur, et une ambition de changer les choses. On retrouve également une réévaluation des perceptions du territoire, là où certain-e-s ont également dû se confronter à la réalité d'un contexte multiculturel. Ces envies et perceptions de départ semblent avoir été rattrapées par la réalité du territoire, notamment concernant et à l'organisation des soins.

« Moi je suis venu aussi ici, j'avais un esprit ouvert, j'avais envie de voir autre chose, de vivre autre chose par rapport à la Métropole parce que ça devenait compliqué pour moi. Et je pense que je suis venu aussi dans indirectement, la position un peu sauveur, je voulais apporter plein plein plein de choses. Ca a été bien pendant un mois, deux mois, mais là je commence vraiment à être fatigué et je me dis que j'ai pris peut-être une mauvaise position. Et j'ai peut-être lancé de trop gros objectifs que j'arriverais pas à atteindre ici quoi » (INF5)

A la marge (n=2), certain-e-s mettent en évidence une perception de leur pratique sur le fleuve sous l'angle de l'humanitaire, témoignant d'une réévaluation pensée au travers des spécificités du contexte et de l'environnement.

« Ce qu'on fait ici, oui, oui. C'est de l'humanitaire. Après peut-être si j'étais à l'hôpital je dirais pas ça, mais oui ici, on a quand même la réserve de médicaments... Même si c'est pas considéré comme réellement humanitaire, mais oui ici c'est vraiment ça hein. Les gens ont pas de moyens, ils ont pas de sécu, ils ont pas ci, ils ont pas ça... On fait exactement la même chose qu'une vraie mission humanitaire dans une structure organisée certes, mais oui, c'est de l'humanitaire malgré tout quoi » (SF3)

Enfin, et particulièrement chez les intervenant-e-s associatifs-ves, les expériences soulignent la construction et l'appropriation d'une identité militante, renforcée chez certain-e-s par le cadre du salariat dans l'association entraînant une légitimité et liberté de la pratique. Ils et elles développent également une posture compréhensive et holistique dans leurs pratiques professionnelles auprès des populations.

« Parce que on n'est pas dans un but pour avoir du chiffre mais pour avoir un peu de chiffre quand même, mais pour avoir la qualité de travail, c'est prendre le temps de discuter avec la personne » (SAL4)

Développer des postures paradoxales : efficience et discours critiques du système de soins

A l'inverse de réévaluations visant à la valorisation et la recherche de sens dans leurs pratiques, on constate chez certain-e-s soignant-e-s ayant majoritairement une expérience longue du territoire

(n=8), le développement d'attitudes critiques et contre-normatives vis-à-vis de leurs fonctions et pratiques. En lien avec les difficultés évoquées sur la place du système de soins métropolitains en Guyane et les comportements de soins perçus comme abusifs, certain·e·s professionnel·le·s remettent en question la gratuité des soins.

« C'est vrai que des fois y'a un peu une exaspération de voir défiler des gens qui encombrent les locaux pour rien en fait. Après moi, comment dire... Je suis payé, je suis fonctionnaire de l'Etat, je suis pas là pour... mais c'est un constat, un ressenti personnel. Je suis pas là pour m'exprimer à ce propos mais c'est vrai que c'est un peu exaspérant au sens où bon bah ces gens-là ... A la limite il faudrait un médecin de ville. Et le fait de pouvoir consulter un médecin, c'est le droit auquel peut prétendre tout individu sur la planète, mais à ce moment-là, il paye les soins. Vous voyez ce que je veux dire ? Je pense qu'on est dans la dérive du tout gratuit quoi » (INF4)

Dans le cadre du VIH, l'une des difficultés soulignées par les professionnel·le·s est celle de la saillance des préoccupations autour de l'infection au sein de l'institution, et un délaissement d'autres pathologies chroniques comme le diabète. Si elles sont comprises par les professionnel·le·s, elles suscitent néanmoins des discours critiques, et notamment sur le rôle des associations dans la lutte contre le VIH. L'exemple le plus criant mis en valeur par les soignant·e·s est celui de la volonté d'institutionnaliser les tests rapides d'orientation diagnostic (TROD), qui a fait l'objet de fortes réactions, notamment du côté des infirmiers·ères. Ces derniers·ères laissent à voir des craintes vis-à-vis de l'annonce du diagnostic, tant au niveau de leur posture que pour les personnes bénéficiaires. Dans ces refus de la systématisation des TROD par les infirmiers·ères, la barrière de la langue est une nouvelle fois mise en avant, tout comme le manque de temps et une organisation des soins ne permettant pas de mettre en place sereinement ce dispositif. De plus certain·e·s, et notamment des médecins, soulignent les dérives d'une utilisation massive des TROD à un niveau institutionnel. Ils et elles mettent en évidence que si le TROD est un outil efficace, il ne peut être pensé seul, et sans être accompagné d'une pédagogie nécessaire à toute démarche de diagnostic et face à un tel enjeu de santé publique. En cela, c'est la rapidité du diagnostic qui est décriée, associée à la crainte d'une diffusion aléatoire de l'information autour de la transmission du virus.

« On devait appliquer donc la loi qui disait un Trod par personne par an, les recommandations. Et en fait, j'ai refusé de le faire pour toute personne qui ne parle pas ma langue. Parce que je trouve qu'il faut un accompagnement, il faut que cette personne qu'on va dépister soit vraiment encadrée, accompagnée et informée et ainsi de suite. Et je ne pourrais pas le faire si la personne parle une autre langue que le français. Donc je refuse de le faire sur toute personne qui ne parle pas, que je juge pas apte à recevoir mes indications » (INF3)

« Et c'est pour ça que je vois se multiplier les TROD de manière totalement aberrante, ça n'a pas de sens. Mais ça fait du chiffre, ça fait des stats et à partir de là, on peut justifier une activité, ça n'a aucun sens. Parce qu'avec le TROD, vous ne pourrez jamais dire que la personne n'est pas infectée de sa relation sexuelle d'il y a une semaine, 15 jours, 3 semaines ou d'hier. Ca vous prouve rien, et vous allez transmettre une information au patient qui n'est pas juste. Moi le TROD je suis très réservé, je ne le prescris jamais. Je l'utilise que dans un cas d'urgence où je n'ai pas les moyens de faire une bio sur l'instant. Je regarde, mais je fais toute la pédagogie que je viens de vous dire. Et donc c'est une consultation longue. On ne leur explique pas ça et à mon avis c'est une grande difficulté. On ne s'improvise pas santé publique et prévention épidémiologique comme ça. Et je trouve que maintenant on est un peu dans la facilité justement du consumérisme du TROD et ça n'a pas fait diminuer l'incidence du Sida en Guyane » (MED3)

Malgré des positionnements critiques et un écart de normes avec les réalités culturelles du fleuve, le système de soins, du point de vue du maillage territorial tel qu'il est structuré, apparaît néanmoins comme suffisamment solide pour être considéré comme une ressource selon une majorité de professionnel-le-s de santé. Le CDPS particulièrement, et la rapidité de prise en charge, grâce à la disponibilité des soignant-e-s est également souligné comme une ressource efficiente. De plus, dans des conditions d'isolement géographique, les professionnel-le-s soulignent des liens solides avec les équipes hospitalières de Cayenne. Dans le cadre du VIH, c'est l'organisation du CDPS, permettant une disponibilité des traitements et des moyens de prévention comme les préservatifs qui est soulignée. L'efficacité du système de soins se situe également à un niveau financier, notamment dans la prise en charge du VIH, là où les professionnel-le-s soulignent les moyens, notamment de prévention, mis à disposition pour lutter contre l'épidémie. Bien que décriée dans le cadre du soin globale, la gratuité des soins et du traitement est largement valorisée.

« A Maripasoula d'un point de vue sanitaire, c'est très correct. Comparativement, les gens des communes isolées en France, c'est très correct. C'est bien, ils ont accès à un Samu en une heure, y'a un hélicoptère si y'a besoin et un médecin tout le temps. Ils ont un pet de travers, ils ont juste un peu mal au ventre, ils viennent aux urgences. On fait pas ça en Métropole. Enfin les gens se débrouillent un peu plus. Et on n'a pas accès à un centre de santé à 5mn quoi. Y'en a il faut faire une heure de voiture quoi pour avoir un accès, enfin y'a pas de pharmacie de partout et ici y'aura toujours des médicaments de disponible, on est là tout le temps, on les accueille. Pour les Maripasouliens, mais même pour Atecume-Pata ou Talhuen, ils ont accès à des choses tout le temps, ils sont pas si délaissés que ça du point de vue sanitaire » (INF1)

« Le fait que les soins soient gratuits, les prises de sang sont gratuites et je trouve que pour le dépistage et le suivi c'est génial. C'est un levier et du coup on se pose pas la question, on prescrit et on y va. Parce que si la personne devait payer ces soixante euros de sérologie, je crois qu'on aurait pas la même prévalence. Et ça va aussi avec le fait que les traitements soient gratuits aussi. Ça c'est énorme, c'est génial. Les traitements sont gratuits quelque soit la nationalité et je trouve que c'est vraiment chouette » (MED1)

L'efficiencia du système de soins est particulièrement soulignée par les professionnel-le-s ayant un parcours migratoire, dans une optique comparative avec le soin dans leur pays d'origine, là où la gratuité est également soulignée tout comme la possibilité d'obtenir l'AME, comme une force du système de soins. De plus, les soignant-e-s en Guyane sont perçus comme des soutiens sociaux, avec des relations de soins satisfaisantes. Dans le cadre du VIH, en comparaison avec d'autres pays voisins, le soin proposé en Guyane met en exergue la possibilité de rester en vie, avec un suivi garantissant un accès au traitement qui ne serait pas possible ailleurs.

« Par exemple, avoir l'accès aux soins gratuitement on peut dire. Mais au Brésil, mais j'ai jamais eu de carte AME comme j'ai ici tu vois. Pour un médicament, je devais payer si on avait le moyen tu vois. On allait à l'hôpital des fois demander les médicaments, ils disaient qu'il y avait pas, des fois, ils voulaient même pas nous parler tu vois. Des fois on entendait qu'ils jetaient des médicaments qui étaient plus à la date. Ils préféraient jeter aux poubelles que de donner aux gens qui ont ou qui avaient besoin. Et ici non, en Guyane, j'ai ça. C'est magnifique pour moi » (VOL2)

« C'est différent d'ici parce que les personnes n'ont pas d'aide, il n'y a pas de traitements gratuits pour eux. Beaucoup de gens meurent du VIH dans mon pays en Haïti. Ils n'ont pas d'aide, pas d'accompagnement médical ni des personnes autour d'eux. C'est différent ici parce que quand quelqu'un a le VIH ici, il n'y a rien de différent pour lui. Il peut vivre une vie normale, il peut aller voir le médecin, il n'a pas besoin de te parler de manière différente. C'est différent ici. Les médecins dans mon pays sont malpolis,

beaucoup de personnes ne veulent pas aller à l'hôpital à cause de cela. C'est de la peur beaucoup. Donc les gens ne font rien et laissent la maladie les emporter et ils meurent. Ici c'est différent, les médecins ne vont pas te juger, mais ils vont essayer de t'aider, ils vont parler avec toi, c'est très bien. Non, parce que quand tu viens ici, tu peux avoir du soutien. Les gens ici sont sympas, tu peux aller à l'hôpital, te faire tester et les médecins sont toujours bien avec les personnes. Le soutien que tu peux avoir, c'est super » (VOL6)

De façon globale, même si la gratuité des soins a pu être critiquée, la prise en charge financière du système de soins souligne son efficacité dans le contexte guyanais, particulièrement dans le cadre du VIH. En effet, le financement de la prévention permet de lutter contre l'épidémie et d'informer les populations, de garantir l'accès aux traitements et aux moyens de prévention, et notamment le dépistage sont autant d'éléments à disposition des professionnel-le-s.

c. Mobilisation de ressources : le cadre du soin général

La mobilisation de ressources personnelles

Face aux différentes difficultés, certain-e-s professionnel-le-s mobilisent des ressources personnelles, c'est-à-dire des compétences ou caractéristiques individuelles pour s'ajuster voire résoudre les problématiques. Chez les personnes natifs-ves du territoire, ils et elles invoquent leur façon d'être et leurs caractéristiques personnelles pour faciliter les relations avec les populations, et dépasser les difficultés environnementales d'accès aux publics. Particulièrement chez les intervenant-e-s associatifs-ves, le fait d'appartenir à la même communauté que les publics concernés par l'infection au VIH semble être un levier dans les relations inter-individuelles. Ainsi le fait d'être connu et reconnu par les populations facilite leur quotidien professionnel, et leur permet d'adapter leur approche et d'instaurer un contact avec les populations. Ils et elles mettent en évidence que leur appartenance communautaire leur permet d'engager et de créer des relations de confiance avec les populations.

« Surtout les Bonis parce qu'à Papaïchton, c'est très difficile de leur parler de leur sexualité parce que c'est pas quelque chose qu'on peut parler, qu'on peut dire comme ça si tu ne les connais pas. Moi je peux parce qu'ils me connaissent tous à Papaïchton. Mais pour quelqu'un d'autre qu'ils ne connaissent pas, ils se renferment. Ils se renferment parce que parler à quelqu'un de sa sexualité, quelqu'un que l'on ne connaît pas chez nous, alors là.. » (VOL7)

« Je connais les gens, je connais la population. Enfin vu que moi je suis d'ici du fleuve, donc je connais un peu tout le monde entre parenthèse, voilà, je connais tous les créoles, amérindiens, toute la population amérindienne, voilà. On se connaît tous si tu veux, donc voilà. Bah déjà dans mon travail, ça m'aide, ils me reconnaissent. Tu le vois par exemple à l'extérieur, voilà, ils viennent, ils me saluent » (SAL2)

On retrouve chez les professionnel-le-s soignant-e-s installé-e-s depuis longtemps sur le fleuve, leur stabilité sur le territoire comme étant un élément leur permettant de nouer des relations avec les publics, et de créer des liens de confiance dans la relation de soins et de comprendre le fonctionnement global du territoire.

« Moi personnellement parce que les gens me connaissent. Après les personnes qui sont venues me voir, c'était des personnes que je connaissais, des personnes qui viennent d'arriver ici, je suis pas sûr qu'elles viennent se confier à moi directement comme ça » (INF3)

Les relations avec les équipes

Chez les personnes nouvellement arrivées, les soignant·e·s expérimenté·e·s sont centrales pour des points de repère, et sources de savoirs et de connaissances, qui leur permet de s'adapter au contexte et notamment à l'organisation des soins. Pour d'autres, elles permettent d'améliorer la communication, notamment face à la difficulté du turnover à laquelle les soignant·e·s sont confronté·e·s. Dans le cadre du VIH, les professionnel·le·s présent·e·s depuis longtemps sont une ressource dans la gestion logistique des traitements ou encore dans l'organisation des missions d'infectiologie dans les CDPS. De plus, les médecins soulignent l'importance de la collaboration avec les équipes, notamment lorsqu'ils et elles sont confronté·e·s à la barrière de la langue. Dans un contexte où le manque de temps a largement été souligné par les soignant·e·s, l'appui sur les équipes locales semble central dans le relationnel avec les patient·e·s au sein des prises en charge quotidiennes, notamment à l'hôpital de Cayenne.

« Et ici sinon, on a l'équipe soignante, y compris le cadre de santé qui suit bien. Les vieux infirmiers et le cadre de santé ils suivent bien ces choses-là, les anti-rétroviraux. Et ça permet de discuter un petit peu d'un patient, de son observance. Surtout chez les infirmiers, qui ont l'habitude et le cadre qui connaît aussi bien les gens, qui connaît bien les traitements. De discuter si tel patient va être observant ou pas, si on peut prendre ou non des traitements sur le stock d'un autre patient, le donner à celui qui est en rade, pouvoir en reprendre derrière, recommander vite fait derrière. C'est plutôt de la logistique ou des choses comme ça » (MED6)

« Et je pense donc pour les patients qui sont comme ça infectés par le VIH, elles ont vraiment toutes un rôle à donner même dans l'acceptation de la maladie. Que ce soit les infirmières ou les infirmiers ou les aides-soignantes, je parle au féminin parce qu'il y a souvent plus de femmes mais y'a aussi des hommes. Elles ont toutes un rôle, parce que les patients vont peut-être leur confier plus leur angoisse, plus leur incompréhension. Souvent elles me disent, 'oui forcément il a pas fait ce que tu lui as dit parce qu'il a rien compris'. Et t'es là, bon bah ok, faut peut-être que je recommence, que je m'installe avec eux et aussi, et aussi dès fois où elles jouent le rôle de traductrice. Ça c'est assez fréquent, on leur demande de venir notamment pour les patients créoles en fait. Et les personnes âgées qui parlent créoles, souvent on n'arrive pas très bien à communiquer en français, ils comprennent pas toujours le français. Et ils parlent un créole très rapide, et j'arrive pas à les comprendre. Et là c'est pareil, elles viennent avec nous, et je pense qu'elles ont vraiment toutes un rôle. Elles vont nous aider à traduire, elles vont simplifier nos paroles, vulgariser un peu nos paroles » (MED4)

Dans le cadre associatif, ils et elles soulignent un soutien au sein des équipes de salarié·e·s mais également des bénévoles de l'association AIDES. Les salarié·e·s soulignent la solidité de leurs collègues et soulignent une disponibilité des membres de l'équipe. Les salarié·e·s de l'association DAAC mettent en évidence une cohésion et un travail partenarial dans lequel ils et elles sont inscrit·e·s. Du côté des bénévoles, les discours soulignent que les équipes associatives sont des soutiens sociaux au niveau local mais aussi dans le cadre du réseau association. Ils et elles soulignent des liens de collaboration, notamment lors des actions.

« Ok alors mes collègues en fait on a de très bonnes relations en fait. On est tous connectés sur la même chose. C'est-à-dire, moi si j'accompagne une personne, on a tous notre compétence. Moi j'accompagne une personne soit à l'hôpital ou à la préfecture, mon autre collègue, la personne a besoin, lui mon autre collègue peut-être qu'il va accompagner la personne pour des démarches à la CAF ou des démarches à la Poste. Donc on se comprend, on se complète. Donc par exemple quand mes collègues de St Georges envoient,

accompagnent des personnes de St Georges à Cayenne, et ils sont à Cayenne en fait et ils nous appellent et disent 'Bon y'a telle personne qui est normalement au CHAR, est-ce que tu peux aller voir pour voir si y'a possibilité de faire une AME avec l'assistante sociale du CHAR pour cette personne-là'. Donc voilà, on est à peu près tous connectés sur les accompagnements, voilà. » (SAL4)

« On a vraiment une équipe qui marche, et vraiment ça c'est une force. C'est très rare dans le monde associatif malheureusement, que les gens vont bien s'entendre, que les gens arrivent à bien travailler, que les gens arrivent à produire des choses et faire des choses. On a vraiment un privilège en plus d'être une association de santé, où il y a il me semble une majorité d'hommes qui participent aux actions à Maripasoula. Et on a vraiment de la chance d'être un melting-pot. Je dis pas que tout fonctionne bien, parce qu'on a des cultures différentes, on a des modes de communiquer qui sont radicalement différents mais on a de la chance d'être ensemble pour cet objectif là, et pour moi c'est un trésor » (VOL1)

Les partenaires locaux : des liens en construction

Si une absence de partenariats concrets avec des structures extérieures a été soulignée par les professionnel-le-s, notamment pour la prise en charge de la santé, certain-e-s professionnel-le-s soulignent néanmoins une évolution dans les liens avec le CMP de Maripasoula, et des relations en construction. L'association ADER, pour l'accompagnement aux droits pour les populations des communes du fleuve est également mentionné comme une ressource pour la réorientation des patient-e-s. Un autre dispositif, celui des pirogues du droit est cité, laissant à voir une prémisse de liens, tout comme avec la pharmacie de ville.

« Après le CMP par exemple commence à être bien opérationnel justement à pouvoir intervenir, à diversifier et à intervenir. ADER par exemple sont là depuis longtemps. Alors eux c'est un petit peu différent je pense, c'est qu'ils sont là depuis longtemps, ils ont... mais je ne sais pas pourquoi, j'ai l'impression qu'ils baissent en crédibilité... Mais en tout cas, ils sont en place et on peut toujours avoir accès à eux et les gens les connaissent quoi. Ils sont connus donc on peut orienter facilement les gens » (INF3)

« Comme levier, y'a aussi les pirogues du droit. Je pense qu'on devrait les développer davantage pour permettre d'avancer les dossiers sociaux, je crois qu'il y en a deux par an. Je pense que ça serait bien qu'il y en ait plus à mon sens. Et pour le coup on peut complètement aller voir la préfecture, pour qu'ils organisent plus souvent des pirogues. Après on n'était pas non plus aidés par les pharmaciens mais là y'a un nouveau pharmacien qui pour le coup est vachement pus compréhensif et aidant. Donc ça c'est bien » (MED7)

Si des acteurs-trices locaux-ales sont mentionné-e-s dans le cadre du soin global, pour le VIH, l'intérêt du travail partenarial au niveau local mais également territorial est souligné sur le fleuve. Sont évoqués sur le fleuve, différents partenaires locaux et cayennais avec lesquels des liens sont en train d'être créés, notamment pour le suivi de l'ouverture de droits.

« Et là c'est vraiment le travail isolé qui est intéressant mais aussi en équipe, enfin en équipe au sens large. Équipe au centre de santé mais aussi au sein de la ville, où justement on travaille avec des structures. Les infirmières scolaires, la gendarmerie, le maire avec des problématiques sociales ou environnementales ou avec Aides. Parce que voilà je trouve qu'on a d'emblée... on travaille avec tous les interlocuteurs plus directement et ça a un côté vraiment intéressant. De voir tous les aspects de la prise en charge des patients et puis ouai, d'avoir les différents interlocuteurs directement » (MED2)

« Y'a les assistantes sociales du CHAR oui. On va essayer de renouer une relation parce que bon quand les personnes sont évasanées sur Cayenne, on se met en relation avec l'assistante sociale du CHAR

pour savoir si, la personne, par exemple, si ses droits arrivent à termes, qu'elle commence là-bas à faire les démarches, enfin pour l'AME ou CMU. Donc comme elle bosse direct avec la sécu, ça nous simplifie un peu la tâche, ça fait un peu avancer les choses. Et aussi, on a un autre partenaire aussi, la DAAC. Qui accompagne aussi les personnes aussi malades du VIH à Cayenne. Donc on met en relation les personnes qui sont évasanées, on les met en relation avec DAAC. S'ils ont un besoin ou besoin de parler, ou de quelque chose » (SAL2)

S'il existe une communication entre les structures des communes de l'intérieur avec celles du littoral, ces dernières laissent à voir des partenaires spécifiques pour les professionnel·le·s exerçant à Cayenne ou Saint-Laurent-Du-Maroni, comme la Croix-Rouge ou encore des partenaires transfrontaliers absents sur la zone du fleuve. Les discours soulignent la coopération et le partage d'objectifs communs.

« Alors je vais dire qu'il y a une bonne opération entre le Brésil et la Guyane, puisqu'il y a une association implantée à Oyapock qui s'appelle DPAC Frontiera et on travaille en coopération avec cette structure-là. Donc on travaille sur l'accompagnement, ça peut-être sur l'accompagnement des PVVIH ou d'autres problématiques. Donc sur ce point-là, on est à peu près dans les mêmes démarches, DAAC et DPAC Frontiera. Donc voilà, contre les discriminations, contre la prostitution aussi qui se passe côté Oyapock. Et au niveau des autres structures, on a un travail commun avec la Croix-Rouge. On est en collaboration avec MdM, avec Entraides donc on essaye de se coordonner sur le même travail, et je pense que ça se passe assez bien » (SAL4)

d. Des ressources spécifiques dans le cadre du VIH

Les spécialistes

Dans le cadre de la prise en charge du VIH, les infectiologues déjà évoqué·e·s comme une source d'apprentissage renforçant l'identité professionnelle, ils et elles apparaissent comme une ressource humaine pour les équipes des CDPS dans leur pratique. De plus, leur investissement et disponibilité est largement souligné. En lien avec une répartition inégale des rôles dans la prise en charge du VIH, les infectiologues sont la principale ressource sur laquelle s'appuie majoritairement les médecins. A l'inverse, si les infirmiers·ères reconnaissent l'existence de cette ressource, ils et elles évoquent peu de liens avec les spécialistes. Pour les médecins nouvellement arrivé·e·s, les infectiologues sont perçus comme un repère pour comprendre au-delà du VIH, l'organisation des prises en charge. De plus, l'ensemble des médecins généralistes soulignent leur disponibilité dans la gestion des prises en charge, et évaluent leurs pratiques comme holistique et globale, et perçu·e·s positivement par les patient·e·s.

« J'ai fait quelques consultations avec les infectiologues, elles ont des créneaux horaires plus longs, elles sont sur rendez-vous, et elles prennent vraiment le patient dans sa globalité, plus, je pense » (MED1)

« Et en choses positives bah c'est du coup le recours à l'infectiologue qui est assez facile, même pour nous, on les a au téléphone très rapidement, ils nous répondent » (MED6)

Les associations de lutte contre le VIH : AIDES et DAAC

L'association AIDES est perçue par les médecins particulièrement, comme ressource sur le fleuve permettant de réorienter les personnes et apparaît comme un soulagement des pratiques au vu des difficultés de prise en charge. La présence de médiateurs·trices permet de résoudre la difficulté liée à la langue. De plus, l'association permet aux soignant·e·s d'accroître leur crédibilité auprès des personnes à prendre en charge pour le VIH, leur permettant de proposer des solutions concrètes et un accompagnement institué d'accompagnement aux publics concernés. De plus, l'association permet d'établir des liens de confiance et est perçue comme une ressource pour les populations. Tout comme pour les infectiologues, certain·e·s infirmiers·ères soulignent l'existence de Aides comme une ressource pour réorienter ou orienter les patient·e·s, mais évoquent des liens directs assez lointains ou nouveaux, du fait de leur peu d'implication dans les prises en charge VIH. La structure de façon globale est un soutien dans la pratique professionnelle des soignant·e·s. Ils et elles laissent à voir le rôle de l'association comme un substitut aux pouvoirs publics et politiques.

« De ce que j'ai pu observer, j'ai l'impression que les patients sont rassurés quand y'a un médiateur avec nous. Que ça les met en confiance, c'est plus facile pour eux de parler, il est à côté d'eux. Nous on est en face, ils parlent avec le médiateur et après ils nous parlent à nous. Ça peut faciliter les liens. J'ai l'impression que les médiateurs connaissent bien les patients, ils connaissent bien leur lieu de vie, ils connaissent leur mode de vie et je pense que c'est très important pour une prise en charge chronique comme ça. Après, ce que j'ai trouvé aussi intéressant, c'est par exemple hier, on a vu quelqu'un qui venait pour un accident d'exposition sexuelle. On lui a tout de suite parlé d'Aides, et Jean-Paul s'est entretenu avec lui pour lui expliquer l'association, la présence de l'association sur Papaïchton ou sur Maripasoula. Je trouve ça très intéressant aussi de présenter l'association à d'autres personnes, de voir si des personnes pourraient devenir des militants plus ou moins actifs » (MED4)

« Bah pour moi ça devrait être un service public en fait Aides. Les associations, elles ont un rôle de lanceurs d'alerte, un rôle aussi malheureusement de carence des failles de l'Etat quoi. Donc tant mieux qu'ils soient là, mais c'est la honte pour le service public. Après c'est bien aussi qu'il y ait différents interlocuteurs, différentes institutions, structures, modes de fonctionnement, c'est complémentaire. Mais ça c'est dans un monde idéal. Ici clairement, ça comble les failles du système » (MED5)

Les professionnel·le·s soulignent également que l'association AIDES est une ressource pour aller vers les populations les plus éloignées du soin. De plus, l'organisation communautaire de l'association apparaît comme un levier dans les prises en charge culturelles sur le fleuve. Les discours laissent à voir des attitudes et émotions positives associées au travail réalisé par les intervenant·e·s associatifs·ves.

« Et je pense que ceux qui veulent ou ceux qui sont touchés par le Sida et qui se font suivre et qui sont là-dedans et notamment avec l'asso Aides qui est vraiment, qui fait ce travail de fond, qui est présente, qui les ramène vers nous pour ceux qui ont été perdus de vue, voilà qui font ce travail de ramasser... Parce que voilà, nous on peut pas faire ce travail de... On n'a pas le temps, et on les connaît pas assez, et on parle pas forcément la même langue etc. On a des grosses barrières, et en même temps c'est notre rôle aussi. On n'a pas les mêmes missions » (SF1)

« Mais maintenant Aides ils partent des quartiers maintenant avec le bus pour faire le TROD... d'autres semaines à Apatou, à Maripasoula aussi, ils vont à Grand-Santi et Papaïchton » (VOL5)

Le rôle de prévention et d'éducation joué par l'association est également reconnu par les professionnel-le-s de santé, qui envisagent la structure comme un relais d'information auprès des publics cibles. Ils et elles soulignent que les actions de l'association permettent à la fois une diffusion d'information mais sont également un moyen de lutter contre la stigmatisation. Particulièrement à Saint-Laurent-du Maroni, les outils d'accompagnement tels que les appartements de coordination thérapeutique (ACT) sont mis en évidence comme des leviers dans la prise en charge des PVVIH. A Maripasoula, les intervenant-e-s associatifs-ves constatent que l'association est perçue comme un lieu ressources pour les populations.

« Et à un moment, y'a des gens qui viennent tous les mois, et y'a des gens qui vivent avec que 100 euros par mois et ils ont besoin d'un petit plus. Et y'a des gens aussi tu sais qui vivent dans les ACT à Aides. Aides il donne des maisons pour les personnes qui vivent avec maladie mais ils voulaient pas que les familles sachent et Aides il donnait des maisons » (VOL5)

« Après hors PVVIH, moi je suis assez étonnée, je suis assez étonnée de l'importance du local et du nombre de passages de gens au local qui viennent chercher des préservatifs. Alors pas seulement PVVIH, mais du coup sur l'accès aux préservatifs et au TROD. Et cette espèce de soupape que le local peut proposer tu vois. Les gens ils viennent et ils te racontent facilement pourquoi ils viennent, et les aides qu'il leur faut et c'est impressionnant du coup. C'est vraiment chouette qu'ils aient réussi à faire ça et que cet espace de parole soit vraiment donné quoi. On s'y sent bien, même pour y venir travailler. Mais je pense que les gens ils aiment y passer parce qu'il y a vraiment une écoute, du temps. Et du coup, toutes les populations passent du coup tu vois. Y'a les travailleuses du sexe, les gens qui habitent Maripasoula, les jeunes, les moins jeunes, je suis assez étonnée de ça » (SAL3)

« Y'a les personnes trans, il y a les homos, parce qu'eux on va dire que normalement quand ils sont à Aides, ils se sentent mieux » (VOL8)

La famille : ressource spécifique et ambivalente dans le cadre du VIH

Dans le cadre de l'infection au VIH, les soignant-e-s ayant une expérience longue ou natifs-ves du territoire ont identifié que la famille pouvait être une ressource pour les PVVIH. Ils et elles soulignent que cette ressource peut également être à double tranchant, et le soutien social que la cellule familiale peut apporter, dépend de son statut dans la société guyanaise.

« Bah je pense qu'après tout dépend des familles qui les entourent. Est-ce que c'est des familles qui sont assez ouvertes et qui ont suffisamment d'influence dans le village pour pouvoir protéger la personne infectée. Ou les personnes qui ont une famille absolument pas tolérante, qui n'a pas assez de poids pour protéger la personne infectée, elles ne vont pas le dire parce qu'elles savent de toute façon qu'elles seront tellement mises à l'écart si elles en parlent et elles seront pas défendues par leur famille. Je pense que tout dépend vraiment de la famille. La famille aussi bien sur les plans affectifs, lorsqu'elles vont soutenir la personne, que sur la position de la famille elle-même dans le village » (INF2)

e. Vers des stratégies du quotidien à un niveau idéal

Si la réévaluation positive et la mobilisation de ressources prend une part importante chez les soignant-e-s et intervenant-e-s associatifs-ves face aux difficultés, des stratégies visant à la résolution des difficultés sont mises en place, même si proportionnellement, elles sont à la marge parmi les professionnel-le-s. Les discours laissent donc à voir des stratégies centrées sur l'émotion, et d'autres centrées sur le problème. Parmi elles, certaines sont mises concrètement en place, mais une majorité

sont de l'ordre de « l'idéal ». En effet, les participant·e·s soulignent ce qu'ils et elles souhaiteraient mettre en place, mais qui au vu des spécificités du contexte sont davantage de l'ordre de la réflexion que de l'application.

Les stratégies centrées sur l'émotion

En premier lieu, les stratégies à visée de protection identitaire prennent forme dans les discours. Si comme cela avait été évoqué par les professionnel·le·s dans leur rapport global au territoire, les discours soulignent que le fait de choisir de *rester sur le territoire ou à l'inverse de partir* renvoient à une stratégie de protection identitaire des soignant·e·s uniquement face aux difficultés notamment liées à l'environnement et l'organisation des soins, particulièrement vécue comme éprouvante par les soignant·e·s.

« Les gens quand ils arrivent ils sont plein de bonne volonté et enfin bon on se grille vite ici, on s'épuise très vite, si on veut faire des choses. Alors soit on fait, soit on travaille comme ça et on s'en fait pas, soit on part » (INF1)

Les personnes ayant choisi de rester mettent en évidence que cela leur semblait être indispensable au niveau de la pratique pour s'approprier les spécificités culturelles des populations. Pour les personnes natives, et notamment les intervenant·e·s associatifs·ves, le fait de rester ne correspond pas à une stratégie d'adaptation au contexte, mais plutôt à une évidence du fait d'être originaire de Guyane. En revanche, si le fait de rester est possible grâce à ces motivations, ils et elles soulignent l'importance de pouvoir s'échapper régulièrement du contexte de Maripasoula, comme condition à une vie à long terme sur le fleuve avec la mise en place de la stratégie du 'stop and go' pour pouvoir faire-face aux difficultés rencontrées dans l'exercice de la médecine en milieu isolé. Ainsi, ils et elles abordent l'intérêt professionnel de s'implanter sur le territoire, pour notamment être au plus près des populations et des réalités de terrain. Pour ce faire, ces participant·e·s anticipent et planifient des possibilités de se partir temporairement du fleuve ou d'y revenir en pointillés, afin de se protéger et de pouvoir continuer à y exercer.

« Faire des recherches non appliquées, ça n'a pas beaucoup d'intérêts si on ne comprend pas les tenants et les aboutissants, un peu les diagnostics sociologiques aussi, et environnementaux. Donc c'est pour ça que je reste ici. C'est pour ça que je reste. Tout en partant très souvent. Tous les week-end je suis chez moi sur le littoral parce que j'ai besoin de ça... sinon c'est épuisant ici, on n'arrête pas. Ça fait partie de cet équilibre pour moi qui est très important pour que je suis rester et revenir. Toujours avec envie » (MED3)

« Je dis oui sur la longue durée, mais en pointillés » (MED5)

Les participant·e·s ayant choisi de partir, mettent en évidence que cela leur ait nécessaire pour se prémunir de l'épuisement professionnel, lié à l'organisation des soins et à la charge de travail particulièrement chez les personnes nouvellement arrivées sur le territoire (n=4). A la marge, deux personnes installées depuis longtemps, soulignent un souhait de partir afin de préserver leur éthique professionnelle, mise à mal par des difficultés liées au transfrontalisme, qui s'éloignent de leurs valeurs.

« Y'a un problème éthique, moi je peux pas... voilà . Les orpailleurs ne m'ont jamais manqué de respect mais je peux pas continuer à les soigner comme ça parce qu'ils détruisent tout. Parce que tout a évolué

dans le mauvais sens, au niveau de l'écologie, au niveau des traditions d'ici, au niveau des amérindiens... Ils ne connaissaient pas les prostituées avant. Donc là c'est nos administratifs, il faut négocier avec eux ou alors après mettre du payant ici pour marquer la frontière quand même, pour pas que ce soit non plus... on en vient à ça. J'avais pas du tout ce discours en arrivant, c'est au fur et à mesure, parce que maintenant j'ai envie de protéger des gens, j'ai envie de protéger ma famille. Et que si je continue à faire ce boulot-là, j'ai pas l'impression de le faire, donc je préfère arrêter, je préfère quitter ici » (INF3)

« Je suis là pour quatre mois, je pense que ça suffit. Je ne suis pas à bout mais je pense que je serais contente de rentrer en France et que ça se termine. Ici, je suis en difficultés aussi sur la logistique et le matériel. T'as envie d'envoyer un patient à Cayenne, bah t'as pas d'avion avec Air Guyane, il n'y a pas de vol, on annule, et tu te retrouves avec ton patient, tu sais qu'il faut qu'il parte et l'hélicoptère ne peut pas bouger parce qu'il pleut. Tu te retrouves à gérer les problèmes matériels qui se surajoutent. Mais c'est chouette hein ! C'est chouette aussi et c'est aussi pour ça que je suis là! Mais quatre mois ça suffit oui ! » (MED1)

Enfin, dans ces stratégies de protection identitaire, certain·e·s soignant·e·s mettent en évidence, à un niveau plus réflexif et dans une démarche plus philosophique, la nécessité de s'astreindre à *lâcher prise et de relativiser*. Ils et elles mettent en évidence l'impossible contrôle des différentes difficultés, notamment celles environnementales ou liées au contexte. En cela, le fait d'accepter de ne pas pouvoir tout maîtriser ou comprendre au sein de l'environnement, participe à une mise à distance des problématiques permettant de sécuriser leurs postures professionnelles et traduisant des positionnements teintés d'humilité.

« Et c'est un système même si on vit trente ou quarante ans en Guyane, on ne peut pas tout comprendre. Et je pense que c'est important de se dire que de toute façon, on ne peut pas tout comprendre, et que c'est pas grave et qu'après il faut lâcher prise sur un certain nombre de choses, et ça permet d'être efficace sur ce pourquoi on est là » (MED9)

« Mais c'est pas parce que les autres font de la merde que tu es obligé de faire de la merde de une. Ca veut pas dire non plus que tu veux tout changer et que tu te vois sauveur euh... du monde, enfin de la Guyane, tu n'as pas non plus la légitimité. Mais voilà, t'es là tu fais. Ouai je pense que pour aimer être en Guyane il faut réussir à avoir un certain lâcher prise sur pas mal de choses et se dire que c'est comme ça. C'est pas du fatalisme, c'est du lâcher prise, c'est que oui... on va pas aller plus vite tout quoi. Ne sois pas pressé, n'essaye pas de juger ce que tu ne comprendras jamais pour certains trucs et laisse toi porter par les choses » (INF9)

Toujours dans les stratégies centrées sur l'émotion, parmi les participant·e·s, certain·e·s soulignent que avoir développer des postures intégratives, et pour les soignant·e·s, le développement d'une pratique médicale ethno culturelle, visant à l'intégration et à l'équilibre des formes de savoirs au niveau de leurs prises en charge.

« Enfin je pars du principe qu'il vient avec ses savoirs. Donc le médecin, il va dire telle ou telle chose mais le patient lui aussi il a ses croyances. Et en fait, moi mon rôle il est dans...comment je vais dire ça... l'équilibre entre le... le côté culture et le côté institutionnel » (MEDSOC1)

Cela apparaît d'autant plus nécessaire dans le cadre du VIH, afin de s'adapter aux croyances relatives à l'infection et aux différentes pratiques de soin, spécifiques aux communautés culturelles vivant sur le fleuve.

« En tout cas, ouai pour recentrer sur le VIH, c'est pas le bushidata qui peut faire quelque chose. Peut-être hein, si on arrive à faire de l'ethnomédecine, qu'on arrivait à mixer plus les deux et qu'on arrivait justement plus dans l'alliance en prenant en compte tout ça... si ça se trouve il y aurait des trucs magiques » (INF9)

« Et petit à petit, je pense que les personnes qui ont pensé aux esprits au début, vont également progresser dans la connaissance de leur pathologie. Et nous, nous sommes là pour répondre à leurs questions, et être toujours dans le discours scientifique mais restant toujours bienveillant et humain avant tout. Le discours scientifique doit être étayé si on nous pose des questions, mais c'est avant tout la prise en charge et la santé des patients qui nous préoccupe. En s'adaptant à leur corpus de croyances, philosophique, environnemental, enfin tout ce qui fait l'identité d'un individu » (MED3)

Enfin, face à l'enjeu de la stigmatisation liée à l'infection au VIH, certain-e-s mettent en évidence des stratégies systémiques et écologiques dans le cadre de la relation de soins, visant à ne pas s'intéresser uniquement à la pathologie, mais d'attirer l'attention des patient-e-s, sur d'autres aspects positifs de sa vie.

« Après on essaye. Parce que moi du coup je m'occupe d'elles mais pas pour le VIH donc euh mais en même temps c'est toujours là et il y a toujours des choses à faire par rapport à ça. Et donc ce qui peut-être un peu difficile, c'est de se focaliser tout le temps dessus. Et de montrer qu'il y a plein d'autres choses pour elles, et que y'a pas que ça dans sa vie. Il y a aussi le fait qu'elle va avoir un petit bébé, qu'il va y avoir ça, ça et ça. Et c'est difficile de ne pas être tout le temps les yeux rivés dessus. C'est de ne pas être tout le temps car il y a plein d'autres choses autour » (SF2)

Face aux spécificités culturelles et environnementales comme l'éloignement et l'isolement géographique des populations, l'une des stratégies centrées sur l'émotion chez les soignant-e-s seulement, soulignent développer une approche qu'ils et elles qualifient de « cocooning » pour les PVVIH. Cela est décrit par une attention particulière portée à ces patient-e-s, au travers d'aménagements et d'arrangements qu'ils et elles ne font pas avec d'autres patient-e-s. En cela, tant au niveau des pratiques que des relations de soins, les professionnel-le-s soulignent un investissement plus important, et un dépassement du cadre et de l'organisation des soins lié à une préoccupation plus importante portée aux publics accompagnés dans le cadre de l'infection au VIH, contrairement à d'autres patients chroniques. Cette approche différentielle - PVVIH vs autres patient-e-s - semble s'inscrire en miroir de la saillance du VIH au niveau de la structure de soins.

« Après je pense qu'on essaye peut-être d'être un peu plus arrangeant. Je pense qu'on est un peu plus à leurs petits soins. Par exemple, on veut tellement que ça se passe bien, que le suivi soit parfait, qu'on met un peu tout en oeuvre. Par exemple typiquement, les prises de sang c'est que le matin. De 7h30 à 8h. Et des patients, c'est compliqué pour eux de venir, en plus ils font la queue des fois, ils ont plus de place, ils sont venus pour rien, faut revenir le lendemain enfin c'est pas facile pour eux. Un patient lambda, on lui dit : 'non c'est le matin, tu reviens tous les matins et tant pis pour toi si tu fais pas ta prise de sang'. Le patient séropositif, il vient en consult, on voit que ah, il a pas fait son bilan donc bah hop, je vais voir l'infirmière et je lui dis : 'est-ce que tu peux le piquer aujourd'hui ?'. Tant pis, ça partira avec l'avion de demain. Mais on lui fait en plein après-midi alors que normalement on n'est pas censés faire des prises de sang l'après-midi. Ou pour dépanner, le stock tampon pour dépanner on dit : 'Ah bah tiens prends cette boîte'. Et on fait pas toujours ça pour les autres patients » (MED1)

« Et c'est vrai que du fait de l'isolement des personnes, il y a un certain nombre de patients que l'on voit plus souvent, qu'on n'aurait pas vraiment besoin de voir sur le plan strictement du VIH car ce sont des gens qui sont bien contrôlés, qui ont un traitement, qui le prennent et ça se passe bien. Mais du fait de leur précarité sociale, de leur isolement et éventuellement leur dépression sous-jacente, on a tendance à les cocooner et du coup à les voir plus souvent. Aussi parce que l'on sait que ça permet de maintenir une observance peut-être plus importante » (MED9)

Les stratégies centrées sur le problème

Dans le cadre de leur quotidien, les professionnel-le-s cherchent tout d'abord à soulager leurs pratiques. Face à la diversité des enjeux et des difficultés, les stratégies visant à soulager les pratiques prennent trois formes : *la rationalisation intellectuelle, les relations collaboratives et inter-professionnelles, et le contournement du cadre normatif et législatif*. Ces stratégies renvoient aux difficultés évoquées aux niveaux de l'organisation des soins, de l'environnement et du contexte social et culturel.

En premier lieu, les stratégies d'ordre intellectuel visent au développement d'outils et de recherches, permettant de faire face aux difficultés environnementales et culturelles rencontrées dans le cadre du VIH. En cela, la mise en place de démarches de recherches permettant des interventions adaptées aux particularités du contexte (e.g. stigmatisation, données épidémiologiques sur la prévalence de l'épidémie) sont mises en avant et ancrées dans une démarche globale de santé publique.

« Bah c'est faire des choses, c'est faire des projets, faire des choses, quantifier, qualifier, débriefer, échanger. C'est bien la vie comme ça, et moi je suis riche, avec ce que je vis en ce moment. Et donc ouai, récupérer aussi des donations du CDPS, même en les donnant mais euh... Ce que je disais avec les gars d'hier en fait, il faut comptabiliser tout. On a quand même des logiciels qui sont fait pour ça quoi. Donc le nombre de molécules, le prix de revient... enfin je peux faire une étude énormissime là-dessus » (PHARM1)

Également, et spécifiquement dans le cadre du VIH, le fait de déployer des actions conjointes, partenariales et interdisciplinaires est central. En cela, *le développement de la médiation culturelle* semble être privilégiée pour faire face aux enjeux linguistiques et culturels, tout comme celui de la *protocolisation d'actions et d'outils pluridisciplinaires*, encore à ses prémisses, pour répondre aux enjeux multiples (e.g. isolement, précarité, croyances) présents sur le fleuve.

« Je trouve que c'est pas mal hein euh... bon il faut absolument qu'on ait des logiciels comme celui du CHAR. Parce qu'on passe à côté de pleins de choses. Et je pense que cet outil... encore une fois je crois beaucoup en cet outil longitudinal. Je pense que personnellement si on a un planning partagé, on sait un peu où on en est et ça sera plus simple » (MED7)

« Alors moi parce que lorsque j'entends AIDES, comment ils font leurs actions, leur façon de travailler sur cette problématique-là, je me dis bah tiens les autres structures sur Cayenne, on fait pratiquement la même chose. Et c'est une bonne chose que nos pratiques se rejoignent. Donc ça peut être que bénéfique pour les populations et bénéfique pour les structures. Donc ça veut dire qu'on a une belle concordance au niveau de nos actions. Même si en fait on ne fait pas les mêmes choses mais ça se rejoint, les actions se rejoignent, se complètent. Parce que comme je dis souvent, il y a beaucoup de structures qui font de la prévention sur le VIH. Pourquoi ne pas créer une structure, une association des associations qu'on pourra tous coordonner et on pourra tous faire un travail global sur le territoire. Moi c'est comme ça que je le vois » (SAL4)

Enfin, et de façon plus particulière au niveau de l'organisation des soins, certain·e·s professionnel·le·s (n=4) soulignent le fait de *contourner le cadre normatif et/ou législatif*. En effet, face à la difficulté d'accès aux droits et aux soins dans un environnement isolé, les participant·e·s mettent en évidence des formes d'arrangement, permettant d'alléger les prises en charge et de dépasser les barrières administratives. Également, face à l'enjeu de la prévalence de l'épidémie et les difficultés d'accès aux populations infectées au VIH dans le bassin de vie du fleuve, ils et elles admettent outrepasser certains aspects éthiques. En cela, le consentement éclairé peut parfois être mis de côté, dans le cadre de prise en charge d'urgence. Cette stratégie vient également prendre forme dans un cadre de dépassements de compétences mis en évidence par les soignant·e·s.

« Bah tout coûte plus cher. Même si généralement les médecins essayent toujours... ils en prennent compte de voir s'il y a moyen de faire passer des examens sur des hospitalisations pour qu'ils puissent avoir un lit sur l'hôpital » (INF2)

« Et puis du dépistage, on fait beaucoup de dépistages parce que ça par contre, c'est bien passé dans les habitudes donc t'es obligé de demander... Un médecin est obligé de demander au patient avant de prescrire s'il veut qu'on fasse des sérologies VIH, maladies sexuellement transmissibles, c'est légal. La quasi majorité accepte et ça rentre dans les habitudes. Et je pense aussi qu'il y en a certain par rapport à la loi, quand il y a un patient qui n'a pas la capacité de comprendre mais quand tu vois le taux d'acceptation de tout ça, que le mec il est dans les vapes, tu le connais pas, c'est la première fois, les médecins le font et ça passe » (INF9)

Les professionnel·le·s mettent en évidence une deuxième stratégie centrée sur le problème : celle de poser un cadre, notamment aux personnes concernées par l'infection au VIH. Cette stratégie vise cette fois, à dépasser les difficultés rencontrées dans les relations de prise en charge et permettent de mettre en évidence des formes de communication persuasive mobilisées par les professionnel·le·s. Face à la peur et stigmatisation de l'infection, les soignant·e·s mobilisent l'argument de la chronicité pour dédramatiser l'infection au VIH et rassurer les patient·e·s.

« Les rares fois où j'ai eu des patients dans le déni ou qui étaient connus séropositifs et qui ne voulaient pas se faire traiter, les ramener à ce que c'est une maladie chronique : 'vous pouvez très bien vivre correctement avec des traitements comme le diabète'. Faire le lien avec l'hypertension ou le diabète par exemple, pour leur faire comprendre ce que c'est une maladie chronique, surtout le VIH maintenant. C'est quand même tranquille entre guillemets. Faut le considérer comme une maladie chronique. C'est surtout ça, voilà, dédramatiser la maladie, dédramatiser tout en se mettant à sa place. C'est pas la fin de la vie une maladie chronique » (INF1)

Également, et particulièrement chez les personnes natives du territoire ou ayant une expérience longue, ils et elles soulignent l'importance de poser un cadre ferme et de fixer des limites. Cela apparaît en lien avec les comportements de soins évoqués précédemment, et le sentiment d'être à la disposition des patient·e·s. A la marge, une participante native met en évidence l'importance de mettre des barrières avec les patient·e·s, afin de ne pas mélanger vie professionnelle et vie personnelle.

« Non, non le concept c'est quand on n'a pas rendez-vous on attend. Quand on a rendez-vous on est pris à l'heure et quand on n'a pas rendez-vous, on accepte d'attendre un petit peu! » (SF2)

« Moi je donne trois capotes et basta. Parce que d'une part y'a un stock limité, donc je vois pas pourquoi quelqu'un en prendrait 10 et un autre 3 quoi. Donc pour moi c'est trois pour tout le monde. Trois ou quatre, voilà, on peut pousser jusqu'à trois ou quatre. Et puis après c'est toujours pareil, les gens pensent que les ressources de l'hôpital sont inépuisables, donc vous allez voir des gens, si vous leur donnez la caisse, ils partent avec la caisse » (INF4)

« Depuis, j'ai une lourde tâche, que des patientes VIH qui viennent se confier, certains même veulent que je récupère leurs traitements. J'ai refusé. De ce côté-là je trouve que c'est pas de mon domaine et que c'est vrai qu'on veut bien aider mais faut savoir ses limites. Et ma limite ne va pas récupérer les traitements pour les patients et les emmener chez moi. Je ne récupère pas leurs traitements parce que j'ai mis une barrière de ce côté. Ils viennent, ils voient le cadre, il vérifie si le traitement est arrivé. On veut bien aider mais il faut savoir ses limites parce que ça reste une charge énorme. Je préfère séparer le travail de la maison. Rien d'autre. Je ne veux rien gérer du travail à la maison » (MEDSOC1)

Si la fermeté du cadre est nécessaire pour s'adapter à certains comportements de soins, à l'inverse et particulièrement dans le cadre du VIH, quelques professionnel·le·s soulignent la nécessité de courir après les patients, et d'insister pour qu'ils et elles soient pris en charge. Cela est en lien avec les difficultés d'accès aux soins, et la présence aléatoire des PVVIH aux rendez-vous.

« Oh j'insiste, parce qu'il y a des gens qui sont là et qui pensent pas me voir, ils pensent que je serais pas là alors que je sais quand même, alors j'essaye de l'attraper et de dire : 'écoute si je peux t'aider, vraiment'. D'un côté, ils ont besoin de moi parce que c'est le côté linguistique, et le besoin de comprendre qu'est-ce qui se passe avec, c'est là que je profite pour avoir le lien un peu plus en restant avec. Il y a des gens aussi qui n'ont pas envie d'être accompagnés, il y a ce côté aussi. Voilà et du coup, j'insiste quand même » (SAL1)

« Je me suis emmerdé à courir droite à gauche dans la ville de Maripa pour essayer de la retrouver. Et finalement, j'ai fait partir l'autre dame, et elle, elle avait un billet le lendemain alors j'ai réussi à la faire partir le lendemain mais c'est vrai que sur le moment, tu te retrouves à batailler, à avoir passé des heures et des heures pour elle et à se poser la question de savoir si c'est vraiment important pour elle en fait, tu vois ? » (SF1)

Dans le cadre du VIH, pour faire-face à la stigmatisation liée au VIH, les professionnel·le·s mettent en évidence des stratégies de protection entre eux mais également à l'égard des patients, afin de contourner et de s'adapter à la problématique de stigmatisation de l'infection. En cela, être discret·e s'avère central au niveau des comportements des professionnel·le·s, mais également au niveau de l'organisation des soins. En effet, cacher les traitements, ne pas évoquer les PVVIH avec l'ensemble des soignant·e·s, fondre les consultations d'infectiologie dans les soins globaux ou encore changer régulièrement de bureau pour éviter l'étiquetage VIH sont autant d'éléments témoignant de stratégies visant à la discrétion.

« Ouai bah c'est pour ça qu'on adapte un peu les pratiques, de ne pas faire une consultation VIH pour le jeudi après-midi. Ca c'est pas moi... je dis on, mais les infectiologues le savent qu'ils essayent de mélanger ça au reste. Nous on essaye, parce qu'on distribue souvent des médicaments pour les patients qui n'ont pas de droits via la pharmacie de l'hôpital. On fait attention aussi quoi. A ne pas se balader avec les médicaments dans le couloir, ce genre de choses quoi » (MED5)

« Donc après on fait peut-être plus attention avec peut-être les secrétaires, avec ceux qui ne sont pas dans le secret médical et qui sont d'ici. Je pense que les médecins font attention et je pense que nous aussi on

le dit pas, on ne parle pas aux secrétaires de ça. Je sais plus si on m'avait dit de faire attention ou si on le fait d'office en fait. Et alors après, pas envers moi mais envers l'entourage, envers la salle d'attente, on voit que bah... on parle plus doucement, ou on est discrets sur un test, on montre pas le bon. Comme là ici les prises de sang les bons ils ont tous leurs bons à la main pour faire une prise de sang, donc ceux qui ont une charge virale à faire ils sont discrets » (INF1)

« Après avec les équipes, juste on se prévient quand on fait des soins. Si c'est une suture ou quoi, forcément on fait un peu plus attention. Et puis on se prévient aussi, l'infirmière me dit : 'attention il est séropositif'. Ouai on est au courant, c'est des choses qu'on se dit si un patient séropositif mais après non dans le relationnel. Je trouve qu'il y a une telle diversité de patients infectés qu'on peut pas les stigmatiser » (MED1)

Dans le cadre du VIH, une autre stratégie centrée sur le problème adoptée par les professionnel-le-s est le fait de s'appuyer sur un arsenal d'outil, permettant de prévenir l'infection au VIH, et d'informer les populations à des niveaux individuels et collectifs. La distribution de préservatifs pour les soignant-e-s, est un support permettant d'engager la communication avec les populations, principalement jeunes, et de diffuser de l'information. Les arguments utilisés sont principalement centrés sur la nécessité de la protection et une valorisation de leur démarche d'utiliser des préservatifs.

« Quand y'a des petits jeunes qui viennent, ils ont 13, 14, 15 ans, je leur dis : 'pourquoi tu viens en chercher? Comment tu connais ça ? Ça te protège de quoi?' Ils sont toujours un peu gênés mais bon après quand ils reviennent, moi je suis beaucoup sur l'humour : 'ah bah encore toi! T'en vois combien aujourd'hui?'. Des fois ils en prennent entre 5 et 10, je me dis olala, je lui dis : 'tu te reposes quand?', tout de suite sur un terrain un peu rigolade. Et après on discute, ça prend cinq minutes. Et bon je me dis au moins c'est cinq minutes de gagnées et pas les laisser repartir comme ça avec des capotes, sans savoir s'ils connaissent vraiment bien ou pas la chose. Je me dis déjà s'ils viennent c'est une bonne démarche, et ce que je leur dit, c'est que vous compreniez quelque chose, qu'il y a un risque derrière et il faut que vous vous protégiez. Mais je veux savoir plus, vous vous protégez de quoi ? Et c'est plus facile quand ils sont à deux, on en discute plus facilement, c'est à ce moment-là et surtout la nuit. Quand ils viennent c'est la nuit, le soir tard qu'ils viennent chercher et que c'est à ce moment-là que je m'amuse avec eux à discuter de ça et je les félicite. Moi les gens qui viennent chercher des préservatifs je les félicite tout le temps. Je trouve que c'est important. Et je dis n'hésite pas à en prendre un peu plus, pour toi et pour tes amis si tu sors » (INF5)

Pour les intervenant-e-s associatifs-ves, la diffusion massive du dépistage, au travers d'actions de prévention est soulignée comme une stratégie visant à la diminution de la prévalence de l'épidémie et des nouvelles contaminations.

« Il faut faire du dépistage vraiment pour vraiment que les gens connaissent leur sérologie, et y'a beaucoup de gens qui ne connaissent pas leur sérologie d'où l'importance du TROD. A la fois au centre de santé, à la fois avec Aides. En tout cas à Maripasoula » (SAL3)

Également, ils et elles mettent en évidence une transmission d'informations adaptées aux croyances et pratiques culturelles du fleuve. Leurs discours sont centrés sur la possibilité d'avoir une vie normale avec l'infection grâce aux traitements et une comparaison avec d'autres pathologies, sur les modes de transmission afin de déconstruire les croyances mais également de modifier les pratiques sexuelles à risque.

« On leur explique que le virus, le VIH c'est pas quelque chose de foudroyant, y'a encore pire. Par exemple, y'a le cancer. Le cancer, le cancer en trois mois tu peux crever, y'a pas de traitement, y'a rien. Alors que voilà le VIH, maintenant il y a des traitements assez efficaces pour vivre normalement comme toute personne » (SAL4)

« La prévention primaire juste expliquer aux gens comment on peut contracter la maladie, rien que ça c'est encore méconnu. Parce qu'il y en a beaucoup qui pensent encore qu'on peut l'attraper en touchant la personne, que c'est par les moustiques. Moi j'ai tendance à leur dire si c'était une maladie véhiculée par les moustiques, on serait tous touchés en Guyane! » (VOL4)

Toujours du côté des intervenant-e-s associatifs-ves, le fait de faire des activités collectives est un outil en cours de développement, bien que difficile à mettre en place du fait du contexte de stigmatisation de l'infection au VIH. Pour les professionnel-le-s, l'intérêt des actions collectives, notamment les week-end santé organisés par l'association AIDES, visent à l'échange entre pairs, la diffusion d'informations au sein des communautés concernées. Et également, cela permet de rompre l'isolement social des personnes concerné-e-s et de développer leur pouvoir d'agir.

« Alors les activités que moi je trouve vraiment qui apportent et qui motivent les personnes vivant avec le VIH, ce sont les week-end santé. Lorsque l'on rencontre les personnes qui ont participé à un week-end santé, ils sont vraiment ressourcés parce que c'est eux qui mènent les week-end santé. Donc dernièrement y'avait un week-end santé, et y'a pas plus longtemps que hier soir, en allant au travail, j'ai rencontré quelqu'un qui avait participé au week-end santé et qui m'a dit : 'ah ça m'a apporté, on a échangé, j'ai vu que je suis pas toute seule avec ce problème-là, y'a d'autres personnes. Du coup on a échangé, on a trouvé des moyens pour combattre ça, pour faire changer ça et je suis partie de là j'étais contente'. Ça renforce et ça donne la force aux personnes de poursuivre leur traitement, de voir que oui ils sont pas seuls, y a d'autres personnes qui vivent peut-être la même chose à côté de chez eux. Ça peut dédramatiser les choses individuellement et collectivement. Et dédramatiser aussi les parcours de soins. Et donner aussi les explications » (SAL4)

Les stratégies idéales : expression de besoins et d'attentes

Si les professionnel-le-s mettent en place des stratégies visant à répondre aux enjeux d'isolement, d'éloignement des populations, d'organisation des soins ou encore ceux liés à la stigmatisation, ils et elles abordent deux stratégies qu'il serait souhaitable de développer au moment où ont eu lieu les entretiens. Le recours à ce niveau « idéal » laisse à voir que les difficultés et problématiques présentes sur le fleuve sont au moment des entretiens, ne sont pas suffisamment contrôlables pour apporter des solutions concrètes, dans un contexte où un manque de moyens est souligné.

Les soignant-e-s mettent en évidence qu'au niveau du centre de santé, il serait nécessaire de mettre en place et d'institutionnaliser des dispositifs d'éducation thérapeutique (ETP) à destination des personnes vivant avec une maladie chronique. L'ETP telle qu'elle est évoquée, semblerait répondre à un double objectif. Celui en premier lieu de l'autonomie et de modifier les comportements dans le champ des maladies chroniques. En effet, l'enjeu de l'autonomie n'est pas spécifique au VIH, et la problématique d'un manque d'éducation à la santé et à la santé sexuelle a largement été soulignée sur le fleuve. Également, l'ETP permettrait d'améliorer les prises en charge pour le VIH, mais également le diabète ou l'hypertension et améliorerait l'organisation globale des soins, grâce à une prévention des maladies chroniques.

« Ça peut être de l'éducation au patient euh... je sais pas comment dire ça, de l'éducation thérapeutique pour autonomiser par exemple. Et peut-être qu'avec des gens qui restent, de vraiment faire une éducation sur le long terme, je pense que ça serait vraiment la solution pour toutes les pathologies quoi. Ça serait plus efficace, ça évite d'avoir des complications. Tout ça, ça reste pour moi de la prévention, c'est la prévention des complications de ces maladies. Donc c'est diminuer le nombre d'hélicoptères parce qu'ils arrivent au dernier moment avec des poly-pathologies et qu'on sait plus quoi en faire quoi. C'est plutôt ça. Voilà » (MED6)

Les professionnel-le-s en grande majorité, mettent en évidence l'enjeu de déployer de l'information et de développer plus largement des stratégies pédagogiques et de prévention, basées sur une *répétition constante*, cruciale dans le cadre du VIH. Ils et elles soulignent l'intérêt de rappeler de façon constante l'existence de la maladie, et les moyens existants pour la prévenir ou pour la prendre en charge.

« Parce que c'est de l'information d'abord, l'information, l'information jusqu'à ce que ça rentre un peu dans le crâne. Et après on peut commencer à travailler sérieusement. Donc là c'est vrai que nous on intervient même pas au collège, on intervient pas sur des problèmes de santé publique qu'on a ici et j'en remets un peu la cause sur l'administratif français quoi. On met la charrue avant les boeufs. Là on met la charrue, on n'a pas même pas la charrue, on n'a même pas les boeufs, on n'a même pas la terre à cultiver. C'est-à-dire que si on veut parler de choses il faut qu'ils soient au même niveau que nous, donc il faut mettre les bouchées double pour rattraper et qu'on puisse parler la même langue » (INF3)

« Donc il manque peut-être quelque chose, que peut-être arrivera à surmonter Aides, c'est en répétant auprès des gens, en répétant, en re-répétant. On le dit, mais avec peut-être des gens plus neutres, moins de médecins... » (MED8)

Si la répétition et la diffusion massive d'information apparaissent comme des stratégies adaptées au contexte, les professionnel-le-s soulignent également la nécessité de *cibler les publics jeunes*, et renforcer la prévention dès le plus jeune âge. Si cette stratégie d'information ciblée est mise en évidence, c'est en lien avec les pratiques sexuelles et normes culturelles autour de la sexualité, présentes sur le fleuve.

« Et puis après, travailler aussi sur des tranches d'âge un peu plus à risque. J'ai l'impression qu'il y a vraiment le début de l'entrée dans la vie sexuelle qui se fait relativement tôt et j'ai pas du tout l'impression que les jeunes soient très informées. Y'a pas d'éducation à la sexualité enfin maintenant la PMI le fait un petit peu d'aller faire des interventions au collège et tout ça. Mais y'a quand même des cas jeunes de VIH. Et que le risque, la transmission... l'information n'a pas l'air de bien passer chez les jeunes. Mais j'ai l'impression qu'il y a des tranches d'âge soit qui ont moins l'information, soit qui sont plus difficiles à toucher » (MED2)

« Ici on les traite... on est qu'en curatif. Ce qui est dommage. Il faudrait peut-être un médecin de prévention en fait, qui vienne ici, qui fasse plus... Je pense que la PMI... Enfin je ne sais pas en fait si la PMI va dans les collèges pour parler un peu de tout ça. Les collégiennes généralement sont au courant quand j'essaye de discuter avec elles, mais je pense qu'un médecin de prévention aurait vraiment toute sa place ici pour faire que ça quoi. Et de l'éducation à la santé pour plein de choses au collège » (MED6)

Les discours laissent à voir que l'objectif d'autonomie du projet Takari, est perçue de façon polymorphe et revêt un caractère abstrait. L'autonomie répond néanmoins à une attente idéale, particulièrement chez les soignant-e-s métropolitain-e-s qui abordent cette notion. L'autonomie

renvoie à la fois à des niveaux cognitifs que comportementaux ou encore psychosociaux tous corrélés. En cela, les professionnel-le-s et notamment soignant-es livrent une timide vision du « patient idéal ». Pour les professionnel-le-s, les patients autonomes sont celles et ceux qui comprennent les informations liées à leur pathologie, pouvant se débrouiller seul-e-s, là où les notions de dépendance et de responsabilité sont évoquées, et insérées socialement.

« Euh non mais je pense que ça rejoint ce pourquoi on travaille ensemble en réseau sur ça, c'est justement de responsabiliser, d'autonomiser les personnes, qu'elles sachent quand venir, faire les bilans, les prises thérapeutiques etc... c'est obligé. Des personnes qui ont bien compris leur pathologie, que ça soit le diabète, l'hypertension, et comme j'ai dit le Sida, considéré comme une maladie chronique, euh... auront toujours les mêmes gestes » (MED3)

« Ce concept de pouvoir être autonome et de pouvoir se gérer soi-même et surtout ne plus avoir besoin de nous en fait. Parce que ce que je disais tout à l'heure par rapport au cocooning euh... nous on a un peu tendance à être trop les mamans des patients et en fait, le but c'est vraiment de pouvoir se détacher de ça et que les patients ils n'aient plus besoin de nous, et qu'on les voit une à deux fois par an pour les dernières nouvelles, comment ils vont mais que voilà le reste, ça roule » (MED9)

Dans le cadre du VIH, les comportements attendus d'un patient autonome renvoient à l'observance du suivi et des traitements, et la possibilité de faire seul-e dans le cadre du suivi VIH. Le fait d'être autonome pour les patient-e-s renvoie également à l'amélioration de leur qualité de vie avec la maladie, notamment au vu de la stigmatisation du contexte. Mais elle est ici idéale, au vu des spécificités sociales et culturelles du contexte guyanais.

« Bah oui comme ça la personne va être en charge lui-même, la personne va savoir quand normalement elle va devoir prendre ses médicaments, si elle a rendez-vous telle date, elle doit aller voir le médecin. Et puis comme ça la personne va être autonome, elle ne va pas avoir besoin d'une accompagnatrice ou d'un accompagnateur. Et ça le projet c'est bien, parce que la personne va être autonome. Elle sait que normalement demain elle se dit j'ai rendez-vous, comme ça j'y vais, j'ai pas besoin d'un accompagnateur pour m'accompagner, je suis autonome, mes médicaments, je prends mes médicaments toute seule. Et là pour mes démarches, je peux faire mes démarches toute seule » (VOL8)

« Pour le patient... parce qu'eux, ils sont plus stables en prenant le traitement déjà, y'a moins de situations aiguës, eux sont mieux donc ça leur permet de mener une vie peut-être plus confortable et plus stable. Et pour leur environnement aussi » (INF7)

Cependant, si l'autonomie est pensée comme telle, elle est réévaluée au vu du contexte guyanais et apparaît comme une théorie, difficilement applicable en Guyane. Malgré la perspective et les objectifs du projet Takari, une partie des soignant-e-s (n=12) laissent à voir des visions sceptiques sur la mise en œuvre de l'autonomisation des PVVIH. Dans la lignée des comportements passifs précédemment évoqués comme difficulté dans les soins, ils et elles soulignent que rendre autonomes les populations du fleuve renvoie davantage à une utopie au vu des spécificités culturelles et environnementales.

L'autonomie est perçue comme un concept à relativiser au vu de l'environnement, car les professionnel-le-s rappellent les enjeux de trafic ou d'orpaillage liés au transfrontalisme tels qu'ils les avaient évoqués précédemment, soulignant une adhésion aux valeurs de l'autonomie confrontée aux réalités du territoire.

« L'autonomie à la santé si c'était possible... D'autant qu'on donne des steribox, enfin je compare par exemple à l'autonomie dans la prévention des hépatites en addictologie. Et je pense que les gens sont assez cortiqués pour mettre ça en place. Le problème c'est qu'il va forcément y avoir un marché noir qui va se mettre en place. Donc après c'est voir est-ce que le marché noir prend plus de place que le bénéfice ? Et ainsi de suite, mais ça se dosera après. Mais forcément y'aura ça » (INF3)

« Pour moi c'est bien mais est-ce que ce n'est pas qu'une utopie ? Parce que ça me paraît énormément de... chaque cas, chaque famille c'est un cas particulier. Et ça je n'ai pas de recul pour vraiment... je ne sais pas. Ça me paraît bien, mais je me dis mais attends, est-ce qu'on aura la bonne personne qui va arriver au bon moment, est-ce que le malade pris en charge aura le courage ou.... ou sera dans un environnement un peu de temps en temps... Mais comme partout quoi, des fois on va faire la bringue mais est-ce que.... je sais pas » (MED8)

Face aux rapports culturels aux soins et à la place du système métropolitain sur le fleuve, les soignant·e·s laissent à voir une vision défaitiste et dépendante des individualités, faisant de l'autonomie un concept idéal dans le contexte guyanais.

« Je pense que c'est dur que les gens soient acteurs de leur santé ici ! (rires). Pour tout ! Moi j'ai l'impression d'accompagner des enfants des fois, de devoir leur tenir la main jusqu'au bout. Et... et c'est... quand je demande à des gens qui ont la sécu, qui travaillent pourtant, qui ont des téléphones, qui parlent français, de prendre eux-mêmes leur rendez-vous, c'est comme si je leur demandais la montagne quoi. On leur fait tout quoi. Et les gens ont du mal à être vraiment acteurs de leur santé. Ils relâchent tout sur les soignants. Et je pense que sur le VIH, ça peut être aussi comme ça. Après c'est une maladie de longue durée, donc je pense qu'avec... en prenant son temps et en ressassant, c'est faisable chez certaines personnes. Mais chez d'autres à mon avis... ils préféreront laisser quelqu'un d'autre faire quoi qu'il arrive » (MED6)

« C'est pas applicable pour tout, mais il y a un certain décalage des fois et ça c'est les centres de santé, enfin, c'est la façon dont on a emmené la santé en Guyane qui les a induit aussi, qu'on a sur-materné les gens. Et que du coup, maintenant on en paye un peu le prix sur certains trucs. Donc là on parle avec les populations fixes. Et du coup c'est quoi l'autonomie ? Chacun a sa vision différente de l'autonomie. Est-ce que c'est être autonome juste au niveau des papiers, au niveau d'avoir ses traitements ? C'est être autonome dans la façon où tu vis ton VIH, si tu l'annonces ou pas aux autres et comment tu fais, il y a tous ses volets-là . Et puis je pense que ça dépend des personnes. Il y a des personnes pour qui l'autonomie, tu peux facilement les mettre dedans et pour d'autres, le chemin est plus long parce que... pour x raisons » (INF9)

L'objectif d'autonomisation est une démarche sujette à questionnements dans le cadre du projet Takari. Cependant, au-delà des populations accompagnées, l'objectif d'autonomie portée par le projet Takari permettrait également d'avoir des impacts sur les pratiques et sur le système de soins. En cela, favoriser l'autonomie des patient·e·s pourrait entraîner un changement dans les pratiques de soins, avec une réévaluation de la posture professionnelle vis-à-vis des patients glissant de l'assistance à l'accompagnement. Et de façon globale, favoriser l'autonomie pourrait avoir un effet sur les normes et cultures de soins au niveau du centre de santé.

« Les patients c'est bien, mais je pense que les soignants ils n'auront pas le choix de toute façon. Même s'il y a des médiateurs, ceux qui sont sur le terrain, l'autonomie elle sera acquise si tout le monde apporte sa pierre à l'édifice quoi. Si le centre de santé n'a pas juste une vision paternaliste de ça, ça sera tout bénéf pour les soignants qui y travaillent et pour la vision qu'en ont les patients. Ouai, des pratiques locales, des médecins qui viennent travailler ici mais aussi pour leur vie future. Si les gens ils arrivent à toucher du doigt

le fait de faire au niveau de son patient mais d'un point de vue global, ça sera bien. Ça c'est un bénéfice secondaire. Bénéfice primaire c'est bien que les patients soient autonomes » (MED5)

« Bah justement par exemple l'autonomie euh... ici en fait quand on les voit nos patients, on leur donne des... on fait le point sur leur maladie. Enfin on fait le point sur... leurs traitements, quel traitement ils prennent, depuis combien de temps euh... ils n'ont pas été suivis, qu'est-ce qui s'est passé sur l'intervalle ? Et on leur donne leur traitement et une ordonnance. Et par exemple, y'a deux jours, je voyais bien que la patiente ne comprenait pas forcément quand est-ce qu'elle devait avoir sa prise de sang et ainsi de suite. Et donc je dis « sinon on laisse la prise de sang, la prescription aux infirmiers et euh... », et elle revient mardi, et là ils lui feront la prise de sang. Et Jean-Paul me dit « non, non surtout pas, tu sais il faut qu'ils soient autonomes, il faut qu'ils comprennent ». Euh... il a raison en fait. Je pense qu'il faut qu'on les accompagne mais faut pas qu'on leur... faut qu'on leur propose de l'aide, un accompagnement mais le but c'est de les accompagner pour qu'ils soient autonomes d'ici quelques mois ou quelques années » (MED4)

L'autonomie renvoie ainsi à la capacité de compréhension des informations liées à l'infection, desquelles découlent des comportements individuels. Mais également, elle est décrite comme une forme d'éducation à la santé, plaçant les questionnements à un niveau collectif. Favoriser l'autonomie individuelle et collective, permet également d'avoir un impact sur la prévalence de l'épidémie.

« Mais ça permet d'éduquer la population, ça permet de faire de la prévention. Je pense que c'est essentiellement ça, de désacraliser les choses en parlant. Pour moi le truc essentiel, enfin, je me répète mais je pense qu'avoir des médiateurs issus des communautés c'est un plus incroyable pour les communautés, pour que ça se diffuse dans les deux sens quoi. Voilà donc ça c'est l'aspect éducation à la santé, changement des comportements » (MED7)

« Bah déjà ça va responsabiliser les patients. Plus on est alerte, moins on prend de risque. Donc ça va les responsabiliser dans leurs parcours de soins, ça permettra aussi de prévenir les nouveaux cas et donc qu'il y ait moins de conduites à risques, qu'il y ait la régression de l'épidémie en fait » (MEDSOC1)

Et enfin, également, au-delà du VIH, les soignant·e·s mettent en évidence que l'autonomie correspond à un besoin face à un besoin transversal dans toutes les prises en charge sanitaires auxquelles ils et elles doivent faire face.

« Non mais je pense qu'on a beaucoup de choses à améliorer à ce niveau-là. De toutes les maladies chroniques de toute façon, on est pas... mais je pense qu'il faut dédier du personnel et les former pour euh... pour pouvoir les accompagner et leur expliquer les choses quoi. Pour justement qu'ils soient plus autonomes aussi. Le diabète par exemple, l'hypertension... Pour que les gens ils soient observants, il faut qu'ils comprennent leur maladie et comment ça fonctionne sur leurs corps. Mais ouai pour tout ça c'est pareil, on ne peut pas le faire entre deux portes quoi. Faut vraiment que ça soit discuter, avoir du temps et puis des outils de travail. Parce que comme il y a une barrière de la langue... soit un traducteur, ou soit euh... des images, des trucs... » (INF6)

7.6.2 La mobilisation de stratégies de résolution de problème chez les PVVIH

-> Noeud parent : Stratégies de faire-face

-> Noeuds enfants : émotionnelles, sur le problème, religieuses

Si les professionnel-le-s, au vu de la diffusion et de l'incontrôlabilité des difficultés privilégient la réévaluation positive, pour s'ajuster aux problématiques évoquées dans l'expérience quotidienne avec l'infection au VIH, les PVVIH laissent quant à eux à voir la mise en place de stratégies concrètes visant à réaménager leur quotidien, et résoudre des ambivalences. Trois formes de stratégies sont identifiables, et réparties de façon équivalente dans les discours, mais qui divergent selon l'appartenance culturelle des participant-e-s.

Tableau 15. Encodage matriciel stratégies d'adaptation x appartenance culturelle

| | Stratégies centrées sur le problème | Stratégies centrées sur l'émotion | Ajustement religieux |
|-------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|----------------------|
| Com. Amérindienne | 15 | 9 | 0 |
| Com. Bushinenguée/Surinamaise | 15 | 11 | 0 |
| Com. Haïtienne | 17 | 43 | 22 |
| Com. Brésilienne | 33 | 32 | 52 |
| Com. Dominicaine | 7 | 21 | 2 |
| Com. Métropolitaine | 2 | 2 | 2 |
| Com. Créole | 12 | 15 | 0 |

a. Les stratégies centrées sur le problème

Ces stratégies visent à résoudre concrètement les problématiques auxquelles les participant-e-s sont confronté-e-s dans leur quotidien avec la maladie, et concernent majoritairement les patient-e-s amérindien-ne-s, bushinengué-e-s et brésilien-ne-s.

Avoir une vie normale : maintien des activités et projet d'avenir

À la suite de la découverte de l'infection, certain-e-s participant-e-s mettent en évidence l'importance de maintenir leurs activités habituelles dans l'avenir, permettant de dépasser les ressentis psychologiques, le mal-être et les ruminations liées à l'infection. Les discours laissent ainsi à voir que le VIH n'est plus vécu comme une rupture, et faire partie intégrante de leur vie quotidienne malgré la présence du traitement, là où certain-e-s soulignent ne pas concentrer leur attention sur le statut sérologique.

« Je reste le même, je parle aux gens, je fais mon sport, tout... comme avant ! » (E3-V1-SUR)

« Et de là bon... je continue dans mes projets, dans ma vie de tous les jours. Et... je n'y pense même pas en fait pour tout te dire. Je n'y pense même pas que je suis séropositif, tout ça. Non, je... je ne me focalise pas là-dessus, je n'y pense même pas. J'ai continué à avoir une vie normale, très normale. Et une vie bien remplie aussi ! Une vie normale pour moi c'est une vie d'où tu te sens bien ! Quand on a des amis, quand on fait ce qu'on a l'habitude de faire, quand on est joyeux, quand on passe de très bons moments. Oui pour moi c'est ça une vie normale. Je fais toutes les sorties, je vais en voyage, je fais tout normalement. La seule chose que je ne dois pas oublier c'est de prendre les petites boîtes de médicaments avec moi... seulement ça. Mais sinon je fais des sorties en forêt... tout ça ! » (E7-V2-BUSH)

En cela, ils et elles mettent en évidence que continuer à travailler est l'activité centrale pour retrouver la vie « d'avant » (n=11). A la fois parce que travailler répond à une nécessité au vu des situations de précarité évoquées. Mais également, par l'activité professionnelle est associée à la bonne santé. En cela, par le travail, les participant·e·s soulignent retrouver du contrôle, notamment face aux autres et à la menace de la stigmatisation.

« Je pensais comme ça que je n'avais plus le courage de travailler mais je l'ai. Il n'y a pas longtemps j'ai été dans un endroit très loin, j'étais comme les autres personnes en bonne santé. Ca ça m'a fait me sentir très bien car je ne me sentais pas bien donc ça m'a fait beaucoup de bien » (E10-V2-BRE)

« Mais ça aussi ce n'est pas facile, mais je me débrouille. Parce que j'aime le travail, je travaille à la maison, je fais des colliers, des bijoux, je fais de l'artisanat. Ma mère aussi. Je montre aussi aux jeunes ce que l'on doit faire à la maison pour aider et pour payer le loyer, pour payer les factures d'eau, d'électricité, des choses comme ça. Parce que je n'avais pas de travail, j'étais dans la maison de ma mère qui ne travaille pas et avec mon père aussi, et on a fait de l'artisanat, et avec ça on a pu manger tous les jours. Et c'est pour ça que j'ai dit à Maman que je ne voulais pas arrêter le travail même si je ne vends pas tous les jours, je fais un peu de publicité aussi aux gens à Maripasoula » (E2-V1-AME)

« Mais bon je suis en bonne santé. Être en bonne santé ça permet de travailler, on peut faire ce qu'on veut et puis les gens au moins ils ne te jugent pas. Je suis malade mais je peux travailler, pour moi c'est important. Je suis encore vivante, c'est important » (E21-V3A-HAIT)

Enfin, certain·e·s expriment avoir des projets d'avenir concrets, par l'obtention d'un travail et/ou d'un logement et envisagent mener une vie tranquille et sereine, laissant à voir une volonté que le VIH ne soit pas une perturbation pour l'instant et pour l'avenir. La projection dans une vie avec l'infection souligne ainsi une acceptation de l'infection avec laquelle ils et elles sont prêt·e·s à composer leur vie.

« Euh...trouver des petits jobs, parce qu'à Régina il n'y a rien à faire. Voilà, d'jobber de temps en temps, une semaine par ci, une semaine par là et puis voilà quoi. Refaire du sport, aller à la plage pour pêcher... voilà quoi. Me laisser vivre tranquillement quoi sans trop forcer, voilà » (E17-V3A-METRO)

« J'aime beaucoup ici, j'ai l'intention de vivre ici, j'ai l'intention de faire une maison ici, parce que c'est un endroit tranquille. Cela ne se compare pas quand je vois les nouvelles au Brésil dans le journal. C'est très différent ici. Pour ceux qui aiment la tranquillité, le calme, c'est ici l'endroit. C'est ce que j'ai à dire » (E5-V1-BRE)

Réaménager sa vie : développer de nouvelles pratiques pour rester en bonne santé

A l'inverse face à l'infection au VIH, certain·e·s préfèrent modifier certain·e·s pratiques, notamment sexuelles. Développer de nouvelles pratiques souligne une prise de conscience des participant·e·s, notamment face aux enjeux de transmission du virus et plus globalement vis-à-vis de la gravité perçue de l'infection. En cela, l'utilisation systématique du préservatif ou encore ne plus utiliser des instruments pour les manucures apparaissent comme de réels changements témoignant d'une appropriation des informations et de connaissances.

« Ça a été difficile le premier jour mais on a commencé à utiliser le préservatif. Je n'ai jamais été formé mais j'utilise le préservatif, je l'utilise souvent et il n'y a aucun problème. Tu sais que c'est dangereux donc tu dois utiliser le préservatif. Quand tu es avec ta partenaire tu dois utiliser le préservatif car tu sais que c'est une vie. C'est de ma responsabilité d'utiliser un préservatif c'est normal » (E11-VRA-BRE)

« La responsabilité c'est que la personne ne peut pas faire le sexe sans utiliser le préservatif, il faut faire attention tu comprends ? Ce truc d'aller... et d'utiliser le même coupe-ongle c'est des choses qu'on ne peut pas faire » (E15-VRA-BRE)

Également, certain·e·s soulignent diminuer ou changer les consommations festives (e.g. alcool, drogue) ou pratiques d'orpaillage, identifiées au moment de la découverte, comme des facteurs favorisant l'infection. Ce changement est également pensé dans la lignée de rester en bonne santé, soulignant qu'être porteur·euse de l'infection n'est ici pas incompatible avec le fait d'être et de se sentir en bonne santé.

« Et maintenant, je bois mon médicament tous les jours mais avant ce n'était pas facile, je buvais beaucoup avant, je fumais beaucoup avant. Mais j'ai arrêté tout ça maintenant. De temps en temps, pour l'occasion je bois des bières pour la fête mais sinon non » (E2-V1-AME)

« Mon quotidien c'est continuer à travailler, j'ai un mari je travaille beaucoup en site d'orpaillage. Je travaille plus dans les sites d'orpaillage, j'habite plus dans les sites » (E9-V2-BRE)

Enfin, face à la problématique de l'éloignement, quelques participant·e·s mettent en évidence avoir déménagé. Ce rapprochement géographique répond à la nécessité d'un suivi régulier, mais témoigne de la compréhension des informations relatives au parcours de soins, et à la chronicité de la pathologie.

« C'est parce que comme j'étais là-bas loin au Brésil, donc beaucoup de difficulté pour arriver, pour prendre le traitement. Ils donnaient des médicaments pour un mois, ensuite pour deux alors j'ai arrêté quoi ? Trois mois sans prendre donc il a fallu prendre le billet courir après, alors j'ai arrêté trois mois d'aller là-bas. J'ai senti beaucoup de faiblesses partout où je marchais j'avais des faiblesses. Ensuite je suis parti habiter à Oyapock, c'était beaucoup plus facile pour moi, donc je prenais le bus pour aller à Macapa et voilà jusqu'à ce que je vienne ici à Cayenne » (E11-V3A-BRE)

Parler de la maladie & divulguer son statut : retrouver du contrôle et améliorer sa qualité de vie

En miroir de la problématique de la stigmatisation, la divulgation du statut sérologique apparaît comme nécessaire pour déconstruire les croyances et préjugés autour des porteurs·euses de l'infection. Pour certain·e·s, la décision d'assumer est en questionnement car la menace de la stigmatisation est évaluée plus importante que le bénéfice de dévoiler leur statut. Si jusque-là, le secret est maintenu, la raison centrale est celle de protéger leurs enfants du risque de stigmatisation, et de se protéger elles et eux-mêmes, de la menace de leur exclusion du clan familial.

« C'est pour ça, quand ils étaient jeunes, je n'ai rien dit pour ne pas trop choquer. Mais maintenant ils sont tous majeurs, la dernière bientôt 19 ans. Mais... j'ai peur en même temps. J'ai peur, j'ai peur de comment ils vont le prendre parce qu'elle va arriver pour travailler ici. C'est sûr qu'elle va trouver ! Mais comme elle est la plus gentille, peut-être qu'elle va bien le prendre ! » (E4-V1-HAIT)

« Je pourrais dire à ma mère ce que j'ai, mais pas pour le moment. Non, j'ai personne de confiance pour parler de ça, je ne veux pas parler de ça pour le moment. Je me dis que je le dirais à ma mère, mais pas tout de suite » (E25-V3B-BRE)

Si la notion de courage est mobilisée pour exprimer le processus de préparation de la divulgation du statut, les participant·e·s soulignent qu'ils et elles y voient néanmoins une utilité pour elles et eux, pour améliorer leurs relations sociales et inter-personnelles. En effet, le fait de ne pas dire apparaît comme pesant, notamment face à l'émergence de doutes de la part de leurs proches. Le fait d'envisager divulguer son statut, leur permettrait également d'être compris·e par leur entourage, et en cela, résoudre la problématique de l'isolement social.

« Non personne ne sait, d'autant plus que ça fait deux ans que je travaille dans les sites d'orpaillage. Parce que tous mes enfants, j'ai déjà des petits enfants, sont tous bien formés, ils sont avocats, médecins. Je ne sais pas si je vais le dire comme ça parce que je pense partir en décembre. Je ne sais pas si j'ai le courage mais je sais que j'y vais. Parce que je ne sais pas s'ils vont accepter. Je sais parce qu'en tant que mère, s'asseoir, dire que j'ai pris ça, je l'ai eu au hasard, on ne n'a pas le courage d'en parler. Car peut-être qu'un jour ils vont savoir, peut-être un jour ils auront un doute parce que quand j'irais au Brésil je devrais le prendre, aller au médecin » (E9-V2-BRE)

« Oui il y a des choses que je voudrais faire, des choses que je voudrais... dire aux gens de comprendre » (E14-V3A-SUR)

Majoritairement, lorsqu'elle est décidée, la divulgation du statut est ciblée. En cela, pour certain·e·s patient·e·s, le secret est majoritairement maintenu, et révélé à des personnes de confiance, et issues de l'entourage amical ou familial. En cela, circonstanciée la divulgation du statut permet de se protéger de la stigmatisation au niveau social et de développer des liens de confiance au niveau des relations inter-individuelles et familiales.

« Non, juste avec les personnes plus intimes que je connais. Mais c'est peu de personnes, que ma famille. Moi je marche pas en racontant ce que j'ai. Car tout ce qu'on voit tout de suite, c'est que cette personne elle est au courant déjà, parce qu'elle est déjà un peu dans la distance. Mais quand elle parle avec les autres, on voit dans le regard que ça tourne, qu'on parle de ça » (E15-V3B-BRE)

« J'en parle seulement avec ma famille mais pas avec mes amis » (E3-V1-SUR)

Pour celles et ceux ayant évoqué leur statut sérologique avec leur famille, les participant·e·s mettent en évidence une amélioration de leur vie sociale, grâce au soutien reçu par leurs proches. Ce partage a contribué également à l'acceptation de la maladie.

« J'ai annoncé la nouvelle à ma mère, à mes proches. Euh... sœurs, frères, mère, père. Donc euh... ça a été quelque chose... Ils n'ont pas été... violents en apprenant ça. Violent dans leur réaction je dirais, ils m'ont soutenu. Et de là, ça m'a permis vraiment à être bien dans ma peau et dans ma tête. Et je me dis que sur le fleuve, si moi j'arrive à bien vivre avec le VIH, tout le monde le peut. Tout le monde peut en discuter, et tout le monde peut se faire prendre en charge. Pour moi c'est ça. Et dès qu'on est bien au niveau de sa famille et de son entourage, forcément on est bien, on est mieux dans sa peau. Et pour moi c'est ça » (E7-V2-BUSH)

Enfin, pour quelques participant·e·s (n=3), dévoiler son statut s'apparente à une stratégie altruiste, visant à lutter contre les croyances et représentations négatives de l'infection. En cela, ils et elles laissent à voir un engagement dans la lutte contre le VIH, soit en faisant de la prévention informelle auprès de leur entourage, soit par une implication professionnelle dans la lutte contre le VIH.

« Oui dès fois je parle avec un ami, une amie je parle, je n'ai pas honte de parler. Parler, converser, aller prendre des préservatifs à l'hôpital et les ramener pour mon ami et mon amie. Si y'a besoin de parler, d'orienter, je dis qu'il faut faire comme ça, comme ça. C'est parce que je l'ai alors c'est mieux que je parle à une amie que j'ai, lui emmener des préservatifs alors c'est bien d'en parler » (E11-V3A-BRE)

« Un jour, j'ai demandé à Jean-Paul si je peux les aider à Aides aussi, parce que je peux mais je dis jamais que moi j'ai la maladie. Je dis toujours que c'est une bonne amie à moi, je mens. Mais avec ça, j'ai rencontré des gens qui me parlaient, qui demandaient si c'était vrai. Et c'est ça que je veux avec les gens qui sont malades, qui ont un problème, que de temps en temps je puisse aller parler avec eux comme toi tu as fait maintenant, quand tu m'as demandé de te parler. Ce que j'ai dans mon cœur, je t'ai raconté pour sortir tout ça un peu, parce que tout ça, ça va mieux après » (E2-V1-AME)

L'autonomie : une stratégie ?

Le guide d'entretien, à partir de la deuxième vague d'entretien, a inclus une question sur l'autonomie, dans l'idée d'explorer cette notion auprès des PVVIH concernées par l'accompagnement Takari. Rajoutée en fin d'entretien, aucun·e des participant·e·s, au cours des interviews n'avaient pour autant, évoqué la notion en tant que tel. Pour onze participant·e·s, la question : « qu'est-ce cela signifie pour vous, être autonome dans sa santé ? », n'a pas été comprise malgré des reformulations de la part des interprètes.

Celles et ceux ayant un discours sur l'autonomie vivent en majorité à Cayenne. À l'évocation de la question, les discours soulignent des définitions variables. Pour certain·e·s, 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.

« Oui, oui. Autonome c'est concernant ma santé, la personne doit être en santé pour faire quelque chose, avoir quelque chose et courir après quelque chose. Quelqu'un qui est au plus bas ne peut rien faire » (E15-V3A-BRE)

« C'est peut-être ça mais je ne suis pas sûre...mais avoir plus de force pour avancer, avoir du courage » (E21-V3A-HAIT)

« Non... enfin c'est la santé, c'est être bien dans sa santé » (E24-V3B-DOM)

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·e·s et à être responsable, là où la notion de dépendance apparaît en filigrane. Cela semble également passer par l'acquisition de connaissances permettant d'agir de façon éclairée pour sa santé.

« Oui parce que moi je considère que... que je suis autonome, par rapport à ce qu'on vient de discuter. Parce que j'ai bien compris la pathologie du VIH, donc j'ai appris à vivre avec. Donc euh... j'ai appris à avoir

une vie de tous les jours, je me sens bien donc euh... je pense que même si je ne voyais pas de médecin, je sais quand ça va ou quand ça va pas. Euh... tout ce genre de signes, j'ai appris avec le temps et euh... à les remarquer tu sais. Et aussi à me... comment dire... disons, je sais quand il faut voir un médecin, quand je juge que c'est important pour moi de voir un médecin, même si les médecins te disent, il faut qu'on se voit tous les trois mois. Mais moi je vois le médecin tous les six mois, parce que je sais que comme avec euh... le traitement ça va bien, donc j'ai pas de problèmes avec le traitement. Je sais que... pour moi voir un médecin, c'est de discuter de la maladie » (E7-V2-BUSH)

« Je suis comme ça par exemple dans ma santé, je suis responsable, je dois tout contrôler, maintenir le contrôle, faire tout correctement parce que je ne peux pas rester sans prendre les médicaments donc je suis dépendant si je veux me maintenir vivant, donc je dois courir après je dois me débrouiller, aller chercher par soi-même. Comme je fais, je cours après, je me débrouille, parce que je sais que si j'arrête je meurs. C'est pour ça que je dois être responsable et courir après » (E11-V3A-BRE)

« Oui c'est important d'être autonome parce qu'on n'est plus... on va dire, on n'est plus des bébés, on est des adultes. Et donc on se débrouille, on doit voler de nos propres ailes. Et ne pas attendre de compter sur tout le monde à chaque fois. Parce qu'on peut avoir des rechutes, on peut retomber vite dans la dépression. Donc non. Dans le cadre d'une maladie chronique non, il faut avoir un bon entourage, un bon suivi. C'est...c'est le plus important » (E19-V3A-CRE)

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-e, sans aide extérieure, tandis que d'autres soulignent leur assiduité dans les rendez-vous et prise de traitement.

« Bah il vaut mieux, il vaut mieux être autonome, savoir prendre ses médicaments tout seul, c'est déjà pas mal quoi. Maintenant il y a des gens qui n'y arrivent pas, donc il leur faut un pilulier ou une infirmière ou un infirmier qui passe tous les matins, tous les soirs, pour leur donner leurs petits cachous. Voilà, y'a des gens qui ont besoin de ça quoi. Mais c'est surtout des personnes âgées quoi. Moi je vois à côté de chez moi... mais il vaut mieux savoir, on ne sait jamais ce qui peut arriver » (E17-V3A-BRE)

« Alors je vais chez le médecin, ensuite je vais à la pharmacie pour le récupérer.Oui ! Je ne rate pas mes rendez-vous, je vais à mes rendez-vous » (E23-V3B-HAIT)

b. Les stratégies centrées sur l'émotion

Ces stratégies construites et adoptées par les participant·e·s visent davantage des protections identitaires que répondre à des besoins bio-psychociaux (e.g. retrouver du contrôle envers menace sociale du VIH ; être en bonne santé pour accepter l'infection). Avec le développement de stratégies de régulation émotionnelle, les participant·e·s laissent à voir une gestion de l'ambivalence face à une infection perçue comme difficilement contrôlable à des niveaux individuels et collectifs (i.e. enjeu de stigmatisation et peur de la transmission), principalement pour les participant·e·s haïtien·ne·s, brésilien·ne·s et dominicain·e·s.

Contourner ou garder le secret

Dans la lignée de la gestion du statut sérologique, certain·e·s participant·e·s soulignent l'importance de ne pas divulguer leur séropositivité. Les discours laissent à voir, soit un secret total, soit des

stratégies visant à évoquer l'infection au VIH sans parler de leurs situations. Lorsque le secret est total, le risque de stigmatisation est principalement évoqué, en lien avec l'environnement où les membres se connaissent et reconnaissent mutuellement. En cela, seul·e·s les intervenant·e·s associatifs-ves font figures de soutien, et apparaissent comme les seul·e·s détenteurs·trices du secret.

« C'est vraiment difficile, je fais en sorte que ça reste confidentiel. Il faut que personne ne sache, c'est important. C'est dangereux ici notamment, les gens vont me juger parce que je suis séropositive. Ils peuvent tuer les gens qui vivent avec la maladie, ils nous rejettent. Alors je préfère ne rien dire et être tranquille » (E21-V3A-HAIT)

« Non je n'en parle pas de cette maladie j'ai juste discuté avec Lita et avec Toni. C'est parce que moi déjà, j'aime pas trop parler de moi. Et je ne vois pas quand je pourrais parler de ça avec d'autres personnes parce que je sais qu'ils vont l'annoncer tout de suite à d'autres amis. Je suis très réservé, et pas que pour cette maladie mais aussi pour d'autres choses, je discute pas beaucoup avec les gens pour parler de voilà... de la vie, de ma vie et de la vie des autres. Et on sait que dans notre milieu, on parle beaucoup de la vie d'autres et pour celui qui est à côté... Moi j'évite ça, les gens et pas que pour cette maladie. Pour moi, j'ai que la confiance pour ces deux personnes-là, et pas pour quelqu'un d'autre » (E13-V3A-BRE)

D'autres mettent en évidence des stratégies visant à contourner la divulgation du statut. Pour justifier la prise quotidienne du traitement, certain·e·s évoquent une autre maladie (e.g. prise de vitamines, traitement contre l'anémie), pour expliquer la prise du traitement ou encore, soulignent l'importance de rester vague lorsque les gens questionnent sur l'état de santé.

« Mon père parce qu'une fois il a appelé à la maison, mais il ne sait pas réellement si j'ai ou j'ai pas. Ils savent que je vois le médecin de temps en temps ici mais ils ne savent pas pourquoi. Non, il pense que j'ai guéri » (E8-V2-BRE)

« Dans mon quotidien, je prends mon traitement. J'ai un problème d'anémie depuis des années, je souffre d'anémie depuis des années. Et dans mon entourage, j'explique aux personnes que je prends un traitement par rapport à ça » (E20-V3A-HAIT)

Lorsqu'ils et elles sont confronté·e·s aux croyances et préjugés autour de l'infection au VIH, certain·e·s mettent en évidence des formes de contournement du problème, qui visent à la fois à se protéger de la menace du rejet de d'exclusion tout en visant à répondre au sentiment d'injustice vécu, vis-à-vis des croyances et préjugés autour des personnes vivant avec le VIH. Ils et elles laissent à voir une envie de diffuser de l'information de façon informelle au sein des membres de leurs communautés, tout en se préservant du rejet. En cela, ces personnes expriment connaître une personne fictive vivant avec le VIH, afin de parler de leur situation personnelle.

« Ça se passe bien, tout le monde me connaît, j'ai mes camarades, je suis une personne qui parle beaucoup, qui rigole beaucoup tu sais. Mais comme je te dis, je ne parle pas de ça à personne, surtout pas à mes copines. Tu sais des fois, elles parlent de ça, et je les écoute mais quand je parle, je fais comme si je parlais d'une autre personne qui a la maladie. Je fais comme si c'était une autre personne, car les gens parlent mal des personnes qui ont le VIH » (E25-V3B-DOM)

« Un jour, j'étais à St Laurent, on était dehors boire et manger des trucs et là, j'ai une amie elle est malade, elle est comme ça et je l'ai rencontrée. Et là j'ai dépassé moi-même, j'ai dit que j'avais une amie séropositive, elle est comme ça, elle est comme ça mais en fait je parlais de moi » (E2-V1-AME)

L'évitement et repli sur soi

Les participant·e·s mettent en évidence qu'une façon d'éviter les enjeux de stigmatisation et de discrimination est le lâcher prise, permettant de relativiser et de se concentrer sur leurs besoins, notamment sur le fait d'avoir une bonne santé.

« Beaucoup ont peur des préjugés par ailleurs, à se dire si je vais dans ce service-là à l'hôpital, est-ce que les gens ne vont pas me regarder mal, est-ce que ceci, est-ce que cela. Donc il faut d'abord penser à soi, à sa santé. Ensuite tout vient... à point à qui sait attendre » (E19-V3A-CRE)

« Vous savez les gens parlent beaucoup, mais il ne faut pas faire attention, j'essaye de ne pas faire attention. Alors je laisse les gens parler et la vie continue. Et je pars du principe qu'il y a des gens qui sont beaucoup plus mal et malheureux que moi » (E23-V3B-HAIT)

Parmi les stratégies centrées sur l'émotion, l'évitement apparaît participer au processus d'acceptation de la maladie au niveau intra-individuel. En effet, il apparaît que le fait de ne pas se focaliser sur l'infection, tout en admettant son existence permet de dépasser le sentiment de fatalité lié à l'annonce et à la réputation de l'infection au VIH à un niveau social.

« Et de là bon... je continue dans mes projets, dans ma vie de tous les jours. Et... je n'y pense même pas en fait pour tout te dire. Je n'y pense même pas que je suis séropositif, tout ça. Non, je... je ne me focalise pas là-dessus, je n'y pense même pas. Tu sais en fait, il y a beaucoup de médecins qui pensent que c'est quelque chose qu'on... qu'on y pense tous les jours. En fait, mais non ! Moi j'y pense même pas en fait, mais tout en sachant que je suis dans cette situation, mais sans vraiment y penser. Mais j'y pense pas. C'est comme aujourd'hui, quand il m'a appelé pour me dire que oui on devait se voir, j'ai dit « ah oui j'avais oublié, c'était pour ça ! ». Mais sinon je n'allais même pas y penser ! C'est ça » (E7-V2-BUSH)

L'arrêt de la sexualité

Le repli sur soi se concrétise au niveau des pratiques, et prend sens dans la décision d'arrêter toute forme de sexualité (n=8). Cette stratégie qui peut être également envisager sous l'angle de la résolution de la problématique, l'arrêt de la sexualité apparaît en réponse à la menace de stigmatisation, le cadre des relations intimes étant identifié comme une situation à risque de divulgation du statut.

« Oui parce que depuis que j'ai le Sida, j'ai... ça n'aboutit à rien. Je ne me vois pas faire l'amour, pour le dire à quelqu'un... Un jour peut-être j'aurais le courage... Ca m'est déjà arrivé mais je n'ai jamais dit tu vois, j'évite, j'évite » (E18-V3A-CRE)

« Non je n'ai plus de contact, je n'ai plus d'envie. Je vivais qu'avec cet homme et c'est arrivé ce qui est arrivé à ma vie. Mais moi non plus j'ai pas le courage d'aller donc le mieux c'est de vivre ma vie toute seule. Je ne sens pas l'envie. Rester avec quelqu'un je vais devoir m'ouvrir sur le sujet et ça je n'ai pas envie. Je ne veux pas ça » (E10-V2-BRE)

La volonté d'arrêter les pratiques sexuelles est marquée par un soulagement sur le fait de ne pas transmettre, mais également comme une perte d'envie d'entreprendre des relations intimes de façon globale. Bien que peu de personnes évoquent explicitement la transmission sexuelle dans le cadre de

l'infection au VIH, la crainte de transmettre souligne la connaissance des participant-e-s des modalités de transmission du VIH. En corollaire, elle révèle également un niveau d'information partielle au regard de l'indéfectibilité et du Tasp, là où la peur de transmettre le virus, en dépit d'être sous traitement, est centrale dans le discours.

« Oui ! Parce que oui, j'ai pas fréquenté encore, parce que j'ai peur de les contaminer, j'ai peur des gens. Imaginez si je couche avec quelqu'un et il devient séropositif, il va dire oui elle m'a contaminé. Alors je préfère rester... je vis seule » (E4-V1-HAIT)

c. L'ajustement religieux : des pensées polyphasiques

Face à l'infection au VIH, la majorité des participant-e-s issue des communautés brésiliennes et haïtiennes (n=12) ont recours à la religion, qui peut être perçue comme une stratégie dans le sens de la pratique quotidienne de la foi. Mais également comme une forme de réévaluation positive, visant à observer les changements et la réappropriation de leur vie quotidienne. Si certain-e-s évoquent être croyant-e-s en amont de l'infection et trouvent une foi renforcée, d'autres soulignent avoir découvert la religion après la découverte.

Prier comme stratégie pour donner du sens au quotidien avec l'infection

Le fait de prier pour les participant.es, renvoie à une pratique qui vient étayer les changements et réaménagements opérés à la suite de l'infection, à la fois pour l'arrêt de la sexualité ou pour celui de l'alcool ou des drogues.

« Je prie Dieu et je n'ai pas cherché à aller fréquenter des hommes. Pour qu'ils disent, « eh cette fille-là elle a le Sida mais elle fréquente des hommes » (E4-V1-HAIT)

« Au temps de Dieu, tout est parfait. Je me suis réconcilié. Maintenant, je suis un croyant, un évangélique, grâce à Dieu il y a plus d'un an. Depuis l'époque de la forêt. Quand je suis tombé malade, j'ai compris, je me suis réconcilié. Quand je suis arrivé ici, quand j'ai vu la situation, il y a eu une libération de l'alcool, de la drogue et de la prostitution » (E5-V1-BRE)

La prière permet également de se projeter dans l'avenir, grâce à la foi apportant espoir et la garantie de pouvoir continuer à vivre, laissant à voir que la religion participe au processus d'acceptation de la maladie. Dieu apparaît comme une figure réconfortante à laquelle les patient-e-s s'accrochent, et les émotions associées invitent à penser une amélioration dans la qualité de vie des personnes concernées.

« Mais je crois qu'un jour ça va changer. Ate porque (= d'autant plus que) ça fait 5 ans que je suis à l'église. Donc pour moi c'est possible et pour Dieu encore plus. J'ai fait que prier, là où j'habite je parlais à Dieu. Je disais « Seigneur, en toi j'ai confiance ». Et ça me confortait. Plus je priais, plus ça me confortait. L'esprit sain de Dieu me confortait » (E9-V2-BRE)

« La maladie elle a changé ma vie de tous les jours et à chaque fois que c'est comme ça je prie. Oui c'est important pour avoir la santé et si je pouvais vivre jusqu'à 100 ans je serais heureuse. C'est grâce à lui que je suis là, c'est grâce à lui que j'existe » (E21-V3A-HAIT)

De façon globale, la religion permet de mieux vivre avec l'infection puisqu'elle participe au fait de ne plus avoir de symptômes physiques. Elle permet aux participant·e·s de rationaliser l'infection, grâce à des constats d'une amélioration physique perçue et vécue, et d'un état de bonne santé, par l'intervention d'une puissance extérieure. En effet, la rhétorique guerrière mobilisée par les participant·e·s concerné·es témoigne d'une puissance symbolique, dépassant le simple biais de confirmation.

« Non en vrai, comme je disais, avec cette maladie, j'ai eu des maladies opportunistes, j'ai dû en supporter beaucoup. Mais grâce à Dieu, j'ai survécu, et j'ai réussi à me relever » (E6-V2-DOM)

« L'immunité! Cette maladie, elle mange tout, car nous avons un ... L'immunité, ce sont les armées qui luttent contre les maladies pour ne pas les laisser avancer et retarder la guérison, supposons-le, d'une grippe, d'une fièvre, d'une maladie. Elle fonctionne bien là . Et grâce à Dieu, mon immunité est très élevée et déjà bien avancée » (E5-V1-BRE)

L'ancrage historique et culturel comme forme de réévaluation du sens donné à l'infection

L'expérience vécue du VIH chez ces participant·e·s met en valeur, par l'invocation du religieux, des ancrages historiques et culturels. Les références à l'écriture biblique permettent d'y voir l'arrivée de l'infection comme une fatalité. Pour certain·e·s, l'infection au VIH était déjà annoncée dans les écrits historiques, dans la lignée des fléaux infligés par Dieu dans l'histoire chrétienne.

« Et puis j'ai dit... j'ai toujours dit que cette maladie là m'aidait à... pour être fidèle toute ma vie ! Mais vraiment... c'est une maladie qui est vraiment choquante, qui apporte beaucoup de tristesse. Mais avec les aides, le bon Dieu et puis le médecin, on peut surmonter. Parce que même dans la Bible on trouvait... C'est Dieu même qui a dit au dernier jour il y a toutes sortes de maladies qui vont venir, on ne peut pas arrêter ça ! Non, on ne peut pas arrêter ça, c'est la destinée, c'est déjà écrit. Donc... et c'est le grand créateur qui a dit ça, donc je ne vais pas me tuer parce que je suis malade » (E4-V1-HAIT)

« Non, quand ma grand-mère disait, parce qu'on est maranhence, un jour j'ai entendu ma grand-mère dire « c'est la fin des temps, va apparaître des maladies qui n'auraient pas de cures » et comme on est chrétiens, « un jour serait l'apocalypse ». Nous sommes déjà en pleine apocalypse, il y a plein de maladies, plein de morts. Alors à chaque fois que je suis seule, je pense, je réfléchis à ce que ma grand-mère disait que ces temps-là arrivent. Alors parfois je pense comme ça que je n'ai pas cette maladie » (E9-V2-BRE)

On retrouve également la fatalité dans l'opposition maladie du diable vs maladie de dieu, qui permet d'accepter la maladie et de réévaluer l'état actuel de santé et d'envisager la vie avec l'infection avec plus de sérénité.

« Moi je pense que si c'était une maladie du diable je serais déjà mort. Mais comme je prends un traitement bien contrôlé et correctement. J'ai une fille de six mois alors ma préoccupation est qu'elle soit porteuse mais grâce à Dieu elle ne l'a pas. Alors je suis plus tranquille car tu imagines un enfant de six mois avec le VIH... Mais grâce à Dieu elle est belle et en bonne santé. Il y a 7 ans a été fait un examen ici à Macapa au CDT et tout était normal, tout tranquille » (E11-V3A-BRE)

Enfin, de façon plus particulière, deux participant·e·s mettent en évidence une forte spiritualité, et l'importance des rêves comme modalité de relation avec la figure divine. Cette communication onirique permet de rassurer et de donner l'envie de continuer à vivre malgré l'infection.

« J'ai cette chose de spiritualité, avec Dieu. Un jour je dormais il y a eu une boule de feu qui venait d'en haut. Et j'ai senti dans mes deux mains cette boule de feu. Et Dieu disait dans mon sommeil : écoute, tu ne vas pas mourir de ça, tu es forte, tu ne vas pas mourir de ça » (E9-V2-BRE)

« Et dans la soirée quand je dors, il y a quelqu'un qui me dit à moi, leve toi, leve toi va traiter ton Sida. Moi je ne connais rien mais quand je dors, je rêve qu'il y a quelqu'un qui se rapproche de l'église quand je suis endormie. Et il me dit, lève toi, lève toi, allez bouge la pour traiter le Sida » (E16-V3A-HAIT)

La cohabitation de croyances pour réévaluer le statut sérologique et la prise en charge

Lorsque les participant-e-s invoquent la religion ou mentionnent une figure divine, ils et elles mettent en évidence des croyances a priori opposées, qui par leur cohabitation deviennent complémentaires pour donner du sens à la maladie. En cela, leurs pensées polyphasiques sont rendues visibles au travers de la hiérarchisation paradoxale des figures du médecin et Dieu : Dieu/la religion est placé au-dessus du médecin/de la médecine, mais l'une ne peut être pensée sans l'autre. Le sentiment de reconnaissance, commun et proportionnel envers le médecin ou la figure divine, permet de souligner la co-existence de deux formes de croyances.

« Bon, en premier choix il y a Dieu et en deuxième franchement, les traitements ici c'est très bien. Non c'est parce que je sais qu'il existe je ne sais pas pour les autres mais en tout cas pour moi nous devons remercier Dieu, et après Dieu la médecine. » (E13-V3A-BRE)

« C'est bien pour moi, c'est le bon dieu. L'autre jour j'ai dit Monsieur, après le bon Dieu, c'est le docteur, c'est le docteur. Le docteur il fait des choses pour moi, c'est que le docteur il est touché dans son cœur. Les docteurs avec le bon dieu... c'est le bon dieu qui a parlé ! C'est le bon dieu et le docteur, je compte le bon dieu avec le docteur qui sont là pour moi ! » (E16-V3A-HAIT)

La cohabitation de savoirs scientifiques et religieux prend également forme dans l'attente de guérison, où apparaît une recherche de l'équilibre entre l'espoir de guérison vs l'efficacité du traitement. Ce dernier est envisagé comme un moyen d'attendre un changement radical au travers la disparition de l'infection grâce à l'intervention divine. Cet espoir de guérison semble donner du sens à la prise de traitement, et permet d'envisager une forme de contrôle de la chronicité, puisqu'un « mieux » est à venir.

« Parce que Dieu va me guérir. Je crois que Dieu va me guérir. Dieu est si merveilleux, il est tellement formidable qu'il n'a même pas permis l'existence des médicaments pour guérir cette maladie. C'est juste pour contrôler, pour ne pas laisser avancer plus loin et pouvoir vivre plus longtemps, n'est-ce pas ? Et comme je vous l'ai dit, ce que Dieu a pour moi c'est la guérison, mais cela dépend de moi. Mais pour l'instant, je remercie beaucoup à la médecine. Sans la médecine, j'aurais été mort » (E5-V1-BRE)

« On ne pense pas qu'un jour qu'on puisse avoir ce genre de maladie qui n'a pas de guérison. Mais oui, pour Dieu oui, il y a une guérison. J'ai déjà vu plusieurs dire que Dieu les a guéris. Que pour nous c'est possible mais que pour Dieu c'est le médecin des médecins. Oui j'avais déjà entendu parler » (E9-V2-BRE)

« Je le bois tous les jours et je demande à Dieu tous les jours de me guérir, de me guérir parce que c'est important. Je prends le traitement le matin comme ça je ne suis pas malade. Et Dieu il m'a dit de garder ça pour faire disparaître la maladie » (E21-V3A-HAIT)

L'espoir de guérison

L'espoir et l'attente d'une guérison est manifeste dans les discours, et est à penser comme la résultante de l'ajustement religieux mis en place par les participant·e·s. L'attente d'une guérison future se tourne en premier lieu vers les médecins, et permet de rendre acceptable la prise quotidienne du traitement tout en dévoilant la lassitude de la chronicité.

« Guérir le Sida, t'as compris ? Moi j'aimerais que le docteur il guérisse » (E16-V3A-HAIT)

« Avant c'était beaucoup et maintenant c'est une seule. J'espère qu'un jour on va trouver une solution pour guérir, mais ça je sais pas. Mais j'ai pas... comment tu dis ça, j'ai pas... je suis pas une femme qui ne dit pas. Je bois mon médicament tous les jours, ma maman aussi et je me dit qu'un jour peut-être on va trouver une solution pour guérir la maladie » (E2-V1-AME)

L'attente de guérison est dans le même temps, une demande formulée à une autorité divine. Pour certain·e·s participant·e·s, la forte conviction d'une rémission à venir est centrale, et permet de donner du sens à l'infection, et à l'avenir avec la maladie.

« On ne pense pas qu'un jour qu'on puisse avoir ce genre de maladie qui n'a pas de guérison. Mais oui, pour Dieu oui, il y a une guérison. J'ai déjà vu plusieurs dire que Dieu les a guéri. Que pour nous c'est possible mais que pour Dieu c'est le médecin des médecins. Oui j'avais déjà entendu parler. Donc des fois je demande à Dieu, « Dieu vraiment est-ce que tu vas me guérir ? ». Où est-ce que je vais rester jusqu'à la fin de ma vie prendre ces médicaments, est-ce que jusqu'à la fin de ma vie je dois avoir cette épreuve ? » (E9-V2-BRE)

d. L'expérience actuelle : vers des formes de réévaluations positives de l'infection

En contraste avec les soignant·e·s, les PVVIH mobilisent davantage de stratégies de résolution de problème. Néanmoins, les discours laissent à voir des processus de réévaluation positive, qui prennent forme dans le cadre de l'expérience actuelle de vie avec l'infection. Le cadre du soin semble propice à développer des regards rétrospectifs sur les parcours et permet de dépasser la sidération de l'annonce pour tendre vers des perspectives pour le futur, et une possibilité de vivre avec l'infection.

La satisfaction des soins

Une majorité des participant·e·s (n=22) évoque une satisfaction de la prise en charge d'un point de vue administratif mais également humain. En cela, les discours opèrent une mise à distance et ouvrent à une vision rétrospective du chemin parcouru, depuis le choc de l'annonce et des difficultés liées à l'infection. Notamment, le fait d'être bien traité·e est une notion récurrente dans les discours, soulignant le vécu positif de la prise en charge du VIH. En cela, ces regards évaluatifs qu'apposent les participant·e·s vis-à-vis de la prise en charge soulignent une appropriation du parcours de soins, là où la satisfaction apparaît comme garante à l'observance du traitement et du suivi.

« Bah je trouve qu'il y a un bon service. Euh... peut-être pas assez grand, il faudrait peut-être plus de médecins, de gens comme Loïc, comme le Dr Djossou, et puis je sais plus comment il s'appelle l'autre médecin. Enfin il y a une bonne équipe euh... autant le service là-haut... bon ça accueille tout le monde, c'est une unité

de maladies tropicales et infectieuses donc ça accueille tout ce qui est infection quoi. Mais euh... non, non moi je trouve que dans le service c'est bon » (E17-V3A-METRO)

« Quand je viens ils me traitent bien, grâce à Dieu, je suis bien accueillie. Ici comme Cayenne ils me connaissent, ça fait déjà 5 ans. Quand j'ai un problème sérieux ils m'envoient à Cayenne parce qu'ici c'est qu'un CDPS. C'est juste pour que je prenne mon traitement, faire des bilans. Non mais j'ai rien à dire » (E9-V2-BRE)

La satisfaction des soins laisse à voir une appropriation et une compréhension de la chronicité du parcours. Les participant·e·s mettent en évidence des attitudes positives envers le suivi, là où l'encadrement régulier apparaît comme sécurisant.

« Si par exemple comme ça, j'ai pris le traitement avant-hier alors dans trente jours ça revient encore, aller il faut aller faire les examens, il me donne l'ordonnance pour les bilans et dans une semaine arrive le résultat, je viens les récupérer et le docteur dit tout va bien, tranquille, tout va bien continue à prendre ton traitement correctement ça va, mais tranquille » (E11-V3A-BRE)

« Beh elle est très efficace et on est très très bien suivis. Et... euh... sinon, non, on a une très bonne prise en charge. Les médecins ici, très bien franchement. Et avec le médecin on discute, on met en place soit... soit une ordonnance pour que j'aïlle récupérer mes médicaments, soit il me fait faire des analyses pour savoir ce qu'il se passe. Voilà » (E19-VRA-CRE)

Les sentiments de satisfaction sont renforcés par des comparaisons sur la réalité des prises en charge en dehors de la Guyane.

« Mais bon y'en a qui sont plus malheureux que nous hein, y'en a qui n'ont pas de traitement. Moi je pense que pour ça on a de la chance déjà en France, on a accès aux soins gratuitement, on n'a pas à se plaindre quoi. Quand tu vois les pays en Afrique, où les mecs ils doivent s'injecter des pseudos-médicaments » (E17-V3A-METRO)

Pour les participant·e·s ayant un parcours migratoire sur le territoire, ils et elles mettent en évidence l'efficacité et la qualité des soins proposés, comparativement à leurs pays d'origine où il est plus difficile d'accéder aux traitements.

« C'est trop difficile en République dominicaine pour avoir les médicaments. C'était difficile. Mais ici, je prends mon médicament, c'est plus facile » (E6-V2-DOM)

« Il a dit que l'impression qu'il a c'est que par exemple au Brésil, il y a beaucoup de discrimination. Et que... si la personne elle est dépistée ici, et que si elle traite déjà ici, qu'elle continue. Parce qu'ici, c'est comme si c'était quelque chose de normal. Et au Brésil, les gens dans les petites communes, ils n'ont pas vraiment accès au traitement. Le médecin il vient de temps en temps voir les personnes qui sont malades, et là-bas les personnes elles restent plus longtemps sans voir le médecin et les gens ils ne veulent pas trop s'approcher en fait de ces personnes » (E8-V2-BRE)

Un renforcement des savoirs dans le cadre de la prise en charge

La satisfaction de la prise en charge se corrèle à l'acquisition de connaissance. En effet, les liens de confiance noués avec le médecin, permettent aux personnes rencontrées de faire le point sur les

informations acquises, leur permettent de rationaliser l'infection. Parmi les connaissances acquises, les principales mentionnées sont l'importance de l'observance et les modes de transmission du virus. On retrouve également la mention aux résistances chez un participant.

« Oh vous savez, pas mal de choses. Comme euh... comment on peut avoir le VIH, comment prendre ses traitements. Je sais qu'il faut les prendre tous les jours, ne pas oublier de mettre des préservatifs. Pas mal de choses comme ça » (E14-V3A-SUR)

« T'as une espérance de vie plus longue quoi. J'ai appris beaucoup de choses ici, parce que quand je vais recommencer à prendre mon traitement là, je vais essayer de bien le prendre. Parce que des fois ils disent... comme si... si tu prends pas, tu le prends une fois, tu prends pas, tu le prends une fois ça peut créer des...comment dire ça, ça crée des ... euh, comment on dit ça ? C'est comme si ça va pas fonctionner à la limite le traitement... des résistances, ça crée des résistances, c'est pour ça » (E18-V3A-CRE)

« On m'avait dit que c'était une maladie dangereuse, qu'on pouvait mourir, qu'il n'y avait pas de guérison. Et quand les personnes n'avaient pas de médicaments pour ça, les personnes allaient mourir. Voilà ce qu'on m'avait dit, que si on n'avait pas de médicaments, on allait mourir de la maladie. Mais maintenant je sais qu'avec le traitement, il reste du temps, ça ne se passe pas comme ça » (E6-V2-DOM)

Le processus d'apprentissage dans le cadre de la prise en charge, leur permet également de se positionner vis-à-vis des croyances et informations erronées des membres de leur communauté, permettant de relativiser les relations intra-groupes. En cela, l'acquisition de connaissances permet une réévaluation de l'infection, qui n'est alors plus envisagée comme une menace.

« Je fais le maximum pour tout comprendre et je pense que je comprends les choses. Mais c'est comme ça, mais mes camarades non. Elles pensent que tu peux l'avoir quand il y a une personne qui te touche, qui te donne un baiser. Mais moi je connais que c'est pas vrai, je sais que c'est une transmission sexuelle et avec le sang. Ca je connais, et je connais beaucoup » (E25-V3B-DOM)

« Oui déjà. J'avais beaucoup de préjugés envers la personne séropositive, vous comprenez? J'avais des amis à moi, des séropositifs. Je disais « mec, la personne est malade ... ». Alors je vois maintenant que nous devons être humbles parce que maintenant je connais l'expérience » (E5-V1-BRE)

Également, il semblait important de souligner que des discours sont spécifiques pour deux personnes vivant à Cayenne et une à Papaïchton, qui n'expriment pas une seule acquisition verticale de connaissances, mais sont plutôt pro-actifs-ves. La particularité de ces discours est à contextualiser, car il s'agit de patient.es ne bénéficiant pas d'accompagnement associatif. Ces entretiens également, ont été réalisés en français, et les participant.es ont une expérience longue de l'infection, et bénéficiaient d'informations avant la découverte de la séropositivité. En cela, contrairement au reste de l'échantillon, ces participant.es expriment soit avoir recherché de l'information en dehors des consultations ou soit, adoptent une vision critique de la prise en charge actuelle.

« J'avais lu un bouquin de médecine, et le mec était séropositif, il avait pris les traitements et lui aussi. Il dit mais comment je peux avoir une ostéoporose à 42 ans, c'est une maladie pour une personne qui a 70 ou 80 ballets en principe. Alors au début les médecins ils disaient que non, c'était pas les médicaments. Et ensuite ça a été déclaré comme les traitements quoi » (E17-V3A-METRO)

« Ca va, ça va ! Ici, il y a quelque chose qui me surprend un petit peu. Car depuis que je viens ici, je suis passé entre les mains de trois docteurs différents ! (rires). La dernière fois c'était Metzani, et là c'est un Monsieur. Il est bien gentil, ça se passe très bien mais je me demande pourquoi je ne vois pas toujours le même alors que c'est lui qui me donne rendez-vous. (rires). Je me dis qu'il y a des sortes d'incohérences ! » (E26-V3B-CRE)

« Tu sais moi quand je vois les médecins, un nouveau médecin, la seule chose qui euh... que je constate en fait, c'est qu'il y a des médecins qui viennent et la plupart du temps, nous patients, on est beaucoup plus informés sur la maladie que les médecins. Depuis le temps je crois que j'ai fait le tour euh... de ce que je pensais qui était euh... que je devais savoir. A chaque fois que je vais voir le médecin, on discute sur la charge virale, les CD4 euh... tout ça. Et aussi j'aime bien dire... comment se porte le foie, les reins parce qu'à force de prendre des médicaments comme ça, on se dit que peut-être il y aura des effets secondaires un jour même si c'est pas encore prouvé, mais c'est sûr qu'il y aura des effets secondaires un jour, avec le temps... peut-être l'accumulation de médicaments dans le corps, on arrive à bien tout évacuer donc euh... tout ça. Mais... je pose toujours des questions sur les mêmes sujets, euh... que j'estime qu'ils sont nécessaires pour moi, pour être bien dans ma tête et dans ma peau » (E7-V2-BUSH)

L'expérience du traitement : de la peur de mourir à la possibilité de vivre

L'expérience du traitement marque un processus de réévaluation de l'infection. Si dans la période post-découverte, les premières prises ont été marquantes puisque associées à des difficultés liées à la tolérance, les patient·e·s évoquent au moment de l'entretien, un mieux-être depuis qu'ils et elles prennent leurs traitements. La satisfaction vécue des traitements par l'absence de symptômes renvoie à des pratiques d'observance, qui apparaissent comme centrales dans les discours de l'ensemble des participant·e·s (n=25). Les participant·e·s laissent à voir une compréhension des enjeux relatifs à la transmission de l'infection et soulignent que malgré des difficultés liées à leur contexte de vie, la prise de leur traitement et l'observance est un véritable enjeu et objectif dans leur quotidien.

« Bien... Je prends mon traitement tous les jours, j'essaye de ne pas oublier de prendre mes pilules. Mais tout va bien » (E14-V3A-SUR)

« Oui ça change oui, j'ai plus l'espérance, prendre mon traitement plus correctement et que tout va mieux aller. Regarde je veux pouvoir prendre mes médicaments le plus c'est ça. Prendre mon traitement correctement, au bon moment, ne pas laisser manquer » (E15-V3A-BRE)

L'observance du traitement est envisagée par les participant·e·s comme la garantie de pouvoir continuer à vivre, d'un point de vue biologique mais également social. La prise du traitement permet d'apposer un regard positif sur leur vie quotidienne, et un retour à la vie d'avant.

« Dans le cas où il n'y aurait pas, mais comme je suis déjà malade, je dois maintenir le contrôle, faire tout correctement, tout tranquille mais tout changer comme ça, s'il n'y avait pas la maladie, mais comme je suis malade, j'accepte il n'y a pas de problème du tout, j'accepte. Je revis, je vis comme avant, si ça dépend du traitement que je dois prendre, pour vivre j'ai la certitude de vivre tranquille » (E11-V3A-BRE)

« Ouai franchement maintenant, c'est maintenant que je... j'aime bien la vie. Avant, pour moi c'était rien. Je suis séropositive, je suis séropositive mais maintenant j'aime bien la vie. Je ne sais pas combien de

temps je vais vivre encore mais la seule chose c'est que je sais c'est que je prends mon médicament autant que je peux, et si je peux pas je laisse » (E4-V1-HAIT)

Les discours laissent à voir des émotions allant de la tranquillité à l'optimisme, révélant le bien-être des patient-e-s découlant de la prise régulière des traitements. Pour certaines femmes (n=2), le traitement participe au fait de se sentir belle, sentiment appuyé par le regard de leur entourage. Le bien-être ressenti prend également forme dans le fait de pouvoir maintenir des activités quotidiennes.

« Alors je suis le médicament chaque jour. Ça fait du bien à moi. Maintenant je suis pas... j'ai pas de connaissances ni rien mais avec le traitement, je me sens plus belle, je suis plus belle, je suis plus bien. Mais j'ai des douleurs mais je me sens belle, et j'ai une vie plus belle. Et on me dit on te trouve belle mais ça c'est grâce à mon médicament. T'as compris ? C'est comme si avec mes médicaments, je suis comme mes copines je vais bien. Je prends le médicament et tout le monde me dit que je suis belle. Maintenant tout le monde me dit que je suis belle » (E16-V3A-HAIT)

« Après ça, ça va, ça va avec le médicament, ça se passe bien pour moi, je ne sens rien. Je bois mon médicament tous les soirs, et ça va, je mange bien. Tout va bien, je dors bien. Mais tous les soirs je prends mon cachet, avant je mange et ensuite je dors bien. Je suis sportive, je marche, il n'y a aucun problème » (E24-V3B-DOM)

En cela, il apparaît que le traitement s'est ancré dans le quotidien des participant-e-s. La description des temporalités de prise (e.g. matin ou soir) est fréquente dans les discours, là où certain-e-s laissant à voir une ritualisation de la prise des comprimés.

« Oui ça va mais au début ça a été très dur. Oui elle le prend tous les jours, tous les matins » (E1-V1-AME)

« La façon dont je vis avec... avec la maladie, je bois mon médicament tous les jours à 19h. Ensuite je vais dormir, je me couche à 21h, 21h30 ou au maximum à 22h. Je me lève à 7h ou à 6h30. Ensuite je vais travailler chez Lita, pour garder les bébés, entretenir la maison et je termine à 17h. Et je refais la même chose tous les jours. Mais je me sens bien parce que je prends le médicament et je ne manque pas une prise, je vais à la pharmacie pour le récupérer. Voilà ce que je fais tous les jours, je prends mon traitement » (E6-V2-DOM)

« Bah ça se passe très bien, je prends mes médicaments tous les matins à partir de 8h. Enfin tous les matins à 8h et ensuite je vaque à mes occupations. C'est-à-dire ma formation et puis mon sport, comme d'habitude. Sinon mon quotidien, il n'a pas changé, ça n'a pas changé ! Juste que le matin à 8h j'ai ma plaquette de médicaments et puis voilà. C'est mon petit rituel ! » (E19-V3A-CRE)

Dans la lignée des pratiques d'observance du traitement, il apparaît que l'indéfectabilité du virus et sa non-transmission permet de donner du sens à la chronicité de la prise de comprimés.

« Et après, j'ai pris le traitement et ça a baissé un petit peu. Je prends le traitement depuis ça, depuis cinq années et après je le prends dans son intégralité. Et après là tu vois, je suis venue, j'ai fait une prise de sang et il est tout bas le virus » (E24-V3B-DOM)

En cela, les participant-e-s même s'ils sont une minorité à évoquer l'indéfectabilité en tant que telle, expriment avec leurs propres termes, l'évolution positive de la maladie. Les mentions au « virus

dormant » ou « tombé bas » sont autant d'éléments positifs participant à l'acceptation de la maladie et à son intégration dans leur quotidien.

« Quand je viens faire des examens, c'est ce qui me conforte qu'elle me dise que tout va bien, continuer à prendre les médicaments correctement, que c'est en train de baisser. Ça baisse, ça baisse » (E9-V2-BRE)

« Le virus est là, comme il a toujours été là, mais il est dormant, il dort et je n'ai pas l'intention de le réveiller! » (E26-V3B-CRE)

Les participant·e·s donnent également des perceptions positives du traitement. Si aucun ne mentionne l'efficacité ou la puissance des traitements en tant que tels, certain.es constatent d'améliorations sur un plan clinique, comme la disparition de symptômes depuis la prise de traitement, comme autant d'éléments favorisant leur observance.

« Mais ça va beaucoup mieux maintenant, parce qu'avant je sentais beaucoup de douleur dans mon corps, dans mes pieds, dans mes mains mais c'est bon, je découvre aujourd'hui, je prends le traitement, le traitement il est très bien ici. Je pense qu'en prenant bien mon traitement je vivrais autant de temps que je puisse vivre » (E10-V2-BRE)

« Je ne l'ai pas trouvé parce que je le ressentais dans le passé, je ne sais pas pourquoi je suis venu avec ma faible immunité, et malgré tout ... j'étais faible, trop faible. Et maintenant je suis déjà ... je suis déjà plus fort. Je lève déjà plus de poids, j'ai déjà plus de résistance » (E5-V2-BRE)

« Hum hum, j'avais fait une coupure dans mes médicaments et puis au cours du... quatrième jour, j'ai ressenti une fatigue. Mais dès que je prends mon médicament intact, je me sens bien » (E4-V1-HAIT)

Pour d'autres, la facilité de prise des traitements participe à l'amélioration de leur qualité de vie quotidienne, le traitement s'adaptant à leur rythme de vie.

« Ça va, ce n'est pas contraignant. J'ai trois comprimés à prendre une fois par jour, c'est tout » (E26-V3B-CRE)

« Avant j'en avais trois maintenant ça passe par un seul, c'est plus facile pour moi. Parce que ça... c'est pas beaucoup, c'est un seul petit flacon. Parfois quand je me déplace... parce que je suis une femme qui aime bien bouger, j'aime pas rester sur place, et parfois quand je suis arrivée... Une fois je suis arrivée à St Laurent et oh, j'ai oublié mon médicament ! Mais maintenant, depuis que je suis passée à un seul c'est plus facile, vraiment » (E4-V1-HAIT)

Une partie des patient·e·s souligne des stratégies d'allègement thérapeutique, comme sources de réévaluation positive dans la vie avec l'infection. L'évocation de la diminution des traitements traduit une amélioration du niveau d'information vis-à-vis de l'infection. Pour les participant·e·s, l'évolution de leur traitement est vécue comme un soulagement, toujours dans une vision rétrospective. En effet, les difficultés évoquées des premières prises de traitement sont remplacées par des discours positifs autour l'allègement thérapeutique, qui prend la forme d'une simplification de prise et d'un espacement du suivi, apparaît comme des facteurs encourageants et engageants dans le suivi.

« Parce qu'avant au début quand on m'a donné le traitement, je partais avec un petit sachet rempli mais aujourd'hui je pars juste avec un petit bocal ou deux comme ça pour deux mois. Et des vitamines. J'ai pris le traitement et ça a été en s'améliorant et ça a été en diminuant » (E13-V3A-BRE)

« Et je suis là jusqu'à maintenant depuis 2007, et aujourd'hui on est en 2018, et avec le médicament ça va aller tous les jours. Avant c'était beaucoup et maintenant c'est une seule » (E2-V1-AME)

Pour d'autres, la perspective d'un allègement thérapeutique laisse à voir des sentiments de satisfaction, de bien-être, et la perception d'une bataille gagnée contre l'infection.

« Mais maintenant je vais avoir qu'un seul médicament, et c'est ça un peu qui a changé. Mais je me sens bien ! » (E25-V3B-DOM)

« Et tout va bien. Dieu merci, de plus en plus je fais bien mon traitement et de plus en plus... Le mois prochain sera juste une pilule par jour. C'est parce que c'est un succès » (E5-V1-BRE)

De façon particulière, on retrouve de nouveau des discours spécifiques, chez les personnes résidant à Cayenne, et avec lesquelles les entretiens ont été réalisés en français. Ces participant-e-s dénotent du reste de l'échantillon puisqu'ils et elles font état d'un niveau élevé d'information, et sont les seul-e-s à citer le nom de leur traitement ou faire référence aux molécules ou encore à leur taux de CD4. En cela, le seul participant métropolitain de notre échantillon et ayant une expérience longue du VIH, souligne un lourd parcours thérapeutique, et exprime une satisfaction actuelle de son traitement, au regard de son expérience.

« Toute la liste que vous avez derrière [poster dans la salle avec tous les ARV], j'ai presque tout bouffé quoi. Sauf ceux qui sont sortis ces dernières années. Maintenant je prends du Triumeq, c'est un trois en un, c'est une trithérapie. Et avant je suis passé par des vingt le matin, quinze à midi, vingt le soir, à en vomir et puis il faut recommencer après. C'était infernal quoi. Euh...maintenant celui que j'ai...il est impeccable » (E17-V3A-METRO)

A l'inverse, pour une personne venant de débiter son traitement, indique l'évolution positive de ses résultats, comme source de motivation pour poursuivre la prise de traitement.

« Y'a une bonne tolérance aux traitements, une bonne tolérance, j'ai commencé le traitement y'a un mois. Y'a un mois, j'étais à 61 CD4 donc c'est très très bas mais là je sors de mon contrôle et je suis à... 30% donc c'est-à-dire à 264 CD4. En un mois c'est... comme le médecin m'a dit, c'est une sacrée remontée. Et c'est que du positif. Mais faut vraiment que ça continue à augmenter et puis voilà » (E19-V3A-CRE)

Enfin, deux personnes soulignent des comportements pro-actifs dans le cadre de leur prise de traitement, et notamment lorsqu'il s'agit du changement de traitement. Si l'un-e manifeste clairement un refus et mettant en avant son expertise de son traitement actuel, un autre souligne l'importance de comprendre les enjeux relatifs au changement.

« Moi non, je prends tel traitement et tout ça. Ah et tu veux pas changer ? Je lui dis non. Moi je suis pas du genre à changer quelque chose avec lequel je suis déjà habitué. Donc les médecins disent que ça va, il n'y a pas de risques, tout est bon, tout marche bien. Donc je ne vois pas pourquoi je devrais changer pour autre chose que je ne connais pas pour commencer et que en fait je suis quelqu'un qui reste sur ce que je connais. Disons au niveau du traitement, parce que je n'ai jamais changé de traitement depuis que j'ai commencé, je suis toujours resté sur le même traitement, en l'occurrence l'Atripla. Bon je suis toujours resté

là-dessus et je pense que euh... comme j'ai pas de souci avec le traitement, c'est un traitement avec... avec lequel on s'est bien marré ensemble oui ! (rires). Je préfère rester avec ce que je connais, ce que j'ai, j'ai l'habitude de vivre avec déjà » (E7-V2-BUSH)

« Avant euh... je n'avais pas de médicaments pour me soigner et maintenant j'en ai, ça m'aide et c'est bien. Mon traitement... c'est facile pour moi de le prendre. Et voilà. Mais sinon....oui, le changement de pilules, c'est important pour moi aussi. Parce que quand je change pour une autre nouvelle pilule parce que peut-être... c'est les premières fois et j'essaye que ça ne soit pas difficile pour moi. Et le docteur dit qu'il en faut d'autres et j'essaye de comprendre pourquoi je change » (E3-V1-SUR)

S'appropriation son statut sérologique

A un niveau individuel et de façon relativement minoritaires - en comparaison avec l'appui sur des ressources extrinsèques (e.g. accompagnement communautaire), certain·e-s participant·e-s (n=10) mettent en évidence des formes de réévaluation visant à s'approprier leur statut sérologique au travers la mobilisation de ressources personnelles. En s'appuyant sur leurs vécus et expériences, ils et elles tendent, à envisager l'infection non plus comme un absolu, mais plutôt comme un phénomène nécessitant d'être apprivoisé. Les discours mettent en lumière la mobilisation de registres idéaux et de comparaisons, visant à atteindre à la fois des formes de contrôle de l'infection mais également à protéger son identité.

Parmi les participant·e-s (n=6), certain·e-s vivent ou ont fait l'expérience d'une autre maladie que le VIH. En cela, il apparaît que leurs autres maux (e.g. cancer, dépression, arthrose) suscitent davantage d'inquiétudes. Cette hiérarchisation en fonction de la gravité perçue, du fait de la présence de douleurs handicapantes dans la vie quotidienne permet de mettre en évidence une relativisation de l'infection par le VIH, là où une absence de symptômes est soulignée.

« Non ça a changé un peu comme ça. Et après aussi je n'ai pas pu travailler beaucoup et concernant le VIH, ça n'a pas changé grand-chose mais la maladie que j'ai pris et que je suis resté sans pouvoir marcher à Cayenne et depuis il y a des choses que je faisais avant que je ne peux plus faire maintenant. Je ne peux pas courir, je ne peux pas monter, je ne peux pas marcher beaucoup alors je souffre plus de ça, ne pas pouvoir travailler mais il y a beaucoup de choses que je ne peux pas faire. Mais concernant le VIH tout est tranquille » (E11-V3A-BRE)

« Non. Mais par contre le cancer il a changé quelque chose. Le VIH non mais le cancer oui. Beaucoup de personnes disent que le cancer est contagieux, c'est surtout ça. Parce que je vois beaucoup de personnes mourir. Et quand ils découvrent ils meurent très vite. Pour moi le VIH, c'est normal. Mais par contre le cancer, ça me fait peur. J'y pense beaucoup et parfois ça me tracasse la tête et je pense à Dieu . Juste pour le cancer, mais pas pour le VIH parce qu'il y a des nausées pour le cancer. Parce que le cancer, tout ce que je mange dès fois ça revient, ça ressort, mais pas pour le VIH » (E22-V3A-BRE)

Le processus de relativisation du VIH prend forme également au travers d'une comparaison avec d'autres maladies chroniques ou jugées plus graves. Les discours soulignent l'importance d'envisager le VIH sur le même pied que le diabète ou l'hypertension, notamment à un niveau social, là où la discrimination apparaît comme spécifique au VIH. En tant que séropositifs·ves, ils et elles mettent en évidence que le VIH est une infection à penser dans une perspective plus globale, marquant le fait que le statut sérologique n'est pas une fatalité, là où d'autres maladies n'ont pas de traitements.

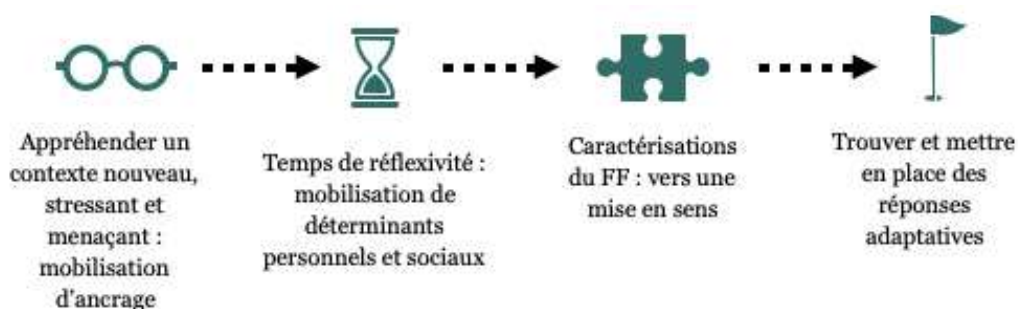
« Quand tu as sucre, tu dis j'ai sucre, je suis diabétique ! Mais personne ne va dire j'ai le Sida ! (rires). Juste parce que c'est par relations sexuelles. Parce que quand t'as le Sida, tout le monde te regarde et après tout le monde pense que t'es une vagabonde. Vous êtes une personne qui n'a pas respectée sa tête, c'est juste ça. Pour quelqu'un que c'est la tension, pour quelqu'un que c'est le sucre, on peut mourir aussi. Et les gens qui sont séropositifs, aussi un jour ils vont mourir et c'est tout ! Toutes les maladies tuent hein ! » (E4-V1-HAITI)

« C'est une maladie comme les autres pour commencer, c'est pas quelque chose euh... C'est pas une maladie au-dessus des autres maladies, c'est juste qu'il y a plein de maladies où il n'y a pas de traitement à ce jour hein. C'est pas que le VIH »(E7-V2-BUSH)

« Je sais qu'il y a d'autres maladies transmissibles en dehors de celle-là. Il y a des maladies qui vous paralysent les membres, il y a des maladies où il n'existe pas de traitement et qui tuent des gens. J'entends... aussi dire qu'il existe des maladies où il n'existe aucun traitement et qu'on peut mourir très vite. Mais les gens parlent tellement, ils parlent tellement de choses fausses, ils ont des idées reçues » (E23-V3B-HAITI)

Synthèse des réponses adaptatives privilégiées des professionnel·le·s et des PVVIH

Les réponses adaptatives découlent des catégorisations - menaces plurielles et incontrôlables chez les professionnel·le·s et menace unique à plusieurs facettes en partie contrôlable chez les PVVIH. En cela, les discours soulignent que les professionnel·le·s privilégient des formes de réévaluations positives, face à des niveaux divers et des caractérisations des difficultés témoignant d'un caractère diffus et incontrôlable. Les stratégies directes de résolution de problème, concernent davantage les problématiques rencontrées dans leur pratique quotidienne, et renvoient aux difficultés identifiées aux micro et exo-systèmes. A l'inverse, les PVVIH tendent à mettre en place des stratégies directes de résolution de problèmes, les réévaluations positives apparaissant plus minoritaires, mais amorcées grâce à l'accompagnement associatif et médical.



Du côté des professionnel·le·s, les réévaluations portent sur leur identité professionnelle. Les processus de réévaluation sont amorcés par l'identification et la mobilisation de ressources - personnelles particulièrement chez les professionnel·le·s natifs·ves ou ayant une expérience longue du territoire ; sociales avec la recherche de soutien des pairs. Dans le cadre spécifique du VIH, les infectiologues et les associations de lutte contre l'infection permettent de renforcer les identités professionnelles et de favoriser la prise en charge du VIH. Parmi les processus de réévaluations, les discours d'une majorité de professionnel·le·s mettent en évidence l'enjeu de donner du sens à leur pratique, permettant de relativiser et de rationaliser les difficultés individuelles, organisationnelles, environnementales et contextuelles auxquelles ils et elles sont confronté·e·s. L'optimisme apparaît comme central en tant que protection identitaire. Il prend la forme en premier lieu d'un sentiment de montée en compétences. Chez les soignant·e·s, les discours soulignent que face aux difficultés relationnelles et linguistiques précédemment évoquées, ils et elles les réévaluent sous la forme d'une richesse culturelle, leur permettant de développer de nouvelles pratiques et approches du soin. Également, si un sentiment d'insécurité professionnelle avait été souligné, il est ici réévalué au travers un sentiment d'apprentissage, valorisant positivement leur identité professionnelle. En effet, le dépassement de compétences particulièrement chez les infirmiers·ères et médecins généralistes permet d'envisager sa pratique comme unique avec l'acquisition de compétences qu'il n'aurait pas été possible en Métropole. Également, si des difficultés liées au contexte et notamment à des réflexions quant à la place de la Métropole en Guyane, les soignant·e·s développent des discours et positionnements critiques, permettant de rationaliser les difficultés. On trouve de façon paradoxale et concomitante, une remise en cause de la gratuité des soins mais une valorisation du système de soins, considérée comme une ressource tant organisationnelle qu'humaine sur le fleuve. Aussi, les

soignant·e·s métropolitain·e·s questionnent leurs postures sous l'angle culturel et communautaire en évoquant la posture de « soignant·e blanc·he », permettant à la fois une mise en sens des difficultés, notamment relationnelles énoncées. Mais également de renforcer les discours critiques vis-à-vis de la place de la Métropole, sous l'angle cette fois, historique. L'absence de difficultés énoncées aux niveaux des exo et méso-systèmes chez les professionnel·le·s associatifs·ves apparaît en négatif d'un fort sentiment de monter en compétences, exprimé de manière saillante. Le cadre des structures associatives, permet notamment grâce à des formations internes et des temps d'actions, une montée en compétences et une acquisition de savoirs. Par ailleurs, toujours de façon plus saillante chez les professionnel·le·s associatifs·ves, ils et elles soulignent un fort sentiment d'utilité, notamment par leur rôle de passeurs de savoirs auprès des membres de leurs communautés. Chez l'ensemble des professionnel·le·s, les discours laissent à voir des transformations identitaires, liées à leurs rapports dans le temps au territoire. Une désillusion est observable chez certain·e·s soignantes et paramédicaux, rattrapé·e·s par la réalité du territoire tandis que pour certain·e·s, ils et elles apparaissent développer une nouvelle posture d'ordre humanitaire. Chez les professionnel·le·s des associations, les discours permettent d'observer la construction d'identités militantes. Bien que les processus de réévaluation soient dominants dans les discours des professionnel·le·s, des stratégies sont néanmoins mises en oeuvre. Celles centrées sur l'émotion tendent à résoudre des difficultés énoncées au regard de l'environnement amazonien et du contexte socio-culturel. Le fait de partir ou rester sur le territoire, ou le fait de développer des pratiques et postures intégratives, dans la lignée des dynamiques d'ethno-médecine, témoignent des stratégies visant à une protection identitaire, notamment chez les soignant·e·s métropolitain·e·s. Face à l'enjeu de la stigmatisation, au niveau cette fois du contexte global guyanais, certain·e·s mettent en évidence l'intérêt de développer des approches visant à dépathologiser pour mieux se concentrer sur d'autres formes de potentialités quotidiennes. En revanche, les stratégies centrées sur le problème renvoient davantage aux difficultés évoquées aux niveaux des micro et méso-systèmes, dans une optique de soulager leurs pratiques quotidiennes. Dans le cadre du VIH, il apparaît que l'adoption de pratiques discrètes ou encore l'appui sur les outils de prévention sont des ressources qu'ils et elles mobilisent, notamment face aux croyances relatives à la transmission de l'infection. Enfin, les discours des professionnel·le·s mettent en évidence des stratégies qualifiées d'idéales, renvoyant à des besoins et des attentes laissant à voir que les difficultés et problématiques présentes sur le fleuve ne sont pas suffisamment contrôlables pour qu'ils et elles mettent en oeuvre des solutions concrètes, dans un contexte où un manque de moyens est souligné.

Si la réévaluation est privilégiée chez les professionnel·le·s, du côté des PVVIH rencontrées, ils et elles mettent en évidence la mobilisation de stratégies, qui semblent en lien avec leur appartenance culturelle. Les stratégies centrées sur le problème semblent davantage mobilisées chez les patient·e·s amérindien·ne·s, bushinengué·e·s et brésilien·ne·s. Ils et elles mettent en évidence l'importance de maintenir une vie « comme avant », c'est-à-dire le maintien du travail ou s'inscrire dans l'avenir, laissant à voir une acceptation de l'infection avec laquelle ils et elles sont prêt·e·s à composer leur vie. Également, les discours soulignent le développement de nouvelles pratiques, comme l'usage systématique du préservatif, la rupture avec un mode de vie auparavant plus festif pour tendre à une préservation de leur santé ou encore le rapprochement géographique du centre de soins. Enfin, pour certain·e·s, la divulgation du statut à des personnes de confiance, issu·e·s de l'entourage proche et le fait de parler de la maladie leur permet de retrouver du contrôle et d'améliorer leur qualité de vie. En effet, ils et elles soulignent que cela participe à améliorer leurs relations sociales et interpersonnelles, et leur permettent d'être davantage compris·e·s et entouré·e·s afin de résoudre la

problématique de l'isolement social liée à l'infection, et de développer des relations de confiance, notamment au sein de la cellule familiale. Pour certain-e-s, une divulgation dissimulée du statut renvoie à une stratégie altruiste, permettant de faire de la prévention informelle, cette fois auprès des membres de leur communauté. Il apparaît également que le fait d'être autonome dans sa santé est une stratégie de résolution de problème. Elle renvoie ici à leur capacité d'être responsable, de se débrouiller seul-e-s et d'être capable de gérer son traitement. L'autonomie, impulsée ici par l'accompagnement communautaire semble permettre une gestion efficace de l'infection concernant les enjeux relatifs à la chronicité, en mettant en place des pratiques assurant notamment l'observance. Les stratégies centrées sur l'émotion semblent davantage mobilisées par les populations issues des communautés haïtiennes, dominicaines et créoles. A l'inverse, la non-divulgation du statut apparaît ici comme une protection identitaire vis-à-vis de l'enjeu de stigmatisation et en lien avec leur environnement de vie quotidienne, où chacun-e se connaît et se reconnaît. Des stratégies visant au contournement de la divulgation du statut sont également mentionnées, en faisant référence notamment à d'autres pathologies, pour justifier la prise quotidienne du traitement ou encore en invoquant un cas fictif de connaissance séropositive, permettant de déconstruire les idées et préjugés sur l'infection au sein de leur communauté. D'autres stratégies, comme l'évitement, le repli sur soi ou encore l'arrêt de la sexualité sont mentionnées. Si elles visent à éviter des situations stigmatisantes notamment en ce qui concerne l'arrêt de la sexualité, l'intimité étant associée à un risque de divulgation du statut, elles renvoient également à une volonté de se reconcentrer sur leurs besoins et leur santé. Ces stratégies ne sont pas décrites comme des lieux de souffrance ou associées à des émotions négatives, mais renvoient davantage à des dynamiques de protection individuelle et altruiste. Enfin, les personnes d'origine haïtienne et brésilienne mobilisent, au regard des autres cultures et origine, davantage de forme d'ajustement religieux, incluant aussi bien stratégies que processus de réévaluation. Au moment de l'évaluation de la menace, ils et elles avaient fait appel à la figure divine pour rationaliser l'annonce. Au travers leurs expériences avec le VIH, il apparaît que le recours à la pratique quotidienne de la religion, présente avant la découverte ou développer par la suite, vise à la réappropriation de leur vie et à une volonté de donner du sens au quotidien. La prière joue à deux niveaux temporels : le présent, puisqu'elle vient étayer les changements découlant de la découverte et de l'entrée dans la chronicité. Et l'avenir, puisque la prière, porte l'espoir de guérison, incarné par Dieu, qui permet d'accepter la maladie et d'envisager un avenir, dans l'attente d'une manifestation divine. L'ajustement religieux se conjugue néanmoins avec une confiance en la médecine, laissant à voir des pensées polyphasiques. Les discours mettent en lumière une hiérarchisation paradoxale des figures du médecin et Dieu : Dieu/la religion est placé au-dessus du médecin/de la médecine, mais l'une ne peut être pensée sans l'autre. La cohabitation de ces deux formes de croyances permet de donner forme à l'ajustement religieux. La réévaluation dans l'ajustement religieux, passe quant à elle par des ancrages historiques, mettant en avant une attribution causale externe, fataliste et déterminée : celle que la maladie était écrite, afin de donner du sens à leurs trajectoires présentes et futures. S'il apparaît que la mise en œuvre de stratégies apparaît plus saillante chez les PVVIH que chez les professionnel-le-s, des formes de réévaluations positives ont été mises à jour, dans l'évocation de l'expérience globale du VIH. De façon transversale, la satisfaction à l'égard des soins et de la prise en charge est majoritairement soulignée, et renvoie aussi bien au fait d'être bien traité-e notamment pour les personnes ayant un parcours migratoire, mais aussi de comprendre les informations relatives à l'infection et au parcours de soins. Cela est particulièrement saillant dans les discours des PVVIH vivant sur le fleuve, là où certaines personnes vivant à Cayenne, ne bénéficiant pas d'accompagnement associatif, font davantage état de niveaux d'informations plus élevés. Dans cette

même lignée, il apparaît que la relation de soins et/ou d'accompagnement associatif permet un renforcement des savoirs permettant d'amorcer un processus de réévaluation positive de l'infection. Également, l'expérience du traitement, notamment au regard des premières prises évoquées, permet d'enclencher un processus de réévaluation positive de l'infection. Tout d'abord, les discours mettent en évidence que l'observance du traitement n'est pas perçue comme un poids au quotidien, mais plutôt comme la possibilité de continuer à vivre, permettant d'avoir un regard positif et optimiste sur leur vie quotidienne. De plus, l'efficacité, avec la disparition de symptômes pour celles et ceux les ayant mentionnés, renforce la satisfaction et améliore leur qualité de vie, tout comme les allègements thérapeutiques, qui dans une vision rétrospective apparaissent comme des éléments encourageants et engageants dans le suivi mais également sont signes d'une bataille gagnée contre l'infection. En cela, les processus de réévaluation positive permettent d'amorcer l'appropriation du statut sérologique grâce aux formes d'expériences empiriques du traitement mais également grâce à une comparaison du VIH avec d'autres pathologies chroniques, permettant de le relativiser.

7.7 Le dispositif Takari : des impacts multiniveaux pour la prise en charge du VIH

7.7.1 Takari pour les professionnel-le-s

a. Une innovation dans les pratiques en Guyane

Les soignant-e-s laissent à voir des perceptions positives vis-à-vis du projet Takari mis en place sur le fleuve. L'institutionnalisation du partenariat entre l'association AIDES, les infectiologues du CHAR et l'association DAAC semble être accueillie positivement. En effet, une prise en charge globale et écologique des patient-e-s permet à la fois un accompagnement sur un plan médical et social, tout en permettant une transmission d'informations autour du VIH auprès des populations accompagnées dans un cadre extra-hospitalier.

« Et bah déjà les médecins eux ont plus le suivi médical pur, alors qu'avec ce projet Takari, c'est un projet en même temps d'accompagnement social en même temps qu'un accompagnement médical. Ça permet justement de prendre la personne en charge en totalité quoi. De pas isoler une maladie par rapport à l'être humain quoi, par rapport à son milieu de vie. Donc c'est vraiment de pouvoir prendre en charge tout le monde, en tout cas la personne en son entier pour faire arrêter cette épidémie quoi » (INF8)

« Ben c'est vachement innovant, donc ça ne doit certainement pas être the new project mais ça marche en tout cas à Maripasoula, ça marche très bien. Le fait de pouvoir inclure à l'intérieur même de l'hôpital lors de consultations de médecins hospitaliers, des médiateurs culturels directement en consultation, de pouvoir avoir un suivi derrière, tant en termes de vulgarisation que de reformulation. D'accompagnement à l'accès aux droits, aux soins, de donner des petits conseils, de pouvoir en parler tout simplement en dehors de l'hôpital parce que la blouse blanche fait peur » (INF9)

En cela, le projet Takari semble apporter des solutions aux difficultés évoquées aux niveaux individuels, organisationnels, environnementaux et contextuelles.

Résoudre les barrières linguistiques et relationnelles

Dans une vision rétrospective, les professionnel-le-s soulignent une amélioration des prises en charge depuis la mise en place du projet. Si par ailleurs, les médecins avaient souligné des difficultés de communication notamment dans le cadre de l'annonce de la séropositivité, avec le projet Takari, la présence des médiateurs-trices lors des consultations d'infectiologie permet la transmission et la compréhension des informations des populations accompagnées au sujet de leur pathologie.

« Là où une des solutions c'est notamment les médiateurs culturels, c'est pendant la présentation de la maladie, l'explication de la maladie qui ne sera pas la même. Je pense qu'on explique pas toujours très bien à un patient créole, à un patient brésilien, à un patient amérindien, on n'a pas la même vision de la maladie qu'eux. Enfin moi je parle en tant que métro, il y a bien sûr des médecins qui ne sont pas métro mais la médiation culturelle est quand même très importante. La vision de la maladie, du traitement est très différente. Et il faut qu'on soit aidé de médiateurs culturels qui peuvent nous aider pour l'observance en modifiant la représentation de la maladie des patients » (MED4)

La présence des médiateurs·trices permet d'asseoir une relation de confiance entre les patient·e·s et les médecins. Les discours soulignent également la relation de confiance entre patient·e·s et médiateurs·trices, et soulignent que ces derniers·ères s'avèrent être des points de repères pour les personnes accompagnées, et une aide pour celles ayant des craintes.

« Mais c'est une très bonne idée pour le projet moi je trouve. Parce que pour les brésiliens, c'est plus facile surtout qu'ils parlent pas la langue donc ils vont mieux comprendre et peut-être mieux prendre leur traitement et ou mieux avoir un suivi. Pour les bushinengués, s'ils ont peur de prendre un traitement, ils peuvent compter sur un tel et ils peuvent aller le récupérer là-bas. Peut-être que l'aide peut fournir certaines personnes qui ont peur. Mais... moi je trouve que là ça va beaucoup mieux. Plusieurs fois j'ai vu qui sont arrivés, au contraire. Le patient il me dit je l'attends, j'attends encore. Ils attendaient Jean-Paul ou ils attendaient Toni, ils disant enfin je préfère, comme ça, comme ça je comprends au moins et lui il pourra mieux parler pour moi. C'est comme si c'était un grand frère, ils sont considérés comme un grand frère, j'ai un souci tu m'aides. Mais c'est une très bonne idée » (SEC1)

« Après Toni et Jean-Paul, ils ont des bons retours tu vois. Ils disent que les gens sont contents qu'ils soient accompagnés, que ça les aide pas que dans la traduction, mais dans cette espèce de parole qui peut leur être donné après les consultations. De revenir sur ce que le médecin a dit, de sur eux, leurs problèmes, pas que ARV/VIH mais du coup sur tout ce qui gravite autour. Sur le droit, ce que ça leur fait de partir de chez eux. Et puis comme c'est des gens, en tout cas ceux qui vivent loin, ils viennent là une fois. C'est important du coup sinon on va vite les perdre de vue s'il n'y a pas ce moment autour de la consultation, d'échange et tout ça » (SAL3)

Également, des difficultés dans les prises en charge avaient été évoquées. En cela, les professionnel·le·s soulignent que le projet Takari permet de changer les modalités relationnelles et tend à rééquilibrer les relations de soins. La présence des médiateurs·trices permet de fluidifier les relations de soins, et d'améliorer la communication entre patient·e·s et soignant·e·s.

« Alors déjà du point de vue des professionnels je pense que ça peut en détacher certains d'un sentiment de toute puissance qu'il peut avoir. Le fait qu'il y ait un médiateur, le fait qu'il y ait une triangulation, le fait qu'il y ait une tierce institution voilà, déjà il y a un requestionnement, un repositionnement. Ça crée un repositionnement. On est plus vraiment dans une dualité soignant-soigné. Et en même temps le professionnel il peut aussi se confier au tiers, à l'association. Ensuite quand les professionnels sont face à des patients qui ne parlent pas du tout la même langue qu'eux, on peut se retrouver très vite assez désemparés en tant que professionnels, je pense. Moi c'est mon cas en tant qu'enseignant. Et donc du coup faire face à un médiateur linguistique et culturel, ça permet aussi d'avoir confiance dans sa pratique. Même si elle est remise en question, qu'elle est remise en cause, même si elle est réinterrogée par la présence de ce tiers, en même temps ce tiers ça permet aussi de se sentir un peu moins désarçonné. Ça permet d'égaliser un petit peu plus la relation soignant-soigné, la présence du tiers ça permet d'apporter de l'horizontalité et de la qualité dans la pratique de soins » (VOL1)

Également, si avant le projet Takari des médiateurs·trices non officiel·le·s étaient sollicité·e·s, les professionnel·le·s avaient souligné l'enjeu de la confidentialité. Grâce au projet, les médiateurs·trices de l'association formés à la traduction mais également aux enjeux éthiques, permettent de garantir la confidentialité et le maintien du secret.

« Bien déjà avant, quand les gens venaient, c'était rare les personnes qui allaient demander à un traducteur de venir avec eux parce que ce ne sont pas des traducteurs officiels, ils ne sont pas du tout voués

au secret. Donc ça veut dire faire confiance à quelqu'un qui va traduire pour toi, et qui peut être va aller raconter à tout le monde ce qui s'est dit. Et au niveau psychologique, quand tu n'as pas un bon niveau de langage, c'est pareil. Maintenant les gens ils ont des visages sur lesquels s'appuyer aussi bien pour les accompagner psychologiquement que pour qu'ils ressortent avec une vraie explication » (INF2)

b. Dépasser le contexte d'urgence des prises en charge : développer la confiance & soulager les pratiques

Le projet Takari a également modifier l'organisation des soins, au niveau du CDPS de Maripasoula. Il a permis en premier lieu de développer les soins pensés de manière partenariale, et d'intégrer de nouvelles pratiques au sein de l'institution.

« On est plus dans une forme de soins en équipe, et je trouve que ça marche sur l'alliance thérapeutique, sur la compréhension, sur le fait d'avoir des personnes qui restent, des personnes qui suivent la personne tu vois. Jean-Paul, Toni, Lita, ils sont là, les gens savent où les trouver » (INF9)

« Et moi je trouve ça intéressant ce qu'on fait ici, de faire les entretiens médicaux avec un médiateur d'Aides. Je l'ai jamais fait avant, je voyais toujours mes patients juste en duo médecin-patient. Mais je pense que c'est pas mal de rencontrer les associations, les connaître, de travailler avec eux. C'est pas quelque chose qui se fait de manière... enfin je pense que tout le monde essaye de le faire mais en tout cas pas comme ça. Pas en se voyant autant, en communiquant autant. C'est quelque chose que j'aimerais bien ramener dans l'endroit où je travaillerais plus tard » (MED4)

Cela a également permis de soulager les pratiques dans la prise en charge du VIH, face au manque de temps évoqué par les professionnel-le-s. Pour les médecins, le projet a permis de prendre le relais sur les aspects sociaux et administratifs, leur permettant de se consacrer seulement aux prises en charge médicales. Pour les infirmiers-ères qui mettaient en évidence une place absente dans les prises en charge VIH, le projet Takari et la mise en place de réunions par les infectiologues a permis d'intégrer les infirmiers-ères et les armer lorsqu'ils et elles sont amené-e-s à faire des bilans sanguins.

« Euh... pratiques professionnelles oui, oui ça a changé oui. Déjà je pense que ça a libéré un petit peu les médecins, qui peuvent se reconcentrer sur le côté vraiment médical je pense. Avant ils étaient noyés dans le fait de devoir retrouver les gens, et comment on va les aider sur l'accès aux droits. Alors que maintenant ils peuvent vraiment se reconcentrer sur le côté accompagnement médical parce qu'ils savent qu'ils ont un relais qui va pouvoir faire le reste » (INF2)

« On se sentait pas concernés mais celle qu'on a fait la dernière fois, je l'ai trouvée intéressante parce que je me suis retrouvée après avec cette dame justement, à qui je devais faire une prise de sang. Et en fait, c'était une découverte et tout, et c'est vrai qu'elle est tombée en pleurs dans mes bras pendant la prise de sang. Et heureusement que j'avais eu cette petite réunion. Et justement, ils m'avaient dit que socialement elle était seule, familialement pareil. Donc la seule aide qu'elle pouvait avoir c'était d'ici. Donc je lui ai bien fait comprendre que je ne pouvais pas parler brésilien mais que j'avais une empathie pour elle. Donc ça m'avait servi cette réunion. Malgré qu'en y allant, on s'était dit oh lala on n'est pas concernés, nous on les voit pas » (INF3)

Au niveau de l'institution, le projet de Takari permet également d'être une ressource face au turnover des professionnel-le-s. En effet, la présence de l'association au sein du CDPS et des médiateurs·trices permet d'avoir des repères stables auxquels les populations peuvent se référer.

« Je pense que réellement, que Aides et ce projet Takari je pense que réellement, ça peut-être que bénéfique quoi. Qu'il y ait des gens, que ça soit les mêmes. Tu vois comparé aux soignants qui au centre de santé changent régulièrement. Pour la personne qui vient, il faut qu'elle réexplique à chaque fois pourquoi elle est là, depuis combien de temps. Bon y'a le dossier médical mais tu vois, de pas avoir la même tête à chaque fois, c'est super dur dans la prise en charge. Là du coup que les gars ils accompagnent les personnes sur le long terme, tu vois la relation de confiance et la proximité ne peuvent être que facilitateurs dans tout ça. Moi je pense que c'est vraiment important comme on disait avant sur l'accompagnement, sur du long terme, avec les mêmes référents qu'il y ait vraiment un suivi sans trop de changements dans les partenaires. Déjà qu'ils voient l'infectio et machin, machin, si en plus quelqu'un qui peut les guider sur tout le suivi » (SAL3)

Une solution à l'isolement des populations : l'accompagnement social

La mise en place du projet a permis de résoudre certaines difficultés liées à l'environnement amazonien, sur lesquelles se sont les intervenant·e·s associatifs·ves qui s'expriment le plus. En premier lieu, l'accompagnement permet de résoudre les problématiques liées à l'isolement des populations, en permettant un maintien dans le soin et de réduire les ruptures de traitement du fait de l'éloignement physique des populations. En cela, le travail partenarial entre les associations AIDES et DAAC s'avère central pour le maintien dans le soin. Également, la problématique des perdus de vue, centrale dans l'environnement amazonien est largement travaillée au sein du projet.

« Alors ça permet de faire des suivis de personnes. Parce que une fois que la personne est là , qu'elle a son AME et tout ça, lorsqu'elle rentre à Maripasoula on peut avoir une continuité dans l'accompagnement. Par exemple, une personne PVVIH qui va prendre les traitements , qui travaille enfin qui fait de l'orpaillage dans les environs de Maripasoula, peut venir au CDPS de Maripasoula pour continuer son traitement. Et ça permet de revoir la personne, de voir l'évolution, de constater du bon suivi du traitement. Voilà. Et ça permet de je veux dire, sur des personnes sur l'accompagnement entre Aides et DAAC, ça nous permet à peu près de contrôler les traitements et le suivi et suivre l'évolution de ces personnes-là. Pour quand on se déplace après où ils sont au cas-où on devrait les rencontrer un jour » (SAL4)

Le projet Takari permet ainsi d'assurer un relais et un suivi à distance des personnes rencontrant des difficultés à accéder physiquement au centre de soins. Mais également de répondre à la problématique de l'accès aux soins, avec un travail de longue durée d'ouverture de droits aux populations les plus isolées.

« Oui parce que tu sais ici, il y a beaucoup de gens qui sont là depuis longtemps, qui sont beaucoup dans la forêt ailleurs, dans la forêt et qui n'ont plus de documents. Et du coup c'est compliqué de pouvoir mettre ces gens dans la ligne.. comment dire de les faire avoir la sécurité sociale, et tout, tu vois. C'est pour ça qu'aujourd'hui on essaye de travailler avec le médecin d'une façon, pour mettre ces gens dans la bonne direction » (SAL1)

Enfin, le projet Takari, et la collaboration entre AIDES et les infectiologues a permis d'améliorer les prises en charge et de répondre à la problématique des perdus, précédemment évoquée comme caractéristique environnementale du fleuve.

« Bah je sais qu'avant que Aides arrive, le gros problème c'était les perdus de vue. T'avais énormément de diagnostics qui se faisaient de façon impromptu, un bilan de routine et on découvrait qu'ils avaient le VIH. Ils avaient le premier rendez-vous et ensuite ils repartaient soit en site d'orpaillage, soit ils vivaient plus loin et on les perdait de vue. Quand je suis arrivée le gros problème c'était ça, il y avait

énormément de gens de perdus de vue. Maintenant Aides et les infectios, Emilie Mosnier qui est restée plusieurs années, qui a quand même fidélisé les gens avec quelques autres médecins qui sont restés, qui sont revenus pendant des années à Maripasoula, ont fidélisé des gens. Et maintenant, Jean-Paul et Toni, Aude avec les travailleuses du sexe, ils ont fait quand même fait un gros boulot là-dessus » (INF2)

c. Un renforcement des savoirs

Dans le cadre de Takari, certain·e·s laissent à voir les premiers effets de l'objectif d'autonomie, avec notamment un constat que les patient·e·s accompagné·e·s tendent davantage à aller chercher leurs traitements hors du dispensaire

« Et ça marche, sur l'accès aux droits ça a vachement bien marché parce qu'on fait beaucoup moins venir de traitement via Cayenne, c'est le but, c'est l'autonomie en santé. Ils vont chercher leur traitement à la pharmacie parce qu'ils peuvent le faire, parce qu'ils ont une sécu! Et du coup, plus il y a de personnes, plus les pharmaciens peuvent acheter de médocs et en ont en stock parce qu'il y en a plus et moins il y a de ruptures de traitement, et plus tu trouves tout le temps tes médocs aussi » (INF9)

« Gérer leur vie c'est pouvoir avoir le VIH qui est dans un coin, ce qui définit une part de leur personnalité mais que ça occupe pas toutes leurs préoccupations et tout l'espace. Qu'elles puissent s'inscrire dans une activité professionnelle, dans des projets d'avenir. Ouai c'est plus le fait de s'inscrire dans des projets d'avenir. Parce que quand bien même les gens prenaient leur traitement, continuaient leur job, continuaient à aller sur les camps d'orpillage, je trouvais qu'ils avaient du mal à s'inscrire dans la durée. Après c'est peut-être moi aussi qui me suis habituée. Mais en tout cas j'ai l'impression que les consultations sont plus légères. C'est plus ça, c'est plus léger, c'est moins pesant » (MED9)

Enfin, le dispositif Takari permet une prise en charge globale permet une compréhension des informations liées à la maladie, de renforcer leurs savoirs tout en intégrant la culture et les croyances des populations. Dans un contexte de forte stigmatisation, l'accompagnement tend à changer les comportements et les recours aux soins.

« Oui ça change aussi autre chose dans la prise en charge. Le fait est que sur ce projet là y'a un travail en étroite collaboration avec les infectiologues, avec les paramédicaux, avec tous ces partenaires là, ça donne un autre regard sur la prise en charge. On met vraiment la personne au centre de sa prise en charge, que la personne malade a aussi son mot à dire. Et le fait qu'une association s'introduit aussi dans le monde obscur des médecins et des paramédicaux, ça leur donne aussi un autre regard, une autre façon de regarder les personnes vivant avec le VIH et notre accompagnement » (VOL4)

« Parce que tu vois comme j'ai dit, les gens là-bas sont plus réservés par rapport aux gens qui sont ici. Peur de parler, peur de dire ce qu'ils ont et avec l'accompagnement ça leur permet de se lâcher. Voilà. » (SAL5)

7.7.2 Takari et l'expérience du VIH chez les PVVIH

-> Nœud parent : Réévaluation positive ; identification de soutiens

-> Nœuds enfants : comparaisons ; expérience du traitement ; ressources personnelles et sociales

De façon concomitante aux stratégies en construction, les participant·e·s adoptent des postures réflexives pour penser leur vie avec l'infection. Les discours, qui constatent des évolutions depuis la

découverte, invitent à voir un dépassement des difficultés, au travers de réévaluations positives leur permettant de faire un bilan et d'offrir des perspectives pour l'avenir grâce à l'identification de ressources personnelles ou sociales permettant d'aider à la résolution de leurs difficultés quotidiennes. L'accompagnement communautaire Takari dont bénéficie la majorité des participant·e·s (n=18) qui est identifié comme principal source de soutien, et participe à la réévaluation positive de l'infection. L'accompagnement communautaire permet un soutien concret face aux difficultés d'accès aux droits et aux soins des populations les plus isolées. Le fait d'être accompagné, permet une amélioration de la vie quotidienne et semble renforcer la possibilité de se projeter dans l'avenir, là où au moment de l'annonce, les patient·e·s exprimaient une fatalité. L'accompagnement associatif est également un soutien psychologique et psychosocial, pour faire face aux enjeux de stigmatisation et participe également au processus d'acceptation de la maladie.

a. Un soutien concret pour améliorer le quotidien : répondre aux besoins

L'accompagnement associatif de l'association AIDES sur le fleuve, permet aux patient·e·s concerné·e·s une ouverture des droits sociaux ou l'obtention de leur titre de séjour. La régularisation administrative permet en cela, de favoriser l'observance du traitement, avec la garantie d'y avoir accès gratuitement et de façon pérenne.

« Elle dit oui, ça a changé, pour tout...comment... avant, comment je peux dire... avant, quand elle était... elle n'avait pas la sécu et tout ça. C'est l'association Aides qui a aidé seulement pour donner les traitements. Mais après... on est venu ici avec Jean-Paul, on a discuté, donc on a... la sécu et tout ça » (E1-V1-AME)

« Lui il parle correctement, il m'aide pour que je puisse aller voir mon fils pour que j'ai des papiers... ouai... et j'apprécie beaucoup ça » (E14-V3A-SUR)

Mais également, cet accompagnement aux droits apparaît avant tout comme un lien sécurisant pour les personnes vivant avec le VIH. En effet, le sentiment qu'un·e professionnel·le s'occupe d'eux·elles apparaît centrale, et est une source de confiance et de réassurance, qui prend sens après le choc de l'annonce. Le cadre de la relation, ne s'apparente pas à celui d'interactions entre professionnel·le·s et usagers du soin, mais plutôt revêt un caractère amical, renforçant les sentiments de confiance et de réassurance.

« Oui avec Toni nous sommes de bons amis, si j'ai besoin de quelque chose ici il va courir après. Il est une personne super cool avec moi, c'est comme maintenant j'ai besoin de renouveler ma sécu, une feuille d'hébergement, je suis venu hier, il n'était pas là et on m'a dit de revenir avec lui parce que lui va trouver une solution pour moi, parce qu'il va faciliter plus facilement pour moi et il m'a dit, si j'ai besoin de quoique ce soit, de venir parler avec lui on trouvera une solution. Et ça c'est un ami » (E11-V3A-BRE)

« C'était un moment spécial quand ils m'ont donné mon assurance. Ils m'aident aussi, maintenant avec les papiers, avec Toni, qui fait partie de l'association, n'est-ce pas? Je remercie beaucoup l'association et Toni, pour moi, était une personne ... Oh mon père! Une grande personne qui a apporté du papier, qui m'a donné les directives, comment je devrais remplir le formulaire, etc. C'est lui qui me guide » (E10-V2-BRE)

En comparaison, bien qu'effectivement la problématique de l'accès aux droits soit plus secondaire chez les personnes non-accompagnées rencontrées à Cayenne, des personnes mettent en évidence que ce sont le médecin et l'assistance sociale qui peuvent les aider dans les démarches, notamment

concernant l'accès aux logements. Néanmoins, la proximité et le sentiment de réassurance ne sont pas mentionnés, soulignant ainsi que l'accompagnement associatif pour l'accès aux droits, dépasse le caractère administratif des démarches pour offrir un soutien global aux patient·e·s.

« Oui mais comme je te disais tout à l'heure, personne ne m'a aidé moi. C'est ça la vie, personne ne te donne. Il y a l'assistante sociale avec l'Etat qui remplit des formulaires, t'as compris ? Mais quand t'as pas le travail, pour faire les papiers c'est pas facile. Sur Kourou, c'est compliqué car pour moi-même le docteur Kourou fait pour moi, fait les papiers pour la sécurité sociale, tous les traitements... » (E16-V3A-HAIT)

b. Un soutien concret pour améliorer le quotidien : compréhension des informations et du parcours de soins

Si l'accompagnement du projet Takari apparaît comme une source de réponse à leurs besoins sociaux, les participant·e·s soulignent également que la collaboration des médecins et intervenant·e·s associatifs·ves permet d'améliorer le parcours de soins. Des participant·e·s vivant en milieu isolé mettent ainsi en évidence que l'accompagnement permet d'accéder aux soins, tout en s'adaptant à leurs contraintes de déplacement. L'accompagnement permet concrètement d'assurer la prise de rendez-vous et de garantir un suivi des soins.

« Ce qui a changé c'est que ça c'est amélioré parce que avant je restais là, le médecin que je venais à la bonne date pour la consultation et quand c'était pour un jour, je demandais souvent à Lita de me dire la date. Mais un jour elle n'était pas là, j'y suis quand même allé à la consultation mais il ne m'a pas accepté avec une autre personne. Et c'est ça la différence que ça fait quand il sait. Ils savent que la date qu'ils viennent ici. Il a fallu que je sois ici à 12h hier mais je n'ai pas pu arriver plus tôt. Toni m'a dit qu'il n'y a pas de problème, tu peux venir à 8h30 demain, on se rejoint à l'hôpital » (E13-V3A-BRE)

« Richardson pour moi c'est comme un père., il m'a accompagné tellement jusqu'à maintenant. Il m'a accompagné dans mes démarches, c'est un père je ne pourrais jamais oublier à quel point il m'a beaucoup aidé et son collègue également, ils m'ont vraiment aidé. A chaque fois que je vais voir le médecin ou une autre personne, ils viennent me chercher. Il m'accompagne physiquement, il m'aide beaucoup dans mes démarches administratives, c'est comme un père, c'est vraiment comme un père. Ca m'aide à me sentir bien, ils m'accompagnent à des endroits pour la prise en charge. A chaque fois ils viennent me chercher, ils prennent les rendez-vous » (E21-V3A-HAIT)

Pour les personnes rencontrées à Cayenne et ne bénéficiant pas de l'accompagnement, s'ils et elles ne mettent pas en évidence des problématiques d'accès aux soins, certain·e·s expriment avoir le besoin d'être accompagné·e·s par un membre de leur famille.

« Quand je suis venue ici à l'hôpital, ma fille est venue avec moi à chaque fois. Chez le pharmacien aussi. Et pour le docteur elle est là, il est bien le docteur là, bon docteur » (E16-V3A-HAIT)

De façon globale, les soignant·e·s sont identifié·e·s comme la source principale d'informations autour du VIH, notamment au travers des conseils donnés. Et les personnes rencontrées affichent une réappropriation du discours médical en mettant en évidence leur compréhension relative à l'observance dans le cadre du VIH.

« Mais le médecin il dit que c'est bon, il regarde le sang, que je prends bien mon cachet, qu'il faut continuer à le prendre » (E24-V3B-DOM)

« Ils nous expliquent qu'on ne doit pas être dépressifs, que c'est pas la mort, qu'on peut mourir d'autres problèmes et si on prend le traitement bien correctement, jusqu'au moment où Dieu nous donne la vie » (E9-V2-BRE)

Cependant, particulièrement pour les personnes accompagnées, les intervenant·e·s associatifs·ves, par leur appartenance culturelle, permettent la compréhension de ces informations et plus globalement, du parcours de soins. En effet, le rôle d'interprète apparaît comme nécessaire dans le cadre du parcours de soins des PVVIH vivant sur le fleuve, là où ils et elles soulignent que le partage d'une même langue, au-delà de la compréhension, apporte une sécurité dans le parcours de soins.

« J'ai pas les moyens et je ne connais pas le système de santé donc avec l'association, ça me permet vraiment d'avoir un suivi régulier. C'est surtout à ce niveau-là » (E20-V3A-HAIT)

« Ce que ça a changé pour moi... des choses ont changé. Quand je parle au médecin et que je ne comprends pas, il m'explique. Ouai, des choses ont changées pour moi ! Parfois le médecin parle en anglais et un peu en français, et Jean-Paul peut me traduire et m'expliquer parce que ce n'est pas toujours en anglais, il me le dit en Aluku, donc c'est mieux pour moi ! C'est une bonne chose pour comprendre les choses à propos du VIH tu vois, c'est pour ça que c'est mieux pour moi » (E3-V1-SUR)

« Moi je parle l'espagnol, mais si je parle le français avec vous, je ne vais rien comprendre ce que vous allez me dire. Mais si on parle portugais ou l'espagnol, je vais comprendre. Quand Toni est là, ce que la médecin dit en français, il me le traduit en portugais. Donc je me sens plus confiante avec ça, car je comprends tout correctement ce que me dit la médecin. Je me sens plus confiance. Mais les fois avec un autre traducteur, je comprends moins bien et je suis moins en sécurité, mais avec les autres je me sens en sécurité » (E6-V2-DOM)

c. Vers une réassurance : un soutien psychologique et psychosocial

L'accompagnement communautaire Takari est également un soutien psychologique et psychosocial pour les personnes concernées. En cela, les discours mettent en évidence que les intervenant·e·s associatifs·ves, mais également les médecins infectiologues inscrits dans le projet, sont identifié·e·s comme des ressources permettant de donner la force de continuer à vivre et à s'inscrire dans une vie sociale, le terme largement employé, soulignant un renforcement grâce à un sentiment à nouveau, de réassurance.

« Et puis ils m'ont mis en contact avec Richardson, ils me l'ont fait connaître. Et il m'a téléphoné. Il m'a appelé, et puis il m'a dit de rester tranquille, qu'on va me soigner et puis que j'allais en être capable et j'ai compris ce qu'il m'a dit. Et puis à partir de là, à ce moment, il m'a proposé de m'accompagner. Et ça m'a donné de la force, son aide m'a été précieuse parce que moralement ce n'est pas toujours facile » (E23-V3B-HAIT)

« Il y a la médecin Emilie, en elle j'avais beaucoup confiance parce qu'elle m'avait dit que toutes les choses que je lui disais... et elle me disait que tout allait bien aller donc j'avais beaucoup confiance en elle, beaucoup. Et comme je l'ai dit... comme je l'ai dit, elle me donne de la force. Parce qu'elle me dit que tout va bien, que je dois être tranquille, que je dois rester tranquille parce que tout va bien. Et quand elle me dit que je dois être tranquille, ça me rassure » (E6-V2-DOM)

En cela, certaines personnes soulignent la disponibilité des intervenant·e·s associatifs·ves. En effet, le fait de pouvoir les appeler pour exprimer un besoin, et leur travail de lien et de proximité avec les

personnes apparaît comme un soutien moral améliorant la vie avec le VIH. Les participant.es mettent en évidence des liens de confiance. Cette notion importante dans les discours, laissent à voir des sentiments de reconnaissance et de nouveauté au sein du parcours de soins, permettant une prise de conscience de leur valeur, relativisant de fait, la valence émotionnelle négative associée à l'infection.

« Je sens que pour moi ça a amélioré beaucoup cet accompagnement, tant que difficilement mais que quand Lita sort, quand je pars travailler quelques jours, et quand je viens, j'appelle Toni, j'ai son numéro ou il m'envoie des messages. C'est une chose que je me sens mieux avec cet accompagnement » (E13-V3A-BRE)

« Alors on se préoccupe parce que si on se préoccupe pas avec nous-même, et quand tu as une autre personne qui se préoccupe de nous, c'est mieux, on se sent beaucoup mieux » (E11-V3A-BRE)

Pour les participant.e-s ne bénéficiant pas de l'accompagnement Takari, les discours soulignent le fort investissement du médecin référent dans le cadre du VIH. Pour certain.e-s, c'est une nouvelle fois sur l'entourage familial qu'ils et elles peuvent compter, ressource par ailleurs majoritairement absente chez les populations rencontrées sur le fleuve.

« Les docteurs c'est ma famille, c'est une bonne chose pour moi. Oui parce que si le docteur il faisait ça... [se met à pleurer]. Ca m'a touché, ça m'a touché... d'avoir un traitement toujours, de toujours se dire... mais le docteur fait pour moi, mais y'a quelque chose qui me touche » (E16-V3A-HAIT)

Enfin, l'accompagnement communautaire permet également un soutien psychosocial en offrant un espace de parole autour du VIH, et une possibilité de divulguer le statut à des interlocuteurs·trices - les intervenant.e-s associatifs·ves - de confiance. Dans un contexte où l'infection au VIH est fortement stigmatisée, l'accompagnement permet de soulager les personnes qui au quotidien, maintiennent le secret autour de leur statut sérologique. Les discours soulignent une nouvelle fois les liens de confiance, faisant des intervenant.e-s un garant et un gardien de leur secret.

« Ouai il parle correctement sur ce qu'il faut faire. Il me parle de moi, il prend soin de moi et me dit qu'il ne faut pas que je m'en fasse sur ce que les gens disent. Jean-Paul, il se bat pour moi par rapport à ce que les gens pensent » (E14-V3A-SUR)

« C'est juste que ça me fait du bien de discuter avec Jean-Paul et... je discute avec lui parce que je vois qu'il est conscient de la problématique de la maladie sur le fleuve et qu'il veut essayer d'apporter quelque chose, pour changer ça, changer les mentalités. Et surtout aider les gens. C'est pour ça que je trouve que c'est intéressant quand je discute avec lui. Je vois qu'il est motivé dans ce qu'il fait et pour moi c'est quelque chose de très bien » (E7-V2-BUSH)

d. Investir les relations inter-personnelles sans Takari

Si l'entourage était évoqué principalement comme une ressource pour les personnes ne bénéficiant pas de l'accompagnement associatif, il apparaît spécifiquement que chez les mêmes personnes résidant à Cayenne, la famille et notamment les enfants sont une motivation extrinsèque, donnant du sens à la vie avec l'infection.

« Avant j'avais... enfin je faisais comme si j'avais rien. Et puis si je mourrais je mourrais... voilà quoi. Mais j'ai des filles, j'ai quatre filles... non trois filles et un garçon. C'est pour ça que j'essaye de prendre mon traitement bien. Ouai je veux les voir grandir » (E18-V3A-CRE)

« Je ne me suis pas fait suivre parce que je ne m'inquiétais pas, j'avais encore du mal à accepter la maladie. Une fois que je suis revenu ici, je me suis dit non. Tu peux pas te laisser aller comme ça y'a pire que toi dans la vie donc je me suis ressaisi. Donc je me suis rapproché de l'hôpital. C'est de moi-même, je me suis dit non., y'a trop de choses à faire dans la vie pour que tu te laisses aller comme ça. T'as un travail, t'as des parents qui t'aiment, t'as une famille qui est toujours là pour toi. Il était hors de question pour moi de décevoir les gens en me laissant aller en fait. Parce qu'il y a beaucoup de personnes, ils ne le disent pas forcément mais ils sont très attachés à vous et ils tiennent beaucoup à vous. Et puis voilà » (E19-V3A-CRE)

Synthèse sur le dispositif Takari

Le dispositif d'accompagnement communautaire Takari, visant à l'autonomisation des PVVIH a été discuté par les professionnel-le-s et les PVVIH. En premier lieu, il semble que le dispositif d'accompagnement a un **impact sur les pratiques soignantes au centre de santé de Maripasoula**. En effet, l'institutionnalisation du partenariat entre l'association AIDES et les CDPS de Maripasoula et Papaïchton a permis de soulager les pratiques et de modifier les prises en charge des personnes vivant avec le VIH. Concernant le soulagement des pratiques, les discours des soignant-e-s mettent en évidence que la présence des médiateurs-trices permet de faciliter les échanges, de dépasser les problématiques linguistiques et culturelles, d'assurer la confidentialité des échanges et de construire un lien de confiance avec les patient-e-s. Par ailleurs, le renforcement des savoirs des PVVIH entraîne une modification du recours aux soins et de la relation entre les soignant-e-s et les soigné-e-s. Également, le fait que les médiateurs-trices puissent accompagner les PVVIH vers l'accès aux droits, permet aux médecins de se concentrer sur l'accompagnement médical. L'accompagnement Takari vient modifier les pratiques des infirmiers-ères particulièrement. Si ces derniers-ères avaient évoqué être absent-e-s des prises en charge, la mise en place de réunions par les infectiologues a permis de les intégrer et de renforcer leurs compétences. L'accompagnement communautaire a également entraîné **une modification de l'organisation des soins**, par le développement de pratiques partenariales. L'accompagnement est une ressource vis-à-vis de la problématique du turnover mentionnée par les professionnel-le-s, les patient-e-s pouvant avoir des figures stables auxquelles ils et elles peuvent se référer. Enfin, les médiateurs-trices, du fait de leur implication dans les communautés, permettent de résoudre la problématique des perdus de vue en assurant un relais et un suivi à distance des personnes. L'accompagnement communautaire du côté des PVVIH, participe à la fois au processus de réévaluation et aux stratégies mises en place, grâce au soutien psychologique et social des médiateurs-trices. Pour les personnes ne bénéficiant pas d'accompagnement communautaire et associatif vivant sur le littoral guyanais, les discours soulignent que ce sont les médecins ou des membres proches de la famille qui apparaissent comme des personnes ressources. Le cadre de l'accompagnement communautaire permet **l'expression de besoins et offre des possibilités de solutions**, notamment la résolution de problématiques d'accès aux droits et aux soins, en s'adaptant à leurs réalités. Les PVVIH dans ce cadre, peuvent ainsi mettre en place des stratégies avec les accompagnateurs-trices communautaires. Les médiateurs-trices apparaissent comme l'une des **sources d'informations** principales, avec le médecin et les discours mettent en évidence l'acquisition de savoirs depuis le début de l'accompagnement. Si le partage d'une même langue et d'une même culture favorise la compréhension des informations relatives à l'infection, ces éléments sont également **sources de réassurance** pour les patient-e-s, du fait de la confiance mutuelle et réciproque qui s'est instaurée entre les personnes accompagnées et leur médiateur-trice. Ce soutien participe aux processus de réévaluation positive de l'infection, l'intérêt que leur porte les médiateurs-trices permettant une prise de conscience de leur valeur, relativisant de fait, la valence émotionnelle négative associée à l'infection.

Synthèse de l'étude ExPRA-VIH

Les objectifs de cette étude étaient les suivants :

- (1) Identifier des déterminants socio-culturels des processus d'ajustement des professionnel-le-s de santé et associatifs
- (2) Explorer la caractérisation du faire-face au niveau du soin global et plus spécifiquement lors de la prise en charge du VIH
- (3) Explorer les pratiques et réponses adaptatives adoptées par les professionnel-le-s de santé et associatifs-ves

L'étude a été menée auprès de 37 professionnel-le-s dont 24 soignant-e-s et 13 professionnel-le-s associatifs-ves.

La démarche par théorisation ancrée a permis de mobiliser le modèle systémique de Bronfenbrenner afin de mettre en évidence une caractérisation multi-niveaux de l'ajustement.

Nous proposons le schéma suivant afin de conceptualiser les processus d'ajustement identifiés chez les soignant-e-s et les professionnel-le-s associatifs-ves. Les encadrés orange renvoient à des spécificités dans le cadre du VIH.

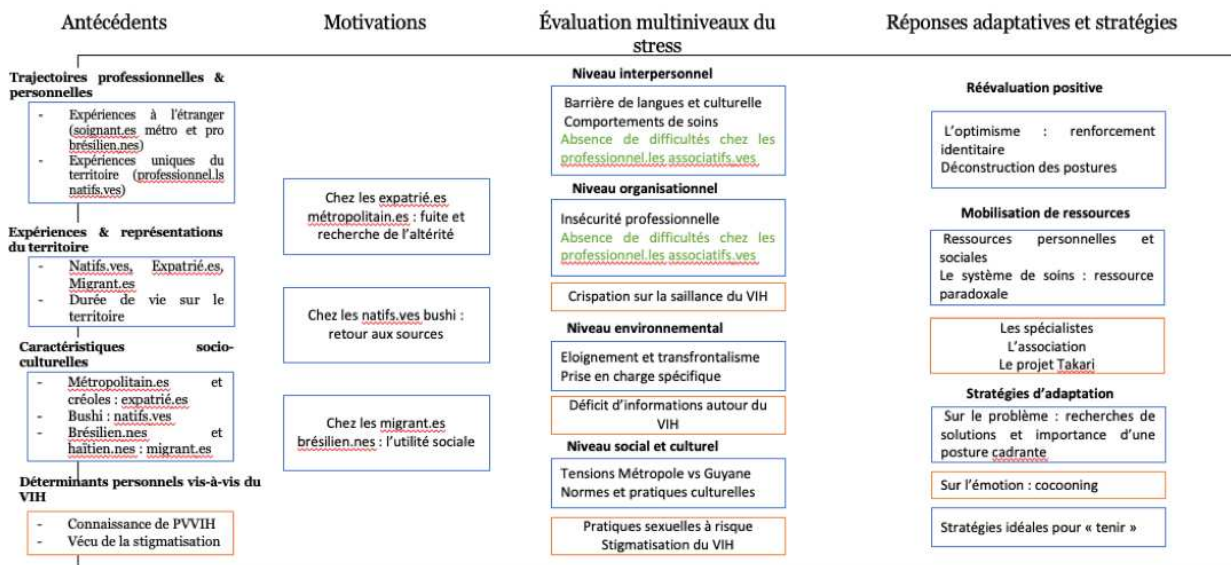


Figure 11. Synthèse de l'étude ExPrA-VIH

Synthèse de l'étude RésQUO-VIH

Les objectifs de cette étude étaient les suivants :

- (1) Explorer les formes d'expériences du VIH via la reconstruction temporelle du récit depuis la découverte de l'infection
- (2) Explorer la caractérisation du faire-face au VIH et les déterminants socio-culturels en oeuvre dans les expériences de l'infection
- (3) Explorer les pratiques et réponses adaptatives adoptées par les PVVIH au regard de leur communauté culturelle

L'étude a été menée auprès de 25 personnes vivant avec le VIH, d'origine brésilienne, surinamaïse, bushinenguée, métropolitaine, créole, amérindienne et haïtienne.

Le recours à des entretiens épisodiques a permis de reconstruire les processus d'ajustement et de donner une vision située dans le temps mais également géographique. Cette approche méthodologique a permis de mettre en lumière le dynamisme de l'ajustement par des allers-retours entre présent, passé et futur.

Nous proposons le schéma suivant afin de conceptualiser les processus d'ajustement identifiés chez les PVVIH, en mettant en exergue les spécificités propres aux appartenances culturelles.

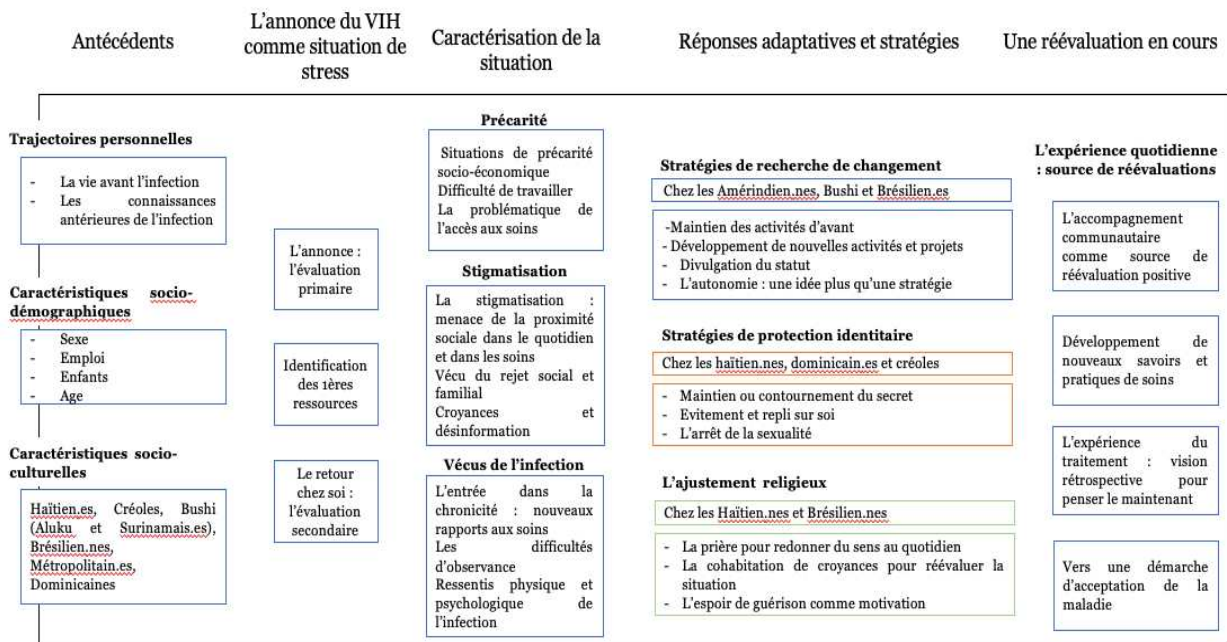


Figure 12. Synthèse de l'étude RésQUO-VIH

CHAPITRE 8 - Perspectives de triangulation & discussion des données

Tout au long de ces pages, nous avons décrit puis analysé les enjeux relatifs aux soins dans le cadre d'un contexte multiculturel, où se jouent et rejouent des dynamiques identitaires. La Guyane n'est pas neutre de ce point de vue, du fait de son histoire, tant au niveau du continent sud-américain que dans les liens qu'elle entretient avec la France métropole. C'est pourquoi nous avons identifié théoriquement, les enjeux de construction identitaire dans le cadre de contacts culturels hétérogènes, et plus particulièrement en quoi le contexte du soin vient cristalliser des enjeux de reconstruction au travers d'un processus réciproque d'acculturation. Il apparaît que la recherche communautaire et l'accompagnement proposé aux PVVIH dans le cadre du projet Takari, permettent de penser les pratiques de soins, tant du point de vue des soignant-e-s que des soigné-e-s. Dans une optique initiale de triangulation des données, nous avons mis en place deux études complémentaires, interrogeant les différentes parties prenantes de l'accompagnement communautaire, la triangulation nous permettant d'éclairer notre objet selon plusieurs de ses facettes (Caillaud & Flick., 2016) et de croiser des regards différents (Flick, 2004). La première étude, l'étude ExPRA-VIH a permis d'interroger des soignant-e-s des CDPS de Maripasoula et Papaïchton, grâce à des entretiens semi-directifs. Puis, nous avons mis en place en parallèle l'étude RésQUO-VIH, auprès de PVVIH accompagnées sur le fleuve dans le cadre du projet Takari, pour par la suite ouvrir notre recueil de données à des PVVIH accompagnées ou non sur le littoral. Cette ouverture a permis également au niveau de la démarche communautaire, de favoriser l'intégration de l'association D.A.A.C et des personnes accompagnées au sein du projet. Nous avons choisi d'utiliser les entretiens épisodiques, qui nous ont permis à la fois d'appréhender la culture en tant que récit visant à la reconstruction de l'expérience du VIH et l'expression d'un soi narratif, permettant de « donner du sens à ce qui est en train de se produire, à ce qui s'est produit et à ce qui pourrait se produire dans nos mondes » (Bruner, 2006, p.119). En mobilisant une démarche méthodologique de théorisation ancrée, nous avons pu mettre en lumière que le faire-face était au cœur des discours. Faire-face à quoi ? A des difficultés structurelles, environnementales, organisationnelles et sociétales du point de vue des professionnel-le-s, qui dans leur quotidien sont confrontées à des difficultés diffuses, difficilement contrôlables et face auxquelles ils et elles doivent composer, en s'adaptant, en dépassant les cadres institutionnels et parfois en les confrontant à leur propre éthique des soins. Les soignant-e-s rencontré-e-s, tous venant de France métropolitaine, témoignent d'un épuisement pour les plus récemment arrivé-e-s, d'une lassitude pour les plus-ancien-ne-s, comme autant d'émotions venant figurer les difficultés des pratiques en Guyane, et expliquer dans une certaine mesure, la dynamique de turnover qui marque l'organisation des soins en Guyane. Quant aux PVVIH, la menace est claire, identifiable mais elle aussi incontrôlable puisqu'elle signe une guérison et un retour en arrière impossible. C'est l'entrée dans la chronicité, la tension entre le deuil de la vie d'avant et la motivation de retrouver une vie normale, en passant sous les radars d'une stigmatisation et de comportements discriminatoires plus menaçant que le VIH en lui-même. Aux difficultés socio-économiques des PVVIH, s'ajoutent des difficultés d'accès aux droits communs, aux soins et de compréhension plus large d'un système de soins qu'ils et elles doivent désormais fréquenter. Les travaux dans le champ de l'ajustement (Lazarus & Folkman, 1984, Moos & Holahan, 2003, Bruchon-Schweitzer, 2002) nous ont fourni un socle théorique pour appréhender nos résultats, dans une perspective transactionnelle (i.e. les liens entretenus entre l'individu et son environnement) et intégrative (i.e. prise en compte des déterminants socio-culturels et contextuels). Grâce à la démarche itérative de

théorisation ancrée, notre travail de thèse nous a donc amené à nous questionner sur les formes d'ajustement mobilisées par les professionnel·le·s de santé, associatifs·ves et les soigné·e·s dans leur rencontre commune au sein de l'accompagnement du VIH. Rappelons donc ici brièvement les objectifs de recherche en amont du processus itératif de théorisation ancrée :

- (1) Appréhender l'expérience du VIH et de l'accompagnement communautaire du point de vue des soigné·e·s.
- (2) Appréhender l'expérience professionnelle du soin en Guyane.
- (3) Appréhender les enjeux socio-culturels rencontrés par les soignant·e·s et les soigné·e·s dans le cadre commun du soin et du VIH.

La théorisation ancrée nous a permis d'aboutir à une conceptualisation de nos observations. Nous avons opté pour une approche transactionnelle et intégrative de l'ajustement qui peut être conçue comme une approche positiviste de la théorisation ancrée (Charmaz, 2006) en nous attachant à mettre en lumière les déterminants de l'adaptation tels qu'ils ont été théorisés dans la littérature, et cela nous avons considéré les objectifs de nos études de la façon suivante :

- (1) Saisir les processus d'ajustement des soignant·e·s et professionnel·le·s selon une perspective systémique au travers l'identification des déterminants socio-culturels multi-niveaux et explorer les pratiques et réponses adaptatives privilégiées en fonction des statuts sociaux de chacun·e
- (2) Saisir les processus d'ajustement des PVVIH grâce à la reconstruction temporelle de l'expérience de l'infection induite par la méthode des entretiens épisodiques et caractériser le faire-face ainsi que les pratiques et réponses adaptatives adoptées au regard des spécificités culturelles

Si nous avons proposé dans le cadre de ce travail, une approche transactionnelle et intégrative de l'ajustement tant du point de vue théorique que pour l'analyse des résultats, l'approche de triangulation que nous souhaitons déployer dans ce chapitre, vise à prendre de la hauteur sur nos analyses et proposer une approche compréhensive. Par approche compréhensive, nous entendons la possibilité d'un dépassement de l'opposition entre explication et compréhension, et la dialectique d'identification, dans le discours de nos participant·e·s, des logiques individuelles et collectives, pour tendre à une mise en sens de l'expérience humaine (Dayer & Charmillot, 2012). L'approche compréhensive, dans un cadre de triangulation permet ainsi de reconnaître le sujet comme source de compréhension du sens, « des conditions de validation des connaissances scientifiques et l'intérêt émancipatoire de la connaissance, relatif à la rationalité éthique » (op.cit, p. 165). Elle permet de faire un pas de côté vis-à-vis d'une posture de recherche aussi bien intérieure qu'extérieure au sujet, en replaçant le sens et les significations des individus dans leur relation à l'objet. Car la question de la relation, c'est bien ce qui est au cœur des processus d'ajustement : entre l'individu et l'entourage plus ou moins proche, les interrelations avec l'environnement et plus largement le contexte, les relations étant aussi bien réelles que symboliques. Et les modalités relationnelles sont également au cœur de l'accompagnement communautaire et du soin, car « partant du rôle de la personne même du médecin, de la relation avec lui dans la guérison, le médecin est le médicament le plus couramment utilisé dans la pratique médicale et différents mécanismes se nouent au cours de la consultation médicale : les offres du malade, expressions diverses de son conflit, de ses tentatives

pour le fuir, et la fonction apostolique du médecin qui leur répond » (Herzlich, 1996, p.20). Et c'est par les interrelations que viennent se jouer, se confronter et se construire, des identités sociales et culturelles, et grâce auxquelles se négocient et se construisent les savoirs.

Si la triangulation tend à une validité des données de recherche et à renforcer la qualité des démarches qualitatives, elle renvoie particulièrement à la possibilité de combiner plusieurs méthodes, plusieurs théories ou plusieurs chercheur·e·s pour mettre en lumière les différentes facettes d'un même objet (Flick, 2004). Dans le cas de notre étude, la démarche de triangulation a pris plusieurs formes. En premier lieu, l'utilisation même des *entretiens épisodiques renvoie à une triangulation dans la méthode*, où sont mises à jour grâce à un va-et-vient entre des récits de situations que les personnes interrogées ont eux·elles-mêmes vécues et des exemples et illustrations plus généraux, des connaissances narratives-épisodiques (i.e. centrées sur la situation et le contexte) et sémantiques-conceptuelles (i.e. connaissances décontextualisées). Les entretiens épisodiques en tant que tels, sont un lieu de production de savoirs et de connaissances, où nous avons effectivement interrogé les PVVIH sur des questions et stimuli narratifs faisant référence au VIH, à l'accompagnement médical et à l'accompagnement communautaire, là où nous supposons que ces concepts et les pratiques de santé associées, changent au cours d'une vie et ont une composante biographique. Nous nous attacherons dans ce chapitre, à mettre en valeur la triangulation de ces concepts. Une deuxième forme de triangulation a été opérée, c'est celle *entre les méthodes épisodiques et d'entretiens semi-directifs*, qui nous permettra de faire dialoguer nos données, du point de vue des individus comme producteurs·trices de sens. Et enfin, les spécificités contextuelles et culturelles de la Guyane nous ont amené à réaliser une *triangulation de chercheur·e·s* de disciplines différentes (i.e. médecine interne, santé publique et psychologie de la santé) c'est-à-dire une réflexion collective qui a eu lieu le 16 juin 2021. La présentation de nos données a des personnes ne connaissant pas la Guyane a permis de compléter notre démarche de triangulation, en identifiant des aspects spécifiques au contexte guyanais. Notre propos se scindera en trois parties, afin de guider le lecteur. Dans un premier temps, nous développerons nos réflexions sur l'ajustement en contexte multiculturel et les enjeux identitaires associés. Par souci pratique, nous parlerons des dimensions C.I.P (culturelles, identitaires et pratiques) de l'ajustement.

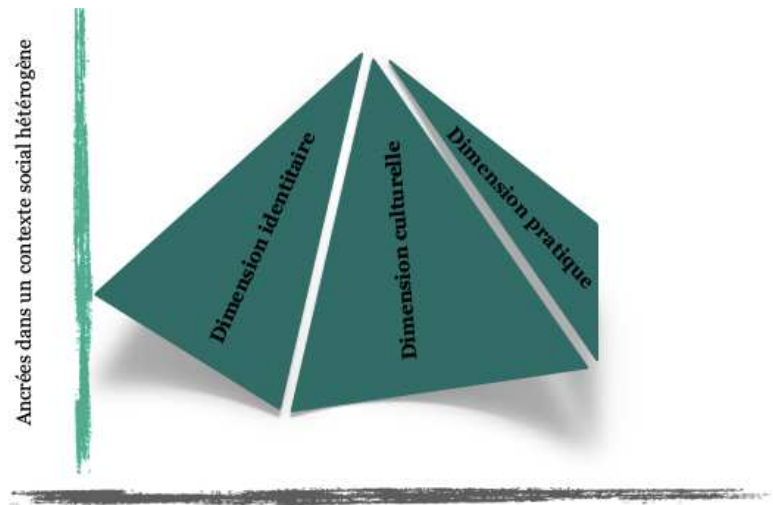


Figure 13. Dimensions identifiées à l'issue de la triangulation

La deuxième partie de notre discussion visera à des réflexions plus générales quant aux perspectives théoriques, où nous tâcherons d'apporter des éléments sur l'adaptation au sens de la psychologie positive, qui nous apparaît faire sens tant du point de vue de la perspective communautaire que du contexte culturel guyanais. Enfin, la troisième et dernière partie, constituera des réflexions

conclusives, et s'attachera au développement de pistes de préconisations concrètes à l'égard du projet Takari, afin de nourrir nous l'espérons, l'évaluation nationale du projet. Les dimensions recouvreront les constats identifiés dans chacune des études afin de confronter nos résultats empiriques et faire émerger une réflexion psychosociale de l'ajustement des soignant·e·s et soigné·e·s au sein d'une démarche communautaire en contexte multiculturel.

PARTIE I : Les processus d’ajustement comme formes d’expériences du soin et du VIH

Nous souhaitons ici proposer un cadre d’analyse phénoménologique dans l’optique de triangulation de nos résultats. S’il nous semblait trop ambitieux de la mobiliser dans notre démarche méthodologique *in vivo*, du fait d’une distance culturelle et au moment des recueils de données, d’un manque de connaissance du contexte, mobiliser ici le cadre phénoménologique tend à marquer l’aboutissement de notre démarche par théorisation ancrée, permettant dans une démarche compréhensive, d’apporter, nous le souhaitons, une nouvelle perspective sur l’ajustement en le considérant comme des formes d’expériences multiculturelles de soin, de santé et de maladie. Par ailleurs, et dans la lignée de nos ancrages en psychologie culturelle de la santé, l’approche phénoménologique permettra de mettre en lumière que la dialogicité des savoirs est centrale dans la construction du sens, et découle de la rencontre intersubjective avec l’altérité (Salvatore, 2018). Dans la tradition philosophique, le courant phénoménologique prend différentes formes : positiviste et post-positiviste avec les philosophies d’Husserl et de Merleau-Ponty, constructiviste avec l’approche de Gadamer ou encore interprétative avec les travaux d’Heidegger. Ces deux derniers, laissent à voir des paradigmes dont nous souhaitons ici nous saisir (Dowling, 2007), mettant en évidence que l’expérience et la connaissance sont à penser selon un prisme dialogique, les individus étant nécessairement en lien « avec », et se construit au travers d’interrelations et de processus réciproques au monde. Découlant des travaux philosophiques, l’approche phénoménologique est également un courant de recherche, à l’instar des travaux de Walsh (2003) qui met en évidence la puissance réflexive de la phénoménologie « *in that it seeks to bend back upon or to take up again what we have experienced, lived through or acted upon prereflectively* » (p.52). Cette approche pratique de la phénoménologie a été mobilisée dans les recherches infirmières, aidant à penser les postures de soins et les pratiques soignantes comme découlant d’une expérience réflexive aussi bien à soi que de l’autre. Cette approche fait également sens au vu des ancrages épistémologiques dont nous nous sommes revendiqués tout au long de ce travail, notamment dans la façon dont nous proposons d’envisager la culture sous l’angle de la construction humaine, et les variations culturelles mais également à un niveau méthodologique. En effet, elle reflète l’approche du constructionnisme symbolique de Mead (Barkway, 2001) que nous avons mobilisé sur un plan méthodologique, en ce sens où l’on considère les comportements humains comme imprégnés par le social et notre capacité d’être, se développe au sein de systèmes connectés, interliés avec l’autre, postulant la nécessité d’adopter le rôle de l’autre, et le point de vue des personnes étudiées (Denzin, 2012). En cela, ces approches viennent faire écho à la phénoménologie dans l’idée ici de concevoir l’expérience singulière des individus à la fois aux prises de la culture, qui vient donner des orientations au monde, tout en refusant dans un même mouvement toute forme de déterminisme, suggérant « *to free ourselves from the constraints of culturally derived understandings and to view things anew, or as Merleau-Ponty (1962, viii) suggests, to slacken ‘the intentional threads which bind us to the world’* » (Barkway, 2001, p.193). Comme méthode de recherche qualitative, elle invite à comprendre le phénomène étudié, hors d’un cadre théorique. Dans notre cas, bien que nous ayons mobilisé les différents modèles de l’ajustement nous ayant guidé durant l’analyse de nos résultats, la démarche de triangulation nous invite ici à reconsidérer l’ajustement au travers des expériences du soin, des pratiques soignantes, de l’accompagnement et du VIH, ainsi que le sens donné par les individus à ces différentes expériences. Suivant le principe de réduction phénoménologique (Tavares et al., 2016) dans le cadre non pas d’une analyse stricto-sensus, mais dans celui d’une interprétation

compréhensive de nos données, nous avons donc dans un premier temps, identifié trois dimensions du processus d'ajustement au sein de nos deux études telles qu'exposées précédemment : la dimension identitaire, culturelle et pratique. Du fait de l'interrelation entre l'identité, la culture et les pratiques, il apparaissait contre-productif de décomposer nos réflexions selon ces trois axes, mais plutôt de les intégrer dans des catégories transversales identifiées grâce à l'approche phénoménologique mobilisée. Ceci nous a permis de mettre en évidence trois éléments transversaux de l'expérience vécue de l'ajustement tant du point de vue des soignant-e-s que des soigné-e-s : (1) L'expérience du soin et du VIH : jeux de construction et de reconstruction des identités sociales et culturelles, (2) Le partage et la négociation de savoirs dans la relation de soin et d'accompagnement, (3) Des stratégies spécifiques et comportementales à des pratiques sociales culturelles.

8.1 L'expérience vécue du soin et du VIH : jeux de construction et de reconstruction des identités sociales et culturelles

Nous questionnerons dans cette partie, en premier lieu l'expérience de la Guyane chez les soignant-e-s et les soigné-e-s en considérant que les mouvements d'acculturation, viennent façonner l'expérience du soin. Dans un deuxième temps, nous mettrons en évidence des expériences de soignant-e-s et de soigné-e-s en proposant une lecture phénoménologique de ces formes d'expériences, qui impliquent pour les soignant-e-s, une réflexivité sur l'identité professionnelle, au travers une remise en question des savoirs et des connaissances. Cela s'inscrit dans l'idée évoquée précédemment par Amin (2012) que face aux différentes menaces que pose l'acculturation, l'adaptation dans ce cadre est foncièrement identitaire. Avant de s'y pencher, revenons rapidement sur les stratégies identitaires. Pour les PVVIH, elle marque l'entrée dans une nouvelle identité, celle de soignée en tension avec un système où ils et elles font l'expérience de la stigmatisation. Enfin, nous nous pencherons sur les formes d'ajustement identifiées, afin de mettre en évidence que le processus de réévaluation, central dans nos résultats, permet de façon pratique de transformer l'expérience vécue en source de potentialités dans le cadre du soin. Afin de considérer l'expérience du soin et du VIH, nous nous attacherons aux travaux sur l'acculturation interculturelle (Ward & Kennedy, 1999). Ces derniers mettent en évidence que l'adaptation socio-culturelle concerne des personnes en mobilité transitoire, comme le sont dans le cadre de notre étude, certain-e-s professionnel-le-s et PVVIH. Les auteurs ont mis également en évidence que les processus d'acculturation renvoient à la satisfaction des individus à l'égard de leur nouvelle vie, à des changements à un niveau temporel dans l'ajustement émotionnel, à différents niveaux d'implication au sein de la société d'accueil, à des conséquences psychologiques voire un échec de l'ajustement mais également à la capacité des personnes de se fondre dans la culture. Enfin, l'adaptation interculturelle permet également d'observer l'acquisition de compétences, notamment lors des négociations qu'exige leur installation dans le nouveau milieu culturel (Vinsonneau, 2012).

En appliquant les thèses du constructionnisme social et à l'instar de Gergen (2009) qui étudia le contexte psychothérapeutique, nous nous sommes intéressés à la façon dont le cadre global du soin et les pratiques associées, était une forme de négociations des réalités, qui prend forme dans la relation entre le-la soignant-e et le-la soigné-e, en tant que rencontre de différents mondes culturels, expérientiels et sociaux. En effet, comme évoqué précédemment, la démarche théorique et pratique défendue par le constructionnisme social, vise au déploiement d'approches contextualisées et nuancées impliquant des discussions des hypothèses méta-théoriques, en considérant la culture

comme un cadre relationnel dans lequel se construisent et se déconstruisent les identités et pratiques. Plusieurs présupposés découlent de cette approche. Considérer en premier lieu, la genèse sociale de la santé et de la maladie, qui possèdent un caractère culturel et dont le sens diffère selon le point de vue des interlocuteurs. Les catégories « santé » et « maladie » sont des construits sociaux, qui dépendent de catégorisation faisant sens ou non, selon les cultures, là où pour certaines, « *that which is undesirable is transformed into the pathological* » (Gergen, 2009, p.275). Les relations culturelles au sein du soin, touchent également à la structure du soin. Nous l'avons vu précédemment avec la dominance du modèle biomédical centré sur le diagnostic et la légitimation des soignant·e·s à soigner, il apparaît dans un cadre multiculturel, que cela n'est pas suffisant. La pratique de soins ne peut dès lors être coupée du contexte dans lequel elle est mise en œuvre. En effet, c'est la compréhension culturelle qui confère un potentiel d'efficacité à la relation de soin, tout comme les traitements médicamenteux doivent leur efficacité non seulement aux changements physiologiques qu'ils entraînent, mais aussi aux interprétations culturelles de leur résultat. Si l'efficacité est promue dans certaines cultures, d'autres déterminants sont à prendre en compte dans d'autres. Également, pour promouvoir une réflexivité des soins embrassant les enjeux culturels, il apparaît nécessaire de se questionner au-delà de la visée diagnostique, en intégrant l'objectif d'une transformation relationnelle, car dans cette perspective « *the question is not whether such talk gets it right, but how it functions within relationships* » (Gergen, 2009, p.277). En permettant de sortir du « tout thérapeutique », il apparaît que la réflexivité comme concept opérationnel pour concevoir les soins interculturels, permet d'embrasser d'autres enjeux de la relation thérapeutique que celui du diagnostic voire de la guérison. Pour citer une dernière fois Gergen, patient·e·s et professionnel·le·s de santé ne sont pas uniquement dans une modalité causale entraînant une action du·de la soignant·e provoquant un changement du patient·e, mais ils et elles sont plutôt « *engaged in a subtle and complex dance of co-action, a dance in which meaning is continuously in motion, and the outcomes of which may transfor the relational life of the client* » (p.283).

8.1.1 Le rapport au territoire : des expériences d'acculturation

Les rapports au contexte guyanais et au système de soins viennent transformer les identités sociales et culturelles, alternant entre construction et déconstruction. Les résultats nous permettent de mettre en évidence que l'ajustement peut être lu ici à la lumière d'une approche phénoménologique, en considérant la façon dont les PVVIH et les soignant·e·s qui partagent une même réalité, l'appréhendent et l'éprouvent de manière différente. Il apparaît ici que l'expérience de la Guyane, qu'elle soit professionnelle - et choisie- ou celle de l'expérience du VIH - et subie-, vienne colorer l'expérience vécue du soin et prend la forme de jeux de positionnements et d'ajustements écosystémiques et dialectiques tant du point de vue de l'organisation sociale qu'au niveau du système de soins.

a. Enjeux relatifs aux processus d'acculturation et d'adaptation interculturelle

Afin de comprendre les trajectoires d'acculturation, il convient d'examiner différents niveaux dans le processus d'acculturation, notamment les niveaux intra et interpersonnels, mais également le niveau institutionnel pour considérer les dimensions praxique, affective et cognitive de l'expérience d'acculturation (Vinsonneau, 2012). Rappelons ici les formes d'acculturation que nous avons mentionnées lors du chapitre 2. Deux facteurs participent aux stratégies de changement culturel : l'orientation d'acculturation de l'individu ou du groupe dans la structure d'accueil, c'est-à-dire le

processus par lequel les individus changent sous l'influence du contact avec une autre culture et en participant à ce changement. Et les options d'acculturation (i.e. l'assimilation, l'intégration, la séparation et la marginalisation) qui se présentent aux individus (Berry, 1998) lorsque ces derniers se demandent, en fonction du contexte et de l'histoire, s'il est plutôt utile de maintenir l'identité culturelle ou au contraire, d'entretenir des relations avec la société dominante. Graves (1967, cité par Berry, 1998) distingue également l'acculturation en tant que phénomène collectif (i.e. changement dans la culture du groupe) et l'acculturation psychologique (i.e. changement au niveau individuel), permettant de considérer au-delà des changements profonds au sein d'une culture donnée, des variations individuelles en fonction du degré auquel les individus participent au changement communautaire. A l'inverse, dans le processus d'assimilation, les individus renoncent à leur patrimoine culturel et donc à leur identité au profit de la culture dominante, tandis que la séparation renvoie au maintien de la culture d'origine et limite les interactions aux membres de la communauté, avec à l'extrême, un sentiment d'aliénation renvoyant à la marginalisation, rejetant les valeurs de toutes les cultures en présence. Enfin, l'intégration semble être l'approche privilégiée de l'adaptation en Guyane. En effet, dans les sociétés multiculturelles (Sands & Berry, 1993), elle renvoie à la fois au fait d'embrasser certaines caractéristiques de l'identité culturelle dominante (i.e. parler la langue), y participer socialement et économiquement, sans pour autant renoncer aux valeurs, croyances et pratiques de la culture d'origine (Oyserman & Sorensen, 2009). C'est ce que l'on observe davantage chez les soignant·e-s et les PVVIH au travers de pratiques d'appropriation des systèmes. Cependant, si la culture d'accueil est dans une optique d'assimilation, elle renvoie davantage à une culture de melting-pot, qui « *dictates a "uniculturalization" adaptation process in which the dominant host community expects all citizens to relinquish their heritage culture and adopt the culture of the mainstream group* » (p.32). Ces différents facteurs interviennent dans le développement d'identités interculturelles « car ils influencent la manière dont chacun se restructure, se rééquilibre et gère la situation de compromis potentiellement conflictuelle » (Vinsonneau, 2012, p.43). Le processus d'acculturation est à penser conjointement avec l'adaptation interculturelle qui apparaît comme à la fois sa résultante mais également l'une de ses composantes, en ce sens où les processus d'acculturation renvoient aux antécédents des individus, comme dans le cadre de notre recherche, leurs expériences antérieures à la Guyane et/ou à l'infection au VIH. Waxin (2004) souligne que l'ajustement interculturel (AI) renvoie à un état psychologique interne et au degré de confort psychologique d'un individu qui fait l'expérience d'un nouvel environnement culturel. Et il semble qu'en Guyane, mais c'est également le cas à Mayotte, que l'acculturation des soignant·e-s passe par la confrontation à la difficulté linguistique, où ils et elles doivent intégrer dans leurs référentiels, les codes, valeurs des communautés du territoire, leurs conceptions de la famille et de la parentalité et questionnent au jour le jour leurs pratiques (Hébert & Hébert, 2011). Des auteurs (Cai & Rodríguez, 1996, Black et al., 1991b) ont mis en évidence un modèle compréhensif de l'adaptation interculturelle soulignant trois facettes liées mais conceptuellement distinctes : le travail, l'interaction et l'adaptation générale à la vie. Nous mobiliserons cette approche pour comprendre les formes d'AI des professionnel·le-s et PVVIH dans leur rapport au système de soins.

b. Vers une compréhension des trajectoires d'acculturation

Nos études ont mis en évidence quatre formes de trajectoires :

- (1) Celles marquées par des expériences antérieures de rencontres culturelles,
- (2) Celles de la découverte récente de la multiculturalité,

- (3) Celles où l'appartenance culturelle à des communautés locales vient faciliter une appropriation des systèmes,
- (4) Celles où l'appartenance culturelle à des communautés locales vient entraver l'appropriation des systèmes.

Pour la première, elle concerne les soignant-e-s, majoritairement d'origine métropolitaine, ont fait état de trajectoires antérieures professionnelles et personnelles, et notamment d'expériences à l'étranger (n=15), apparaissant comme des facteurs d'ajustement. Ici l'appétence pour l'étranger rend compte d'une intégration déjà amorcée et expérimentée. L'immersion des professionnel-le-s dans des cultures différentes de la leur, vient à faire réfléchir en quoi l'ajustement n'est pas seulement à concevoir sous l'angle des pratiques et comportements individuels vis-à-vis d'un événement stressant et d'une menace circonscrite, mais est plutôt à penser ici, comme un processus plus large, incluant l'importance de considérer les savoirs expérientiels, comme résultante de processus d'acculturation. En effet, les expériences à l'étranger servent d'ancrage pour penser et rationaliser les difficultés, la comparaison avec les expériences passées leur permettant d'objectiver, dans une certaine mesure, la réalité présente. Les discours laissent à voir une vision ambivalente du territoire, oscillant entre une sur-valorisation des caractéristiques environnementales et la mise en lumière d'un territoire difficile à vivre au quotidien, notamment du fait de l'éloignement, du manque d'activités de loisir sur le fleuve ou encore le climat amazonien. On trouve ici également les trajectoires de certaines PVVIH où l'expérience de leur pays d'origine leur permet de relativiser les difficultés rencontrées, et de valoriser les rapports entretenus avec le territoire.

Pour la seconde trajectoire, elle renvoie à celle des soignant-e-s primo-arrivant-e-s, on observe davantage des propos relatifs à un choc culturel. Si la multiculturalité est perçue comme une richesse, elle est également source de tensions et d'incompréhensions. On se trouve ici aux confins d'une intégration difficile et d'une orientation séparatiste, où l'identité culturelle d'origine vient être éprouvée par des savoirs, connaissances et pratiques différentes. Nous pourrions ici faire référence à des discours davantage portés vers une distinction « *nous vs eux* » mettant en évidence que le référentiel culturel d'origine permet de penser les réalités locales. Sans parler d'échec de l'ajustement, ces trajectoires laissent davantage à voir des conséquences négatives des contacts culturels. Les sentiments d'épuisement ou encore le fait de choisir de partir et de ne pas revenir témoignent de l'importance du stress vécu. S'il a pu être montré que l'acculturation entraînait des effets psychologiques et identitaires délétères, des travaux (Berry, 2005) ont pu mettre en évidence que les effets de l'acculturation sur la santé, dépendait du niveau de difficulté rencontré par l'individu. Dans le premier cas, lorsque les changements sont faciles à accomplir, on parlera d'un apprentissage culturel et d'acquisition de compétences sociale (Landis & Brislin, 1983, Bochner, 1986). Les individus ici, se délestent facilement de leurs acquis antérieurs même si cela peut s'accompagner d'un conflit culturel modéré (Berry, 1998). Dans d'autres cas, l'acculturation peut entraîner un stress acculturatif faisant qu'il semble plus délicat de changer leur répertoire culturel, puisque les individus font face à des facteurs environnementaux entravant le changement de comportement.

Lorsque l'appartenance culturelle vient faciliter l'appropriation aux systèmes culturels et institutionnels, elle concerne à la fois les professionnel-le-s natifs-ves du territoire mais également les professionnel-le-s de santé et associatifs-ves vivant depuis longtemps en Guyane. Pour ces derniers-ères, ils et elles laissent à voir aussi bien un sentiment de déracinement de leurs cultures

d'origine impliquant des tensions, tandis que d'autres, mettent en évidence des formes d'abandon de leur patrimoine culturel et une mise à distance de leur identité d'origine, comme les valeurs culturelles du territoire avaient pris la place de celles de leurs cultures d'origine. Par exemple, nous pouvons citer des soignant·e·s ayant appris les langues du fleuve ou des professionnel·le·s associatifs·ves ayant une trajectoire migratoire, s'investissant dans la lutte contre le VIH. En cela, l'intégration renvoie ici à une forme d'adaptation psychologique positive lors de l'acculturation (Sam & Berry, 2010), au travers un processus de biculturalisation.

Enfin, pour *la quatrième trajectoire* identifiée, elle concerne une majorité de PVVIH et professionnel·le·s associatifs·ves, tous et toutes issues de l'immigration. Pour ces derniers·ères, il apparaît ici que malgré le fait de disposer de caractéristiques facilitant l'intégration (e.g. maîtrise de la langue), la culture d'origine et les formes d'investissement au sein du territoire s'avèrent de façon paradoxale, être un frein à l'acculturation. En effet, certain·e·s professionnel·le·s associatifs·ves témoignent de vécus de discrimination et de rejet du fait de leur nationalité brésilienne, les brésilien·ne·s en Guyane subissant de plein fouet le rejet du reste de la société (Hidaire, 2008 ; Bourdier, 2005). De façon transversale pour les professionnel·le·s associatifs·ves, ils et elles rapportent un vécu de stigmatisation du fait de leur investissement dans la lutte contre le VIH. Enfin, concernant les PVVIH, il apparaît que ce n'est pas tellement l'acculturation en tant que telle qui entrave l'appropriation des systèmes culturels et institutionnels mais plutôt le fait d'être porteur·euse du VIH. Le contact interculturel ici relève davantage des caractéristiques du contexte et de la vision sociale négative à l'égard du VIH. Cela relève davantage des orientations d'acculturation de la société d'accueil que de celle des individus. En effet, Bourhuis et al (1997) mettent en évidence qu'il existe plusieurs indicateurs d'acculturation découlant des relations interpersonnelles. Ils mettent en évidence qu'en fonction des modes d'interaction interculturelle entre les membres de la culture d'accueil et ceux de diverses cultures, et des attitudes interculturelles (stéréotypes, racisme et comportements discriminatoires) découle un potentiel stress acculturatif, davantage rencontré dans notre étude par les PVVIH, certain·e·s étant doublement soumis à un rejet culturel mais également du fait de leur statut sérologique.

c. Trajectoires d'adaptations interculturelles dans la santé

L'expérience d'adaptation des professionnel·le·s et PVVIH venant d'une autre culture et/ou d'un autre territoire dans le cadre du système de soin est importante à considérer car du point de vue de l'institution, elle va pouvoir venir, non pas prédire mais plutôt dans une approche que nous voulons compréhensive, éclairer les pratiques et les positionnements à l'égard du système de soins (Oyserman & Sorensen, 2009). Il va s'agir de la façon d'exercer le soin et l'accompagnement associés à des projections temporelles (i.e. le fait de partir ou de rester) chez les professionnel·le·s, ou encore du fait de venir consulter et d'observer le traitement chez les PVVIH sont autant d'éléments à prendre en compte. En ce sens, les expériences d'ajustement interculturel, selon si elles sont réussies ou en échec, peuvent témoigner de satisfaction ou d'insatisfaction à l'égard de la structure ainsi que de bien-être ou de mal-être dans l'idée que plus les individus se sentent intégrés, plus ils et elles seront enclins à s'investir au sein de l'organisation (Aryee et al., 1996). Il apparaît ainsi que ce que nous avons appelé les trajectoires d'acculturation comprenant les expériences antérieures à l'arrivée sur le territoire, en tant que déterminants de l'AI viennent mettre en lumière les rapports que les professionnel·le·s et PVVIH entretiennent avec le système de soin (Black, 1991a). Nos résultats mettent en premier lieu en évidence que les soignant·e·s rencontraient davantage de difficultés au

niveau de l'organisation des soins (i.e. mésosystème de Bronfenbrenner) et de l'environnement (i.e. exosystème) ce qui n'est pas le cas pour les professionnel·le·s associatifs·ves. Ces derniers·ères mettent davantage en évidence plus de difficultés au niveau du contexte social et culturel (i.e. macrosystème), notamment parce qu'en tant que membres de l'association AIDES, ils et elles ont pu être stigmatisé·e·s ou encore du fait de leur origine. Également, nos résultats laissent à voir des visions différenciées résultant de l'acculturation dans le cadre de la santé, qui dépendent des motivations des participant·e·s quant à l'installation en Guyane. Du côté des soignant·e·s métropolitain·e·s, on observe une transformation des attentes de départ au contact avec le système de soins. En effet, on observe deux types de motivations : la fuite des racines et la recherche de l'altérité. Que les soignant·e·s fassent état d'une première expérience du territoire ou au contraire témoignent d'un contact prolongé, un glissement entre un niveau idéal vers le principe de réalité où les difficultés à des niveaux interindividuel (e.g. relations de soins), organisationnel (e.g. manque de moyens), environnemental (e.g. isolement) ou contextuel (e.g. tensions entre valeurs métropolitaines et réalités guyanaises) viennent entraver à des degrés divers l'ajustement de ces soignant·e·s. Également, si la richesse multiculturelle a été vécue, il apparaît que chez les soignant·e·s métropolitain·e·s les plus expérimenté·e·s, elle prend la forme d'une désillusion et d'une impuissance, les confrontant à un système limitant et limité. Du côté des professionnel·le·s natifs·ves du territoire à l'inverse, la satisfaction de pouvoir exercer dans son pays natal est une source de fierté tout comme chez les professionnel·le·s associatifs·ves, motivé·e·s par l'envie d'aider. Se pose ainsi la question de partir ou rester uniquement chez les soignant·e·s métropolitain·e·s, marquant à la fois une AI tiraillée à la fois entre leur culture d'origine et leur intégration au sein du territoire, et la remise en question d'un système connu par ailleurs, en ce sens où « l'adaptation d'un individu se comprend à la fois comme la réduction des conflits interculturels et l'augmentation de la cohérence entre l'environnement professionnel et le milieu extra-professionnel de cet individu » (Vinsonneau, 2012, p. 121). Mais également fait figure d'une protection identitaire au regard des difficultés énoncées, dont nous discuterons plus longuement à la partie suivante. On trouve également des participant·e·s qui ont choisi de revenir, là où le retour à la culture d'origine a été marqué par une perte de sens dans leur pratique, au regard de l'expérience vécue du territoire et de la pratique professionnelle. Nous pensons ici à l'une de nos participantes qui après plusieurs années de vie en Guyane s'est trouvée contrainte de rentrer en Métropole. Malgré une situation familiale stable en Métropole, elle a choisi de revenir s'installer en Guyane, choix témoignant d'une intégration voire d'une assimilation des valeurs du territoire au profit de celle de sa culture d'origine. L'AI s'avère donc en dents de scie du côté des professionnel·le·s au regard de leurs pratiques professionnelles. Cependant, l'acculturation et l'AI peuvent être signe de succès, là où les personnes rencontrent par exemple, un meilleur système de santé, comme cela peut être le cas en Guyane, où les PVVIH rencontrées, quel que soit leur culture d'origine, accèdent à un système de soins les prenant en charge gratuitement et surtout sans jugement. En effet, il s'avère que contrairement aux soignant·e·s qui oscillent entre leurs référentiels antérieurs et les réalités auxquelles ils et elles sont confronté·e·s, les PVVIH, qu'ils et elles aient décidé de s'installer en Guyane par nécessité (e.g. l'attrait de l'orpaillage pour fuir des difficultés économiques) ou soient natifs·ves du territoire, témoignent d'une adaptation éprouvante et surtout constante, liée à des difficultés socio-économiques et surtout l'entrée dans le VIH, qui tend majoritairement à être dépassée grâce à une forte satisfaction à l'égard du système de soins. Nous avons évoqué le modèle d'acculturation intégratif (MAI) de Barrette, Bourhuis, Personnaz & Personnaz (2004) ainsi que le modèle amplifié d'acculturation relative (MAAR) de Velandia-Coustol et al (2018), qui mettent en évidence que dans le cas de populations vulnérables dans le domaine de la santé, l'AI dépend davantage des transactions avec un environnement plus

large. Il semble au vu des discours des PVVIH une plus forte intégration au niveau du système de soins qu'au niveau plus global de la société. Si certain·e·s soignant·e·s laissent à voir des difficultés vis-à-vis de la prise en compte des normes et pratiques culturelles en santé qui peuvent laisser à penser une volonté d'assimilation (i.e. abandon des pratiques des usagers.ères de soins), les PVVIH font davantage état d'une intégration de leurs croyances ou pratiques dans le domaine du soin. En mettant en exergue que les soignant·e·s et le système de soins sont et ont été leurs premières ressources au moment de la découverte, il apparaît que les processus d'AI au sein du système de santé sont variables voire parfois s'opposent entre les professionnel·le·s et les soigné·e·s. Berry (2005b) a émis l'hypothèse que l'orientation culturelle de la société d'accueil peut expliquer la grande variabilité des expériences d'acculturation individuelles. Berry (1992, 1998) a signalé que le stress d'acculturation est plus faible chez les personnes ayant des systèmes de soutien social fonctionnels, ce qui semble être davantage le cas chez les PVVIH et professionnel·le·s associatifs que chez certain·e·s soignant·e·s qui témoignent d'un constat de peu de ressources, comme ils et elles l'ont évoqué, pour faire face aux difficultés dans leur pratique.

8.1.2 Expériences de soignant·e·s, expériences de soigné·e·s : l'effet phénix

Si nous avons évoqué les différents processus d'acculturation chez les professionnel·le·s et chez les soigné·e·s, cela était pour mettre en évidence les processus spécifiques sous-tendant l'expérience de nos participant·e·s dans le contexte multiculturel guyanais. Mais également pour mettre en lumière que l'expérience ne renvoie pas seulement à de l'ici et maintenant, mais prend racine dans des expériences antérieures, perpétuellement renouvelées, réactualisées ou transformées, à l'instar de Céfai (1998) qui parle de réserves d'expériences. Dans le paradigme phénoménologique, l'expérience telle que nous pouvons la définir ici renvoie à l'idée d'un mouvement dialogique entre un sujet et un objet, les deux étant soumis à des influences mutuelles et réciproques, dont fait partie le cadre culturel. Dans l'idée selon laquelle nous considérons l'expérience comme construite socialement et notamment au travers d'interactions sociales réelles ou symboliques (Gergen, 2001, 2009, Jodelet, 2006b), nous nous attacherons ici non pas à décrire les éléments factuels de l'expérience racontée par nos participant·e·s, mais plutôt d'en entrevoir le sens au travers de ces liens avec l'identité. Nous avons sciemment inventé « l'effet phénix » pour illustrer le fait que nos participant·e·s, témoignent dans leurs parcours et trajectoires sur le territoire, de dynamiques identitaires alliant de façon symbiotique, des mouvements de déconstruction et de reconstruction. Jodelet (2006b) invite à penser l'expérience selon deux dimensions : la dimension de connaissance, qui est une expérience sur le monde, orientée vers un but et la dimension de l'ordre de l'éprouvé, l'expérience vécue indissociable des affects. Nous nous attacherons ici à mettre en lumière ces deux dimensions, en abordant de façon distincte les expériences de nos participant·e·s en fonction de leur rôles sociaux au sens de Goffman (1956), en considérant qu'elles renvoient à des reconstructions identitaires spécifiques, dans la lignée de l'étude de Jodelet et al (1998, cité dans Jodelet, 2006) dans le cadre de la prise en charge en milieu hospitalier des malades du sida en fin de vie. Cette recherche a permis de définir l'expérience vécue comme « la façon dont les personnes ressentent, dans leur for intérieur, une situation et la façon dont elles élaborent, par un travail psychique et cognitif, les retentissements positifs ou négatifs de cette situation et des relations et actions qu'elles y développent » (Jodelet, 2006, p.11). L'expérience de la fin de vie des malades du sida pour les professionnel·le·s de santé, les placent dans une situation nouvelle, structurant les positions adoptées face aux contraintes de rôle aussi bien que les relations établies avec les patients et l'équipe soignante. Si cette recherche a suivi le cadre du Behavior Setting de Baker (1968) permettant d'analyser les phénomènes au travers

d'unités d'observation spatio-temporelles, nous avons proposé dans le cadre de notre étude, le cadre écosystémique de Bronfenbrenner nous permettant de nous saisir des influences contextuelles et culturelles dans l'expérience de nos participant·e·s.

a. L'expérience vécue des soignant·es métropolitain·es : la question de la reconnaissance

Lorsque nous avons évoqué au chapitre 2, la réflexivité pour appréhender les pratiques de soins interculturels, il nous semble qu'elle permet de résumer ici les expériences des soignant·e·s que nous avons rencontré·e·s. Comme exposé précédemment, leurs récits autour des pratiques soignantes en Guyane sont imprégnés de leurs expériences passées et de leurs manières de s'acculturer en Guyane. Il apparaît au vu des différents niveaux dans lesquels se diffusent des menaces ou situations stressantes, que l'expérience des soignant·e·s est marquée par des dynamiques de déconstruction de leurs postures professionnelles. La déconstruction que nous envisageons ici possède une double nature et renvoie à des fonctions différentes sur le plan identitaire.

La première renvoie à *une nature subie du processus de déconstruction identitaire*, du fait des difficultés énoncées sur le plan de la pratique soignante. Au niveau de leurs pratiques, les soignant·e·s font état d'un sentiment d'insécurité professionnelle, mettant en lumière des abandons multiples. Celui de l'institution de soins en premier lieu, qui ne reconnaît pas à la fois les spécificités du fleuve en étant incapable de modifier son organisation. Les soignant·e·s témoignent subir de plein fouet des dysfonctionnements qui les dépassent et entraînent une deuxième forme d'abandon, celle des pairs avec la mention du turn-over. L'adoption d'une vision critique et contre-normative d'un système dont elles et eux-mêmes sont le produit semble ici remplir une fonction de protection identitaire. En effet, ils et elles remettent en question le fonctionnement du système de soins, tant du point de vue de l'institution que du point de vue de l'état français. On constate également des critiques à l'égard de la prise en charge du VIH marquant une tension dans leur discours. S'ils et elles ne remettent pas en question l'intérêt de déployer des moyens dans la prise en charge du VIH et reconnaissent les enjeux de santé publique associés, ils et elles soulignent néanmoins qu'en Guyane et particulièrement sur le fleuve, il existe d'autres pathologies qui mériteraient également toute l'attention des politiques publiques de santé, le diabète étant principalement cité. Ils et elles semblent ici tendre vers une approche universaliste des soins (Collière, 1996), visant à ce que l'ensemble des pathologies soient prises en charge. Une autre expression d'un manque de reconnaissance est celle des infirmiers·ères, qui témoignent d'une absence de place dans la prise en charge du VIH, les renvoyant comme certain·es le qualifie, à un rôle technique, bien que certain·e·s soient par exemple formé·e·s à l'éducation thérapeutique. Ces discours mettent en évidence des postures spectatrices, passives au sein d'une organisation et d'un système ne leur permettant pas d'agir, et pouvant entraîner une perte de sens ou une distanciation. L'un des éléments les plus marquants dans la tension exprimée par les soignant·e·s est la critique de la gratuité des soins, qui vient exprimer en double lecture, un sentiment d'être utilisé et de ne pas être reconnu, ni par certain·e·s usagers·ères, ni par l'institution. On assiste ici à un double discours : celui d'une institution peu protectrice pour elles et eux et celui d'un système permettant ce que certains qualifient de situation d'abus. Également, l'insécurité fait figure centrale dans les discours des professionnel·le·s, notamment du fait d'un dépassement de compétences non-choisi et inhérent à des défauts du fonctionnement de l'institution. Cela apparaît comme l'une des spécificités de la pratique soignante en milieu isolé, comme on peut le retrouver dans les pratiques d'infirmier·ère·s

dans le contexte polynésien (Berteloot & al., 2004). Il apparaît que ces discours laissent à voir une tension de l'identité soignante qui est finalement, remise en question et mise à mal dans le contexte guyanais, là où les sentiments d'un manque de reconnaissance semblent affecter certain·e·s participant·e·s rencontré·e·s. Brun & Dugas (2005) dégagent quatre types de reconnaissance : la reconnaissance existentielle qui concerne l'acteur·trice social·e en lien avec d'autres acteurs·trices, la reconnaissance de la pratique de travail qui caractérise la réalisation de la tâche, la reconnaissance de l'investissement dans le travail et la reconnaissance des résultats du travail. Les auteurs mettent également en évidence la perspective éthique de la reconnaissance, en lien avec le concept de justice organisationnelle, la reconnaissance, notamment par l'institution de ses membres, étant ici « une question de dignité humaine, de justice sociale, et non uniquement un enjeu de performance » (p. 81). Ici, la reconnaissance porte davantage sur le faire que sur l'être. Cependant, la reconnaissance est intrinsèquement liée à l'identité puisqu'elle est liée à des mécanismes de construction et de recomposition identitaire au sein de processus sociaux et relationnels avec autrui (El Akremi et al., 2009). Cette façon de considérer la reconnaissance découle du paradigme interactionniste tel que nous l'avons évoqué dans nos réflexions théoriques (Mead, 1963, Goffman, 1956). L'identité est une construction sociale, où la reconnaissance joue un rôle crucial dans la formation identitaire, aussi bien pour la recomposer que pour la transformer, au sein d'un processus en perpétuel évolution. Le cadre même du travail, ici du soin, est en lui-même un cadre propice à la construction et déconstruction identitaire, puisqu'il « façonne les modes de définition de soi via l'expérience relationnelle » (p. 665). Ricoeur (2004) offre un cadre interprétatif de la reconnaissance avec une approche phénoménologique, inspirée de l'éthique de la philosophie morale, parlant d'un parcours de la reconnaissance. Il met en évidence la double nature de la reconnaissance : celle active, qui est de reconnaître l'autre et celle passive, d'être reconnu par autrui. Elle inclut donc l'identification (i.e. le fait de reconnaître et d'être reconnu), la responsabilité (i.e. se reconnaître soi-même) et la reconnaissance est en premier lieu, une identification, découlant de la perspective de Descartes et de la rationalité kantienne, cette dernière mettant en évidence que la reconnaissance n'est pas seulement un jugement factuel et objectif, mais plutôt en interaction, car reliée à l'autre, au sein de relations temporelles de succession et de simultanéité. La reconnaissance est également dans cette perspective, un processus intra-individuel, visant à se reconnaître soi-même « qui requiert à chaque étape, l'aide d'autrui, à défaut de cette reconnaissance mutuelle, pleinement réciproque, qui fera de chacun des partenaires un être pleinement reconnu » (Ricoeur, 2004, p.109). L'auteur propose ici une phénoménologie de l'homme capable qui sous-tend ici, dans l'interaction à l'autre, la question de l'agir, en se reconnaissant capable de décision, de paroles, d'intentions et d'action au sein des expériences quotidiennes. Dans cette perspective, la reconnaissance est une forme de responsabilité que l'individu entretient avec soi-même sous le regard de l'autre, le plaçant en situation de pouvoir d'agir, de capacité à répondre et d'autoréflexion sur son agir (Appriou Ledesma, 2018). Si l'on reprend les discours de nos soignant·e·s métropolitain·e·s, il apparaît ici que la zone de tension se situe bel et bien entre leur reconnaissance dans le faire, entravée par le contexte institutionnel et environnementale. Mais également dans leur être, dans la relation entretenue avec l'autre mettant en péril dans une certaine mesure, leur autonomie, cette dernière étant dépendante des relations de reconnaissance mutuelle que les êtres humains parviennent à établir en eux (Honneth, 2006). La seconde préoccupation identitaire des soignant·e·s s'érige en miroir de la première, là où la reconnaissance telle qu'elle a été conceptualisée sous l'angle de la responsabilité, de l'autonomie au sein d'un rapport à l'autre, fait écho à des valeurs individualistes qui apparaissent ainsi remises en question dans le contexte guyanais. Elle renvoie à une forme d'herméneutique du soi, telle que nous

l'avions évoqué au chapitre 2 en mettant en évidence que la construction du soi variait au regard des valeurs portées par les sociétés.

La seconde recomposition identitaire que nous avons identifiée chez les soignant-e-s, renvoie davantage à une *déconstruction choisie*, au regard d'une culture qui n'est pas la leur et renvoie à un sentiment d'humilité, remplissant cette fois une fonction de valorisation identitaire. Il apparaît ici que les soignant-e-s n'attendent pas d'être reconnu-e-s mais sont plutôt pro-actifs-ves dans la reconnaissance de l'autre, pourtant décrié. Il semble ici, en paraphrasant Ricoeur (2004) que les soignant-e-s font mémoire dans l'épreuve de la confrontation avec autrui. Ici, il s'agit de reconnaître en faisant mémoire d'un passé colonial empreint d'enjeux de pouvoirs mais également la façon dont a été instauré le système de soins dans la lignée d'une idéologie de médecine coloniale (Fassin, 2008) tel que nous l'avons mentionnée, que l'on observe dans la remise en question de la posture du soignant blanc, évoqué par certain-e-s professionnel-le-s de santé. En cela, la réflexivité des soignant-e-s sur la façon dont ils sont connu-e-s et reconnu-e-s au travers de ce prisme historique, révèle outre une conscientisation des enjeux de pouvoir, la reconstruction de l'identité personnelle et professionnelle d'un point de vue temporel dans l'idée que « cette conscience peut atteindre rétrospectivement toute action ou pensée passée ; c'est le même soi maintenant qu'alors et le soi qui a exécuté cette action est le même que celui qui à présent réfléchit sur elle » (p. 180). En cela, dans cette déconstruction identitaire active les plaçant en situation de vulnérabilité, les soignant-e-s tendent à des relations mutuelles envers et avec les soigné-e-s, et à penser de nouvelles pratiques sociales, que nous discuterons dans la partie suivante.

Des dynamiques de déconstruction-reconstruction identitaire sont observables chez les professionnel-le-s, mettant en évidence les enjeux centraux de la reconnaissance et de l'identification, comme processus inter et intra-individuels, qui viennent à la fois façonner la définition de soi, en guise de protection mais également de valorisation identitaire. Si le contexte d'exercice du soin a révélé des difficultés diffuses et multi-niveaux, l'expérience vécue des PVVIH révèle également des dynamiques de recomposition identitaire, à des niveaux individuels et sociaux.

b. L'expérience vécue des PVVIH : maladie individuelle, maladie sociale

Pour les PVVIH que nous avons rencontré, la menace est clairement circonscrite : c'est celle du VIH. Nous avons identifié deux niveaux à cette menace : le niveau individuel, où nous questionnerons ici l'arrivée du VIH et son vécu sur un plan physique et psychologique comme une rupture biographique. Et un niveau social, où l'arrivée du VIH les confronte à des menaces de stigmatisation, marquant la composition d'une identité « malade et stigmatisée ». La maladie a donc ici, comme ailleurs, une dimension à la fois individuelle et sociale. Dans ce cadre, il apparaît que l'approche constructionniste permet nourrir le regard phénoménologique de l'expérience vécue, en ce sens où il nous est impossible de comprendre comment vivre avec la maladie (Porée, 2012). Dans cette perspective (Conrad et al., 2010) met en évidence que la maladie chronique implique aussi bien des significations culturelles de la maladie, l'expérience de la maladie en tant que construction sociale et la connaissance médicale en tant que construction sociale. C'est au sein de ces sphères - culturelles, individuelles et celle du système de soins - que nous questionnerons la reconstruction identitaire des PVVIH.

Au moment de l'annonce, les participant·e·s soulignent une menace polymorphe : celle de la peur d'une mort imminente, de la disparition des perspectives pour l'avenir et une menace sociale liée à la stigmatisation de l'infection dont nous discuterons par la suite. La perception de cette menace immédiate renvoie à une gravité perçue de la maladie, qui s'appuie ici sur « un stock de savoirs sociaux (...). Plus précisément, les connaissances sociales préalables des maladies contribuent à (pré) penser la maladie, à en envisager certains contours » (Dany, 2011, p. 77). En témoignent ici les connaissances antérieures des PVVIH, qui laissent à voir au-delà d'un manque de connaissance déclaré, des perceptions et représentations de l'infection comme mortelle, avant même sa découverte, semblant les confronter ici de manière vertigineuse, à une reconnaissance même de la mort, normalement considérée comme une possibilité lointaine ou du ressort des autres. L'incertitude est l'un des déterminants transversaux à l'ensemble des maladies chroniques (Wiener 1975) et dans le cadre du VIH, particulièrement dans les premières années de l'épidémie. L'arrivée d'une maladie chronique est ici considérée sur un plan identitaire comme une rupture biographique (Bury, 1982), en tant que forme d'expérience perturbatrice. Elle l'est d'autant plus pour certain·e·s patient·e·s rencontré·e·s, qui laissent à voir des découvertes brutales, inattendues, loin d'un risque qu'ils et elles auraient pu identifier pouvant laisser planer un doute. Ici, et pour la plupart de nos participant·e·s, l'annonce du VIH est brutale, ouvrant la porte au chaos. Elle remet en question à la fois leurs relations sociales, perturbant les règles habituelles de réciprocité et de soutien mutuel, mais également vient réinterroger l'avenir. Il apparaît que le VIH en tant que maladie chronique, vient ainsi provoquer de « *profound disruptions in explanatory systems normally used by people, such that a fundamental re-thinking of the person's biography and self-concept is involved* » (p. 169) nécessitant une recherche et mobilisation de ressources. Les PVVIH témoignent également de l'expérience physique de la maladie : si pour certain·e·s, ils et elles l'ont expérimenté lors de l'apparition de symptômes avant la découverte, pour d'autres c'est le traitement qui fait maladie (Dany, 2011), les effets indésirables mentionnés par certain·e·s leur faisant expérimenter physiquement l'infection. Si comme nous l'avons vu précédemment, le contexte de soins fait partie de la vie des individus puisque la santé fait partie de l'expérience des individus, il apparaît que les pathologies chroniques, par leur nature soit soudaine et/ou non-guérissables, viennent modifier la façon d'appréhender et de se positionner dans le système de soins, mais également viennent restructurer la vie quotidienne. L'entrée dans la chronicité implique dès lors de nouveaux rapports aux soins : prendre un traitement au quotidien, aller à des rendez-vous régulièrement, faire des prises de sang. C'est aussi la rencontre avec les soignant·e·s qui marque aussi l'entrée dans des formes de négociations de savoirs, notamment parce que les préoccupations des soignant·e·s et celles des soigné·e·s ne sont pas nécessairement les mêmes (Fainzang, 2010) venant ainsi marquer l'identité de malade. C'est en cela, autant l'acquisition de nouveaux savoirs que celle de nouvelles composantes identitaires, en prenant le risque de devoir faire confiance à un·e soignant·e inconnu·e, qui dans le cas de la Guyane est culturellement éloigné·e de leurs réalités et qui probablement, partira et ne sera pas nécessairement revu·e. Les discours des PVVIH mettent ainsi en évidence l'entrée dans la chronicité comme la nécessité d'intégrer un nouveau système et de nouveaux référentiels, enjeux d'autant plus saillants lorsqu'il s'agit de personnes éloignées des soins, aussi bien géographiquement que symboliquement. Non pas que la santé et la maladie n'existaient pas dans leur référentiel, mais plutôt que le VIH implique et oblige à intégrer dans le quotidien le fonctionnement du système de soins et de la médecine. Se faire soigner n'est alors plus un choix, cela devient une obligation. L'entrée dans la chronicité et donc, l'observance, du traitement et du suivi vient cristalliser ces enjeux, et dans un même mouvement, rendre concret l'existence de la maladie. Au même titre que les problématiques d'ouverture de droits et d'obtention du titre de séjour, qui étaient des

problématiques pré-existantes à la découverte de l'infection mais que cette dernière a rendu saillantes, et qui viennent officialiser sur un plan administratif, l'identité de malade. Un discours nous avait particulièrement marqué parmi nos participant·e·s. Il s'agissait d'une femme dominicaine vivant à Cayenne, ayant fui son pays d'origine, dans l'espoir de meilleures conditions de vie en Guyane. La mise en récit de son histoire témoigne d'une tension identitaire, marquée par l'incompréhension, lorsqu'elle explique qu'avant la découverte, il lui était difficile d'obtenir des papiers, mais que désormais, une fois « malade », elle a pu acquérir une existence sociale par l'obtention d'un titre de séjour. Cette tension illustre ici en quoi l'identité de maladie s'entremêle avec l'identité sociale, en devient une composante, en dépit du fait qu'elle n'ait pas été souhaitée.

Au niveau social, le *contexte de stigmatisation* de l'infection, n'est pas en tant que tel spécifique à la Guyane (Parker & Aggleton, 2003). Mais la configuration géographique et le contexte de sous-population du territoire laisse à voir des environnements de vie où tout le monde se connaît. En cela, la proximité sociale est l'un des éléments les plus mentionnés par les PVVIH, là où les consultations d'infectiologie, bien qu'elles s'assurent de la confidentialité et de l'anonymat sont une situation à risque pour les PVVIH. La divulgation du statut sérologique, qui reste difficile dans tous les contextes, est à lire à la lumière des déterminants géographiques et contextuels de la Guyane, faisant peser sur les PVVIH, la menace du stigma. Ils et elles laissent ainsi à voir, qu'en plus de l'appropriation d'une nouvelle identité de malade chronique, ils et elles doivent échapper à une condition dans laquelle l'identité serait stigmatisée. Les PVVIH mettent en évidence que de nouveaux rapports à l'autre, au niveau de leur communauté se créent : se protéger de l'autre, en divulguant ou non son statut, et devenir spectateur·trice. En effet, certain·e·s mettent en évidence le fait d'écouter les propos de leurs ami·e·s sur l'infection au VIH, et tentent de leur apporter de nouvelles informations. Pour les PVVIH rencontrées, ils et elles soulignent le manque d'information global des habitant·e·s, ce qui corrobore les résultats des enquêtes sur la discrimination et des connaissances autour du VIH (KAPB, 2006, 2013, Mosnier et al., 2019). La maladie est donc ici à percevoir comme une construction sociale (Sontag, 1991) et les expériences des PVVIH rencontrées viennent ainsi illustrer que le stigma est à penser dans la relation à l'autre, là où Sandrine Musso (2005) parlait de rencontres entre des altérités sanitaires. C'est le regard apposé sur ce qui est perçu comme différent qui vient reconfigurer les identités sociales, au travers de la dichotomie du « *nous vs eux* », ou « *normaux·ales vs stigmatisé·e·s* », ces relations contribuant à forger l'identité des individus. Goffman (1996) nous éclaire une nouvelle fois ici, sur la stigmatisation, comme une fonction relationnelle, décrivant un lien entre l'attribut et le stéréotype. Ehrenberg (2004) propose dans le même paradigme, une approche relationnelle du normal et du pathologique, indiquant que ces deux pôles ne se définissent que l'un par rapport à l'autre, tout comme les individus stigmatisés sont définis par rapport aux non-porteurs·euses de l'attribut discréditant, - et c'est « toujours la totalité relationnelle qui se modifie, c'est-à-dire non seulement la maladie et la pathologie, mais aussi la santé et la normalité- » (p.135). Goffman (1996) propose une catégorisation des formes de stigma, perçu comme une déviance : les déformations physiques, les passions dominatrices ou contre-nature (i.e. troubles mentaux, emprisonnement, toxicomanie, alcoolisme, homosexualité ou comportement politique radical), et la stigmatisation raciale, incluant la race, la nation et la religion. Dans la même veine, Foucault (1975) proposait une archéologie de l'anomalie, que l'on peut entendre ici comme ancrage des formes de stigma, et qui souligne le social comme au cœur de la construction de la stigmatisation : le monstre humain (i.e. la violation des lois de la nature de nature exceptionnelle), l'individu à corriger (i.e. l'anormal incorrigible qui sera placé dans un appareillage de correction), et le masturbateur (i.e. le secret universel que tout le monde tait, qui renvoie à l'étiologie sexuelle de

bon nombre de maladie). Le stigma vient donc toucher à l'identité sociale de l'autre, la discréditer par la reconnaissance d'une différence distinctive et discréditante « produit des stratégies de signes, de sens et d'actions qui ont des effets sur la position des stigmatisés dans la structure sociale. Être ou devenir porteur·euse d'un stigmaté plus ou moins visible induit dans une société des réactions tantôt de rejet, parfois d'intégration et toujours d'adaptation. (Plumauzille & Rossigneux-Méheust, 2014, p.217). Le stigma comme forme d'anomalie au regard des normales - politiques, institutionnelles, et parfois judiciaires- relève aussi de pensées fantasmatiques. Si le stigma est une forme sociale d'anomalie comme l'a pensé Foucault (1975), et une partie de son étiologie de l'ordre du sexuel ne peut être négligée, afin de contribuer à nous donner un éclairage épistémologique sur les formes de stigmatisation auxquelles les personnes séropositives doivent faire face. La sexualité, en tant que pratique, en fonction des époques a parfois été tue, taboue ou au contraire énoncée et libérée. Elle mêle l'expression individuelle d'un désir et l'ombre du contrôle social, à la fois politique mais souvent religieux, le sixième commandement sur le péché de luxure en est un exemple édifiant. En découle des fautes liées à la sexualité, portant sur les liens juridiques entre les personnes, sur leurs statuts et sur la forme de la sexualité : l'acte sans vœux de mariage, l'adultère ou encore « il y avait la mollesse, il y avait la sodomie, il y avait l'inceste et enfin il y avait la bestialité » (Foucault, 1975, p. 314). Si le 16ème siècle a été marqué par le contrôle de la sexualité sur un plan juridique mais également au niveau des pratiques individuelles, là où la masturbation était perçue comme une pratique déviante, à partir du 17ème et ce jusqu'au 20ème siècle, on assiste à une anatomie politique des corps, et ce que Foucault appelle les corps dociles, qui s'érigent face à l'investissement du corps au niveau du désir. Ce très rapide tableau brossant la vision sociale de la sexualité permettra nous l'espérons d'éclairer les fondements de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes séropositives. La vision religieuse a empreint bon nombre de maladies, le VIH/Sida n'y faisant pas exception, puisqu'il a pu être envisagé comme un péché ou le mal (Sontag, 2009). Il possède un caractère immoral si l'on reprend la catégorisation des stigmatisations de Goffman, et induit un sentiment de culpabilité chez les porteurs·euses de l'infection dès les prémisses de l'épidémie. Alors sur quoi repose la stigmatisation ? Quels sont les sous-bassement au rejet et au discrédit de la différence ? En premier lieu, c'est la peur, devant ce qui menace ou peut menacer, comme la peur de la contagion, à l'origine de la stigmatisation de certain·e-s malades. Parce que la peur entraîne la crainte de perdre - sa vie, sa santé, ou celles de ceux·celles que nous aimons-, elle est autant diffuse que concentrée sur un objet, et est toujours susceptible d'être exacerbée par des événements inattendus (Jeudy, 2004). Et c'est ce côté inattendu, parfois extraordinaire qui entraînent les individus à prendre position, et comme pour rationaliser ce qui est perçu comme terrifiant (Orfali, 2013), les porteurs·euses de la menace sont assigné·e-s à un statut dévalorisé. La stigmatisation trouve aussi sa forme vis-à-vis de la perception de l'étranger. Rappelons-nous nos propos au chapitre 2, où nous expliquions que la rencontre avec l'autre culturel nécessitait un ajustement et une recherche d'équilibre pour faire cohabiter des valeurs pouvant parfois être perçues comme contradictoires. Même si la différence enrichie et induit une reconstruction identitaire en assimilant ou plutôt en s'acculturant, l'autre culturel, étranger par nature à soi, peut également représenter sur un plan idéologique, une menace, car par ses choix, ses conduites, il peut pour certain·e-s « contester les valeurs sur lesquels la société où il arrive organise ses propres choix, ses propres conduites, ses propres valeurs : il est menaçant par son être même » (Benoist, 2007, p.651). L'autre est ainsi différent non plus positivement, mais selon des indicateurs qui débordent du cadre social, soit parce qu'il est physiquement différent, du fait ou non d'une maladie ou pour la couleur de sa peau ou soit parce que les interactions ne sont pas prévisibles ou habituelles. Les particularités perçues sont pensées en termes de certitude et non de probabilité : un fou sera nécessairement violent ou un

malade nécessairement contaminant, les différences perçues devenant des états inchangeables. C'est, comme a pu le dire Foucault, « montrer autrement dit, comment l'individu ressemblait déjà à son crime avant de l'avoir commis » (Foucault, 1975, p.35). Ainsi, tout marqueur visible de la déviance entraîne des comportements de rejets, d'évitements qui ont une fonction de régulation sociale face à la peur vertigineuse d'être absorbé par cet autre inconnu et aux doutes engendrés dans le face-à-face avec la différence. Ceci explique aussi pourquoi la stigmatisation est véhiculée par l'expression de stéréotypes, qui soutiennent un certain ordre de la société. La régulation sociale de la déviance passe ainsi par des pratiques socialement partagées et, car de façon générale « *we tend to avoid anyone who is too loud, aggressive, silent, incoherent, critical, slow, unpredictable, or otherwise bothersome. In a world of bounded being we understand that we must take care of the self first, that everyone is responsible for their own behavior, and that the deviant stands in the way of our progress* » (Gergen, 2009, p.285).

8.1.3 Transformations et potentialités

Nous avons décrit les expériences vécues et notamment les enjeux identitaires du côté des soignant·e·s et des soigné·e·s. En considérant que l'expérience n'est pas figée, elle n'est pas un ici et un maintenant mais est au contraire dynamique, et à penser sur un continuum temporel, allant des expériences passées comme réserves d'expériences permettant d'objectiver le maintenant, et qui surtout se transforment en de nouvelles potentialités. C'est sous cette forme que nous souhaitons questionner les stratégies d'ajustement mobilisées par nos participant·e·s, en nous détachant d'une vision cognitivo-comportementale et en les envisageant comme des potentialités découlant de l'expérience vécue. Nous n'avons sciemment pas évoqué l'expérience des professionnel·le·s associatifs·ves dans la partie précédente. Du fait de la particularité des intervenant·e·s associatifs·ves, et leur intersectionnalité entre les enjeux des soignant·e·s et ceux des soigné·e·s, il nous apparaissent pertinent de la présenter ici, puisque leur expérience vécue relève davantage du renforcement identitaire, nous permettant d'illustrer ici que l'expérience ne tient pas seulement à la confrontation d'évènements négatifs mais tend à se sublimer dans des contextes spécifiques (i.e. ici le fait d'être natifs·ves et/ou membres de l'association AIDES). Dans cette dernière partie, nous présenterons l'expérience vécue de ces participant·e·s pour conclure sur les transformations identitaires des soignant·e·s et PVVIH. Si comme nous l'avons identifié la réévaluation positive prend une place importante dans le cadre des stratégies d'ajustement, nous souhaitons ici les interpréter sous l'angle d'identités en transition et en mutation.

a. L'expérience vécue des professionnel·le·s associatifs·ves et des soignant·e·s natifs·ves du territoire : effets de contraste

Il nous semble que les expériences vécues des soignant·e·s et celles des professionnel·le·s associatifs·ves et natifs·ves sont à penser à l'image d'une pellicule photo, en négatif où le rouge devient cyan, et le vert devient magenta. Si nous avons mis en évidence que du côté des soignant·e·s métropolitain·e·s, une transformation des attentes de départ était observable à la suite de contacts prolongés avec les réalités guyanaises, il apparaît qu'elles sont à la fois maintenues mais également confirmées et renforcées du côté des professionnel·le·s associatifs·ves et des soignant·e·s natifs·ves du territoire. Également, si le manque de reconnaissance prévaut chez les soignant·e·s, c'est au contraire la reconnaissance de leur travail, tant par les pairs, que par l'institution ou les patient·e·s, qui est centrale dans leurs discours. Si nous avons mis en évidence que pour certain·e·s,

l'appartenance culturelle pouvait être source de difficulté, elle est réévaluée chez tous les participant·e·s, et dépassée par le sentiment d'une utilité sociale qui vient transformer et renforcer les identités. Chez les soignant·e·s natifs·ves, ils et elles témoignent d'un sentiment de fierté de pouvoir travailler pour aider leur communauté, et notamment celle de revenir sur le fleuve après une expérience professionnelle et scolaire à Cayenne. L'expérience native du territoire vient ainsi mettre en lumière une cohésion entre l'identité sociale et l'identité culturelle, comme si la culture venait médiatiser ces deux identités au sein de la pratique professionnelle. Et si autant les trajectoires et pratiques des soignant·e·s métropolitain·e·s témoignent de dynamiques d'intégrations mutuelles et réciproques et d'identités en perpétuelle transformation, il convient d'observer chez les natifs·ves du territoire, que le sentiment d'appartenance et la cohésion identitaire viennent contribuer au renforcement et à la valorisation de leurs identités professionnelles. Nous pouvons citer deux médiateurs·trices, d'origine bushinenguée qui mettent en évidence un sentiment d'utilité dans leurs pratiques, permettant à leur communauté d'accéder aux soins et de les sensibiliser à la lutte contre le VIH. De même, ils et elles se sentent reconnu·e·s par les membres de la communauté, leur conférant un rôle socialement valorisé. Il ne semble pas que ce sentiment d'appartenance découle d'une volonté de lutter contre des éventuelles politiques métropolitaines d'assimilation, comme cela peut être le cas dans d'autres contextes (Benimmas et al., 2014), mais plutôt des pratiques visant à intégrer les besoins des membres de leurs communautés notamment au sein du système de soin. Il apparaît que c'est davantage la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels (Schweitzer, 2020) qui est ici source de fierté et de sentiment d'utilité. En effet, même si cela n'est pas labellisé ainsi et qu'on parlera davantage de médiateurs·trices communautaires plutôt que de travailleurs·euses pairs, il semble néanmoins que les pratiques aient des points en commun. Si la médiation communautaire et culturelle découle d'une formation au fonctionnement des institutions et aux prises en charge (Bourdin et Larchanché, 2015) et plus largement d'un parcours de professionnalisation, le travail pair comprend la reconnaissance du vécu de plusieurs formes de domination (Demailly, 2014), qui fait écho ici avec les discours des professionnel·le·s associatifs·ves. Car en effet, certain·e·s d'origine brésilienne témoignent de vécu de discrimination par exemple, du fait de leur origine ou de leur orientation sexuelle. Sur un plan historique, l'intégration des brésilien·nes en Guyane a toujours été difficile en Guyane, l'image du groupe étant largement associée à « l'activité d'orpailleur non déclarée, l'insécurité et la prostitution » (Hidaire, 2009, p.4). De ce vécu, l'accompagnement et les actions de prévention qu'ils et elles mènent sont guidées par ces expériences, qu'ils et elles mettent au service des populations, visant à leur reconnaissance, notamment du fait de leur participation sociale et au sein de la communauté. Nous l'avons exposé au chapitre 2, mais il apparaît que les travaux d'Erikson (1968) suivis plus tard des travaux en psychologie sociale du développement, qui ont fait un pas de côté vis-à-vis du caractère universaliste du développement en intégrant l'histoire et la culture dans le développement des individus. En décrivant une identité multifactorielle, il met en lumière, à l'instar de la théorie de l'identité sociale, que l'intégration ou la conscience de la position d'un individu au sein de la société est central dans la construction identitaire. Marcia (1966) a poussé la réflexion ericksonienne jusqu'à mettre en exergue l'importance de la participation sociale dans la construction identitaire. Bien que l'approche de Marcia soit basée principalement sur une approche corrélationnelle et prédictive, il apparaît néanmoins que la participation active à la vie de la société -comme cela était valorisé chez les grecs par ailleurs-, opposée au retrait sur soi (i.e. en réponse à une menace identitaire ou d'insécurité) permet ainsi une réalisation identitaire, marquée par l'acquisition de compétences de prise de décision plus efficaces et davantage de performances dans les relations interpersonnelles. Le fait de participer à la vie sociale ou au contraire de s'en retirer, où un différentiel se joue entre populations dominantes vs minoritaires, témoignent que la

construction identitaire relève aussi de pratiques et stratégies d'adaptation, d'autant plus saillantes lorsqu'il s'agit de composer avec des enjeux culturels (Levine, 2005). L'expérience vécue des professionnel-le-s associatifs-ves et natifs-ves est donc celle des liens sociaux, qui comprennent à la fois la notion de don et de contre-don, dans l'idée que dans la relation de don, le lien importe plus que le bien (Caillé, 2007). La reconnaissance se situe également au niveau des soignant-e-s, dans lesquelles certaines professions pouvaient par le passé, revendiquer l'exclusivité des relations de soins (Chambon et al., 2020).

Il semble ici que ces professionnel-le-s, et nous reprendrons les propos d'Alter (2012) qui s'appliquent parfaitement à nos observations :

« ne donnent pas à l'autre mais à un « Tiers » qui les rassemble, que celui-ci se nomme métier, mission, projet, groupe, établissement ou réseau. Participer au fonctionnement collectif de ces ensembles, sans compter ce que l'on y investit, permet d'accéder au « sentiment d'exister » collectivement, au sentiment de fusion avec les autres membres du collectif de travail. Chaque échange, ou chaque don, amène en effet à comprendre et à ressentir que l'association des hommes produit la capacité à rendre les règles de la vie organisationnelle plus intelligentes et plus légitimes que leur seule observation, et que cette capacité fait société. Ces échanges, ainsi que leur effet, procurent un « plaisir » directement tiré de la capacité collective à produire un sens subjectif et objectif en nourrissant les liens de dimensions cognitives, affectives et symboliques. S'il existe bien un espace, étriqué, pour trouver du plaisir au travail, il s'agit de celui-ci, qui permet de s'engager sans compter, avec les autres » (p. 3).

Au-delà d'identités socialement valorisées, passant par la reconnaissance envers eux et elles-mêmes de leur pratique d'utilité sociale, elle passe également par un renforcement de connaissances et des capacités. En effet, puisque les professionnel-le-s associatifs-ves, qu'ils et elles soient bénévoles, volontaires ou médiateurs-trices des associations AIDES et D.A.A.C, sont appelés à intervenir auprès des personnes de façon à ce que ces dernières puissent construire elles-mêmes les conditions qui leur permettent d'agir (Kaufmann, 2004), ils et elles développent leurs propres potentialités d'action. Il apparaît nettement que le cadre des associations leur permet de développer des formes de pouvoir d'agir, notamment par les formations proposées. On peut ainsi parler ici de résultats d'un empowerment organisationnel ou comme cela a été mentionné dans le cadre du projet Takari, un environnement capacitant, qui vient transformer, valoriser et renforcer les identités. Si l'on suit les travaux relatifs à l'empowerment (Le Bossé, 2003, Ninacs, 2002), il semble que l'on peut observer des processus d'empowerment individuel chez ces professionnel-le-s, dans l'idée que le cadre associatif permet « aux personnes possédant déjà la capacité d'entreprendre une démarche autonome de le faire » (Ninacs, 2002, p. 51). L'empowerment individuel renvoie à la participation (participation aux décisions et capacité de contribuer), aux compétences (connaissances, habiletés et réévaluation des connaissances antérieures), à l'estime de soi (transformation psychologique qui annule les évaluations négatives antérieures intériorisées et incorporées dans l'expérience de développement de l'individu) et à la conscience critique (politique, sociale et collective). Pour illustrer cela, nous pouvons prendre l'exemple de certain-e-s bénévoles et volontaires de l'association AIDES, qui mettent en évidence une réactualisation de leurs connaissances relatives au VIH, une mise en sens de leur engagement (i.e. participation aux actions de l'association) résultant du développement d'une conscience critique et d'une « analyse sociopolitique qui anime le sentiment d'appartenance et conduit à un engagement envers les autres » (op.cit, 2002, p. 54). Il faut envisager

de façon simultanée les changements individuels et les conditions structurelles et environnementales (Le Bossé, 2003). En effet, l'évolution des acteurs-trices associatifs-ves dans l'environnement guyanais qu'ils et elles connaissent ou dont ils sont issus, que cela soit sur le fleuve ou sur le littoral, participe au processus d'empowerment, qui s'exprime de façon concrète et contextualisée. De plus, c'est notamment grâce au cadre institutionnel associatif que semblent se déployer les processus d'empowerment individuel, en ce sens où les liens sociaux, les formations, les informations transmises en son sein « *can have a liberating effect, not only in theory but also in practice, only when this bank concept of education is replaced by a concept which gives man again its due place in nature : as one who is not only part of nature but also assumes his role as a subject by reflecting critically about his surroundings* » (Mies, 1973, p. 1767). En effet, en tant qu'organisations, il semble que les associations AIDES et D.A.A.C permettent d'offrir un cadre où les processus ont autant de valeurs que les résultats, c'est ce dont témoignent les accompagnements proposés, individualisés et personnalisés. Mais également, grâce aux formations, aux temps collectifs auxquels participent les acteurs-trices communautaires, les organisations impulsent le fait les membres du groupe partagent un système de valeurs articulé à l'intérieur d'une vision commune, dans un cadre ouvert au changement, aux idées nouvelles et aux opinions divergentes et qui offre la possibilité aux individus de développer leurs compétences et leurs habiletés. Les cadres organisationnels des associations permettent également « aux individus de contribuer au développement du groupe, de l'organisation ou de la communauté par le biais d'actions concrètes bien planifiées et coordonnées (ce qui passe, en fait, par le développement de leurs compétences et de leurs habiletés) et où s'exerce sur les plans organisationnel, instrumental et social, un leadership solide de type consensuel qui, simultanément, motive et soutient les individus » (Ninacs, 2002, p. 61). Il semble que nous n'ayons pas assez de recul, ni de matière empirique pour affirmer qu'il existe un empowerment communautaire parmi les professionnel-le-s associatifs-ves, d'autant que les personnes rencontrées au moment des recueils de données de l'étude, ne sont plus nécessairement impliqué-e-s au sein des associations. De plus, la notion de communauté aurait été à discuter avec les participant-e-s, afin de déterminer s'ils et elles considèrent faire communauté au sein de l'association. Néanmoins, il semble que le cadre associatif et les engagements tels qu'ils ont été évoqués, notamment dans la participation et la construction des pratiques communes laissent à penser qu'un empowerment communautaire peut se préfigurer.

b. De la rupture à la reconstruction biographique et identitaire : un processus psychosocial d'empowerment

Nous parlerons ici davantage d'empowerment pour mettre en lumière que l'expérience vécue des soignant-e-s et des PVVIH, au travers un mécanisme de réévaluation positive que nous avons identifié dans leurs trajectoires d'ajustement, est transformée au contact des ressources sociales et personnelles mobilisées. Si nous l'avons exposé, l'expérience de nos participant-e-s est marquée par des remises en question identitaires, il apparaît néanmoins que les identités tendent à se transformer positivement. Nous mettrons ici en exergue les effets du projet Takari et la démarche communautaire globale impulsée par les associations comme déterminants de la reconstruction identitaire, notamment chez les PVVIH et certain-e-s soignant-e-s comme les infectiologues.

Du côté des soignant-e-s, si nous avons observé des identités mises à mal à la fois à un niveau microsystemique (i.e. relations interpersonnelles), mésosystemique (i.e. relations à l'institution de soins), exosystemique (i.e. l'environnement guyanais) et macrosystemique (i.e. contexte de valeurs

sociales), il semble qu'à la fois le processus de réévaluation amorcé et certaines stratégies mises en place tendent à la reconstruction d'une cohérence identitaire, au niveau des identités sociales, culturelles et professionnelles. Il apparaît que les professionnel-le-s en dépit des difficultés, ont identifié des éléments permettant de les relativiser et de donner du sens à leurs pratiques. Par exemple, nous avons montré que le sentiment de montée en compétences et le sentiment d'apprentissage permettent d'apporter une facette positive au sentiment d'abandon et de dépassement précédemment évoqué comme délétère dans leurs pratiques professionnelles. Chez la plupart des infirmiers-ères et également chez les médecins nouvellement arrivé-e-s, le fait par exemple, de pratiquer seul-e des accouchements, de gérer les urgences, ou dans le cadre du VIH, de gérer les traitements des patient-e-s en dehors de la présence des infectiologues sont autant d'éléments à la fois valorisant, puisque l'activité professionnelle fait sens mais également puissants en termes de transformation identitaires, le dépassement de compétences étant une manière, certes hors des clous d'apprendre, mais néanmoins effective. Par ailleurs, au regard des processus d'acculturation précédemment évoqués, ils et elles témoignent ainsi d'une adaptation visant davantage à l'intégration qu'à l'assimilation. La déconstruction choisie telle que nous l'avons appelée pour les soignant-e-s entraîne donc la volonté de développer de nouveaux rapports à l'autre et de nouvelles pratiques sociales qui tendent vers la reconnaissance mutuelle (Ricoeur, 2004) et témoignent d'un processus d'intégration. Même s'ils et elles ne choisissent pas sciemment de sortir de leur zone de confort voire de se mettre en danger en termes de compétences, il semble néanmoins que les pratiques tendent à une adéquation avec les réalités du territoire, davantage qu'à appliquer les référentiels métropolitains dans lesquels ils et elles ont été formé-e-s. Pour rebondir sur nos propos concernant la reconnaissance, il apparaît que dans cette façon de mettre en œuvre de nouvelles pratiques, adaptées aux réalités empiriques de leur quotidien en Guyane, permet de trouver une forme de reconnaissance. En effet, si la construction identitaire résulte de processus transactionnels et d'interactions entre soi et autrui, lorsqu'il y a « un décalage entre identité pour autrui et identité pour soi, il en résulte la mise en œuvre de stratégies destinées à combler l'écart » (El Akremi et al., 2009, p.665). Deux d'entre elles semblent tendre vers une intégration des identités et des pratiques visant à une restauration identitaire : le développement d'une médecine intégrative et des pratiques ethnomédicales ; et le maintien ou la reconfiguration du cadre, qui témoigne d'une reprise de contrôle. Il semblerait, au regard des théories de l'identité sociale, que la mobilisation de ces stratégies permet à la fois de redonner de la confiance, un sentiment de contrôle au travers une réévaluation et marquant des processus d'intégration de valeurs et d'identification (Weigert & Gecas, 2009). Et nous l'avons évoqué, la contrôlabilité est un déterminant central dans l'ajustement. En cela, il semble ici que chez les soignant-e-s au niveau de leurs pratiques globales, s'opèrent des dynamiques de reconstruction, au travers des significations évoluant dans le temps et témoignant de diverses contextualisations de soi (Mucchielli, 2015). Plus particulièrement dans le cadre de VIH, la mise en place du projet Takari semble avoir fait bouger les lignes du côté des soignant-e-s. En premier lieu, il convient de noter l'acceptation et la satisfaction à l'égard du projet, contrairement à certains contextes, notamment institutionnellement très normatifs, une crainte est exprimée dans l'idée que le recours à des interprètes et médiateurs-trices entrave les relations de soin (Leanza, 2015) et où l'hétérogénéité culturelle est ici posée comme une chance d'ouverture et d'enrichissement (Vinsonneau, 2012). Également, la triade des consultations semble enclencher une transformation positive de l'identité de soignant-e, notamment au travers la mise au travail de la conscientisation d'enjeux de pouvoir, l'accompagnement communautaire permettant un pas de côté sur leurs valeurs et positionnements de soignant-e-s. En développant une approche centrée sur la personne, au sens développé par Rogers qui pose l'hypothèse « que les individus possèdent à l'intérieur d'eux-mêmes

des ressources considérables pour se comprendre, modifier leur concept de soi, leurs attitudes, leur comportement autodirigé, et qu'ils peuvent avoir accès à ces ressources si un climat approprié d'attitudes facilitatrices leur est offert » (Devonshire, 2011, p.26), l'accompagnement communautaire permet à la fois de rassurer les professionnel·le·s dans leurs rôles de soignant·e·s mais également de favoriser la communication interculturelle, telle que nous l'aborderons dans la partie suivante. Enfin, les infectiologues eux et elles-mêmes sont vecteurs d'empowerment individuel chez les soignant·e·s permanent·e·s des centres de santé. Ils et elles ne sont pas seulement des spécialistes ayant des missions mensuelles, mais sont plutôt envisagé·e·s comme des ressources sur lesquelles s'appuient facilement médecins et infirmier·ères, et décrit·e·s comme des sources d'apprentissage pour celles et ceux n'ayant pas les connaissances et compétences dans la prise en charge médicale des PVVIH. Ce transfert de connaissances entre pairs, et envisagé dans un cadre communautaire pour le VIH, tend à renforcer les compétences et le contrôle des soignant·e·s face à des situations de prise en charge pouvant être compliquée, et en corollaire, transformer positivement leurs identités.

Du côté des PVVIH, nous avons pu mettre en évidence que la rupture biographique qu'a entraîné la découverte de la séropositivité, a amené la nécessité d'appivoiser une nouvelle identité « de malade » et de passer sous les radars de la stigmatisation dans une optique de protection identitaire, d'un soi déjà morcelé par le traumatisme de l'annonce (Séchaud, 2001). Cependant, à l'instar des soignant·e·s, l'expérience vécue des PVVIH n'est pas seulement celle de l'annonce. Bien qu'elle fasse rupture, elle requestionne les certitudes et remettre au travail l'individu fasse à son devenir (Du Colombier, 2014). Elle tend justement à prendre forme dans le temps, le temps de l'infection permettant une reconstruction biographique (Voegtli, 2004), la recherche de l'origine de l'infection, témoignant une volonté de reconstituer les pièces du puzzle pour faire sens. Comme une façon de faire le deuil, la recherche de l'origine semble permettre de rationaliser l'infection, et aux participant·e·s de se mettre en mouvement et commencer à avancer. La reconstruction identitaire laisse à voir des processus d'empowerment individuel et de self-empowerment (Ninacs, 2002) amorcés grâce à la démarche communautaire et au projet Takari. La réévaluation de la situation de séropositivité se fait au gré des expériences du système de soins et particulièrement du traitement. En effet, les récits de nos participant·e·s ont laissé à voir des craintes à l'égard du traitement, voire pour certain·e·s des arrêts volontaires visant à tester son efficacité. Néanmoins, il apparaît que le traitement participe au processus d'acceptation de la maladie, à la fois parce qu'il est un facteur d'engagement dans le suivi mais également parce qu'il est l'intégration de nouvelles pratiques dans le quotidien. Il apparaît ainsi que chez les PVVIH, la dynamique de reconstruction identitaire est à l'œuvre, poursuivant leur chemin en souffrant et en agissant (Ricoeur, 1990), en prenant conscience, à leur manière de leur maladie (Passeggi et al., 2014). En cela, les stratégies mobilisées, si l'on reprend celles évoquées dans la littérature, qui met en évidence notamment que les stratégies centrées sur le problème sont plus efficaces dans les situations de maladie (Walkup & Cramer-Berness, 2007), on observe la volonté chez certain·e·s d'avoir ou de retrouver une vie normale/comme avant, de réaménager sa vie ou encore de choisir de divulguer son statut. Il nous semble, au regard du paradigme phénoménologique sur l'expérience vécue, que ces stratégies s'apparentent à des façons de mettre en sens la vie avec l'infection, à la fois dans ses relations avec soi, mais également ses relations avec le monde. Enfin, il apparaît nettement que l'accompagnement associatif, au même titre que pour les soignant·e·s, apparaît à la fois comme une ressource mais également un catalyseur de dynamiques d'empowerment et renvoie à plusieurs fonctions dans les dynamiques identitaires des PVVIH : l'acceptation de la maladie aux niveaux interindividuels et des

relations sociales, l'appropriation du système de soins et l'acquisition de nouvelles formes de savoirs. La question des savoirs, que nous aborderons dans la partie suivante, apparaît ici comme la possibilité de développer du pouvoir au sens de Foucault (Conrad, 2010) permettant une réassurance, et une transformation de l'identité de malade, qui tend à être intégrée comme composante de l'identité sociale. Les savoirs acquis permettent également de faire-face à la stigmatisation chez les PVVIH, où certain·e·s mettent en évidence soit le choix de divulguer leur statut, soit de mettre en place des stratégies visant à diffuser de l'information au sein de leur communauté. 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 certain·e·s 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. L'obtention de papiers permet ainsi à certain·e·s PVVIH de mettre en lumière des formes d'autonomie, comme aller chercher seul·e son traitement, au sens ici d'un pouvoir de gestion et non d'un contre-pouvoir, davantage inhérent à un processus d'empowerment (Filippi, 2013). Ces pratiques témoignent de ce qu'Apstein (1969) appelle le pouvoir citoyen, c'est-à-dire la capacité d'agir au sein d'une collectivité ou d'une société. 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 (Swann & Bosson, 2010). La proximité sociale et culturelle avec les médiateurs·trices, parfois considéré·e·s comme des membres de la famille témoignent 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 médiateurs·trices. 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·trices permet ainsi une reconnaissance mutuelle, au travers d'un « vaste domaine d'expériences qui s'est ouvert à la description et à la réflexion, celui des capacités que chacun a la certitude et la confiance de pouvoir exercer » (Ricoeur, 2014, p. 224). De façon simultanée, l'accompagnement des soignant·e·s, prend davantage la forme d'un dialogue de santé, plutôt que d'une relation médicale classique, notamment du fait de la présence d'un tiers. La personnalisation, l'individualisation et les approches « cocooning » revendiquées par ailleurs par les soignant·e·s, sont autant d'éléments venant nourrir le processus d'empowerment individuel en permettant une communication adaptée, mais également un glissement d'une relation entre un· soignant·e et un·e soigné·e, à une relation à l'autre, « accomplie comme une ouverture intérieure à une autre intériorité » (Barrier, 2010, p.158). 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 » (Ninacs, 2002, p.58). Enfin, en guise d'ouverture, il nous semble qu'une différence en termes de processus d'empowerment est observable entre les PVVIH de Cayenne et les PVVIH vivant sur le fleuve. Mullender & Ward (1991) mettent en évidence que le self-empowerment renvoie davantage à l'épanouissement des personnes ayant déjà la capacité d'agir de manière autonome. En effet, si les PVVIH du fleuve semble 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 va dans cette direction -, les PVVIH résidant à Cayenne ne sont pas confronté·e·s pour la plupart aux mêmes problématiques. En cela, la question du bien-être et finalement de l'accompagnement, revient à considérer que la notion de besoin n'est pas la même. Le concept de justice organisationnelle considère que la maxime « *what*

one wants whatever else one wants' consists of a list of 'primary goods': rights and liberties, powers and opportunities, income and wealth » (Arneson, 1990, p.101). Mais au-delà de la reconnaissance de ces besoins primaires qui constitue le socle des processus d'empowerment des PVVIH, il apparaît néanmoins que dans notre étude, en fonction de leur lieu de résidence, les PVVIH de Cayenne tendent davantage à une valorisation de leur autonomie individuelle. Et l'autonomie est bien le sous-bassement du self-empowerment (Ninacs, 2002). La compréhension même du terme, que nous avons inclus dans nos entretiens à partir de la deuxième vague de nos recueils de données est assez illustrante : si le terme autonomie n'est pas ou très peu compris chez les PVVIH résidant sur le fleuve, elle l'est majoritairement chez les patient-e-s vivant à Cayenne, qui elles et eux-mêmes ne bénéficient pas tous et toutes d'un accompagnement communautaire. L'autonomie est considérée pour elles et eux comme un pré-requis dans les maladies chroniques et s'estiment autonomes, c'est-à-dire n'ayant pas besoin d'aide pour vivre avec l'infection. Au vu de ces constats, il semble que le processus d'empowerment est davantage du ressort du self-empowerment chez les PVVIH à Cayenne que de l'empowerment individuel, l'accompagnement médical dont ils et elles bénéficient à l'UMIT à l'hôpital de Cayenne apparaît capital, en particulier pour les personnes possédant déjà une capacité d'entreprendre le processus.

8.2 Le partage et la négociation de savoirs dans la relation de soin et d'accompagnement

8.2.1 La relation de soin et d'accompagnement : communication et transformation de savoirs

La question des savoirs est cruciale dans l'expérience vécue et nous oserions dire, encore plus lorsqu'il s'agit d'expérience de santé et de maladie. Les savoirs peuvent être appréhendés sous un regard dichotomique : explicite vs implicite ; théorie vs pratique. Mais ils peuvent également, et c'est ce qui nous intéresse ici, être conçus comme une modalité de l'expérience, dans l'idée que les savoirs et la connaissance se construisent à la fois dans le temps, où ils évoluent et se transforment (Eliot, 1964) mais également de façon située, dans un contexte et une époque donnée. Si l'on s'attache à observer quelques résultats de nos études, nous constatons que la relation de soins pensée au sein d'une organisation - ici l'institution médicale ou l'association -, est un lieu de construction et de transformation des savoirs. Du point de vue des professionnel-le-s, nous avons pu observer une circulation entre des savoirs médicaux et des savoirs culturels, entre les soignant-e-s et les médiateurs-trices communautaires, ces derniers outillant les soignant-e-s dans la relation entretenue avec les patient-e-s, face notamment aux difficultés liées à la barrière de la langue et culturelle, permettant un ajustement inter-individuel. Pour les PVVIH, le même phénomène est observable. Nous avons mentionné qu'au moment de la découverte, certain-e-s n'avaient que peu de connaissances au sujet de l'infection, et ce sont les soignant-e-s et les médiateurs-trices qui du point de vue des processus d'ajustement, sont considéré-e-s comme des ressources, viennent apporter de l'information mais surtout transformer les savoirs relatifs à l'infection au VIH en savoirs appropriables, grâce notamment à un partage culturel et linguistique. En partant de ces constats empiriques qui ont mis en évidence des enjeux de relations interindividuelles, nous tâcherons d'identifier les déterminants communicationnels des relations de soins et en quoi l'accompagnement communautaire participe à la fois pour les soignant-e-s et pour les soigné-e-s à l'amélioration des connaissances et à la transformation des savoirs.

a. La communication patient·e-médecin pour penser les savoirs et leur négociation

La communication entre soignant·e-s et soigné·e-s et la relation entre le médecin et ses patient·e-s est un phénomène complexe. Parce qu'elle implique une relation asymétrique en termes de savoirs dont découlent des enjeux de pouvoir, parce qu'elle est le lieu d'expression de craintes, de peur et d'incompréhension que les protagonistes ne sont pas toujours en mesure de gérer, dans une alliance thérapeutique toujours sur le fil du rasoir. Or, l'interaction et la communication sont particulièrement importantes dans le cas de maladies mortelles, telles que le cancer ou dans le cas de maladies chroniques comme le VIH. Outre la communication directe entre soignant·e-s et soigné·e-s, et nous l'avons mentionné au chapitre 2, la subjectivité interne des individus se construit au travers les relations sociales, interpersonnelles mais également dans le rapport entretenu aux institutions (Ratner, 2012). Il apparaît que trois déterminants sont centraux dans les relations de soins (Ong et al., 1995) : la création d'une relation interpersonnelle de qualité, l'échange d'informations et les décisions médicales. *La relation interpersonnelle de qualité* présente des avantages, pour les deux parties de la relation de soins : elle permet dans une certaine mesure, d'assurer l'observance des traitements, les patient·e-s « désirant·e-s » dans une certaine mesure, faire plaisir à son médecin ou du moins de ne pas le décevoir car dans une relation de soins de qualité, le fait d'avoir l'impression de connaître son médecin personnel, tend à augmenter la satisfaction de la relation. (Kearley et al., 2001). *Les décisions médicales et la capacité à créer une alliance thérapeutique*, c'est-à-dire à une collaboration mutuelle et active (Bioy & Bachelart, 2010) entre soignant·e-s et soigné·e-s permet de tendre à un consensus sur le traitement et son choix. Traditionnellement, l'approche médicale est perçue comme paternaliste là où le médecin « décidait pour » (Jaunait, 2003), mais un glissement de paradigme s'opère avec les approches centrées sur le patient, et le concept de décision médicale partagée, notamment dans le champ de la maladie chronique, où les patients tendent à exprimer un fort désir d'informations médicales (Kearley et al., 2001). Et le renversement de vapeur s'opère d'autant plus lorsqu'un tiers médiateur est partie prenante de la consultation, et permet l'instauration de la confiance entre le médecin et les patient·e-s. La décision médicale partagée sous-tend des enjeux de responsabilisation du patient, mais également nécessite l'établissement de relations empathiques de la part du médecin, en sa capacité notamment à faire preuve de capacité dans la lecture de la communication non-verbale (Ong, 1995 ; Cousin & Schmid Mast, 2014). Sans compter l'enjeu de la confiance envers les professionnel·le-s de santé qui apparaît comme un déterminant favorable à l'engagement dans la recherche d'information et la décision médicale partagée. Dans le cadre du VIH, il apparaît que la décision médicale partagée est plus délicate que dans les soins généraux, notamment du fait de la prise en charge de comorbidités chez des patient·e-s vieillissant·e-s, mais également parce que dans certains contextes, comme celui de la Guyane, les patient·e-s présentent des taux de littératie en santé plus faibles et rencontrent davantage d'obstacles dans l'accès aux soins (Fuller et al., 2017). Il est clair ici qu'au vu de l'éloignement géographique des populations et de leurs difficultés d'accès aux soins et aux droits au regard des difficultés linguistiques, - constats évoqués dans nos deux études-, sont des facteurs pouvant entraver le processus de d'impliquer les patient·e-s dans la prise de décision médicale. Cependant, impliquer les patient·e-s dans la décision médicale ne tient pas seulement aux niveaux de littératie. Même si Joseph-Williams, Elwyn & Edwards (2014) ont mis en évidence que les patient·e-s se sentant informé·e-s sont plus enclins à s'engager dans le processus de décision médicale, il apparaît néanmoins dans le cadre du VIH, qu'un niveau de connaissance élevé ne présage pas que les patient·e-s souhaitent remettre la décision pleine et entière entre les mains de

son médecin. Si l'on replace ces considérations dans le contexte guyanais, il apparaît néanmoins que les barrières linguistiques évoquées dans la relation de soins est un frein véritable à créer une alliance thérapeutique et d'engager un processus de décision médicale, malgré la confiance et la satisfaction évoquée par les PVVIH à l'égard des soins. Car dans des situations où se cumulent des situations de vulnérabilité, notamment économiques et sociales, l'accès aux soins et aux traitements, pour tenter d'éviter les personnes perdues de vue s'érige comme le champ de bataille de l'ensemble des professionnel-le-s, prenant une place tellement importante dans les pratiques, qu'elles soient professionnelles ou associatives, qu'il reste malheureusement, trop peu d'espace pour le reste. Les relations de soins en Guyane sont marquées par l'urgence, les professionnel-le-s ayant mis en évidence dans le cadre du VIH, la prise en charge d'infections opportunistes avancées ou des patient-e-s en stade Sida. La relation n'est pas donc celle d'un suivi au long cours, mais en Guyane est marquée par les ruptures, par le fait que les médecins aient du mal à voir leurs patient-e-s et réciproquement. La confiance se construit mais loin d'un relationnel de proximité, et est finalement que peu voire pas mentionnée par les soignant-e-s alors même que la confiance est un déterminant tout aussi crucial que délicat à construire (Lagarde-Piron, 2016). Il apparaît ainsi, que si l'alliance thérapeutique est un déterminant des relations de soins dans des contextes plus occidentaux comme en témoignent les études citées sur ce sujet, dans le cas où des conditions géographiques et sociales sont défavorables, où la multiculturalité est une entrave à la communication dans le cadre de la relation de soins, il convient non pas de mettre de côté ces déterminants au profit de la gestion du reste, mais plutôt d'ouvrir la porte à des solutions alternatives, et de ne pas considérer la situation de soins uniquement au travers de la dyade soignant-e-soigné-e. Nous en discuterons dans les prochaines pages, mais il apparaît que la médiation communautaire, dans sa capacité à représenter symboliquement et concrètement la culture des personnes concernées, introduite dans le champ du soin, permet de renverser la vapeur et d'instaurer de nouvelles dynamiques de soin. Enfin, *l'échange d'information* entre patient-e-s et soignant-e-s s'avère un enjeu central de la relation de soins, « *information can be seen as a resource brought to the verbal interactions by both parties. The exchange of information consists of information-giving and information-seeking* » (Kearley et al., 2001, p. 904). La communication d'information entre patient-e-s et médecin est cyclique et en circuit fermé, si les premiers-ères fournissent les informations, les médecins doivent transmettre des informations compréhensibles aux patient.es. Le partage d'informations vise en premier lieu à établir un diagnostic et à choisir un traitement pour les soignant-e-s. Pour les patient-e-s, l'information vise à combler un besoin de savoir et de compréhension et le besoin de se sentir compris. Outre la communication verbale, il convient d'attirer l'attention sur tout le pan de la communication non-verbale entre un-e soignant-e et un-e soigné-e, central dans la confiance et la satisfaction des soins (Cousin & Schmid Mast, 2014). Cependant, la relation de soins n'est pas le seul lieu de partage d'échanges d'informations, et chaque individu accumule des connaissances sur la santé, sur les maladies et les traitements tout au long de leur vie, « *but develops in an iterative process by the repetition of statements about health and disease in a variety of contexts and circumstances* » (Richard & Lussier, 2016, p.55). Au regard de nos résultats, nous pouvons également mettre en évidence que les PVVIH avaient des connaissances antérieures à la découverte, notamment par l'école ou les médias. Le dialogue sur la santé est autant un dialogue du quotidien qu'un dialogue social, les individus y sont confronté-e-s avant même d'avoir connu une expérience de maladie, la notion d'hygiène apprise dès l'enfance, en est le parfait exemple. La rencontre avec les professionnel-le-s de santé est donc une rencontre de savoirs, puisque les patient-e-s ne sont pas vierges de toutes informations, ni vierges de toutes expériences médicales au préalable. La consultation médicale est le lieu, où « s'inclut l'explication dans sa compréhension ; elle donne à la

maladie une signification partagée par le médecin et son patient » (Porée, 2012, p. 6). Elle s'inscrit ainsi dans la lignée du processus d'apprentissage de la santé et de la maladie et les patient·e·s arrivent en portant à la fois leurs connaissances préalables mais également leurs croyances, représentations et perceptions, leur permettant d'interpréter les informations données sur la maladie et les traitements. Sur ce point, si la lecture des médecins est celle de l'efficacité, de la tolérance, les traitements marquent comme l'explique Fainzang (2006), un savoir transmis, qui rencontre et parfois se heurte à un autre savoir, celui des malades, qui comporte une dimension étiologique « qui fait de ce savoir un savoir sur la cause et sur le sens de la maladie » (p. 3). Un savoir lié aux représentations de l'objet, le médicament pouvant être perçu comme un poison (Richard & Lussier, 2014) ou un corps étranger. Mais un savoir également lié aux pratiques, d'autant plus saillant dans le cadre d'une maladie chronique, dans le basculement vers la chronicité entraînant l'acquisition d'un nouveau savoir pratique, comme l'observance. Les discours des PVVIH mettent en évidence l'importance de prendre régulièrement leurs traitements et l'association de ce dernier à la possibilité de vivre. En cela, cela met en évidence l'intégration de nouveaux savoirs au sens théorique et pratique, au sein de la relation de soins.

b. De l'interprétariat à la médiation communautaire : une ressource lorsque la communication est impossible

Cependant, comment cela se passe lorsque les protagonistes du soin ne peuvent communiquer ? Et au-delà de la communication d'informations, comment communiquer culturellement ? Le fait de ne pas pouvoir communiquer est une réelle entrave aux soins à différents niveaux, là où les professionnel·le·s de santé, notamment les métropolitain·e·s que nous avons rencontré·e·s mettent en évidence des difficultés à faire un diagnostic, à mener l'entretien et dans le cadre du VIH, à annoncer la séropositivité mais également à faire une prévention efficace, posant ainsi des enjeux relatifs aux relations qu'il est possible d'entretenir avec les patient·e·s au vu de ces conditions. Car en effet, les barrières linguistiques dans les soins de santé mettent en danger l'ensemble du processus de soins, allant, pour les soignant·e·s, de l'investigation diagnostic (Hampers et al., 1999), des difficultés d'adhésion du traitement (David & Rhee, 1998) ou encore à des difficultés de prévention (Hu & Covell, 1986). La difficulté des consultations peut ainsi entraîner des erreurs médicales, comme la prescription de traitements inadéquats. Vasquez & Javier (1991) ont mis en évidence que dans le cadre de la santé mentale, les difficultés de compréhension peuvent entraîner une minimisation ou une sur-interprétation des troubles suicidaires. Au-delà de la communication directe, nos résultats mettent en évidence que la temporalité ou encore la gestion et verbalisation de la douleur semblent être des éléments culturels pour les soignant·e·s, qui ont du mal à la fois à faire comprendre la posologie des traitements aux populations amérindiennes notamment où il n'existe pas de passé et de futur. Ou encore, la gestion de la douleur chez les Bushinengué·e·s qui est peu verbalisée, les mettant en difficulté pour en percevoir les contours et donc adapter leur diagnostic ou traitement. Ces exemples issus de nos résultats soulignent ainsi que la médiation communautaire, permet de se saisir de ces déterminants culturels afin d'adapter le soin. Et pour les patient·e·s, des phénomènes de non-recours aux soins sont observables, et dans le cadre du VIH, cela révèle des enjeux de santé publique là où par exemple, « *they may not be able to communicate to the provider that they desire screening, or providers may not be able to discuss or offer screening in an effective way* » (Woloshin et al. 1997, p. 472). Face aux difficultés de communication, les professionnel·le·s de santé et associatifs·ves ont mis en évidence qu'avant la mise en place du projet Takari, ils et elles avaient recours à un membre de la famille ou à une personne extérieure pour servir de médiateur et

traduire la conversation. On retrouve ce constat dans la littérature où les interprètes employé·e·s dans les milieux médicaux ont tendance à être des personnes non-formées issues de la famille du patient ou du personnel (non médical) de l'institution où la consultation a lieu (Leanza, 2005). La même étude met également en évidence qu'il apparaît que cette situation peut entraîner du stress chez ces interprètes. Si nous revenons sur les propos d'une professionnelle paramédicale native de Guyane, elle explique tout à fait cette ambivalence et ce positionnement, presque impossible, entre rendre service au médecin et se trouver confronté à faire la médiation entre le soignant·e et un·e patient·e s'avérant être un membre de sa famille dans le cadre d'une consultation pour le VIH. En cela, si le recours à des interprètes non-formé·e·s est toujours d'actualité dans le cadre du soin, où certain·e·s soignant·e·s mettent en évidence la nécessité en Guyane de déployer la médiation communautaire à un niveau global. En effet, sans médiateurs·trices formé·e·s et inclus institutionnellement comme partie prenante du soin, l'interprétariat par un tiers restera du bricolage linguistique et continuera à poser des enjeux éthiques et déontologiques aux soignant·e·s ; comme dans le cadre d'une pathologie aussi stigmatisée que le VIH, avec la problématique de l'anonymat et de la confidentialité : avoir recours à un tiers pour assurer la prise en charge mais prendre le risque pour les patient·e·s d'une divulgation de son statut ? Face aux difficultés de communication et aux enjeux d'anonymat particulièrement saillants dans le cadre du VIH, l'une des approches pour surmonter les obstacles est celle de la médiation communautaire (Rossi, 1999), qui va au-delà de l'interprétariat, les médiateurs·trices n'étant pas seulement des « machines à traduire » (Chernyshova & Ticca, 2020), mais plutôt source de négociation de savoirs. Si le recours à la médiation culturelle et communautaire permet en premier lieu l'amélioration des soins du fait d'une meilleure compréhension des informations médicales, elle garantit en corollaire, l'éthique du soin, permettant à la fois le consentement éclairé et la délivrance d'une information adaptée (Blake, 2003). Et c'est ce que l'on observe du côté des PVVIH accompagnées dans le cadre du projet Takari, où les personnes rencontrées indiquent que la présence des médiateurs·trices communautaires en consultation leur permettent de comprendre les informations médicales et témoignent d'acquisition de savoirs et de connaissances relatifs à la maladie, et d'obtenir de meilleurs soins médicaux. Nous avons considéré au chapitre 2, le caractère dynamique de la culture (Triandis, 1996) où la psychologie culturelle a pu mettre en évidence que la culture est aussi bien un contenu qu'un contenant permettant par l'interaction et les échanges, que les individus partagent et construisent des savoirs, même s'ils font face également à des tensions tout aussi créatrices de sens autour d'identités partagées au sein d'un *déjà-là*, à la fois implicite et explicite, objectif et subjectif. Dans ce paradigme, la médiation culturelle et communautaire est partie prenante de l'interaction qu'elle vient co-construire, impliquant « sa participation à la construction du sens et à l'intercompréhension, à travers des actions langagières telles que les reformulations, les explications, les reprises, etc., car l'interprète doit, avant tout, comprendre et se faire comprendre » (Chernyshova & Ticca, 2020, p. 68). La présence d'un tiers médiateur lors d'une consultation médicale tend à rebattre les cartes de la relation de soins et de la dynamique de circulation des savoirs, et participe à une adaptation positive (Gignac & Gottlieb, 1997). Comme évoqué au chapitre 2, la perspective phénoménologique de Schütz (1970) expose dans cette même veine, un partage de schémas culturels c'est-à-dire qu'il est possible de s'imaginer et de se représenter l'Alter culturel, car les connaissances intersubjectives découlent d'expériences similaires, qui permettent d'interpréter et faire-face à toute nouvelle expériences. En cela pour Schütz, « *culturally shared knowledge and the ways in which we habitually communicate make us oblivious to differences and to inconsistencies in perception and experience* » (Markova, 2003, p.253). C'est ce qu'indiquent certaines PVVIH, où l'on a pu observer que Bot (2005, cité par Chambon & al., 2020) met en évidence

que deux manières de concevoir la place de l'interprète dans la relation de soins : soit selon le « translation machine model », qui comprend seulement une traduction littérale des tours de parole entre le-la soignant-e et le-la patient-e. Soit selon un « interactive model » c'est-à-dire que le tiers médiateur est considéré comme un membre à part entière de la consultation. Lorsque nous avons présenté au chapitre 3 la démarche communautaire du projet Takari, nous avons mis en évidence que la médiation culturelle et communautaire telle qu'elle a été pensée, renvoie à une relation co-construite entre soignant-e-s et médiateurs-trices, la présence des médiateurs-trices remplissant à la fois une fonction pratique (i.e. l'interprétariat) et symbolique (i.e. l'incarnation des valeurs culturelles). En cela, la médiation communautaire de Takari renvoie davantage à un modèle interactif de médiation, en permettant le glissement d'une interaction dyadique (i.e. soignant-soigné) vers une triade, pour « *emphasising (inter)subjectivity personal and contextual meaning* » (p. 79). La présence du tiers vient en cela cristalliser des savoirs médicaux et culturels, grâce à ses doubles connaissances socioculturelles - celles partagées avec les patient-e-s et celles partagées avec les soignant-e-s -, ce qui offre pour les deux parties du soin, des clés d'interprétation aux contenus discursifs, les médiateurs-trices étant dans ce cadre, un-e co-soignant-e (Cherenyshova & Ticca, 2020).

8.2.2 Tensions identitaires avec l'Alter culturel

Nous avons évoqué précédemment que le soin était un lieu particulier de négociations de savoirs, mais négocier les savoirs implique parfois une collusion entre des mondes culturels, tels que nous l'évoquons avec les travaux de McCumber (2021), qui évoquait la présence de mondes culturels. Le soin peut ainsi faire l'objet d'une crispation de savoirs, qui tient de la relation entretenue avec l'Alter culturel. Comme nous l'avons mentionné, les travaux sur la culture ont longtemps porté sur les différences entre les cultures. Et lorsque l'on pense à la culture, on pense probablement spontanément, l'autre différent de soi, comme si par essence, il existait une différence, du fait notamment de valeurs sociales et d'orientations culturelles. Et il est vrai et nous l'avons vu, que les valeurs qui sous-tendent une société, selon si elles sont individualistes ou collectivistes, impliquent une vision, une orientation au monde et donc des pratiques et rapports sociaux très différents (Oyenseman, Coon & Kemmelmeier, 2002, Yeh, Kwong Arora & Wu, 2006). Et c'est sous cet angle de l'intériorisation d'une 'évidente différence' que nous souhaitons ici questionner les difficultés relationnelles mentionnées par les soignants, notamment celles relatives à la confrontation avec des comportements de passivité, d'abus voire d'agressivité dans les soins, et un manque de responsabilisation et d'éducation vis-à-vis de la santé, dont font état certain-e-s soignant-e-s métropolitain-e-s, qui au moment de l'entretien, venaient d'arriver en Guyane. Par ailleurs, un autre des points de tension évoqué dans la relation de soins est celui des différentes explications pouvant être données face à ces tensions évoquées par les professionnel-le-s. Nous les retrouvons dans les travaux de (Maccioni, 2019) : les différences de représentations de la santé et de la maladie, les différences de valeurs accordées à la santé et la maladie avec notamment le recours à la religion, et le manque de moyens alloués pour prendre en charge les patient-e-s issus de cultures hétérogènes. Les deux premiers points seront évoqués dans la partie suivante, car plus qu'une tension, ils apparaissent dans le cadre du soin, davantage comme des formes de cohabitations de représentations et valeurs culturelles. Pour le manque de moyens, on retrouve dans les discours des visions critiques du système de soins métropolitains, laissant à voir chez les soignant-e-s, l'impression d'être abandonné-e-s par l'état français. Nous y reviendrons car là encore, il nous semble

qu'au-delà de la tension, ces pensées renvoient davantage à des processus d'appropriation et d'acculturation du système de soins en Guyane.

a. Éclairage des tensions à l'aulne du collectivisme et de l'individualisme

En revanche, attardons-nous ici sur le fait que les soignant·e·s pointent un manque de responsabilité et d'éducation à la santé de la part des patient·e·s. A l'instar de nos réflexions sur l'individualisme et le collectivisme, nous pouvons faire l'hypothèse que le fait de percevoir les patient·e·s comme non-responsables et non-autonomes vis-à-vis de leur santé viennent probablement cristalliser le point de rencontre entre des valeurs issues de sociétés individualistes (i.e. les soignant·e·s) et collectivistes (i.e. certains patient·e·s). En effet, comme précédemment évoqué, le *distinguo* entre cultures individualistes et collectivistes, renvoie à des ensembles de valeurs, d'attitudes et de normes, à penser selon le paradigme *soi vs le groupe*, renvoyant à des constructions identitaires différentes. Trivialement, on peut classer les sociétés individualistes comme les sociétés occidentales dites du Nord, et les sociétés collectivistes comme des sociétés non-occidentales. Rappelons les points de comparaison que Triandis (1996) évoquait entre individualisme et collectivisme : la conception de soi, la nature des buts, les comportements comme révélateurs des normes et attitudes sociales, et le rapport au groupe. Les concepts de responsabilité et d'autonomie évoqués par les professionnel·le·s renvoient ici à des conceptions d'un soi agentif, capable de mener seul ses objectifs, et dans le cadre de la santé, capable de gérer sa santé c'est-à-dire d'être attentif aux symptômes, de savoir gérer ce qui est urgent et ce qui ne l'est pas. Le constat des professionnel·le·s de situations considérées comme abusives, de consultations dites « pour tout et rien » ne sont à penser dans ce cadre. Lorsque des infirmiers·ères ou médecins nous disent que certaines populations n'ont pas de paracétamol chez elles et eux ou encore qu'ils et elles sont sollicité·e·s pour des picotements à l'issue d'un rasage, on assiste à la confrontation de deux mondes et de deux orientations vis-à-vis à la fois de la santé mais également dans le recours aux systèmes de soins. De même lorsque les soignant·e·s évoquent la prise en charge de situations d'extrême urgence, dans le cadre du VIH par exemple, c'est aussi peut-être que pour certaines populations, la gestion de la santé et de la maladie se fait avant tout au sein de la communauté, le recours à l'aide extérieure n'est envisagé uniquement lorsque le reste a échoué. Et nous l'avons vu au chapitre 4 dans nos réflexions théoriques sur l'ajustement, dans certaines cultures, il est mal vu d'aller demander de l'aide à l'extérieur de la communauté. Le manque d'éducation à la santé, décrié par les soignant·e·s, est également à penser au travers de ces considérations. La pluralité des approches ou des paradigmes de la psychologie culturelle de la santé, parfois contraires, laisse à voir la difficulté voire l'impossibilité de définir de façon universelle la santé ou encore d'avoir un consensus sur le sens et les significations associées à la santé et à la maladie. En considérant qu'actuellement, une majorité des sociétés présente une pluralité culturelle, Mulatu & Berry (2001) mettent en évidence trois perspectives des conceptions de la santé et la maladie, en considérant que chacune tend à refléter les contextes sociohistoriques dans lesquels ils se produisent. La première, considérant un paradigme occidental prédominant de la santé, au travers de la norme et pratique de la biomédecine, qui tend à considérer avant tout, un continuum entre santé et maladie, cette dernière étant considérée à l'inverse de la santé, au travers l'expression de symptômes physiologiques identifiables et mesurables. Malgré la définition connue de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui vise à unifier sous le concept de santé, l'enjeu d'un bien-être holistique, réunissant social, psychique et physique, la biomédecine occidentale a néanmoins historiquement ignoré la vision globale du physique et du psychique, au profit d'une approche somatico-centrée. On trouve également, une deuxième perspective se référant cette fois,

au référentiel culturel dominant au sein d'une société. Dans les sociétés dites « du Nord », il apparaît que les normes occidentales, liées une nouvelle fois à une philosophie et politique individualiste et responsabilisante, s'avèrent ce à quoi l'ensemble des individus tendent à inspirer. En cela, les minorités culturelles sont alors perçues comme à la marge, et comme sujettes à des processus d'acculturation. Enfin, la dernière perspective en acte lorsqu'il s'agit de sociétés multiculturelles, est de considérer la santé et la maladie comme concepts du point de vue des groupes culturels non dominants, au travers leurs relations historiques avec le groupe dominant (e.g. la colonisation) ou plus récentes au sein de situations de migrations. Parmi les groupes considérés comme non dominants, un vaste éventail de croyances diffère de la culture dominante. Chez les populations autochtones amérindiennes ou alukus en Guyane par exemple, la santé et la maladie sont en lien avec une perturbation de l'harmonie entre l'individu et son environnement. Sans compter l'influence de la religion, au travers de campagnes d'évangélisation renforcée après l'abolition de l'esclavage (Deslisle, 2000). De plus, « selon Spector (1996), de nombreux systèmes de santé traditionnels des Amérindiens ne souscrivent pas à la théorie des germes des maladies. Comme les Amérindiens, les Afro-Américains et les immigrants récents ont des conceptions de la santé qui diffèrent et, dans certains cas, contredisent le modèle biomédical occidental ou les concepts de santé de la société dominante » (cité par Mulatu & Evans, 2001, p.54).

b. Sécurité et compétences culturelles pour réduire les tensions ?

Nous avons évoqué une expression de soignant-e-s en souffrance, là où ils ont pu évoquer de l'agacement, de la colère ou encore de l'incompréhension face à certains comportements de soins, à envisager à l'aune des difficultés de communication telles que précédemment évoquées. Dans nos réflexions au chapitre 2 sur la façon dont des cultures hétérogènes peuvent cohabiter et coopérer dans le cadre du soin, nous avons évoqué que l'acculturation dans le domaine de la santé, concerne aussi bien les populations usagères des soins que les professionnel-le-s de santé, bien que les travaux menés se soient davantage penchés sur les premières. Nous questionnerons ici les tensions au sein des relations de soins en faisant appel aux notions de compétence culturelle, de syndromes culturels et de sécurité culturelle, puisqu'il nous apparaît que leur étude découle de l'approche *unpackaged* en psychologie culturelle de la santé, dont nous nous revendiquons tout au long de ce travail. Considérées à la lumière du processus d'acculturation précédemment évoqué, nous tâcherons de considérer les tensions identifiées dans les relations de soins sous cet angle, afin d'envisager les variations épistémiques et transactionnelles au sein de cultures hétérogènes. Il semble dans le cas de notre étude, qu'il est important de considérer la dimension interculturelle dans les formations des soignant-e-s (Heine et al., 2013). Nous l'avons discuté dans la partie précédente, mais il apparaît que l'ajustement interculturel, selon son effectivité, peut avoir une incidence sur les prises en charge. Et nous avons également souligné dans cette même partie, que la médiation culturelle et communautaire était un outil puissant pour résoudre les problématiques relationnelles, organisationnelles mais également symboliques. Les concepts de compétence et de sécurité culturelle nous apparaissent intéressants à questionner dans le cadre du territoire guyanais, parce qu'ils viennent mettre en évidence que sans un travail de formation des professionnel-le-s, la rencontre de formes de savoirs dans la relation de soins peut mener à des tensions et à des échecs relationnels. Nous avons pu mettre en évidence que la double appartenance géographique et politique de la Guyane, entraîne à la fois des ambivalences et des conflits dans la gestion sanitaire. Le manque de médecins, le turnover global des soignant-e-s et leur appartenance majoritaire à la communauté métropolitaine, éléments évoqués dans la littérature mais également chez nos

participant-e-s, sont autant d'éléments questionnant sur les pratiques de soins et sur leur capacité, ainsi que sur celle du système de santé et des politiques, de prendre en compte les spécificités culturelles de chacune des cultures guyanaises. Lorsqu'un-e soignant-e arrive de Métropole en Guyane, est-il/elle préparé-e à la prise en charge de cultures hétérogènes ? Sont-ils-elles en capacité de déconstruire leurs postures sociales et leur héritage historique pour eux-elles-mêmes s'acculturer ? À l'échelle internationale, les groupes ethniques autochtones et minoritaires sont davantage confrontés à des inégalités de santé, comprenant également son accès, et le rôle des prestataires de santé et des systèmes de santé et politique dans ces inégalités sont de plus en plus étudiés, et c'est pourquoi l'application des concepts de compétence et de sécurité culturelle devient centrale dans les contextes pluri-ethniques (Curtis et al., 2019). La notion de *compétence culturelle* relève des « *knowledge of intersubjective norms in a culture enables individuals to behave competently when interacting with others in the culture* » (Wan & Chiu, 2006, p.85). Le rôle des normes intersubjectives, et nous l'avons vu précédemment dans notre propos sur l'identité culturelle, est central. En effet, la connaissance des normes intersubjectives d'une culture étrangère à la sienne favorise l'ajustement culturel et les interactions sociales, comme l'ont montré Kurman & Ronen-Eilon (2004). Leur étude portant sur la façon dont les immigrants d'Éthiopie et de l'ex-URSS se sont adaptés à la société israélienne, a mis en évidence que l'appartenance à une culture était associée à une meilleure connaissance de ses axiomes, mais également que le manque de connaissance au sujet d'une culture étrangère tend à prédire des difficultés d'adaptation socio-culturelle. La compétence culturelle - autrement appelée compétence interculturelle - est en psychologie de la santé, considéré comme la reconnaissance du rôle central de la culture dans la formation des attitudes (i.e. cognition, affects et comportements) des professionnel-le-s de santé et dans leurs pratiques de soins (Evans et Kazarian, 2001, p.35). Le concept a particulièrement été étudié en Nouvelle-Zélande, où les Maoris connaissent davantage d'inégalités en matière de santé que la population autochtone. Les indicateurs révèlent une espérance de vie plus faible, un état de santé plus dégradé ainsi que davantage de difficultés d'accès aux soins (e.g. difficultés d'obtenir des réponses, difficultés d'avoir des explications compréhensibles) (Reid et al., 2017). Cependant, il apparaît que peu de professionnel-le-s de santé sont formé-e-s et peu préparé-e-s lorsqu'ils et elles exercent au sein de sociétés pluriculturelles, pouvant entraîner des pratiques de santé inégalitaires, liées à une mauvaise communication ou à un manque général de confiance (Curtis, Jones, Leach, & al., 2019). Le manque de compétence culturelle entraîne également une sur-représentation de soignant-e-s issu-e-s de la culture et du système dominant - souvent occidental - et en corollaire, une sous-représentation des minorités au sein des professionnel-le-s de santé (Cross, 1989), entraînant une identification culturelle plus complexe pour les usagers-ères de soins. En cela, se pencher sur la compétence culturelle permet ainsi de considérer les déterminants des inégalités de santé, dans une optique d'élimination des inégalités de santé envers les populations autochtones, les minorités ethniques ou culturellement hétérogènes vis-à-vis du système dominant, et de garantir un système de santé qui offre des soins appropriés et équitables, en luttant contre des formes de racisme institutionnel. Car au-delà des pratiques quotidiennes des soignant-e-s, la compétence culturelle prend forme aussi et surtout dans les positionnements institutionnels et gouvernementaux. Certains pays, comme le Canada, ont inclus la compétence culturelle au niveau législatif, portant notamment sur les agréments et accréditations des professionnel-le-s de santé et des programmes de formations initiales et continues (Curtis, Jones, Leach, & al., 2019). Du côté des psychologues, l'American Psychological Association (APA) et de l'Association canadienne de psychologie (CPA) soutiennent le principe de sensibilité et de compétence culturelles (Kazarian et Evans, 2001). *La sécurité culturelle* quant à elle, intègre davantage la notion de pouvoir et de reconnaissance de ces inégalités, visant une

application concrète de la compétence culturelle au sein des systèmes de soins. Cela participe ainsi à l'émergence de nouvelles figures de patient·e·s, passant par la reconnaissance de leurs droits et de leurs devoirs, dans une perspective d'égalité avec les soignant·e·s (Pierron, 2007). La notion a été développée là encore en Nouvelle-Zélande avec des travaux menés sur les populations autochtones, et met en évidence les différences de pouvoir au sein de la société, et promouvoir le droit des patient·e·s. Situé dans le contexte des relations interculturelles entre usagers·ères du soin et professionnel·le·s de santé, le concept de sécurité culturelle tend à s'interroger sur l'impact des dimensions historiques au sein de ces relations. Chez les populations autochtones de Nouvelle-Zélande, il est apparu qu'un contexte de méfiance découlant de la colonisation était central au sein des relations de soins (Wesley-Esquimaux, 2004). Elle invite donc les professionnel·le·s de santé à déconstruire leur posture en réfléchissant aux différences interpersonnelles de pouvoir et l'impact de ce dernier dans la relation de soins ou encore dans l'accès au système de santé. Elle est devenue depuis 1992, une exigence dans la formation en soins infirmiers au Canada et en Nouvelle-Zélande (Papps & Ramsden, 1996). Bien qu'il existe peu de travaux empiriques mettant en pratique la sécurité culturelle, les travaux de Kalt (2007) mettent néanmoins en évidence que la mise en œuvre des questionnements inhérents à la sécurité culturelle, ont permis de promouvoir des démarches communautaires dans les populations autochtones, et ont permis l'intégration des considérations culturelles dans l'élaboration des politiques. Dans ce prisme-là, la médiation culturelle prend tout son sens car elle vise à faciliter l'insertion des populations (Larchanché & Bouznah, 2020). Certaines communautés ont ainsi vu une amélioration de leur santé, grâce à des politiques sociales innovantes (Brascoupé & Walters, 2009).

8.2.3 Cohabitation de savoirs théoriques et pratiques : retour à une approche dialogique

Cependant, malgré des tensions, des éléments sont transversaux et systématiques dans chaque culture et société dans la conception de la santé et la maladie. En premier lieu, c'est les perceptions différentes de la santé entre les professionnel·le·s et les soigné·e·s, que nous pourrions envisager selon le distinguo *expert·e·s vs profanes*, qui se jouent au sein de toutes les cultures. Du côté des professionnel·le·s de santé, quel que soit leur contexte socio-culturel d'exercice, la vision de la santé et de la maladie est ancrée dans des pratiques systématisées. C'est autant le cas pour les professionnel·le·s de santé occidentaux·ales et leurs pratiques de soin découlant de modèles biomédicaux ou biopsychosociaux, que pour les médecines traditionnelles et les guérisseurs que l'on trouve dans les communautés brésiliennes ou alukus en Guyane, ou encore la médecine ayurvédique indienne (Helman, 2007). Du côté des soigné·e·s, que l'on peut considérer comme détenteurs·trices de savoirs profanes vis-à-vis de la santé et la maladie, on retrouve également toutes sociétés confondues, des explications populaires au sujet de la maladie ou de la mauvaise santé, qui toujours selon Helman (2007) se classent en quatre catégories. Les premières, centrées sur l'individu, le considèrent comme responsable de son état de santé. On retrouve ces croyances davantage dans des sociétés occidentales et néolibérales, où l'individualisme prime au travers des valeurs socialement valorisées telles que l'autonomie ou l'éducation. Les deuxièmes et troisièmes catégories ont trait au monde naturel, les conflits sociaux entre l'individu et son entourage proche (e.g. famille, voisinage) sont des facteurs explicatifs de la mauvaise santé. On trouve également une causalité à la maladie en dernier point, de nature surnaturelle, davantage dans les sociétés dites traditionnelles et situées au sud de l'hémisphère, répondant à des valeurs dites collectivistes. Ici, les sorts, la magie ou encore la religion sont des explications causales d'une mauvaise santé. Au travers ces exemples, il apparaît qu'une dichotomie entre valeurs individualistes *vs* collectivistes, est centrale et transversale de tous points de vue, dans l'appréciation des liens entre cultures et soins, toutes sociétés

confondues. Enfin, dans un second point, il apparaît que le pluralisme culturel est croissant au sein de toutes les sociétés, et particulièrement parmi les nations industrielles de l'hémisphère occidental (Mulatu & Berry, 2001). En cela, les enjeux de (re)définitions des concepts de santé et de maladie se posent dans tous les contextes et sont à penser de façon empirique, au sein des systèmes de santé dans lesquels elles s'expriment et pour lesquels elles s'expriment. En cela, si les tensions précédemment évoquées sont inhérentes aux contacts culturels et existent de façon transversale à tous les contextes, pour terminer cette première partie portant sur la négociation des savoirs comme composante de l'ajustement en tant qu'expérience identitaire, culturelle et pratique dans le cadre du soin et du VIH, nous souhaitons mobiliser de nouveau l'approche dialogique, évoquée au chapitre 2, pour penser les processus d'ajustement sous l'angle de la cohabitation des savoirs. Nos résultats ont mis en évidence trois éléments que nous souhaitons discuter ici : la reconnaissance mutuelle de croyances, pratiques et représentations culturellement hétérogènes et le processus de hiérarchisation des figures d'autorité chez les PVVIH, comme un exemple de cohabitation de savoirs au niveau de la relation de soins et de la prise en charge. Enfin, au regard de nos propos lors du chapitre 2 sur la cohabitation des savoirs et des pratiques selon l'orientation culturelle des valeurs individualistes et collectivistes, nous nous sommes prêtés à l'exercice d'essayer de transposer ces notions en Guyane, afin de mettre en lumière qu'elle est bel et bien un territoire où la cohabitation de savoirs et de pratiques fait sens.

a. Vers une reconnaissance mutuelle des savoirs et pratiques

Nos résultats mettent en évidence une reconnaissance de la part des soignant·e·s des normes et pratiques culturelles, notamment dans le champ de la santé sexuelle, où tous et toutes mettent en évidence des formes de sexualité culturelle. Nous citerons par exemple, la forte présence de grossesses mineures particulièrement soulignées par les sages-femmes témoignant d'une entrée précoce dans la sexualité, là où un médecin, installé depuis longtemps sur le fleuve, nous apprend que dans cette zone, la parentalité multiple est socialement valorisante, tant pour les femmes qui accèdent à une reconnaissance sociale de leur statut de mère, que pour les hommes, où le nombre d'enfants leur permettent de s'ériger comme « dieux du fleuve ». Pourtant, comme nous l'avions évoqué au chapitre 3, ces pratiques tendent à mettre en péril voire en échec, les stratégies de prévention des maladies sexuellement transmissibles. Que peut-on en dire dans le cas de notre étude ? Si bien évidemment nous ne pouvons trancher clairement sur le fait que les pratiques culturelles sexuelles doivent être contre-carrées au profit des enjeux et objectifs de santé publique, nous pouvons néanmoins constater que la reconnaissance de ces faits par les soignant·e·s, au sens d'un effort d'intégration de ces pratiques dans leur référentiel, et non de leur exclusion, permet d'observer une intégration des pratiques de prévention, dans le référentiel des populations. En effet, malgré la présence de ces croyances et pratiques, les soignant·e·s mettent en évidence des demandes de sérologies qui explosent ou encore des venues nocturnes de jeunes venant chercher des préservatifs. On retrouve la même chose du côté des PVVIH interrogées : si pour certain·e·s, notamment chez les brésilien·ne·s, le VIH est perçu comme une maladie de Dieu, et perçoivent de façon globale leur existence comme soumise aux volontés divines, cela ne les empêche pas, de façon pratique, d'utiliser le préservatif ou de prendre le traitement antirétroviral. Dans ces relations de reconnaissance dans le cadre du soin, une cohabitation s'observe. Car au-delà de l'aspect des différences comportementales, la question des savoirs et de leur partage est centrale dans l'approche d'une psychologie sociale culturelle que nous avons proposée, car cela permet surtout de s'intéresser au sens de ce qui est vécu et partagé. Bruner (1990) a remis au centre des préoccupations des

psychologues culturels et sociaux par ailleurs (Jodelet, 2011, 2015), la construction de la signification, dont dépendent « des conceptions et des modes de discours que nous partageons avec les autres et qui nous permettent de négocier les différences qui peuvent apparaître dans les interprétations » (Dumora & Boy, 2008, p.6). Il fait ainsi un pas de côté avec la vision unique et unifiée du soi, en le pensant dans un rapport dialectique et dialogique avec l'autre : la négociation avec lui et la création de réalités partagées (Bruner, 2002). Il intègre également l'aspect narratif du soi, permettant de se construire en lien avec soi, et avec autrui, et tout comme pour Gergen (2001), le récit de soi est constitutif et transformationnel de l'identité (Dumora & Boy, 2008). On retrouve cette approche compréhensive dans les travaux de Jodelet (2006a) en psychologie sociale, où elle considère que l'espace de réalités partagées, comme peut-l'être la communauté culturelle, « est alors considérée comme un espace symbolique et matériel, à charge mémorielle, où se forment l'identité sociale et le sentiment d'appartenance et où s'élaborent les interactions positives ou conflictuelles avec les membres de son groupe et ceux des autres groupes » (p.35). Dès lors, en considérant que la recherche et la construction du soi est possible en regardant l'autre (Simão, 2007), les interactions sociales dans le soin sont alors déterminantes dans la construction identitaire et sont d'autant plus saillantes lorsqu'elles sont envisagées à l'aulne de la culture.

b. Le processus de hiérarchisation des figures d'autorités et des informations

Nous avons pu observer comme forme de cohabitations des savoirs dans le cadre des soins, la hiérarchisation de figures d'autorité. En effet, les PVVIH, notamment issues des communautés haïtiennes et brésiliennes, soulignent que le médecin vient après Dieu, puisque c'est ce dernier qui l'a créé. Cette hiérarchisation met en évidence que si Dieu est perçu comme la figure d'autorité centrale, elle n'est pas exclusive et ne prend pas, de façon empirique, le pas sur les recommandations et prescriptions médicales. Nous pouvons citer ici une patiente brésilienne, qui a pu mettre en évidence dans son histoire, que c'est son pasteur, qui lui a annoncé sa séropositivité mais qui l'a aussi poussée à aller consulter un médecin. Ces exemples montrent ici que malgré la prédominance et la centralité de la figure divine, elle intègre malgré tout, les savoirs et pratiques médicales, et leur donnent du sens, les croyances religieuses permettant ici de donner forme et d'interpréter la réalité de l'infection. Nous l'avons évoqué au chapitre 2, mais les pratiques et les formes de recours aux soins permettent d'observer leur cohabitation avec d'autres, dans des contextes multiculturels, là où nous avons évoqué la notion de *polyphasie cognitive* (Jovchelovitch, 2019). Comme concept de psychologie sociale, et emprunté à la théorie des représentations sociales (Jodelet, 2015), il vise à illustrer la dynamique de la cohabitation de système de pensées, a priori contradictoires, au sein d'un même objet. Ancrées dans des contextes socio-historiques, les valeurs culturelles en leur soubassement viennent conditionner la perception de soigner ou d'être soigné-e. On assiste ici également à une cohabitation d'informations : l'information médicale autour de l'infection, avec le traitement et la possibilité de survivre et vivre normalement comme nous l'ont témoigné les PVVIH et l'information religieuse, qui mène pour certains à une attente de guérison, persuadés que Dieu finira par les guérir. Est-ce que l'une prend le pas sur l'autre ? Assurément non, et il apparaît ici que ces deux types d'informations qui cohabitent sur un même continuum, viennent façonner l'expérience de l'infection, mais également porter des valeurs de vérités, qui malgré toutes leurs contradictions, s'ajustent comme deux pièces de puzzle. Car nous l'avons vu tout au long de cette partie, la relation de soins est une relation basée sur la communication, et le partage de savoirs et d'informations, là où celles des patient-e-s ne correspondent pas voire peuvent s'opposer à celles des soignant-e-s (Fainzang, 2006). Depuis Platon, de savoir ce que sont les savoirs tarade les

philosophes et chercheurs modernes et contemporains. L'approche constructiviste de Hong (2009), bien que cognitiviste, propose un postulat qui nous intéresse particulièrement ici : « *Upon being exposed to two cultural groups, the individual can acquire the shared knowledge of both cultures; either set of shared knowledge can become activated in the mind of the bicultural individual by certain contextual cues, and the activated knowledge set will affect the individual's subsequent cognition, affect, and behavior* » (Hong, 2009, p.4). Il laisse à voir un paradoxe, identifié également par Jovchelovitch (2019) qui est que les savoirs sont d'une part, de nature objective (i.e. rationnel, cognitif) et d'autre part, subjective (i.e. émotionnel, et parfois irrationnel). De ce constat, émerge l'objectif de vérité, qui dans nos sociétés occidentales, est synonyme de pouvoir et « *describing and understanding the world as it is, tends to be considered a prerogative of science and is usually separated from contexts of everyday life* » (Jovchelovitch, 2019, p.99). Et l'information médicale revêt cet objectif de vérité, relativisé en Guyane, par les populations ayant recours en premier lieu au référentiel religieux. Cependant, cette séparation entre savoirs et expériences quotidiennes est erronée, car il existe plusieurs formes de savoirs, partagés dans des relations intersubjectives avec un alter, et qui répondent à différentes fonctions dans la vie d'un individu. Ainsi, les connaissances et savoirs partagés, pouvant être perçus comme des normes intersubjectives (Wan & Chiu, 2009) transmis par la communication entre les membres d'un groupe sont considérés comme fondateurs dans la formation de la culture. Mais c'est le sens donné à ces savoirs et connaissances partagées, qui vient façonner les cognitions, affects et comportements. Les connaissances partagées ne sont pas figées, mais évoluent en fonction des changements sociaux et politiques. Ces connaissances peuvent comprendre aussi bien des valeurs, croyances sur soi, les autres ou le monde social. Comme nous l'avons évoqué, les connaissances, savoirs, pratiques et informations découlent également selon les conceptions de soi indépendants ou interdépendants (Markus & Kitayama, 1991). En effet, la construction d'un soi autonome *vs* d'un soi inter-relié aux membres du groupe sont déterminants à la fois pour comprendre les comportements de soins mais également pour adapter la santé dans des contextes culturellement variés (Markman, Grimm & Kim, 2009). Les savoirs partagés impliquent également les pratiques communes aux membres du groupe, renvoyant à des catégorisations sociales des objets de la réalité (Ji, Zhang et Nisbett, 2004), là où la proximité géographique est l'un des facteurs influençant le partage. Cette perspective se retrouve dans les travaux fondateurs de la psychologie sociale culturelle. En dépassant la vision positiviste et objectivante de la culture que les approches quantitatives prônent, par la comparaison et la recherche systématique de différences culturelles, les travaux de Bruner (1990, 1996, 2008) tendent à faire-valoir une approche plus compréhensive des phénomènes culturels, en mettant en exergue le « *meaning-making* », grâce à l'utilisation de la narration comme « *the most natural and the earliest way in which we organize our experience and our knowledge* » (Bruner, 1996, p.121). L'approche compréhensive de la culture grâce à la narration, permet de mettre en lumière que la culture renvoie à des formes de savoirs, là où Bruner (1990) parle de « *folk psychology* », permettant grâce aux récits quotidiens d'intégrer l'ordinaire et l'extraordinaire, d'intégrer l'étrange et l'inconnu. Et il apparaît que c'est ce que nous ont livré les PVVIH et les soignant.e-s dans leur discours. Les formes de savoirs négociés entre les individus et leurs modes de pensées sont la voie privilégiée pour comprendre les phénomènes culturels, à la manière d'un anthropologue culturel cherchant à interpréter plutôt qu'à expliquer ou prouver les liens entre culture et santé (Bruner, 1991). De plus, les connaissances partagées par les individus, servent à la construction de l'identité, et participent au processus d'identification culturelle et d'appropriation des systèmes, que nous aborderons dans la partie suivante.

c. La cohabitation de savoirs et de pratiques en Guyane

S'il était nécessaire de présenter ces deux formes de sociétés au travers de leurs différences, nous avons pu exposer que dans le champ de la santé, la cohabitation des pratiques au sein de sociétés ayant des orientations culturelles différentes était de mise. Par ailleurs, nos résultats soulignent que les soignant·e·s font état de recours à la médecine traditionnelle privilégiée au système de santé, au niveau du soin général. En revanche, ni les soignant·e·s, ni les PVVIH évoquent de pratiques traditionnelles dans le cadre du VIH. Il existe effectivement des variations au sein des sociétés, selon deux axes que proposent Triandis (1996) : l'axe vertical renvoyant aux rapports hiérarchiques au sein d'une société et l'axe horizontal renvoyant aux relations d'égalité entretenues au sein de la société. L'auteur propose ainsi quatre façons permettant de considérer les variations culturelles entre ces sociétés, qui ont été mesurées au travers d'items attitudeux pour percevoir les variations entre les cultures (Triandis, Chen & Chan, 1998) : 1) Les sociétés collectivistes verticales, là où un rapport hiérarchique très fort est entretenu entre les membres de la société et la figure d'autorité ; 2) Les sociétés collectivistes horizontales, où sont promues à la fois les buts individuels et les buts du groupe, là où la liberté de chacun·e n'est pas excluante d'une forte implication dans le groupe familial et social (e.g. les sociétés japonaises) ; 3) Les sociétés individualistes verticales, où les libertés individuelles sont subordonnées à une autorité hiérarchique ; 4) Les sociétés individualistes horizontales, où l'égalité entre les membres rend saillante et valorise les buts et actions individuelles, et détache l'individu du groupe familial ou social. Cette considération qu'il puisse exister des formes de cohabitations de valeurs et de pratiques au-delà de la conception individualisme-horizontale et collectiviste-vertical, comme évoqué précédemment nous intéresse particulièrement dans le cadre de la Guyane, et s'approche de la perspective dialogique et constructionniste évoquée précédemment. En cela, afin de ne pas tomber dans l'écueil d'une comparaison réductrice entre cultures individualistes vs collectivistes, et en assumant le parti pris d'un positionnement -sûrement imparfait- psychosocial considérant la cohabitation active entre plusieurs formes de processus culturels et relationnels, nous nous sommes prêtés à l'exercice de transposer ces concepts en Guyane. Car il est clair que les individus possèdent de façon simultanée des caractéristiques allo et idiocentriques, et c'est le contexte qui les rend plus ou moins saillantes (Chun, Moos, & Cronkite, 2006). Pourtant, « *the individualism value entrenches deeply in North American and Western European cultures has allowed health psychology activities on « contextless or detached » individuals, precluding meaningful consideration of theoretical research, and practice developments that are inclusive of the « context » and the « collective » (e.g. family, community, ecology and culture) of the individual* » (Kazarian & Evans, 2001, p.24). De fait, la double appartenance guyanaise - française et sud-américaine- que nous avons évoquée au début de ce chapitre, nous questionne du point de vue de ces notions. Une première interrogation, clivante, se formule de la façon suivante : La Guyane est-elle une société collectiviste du fait de son ancrage géographique ou est-ce que l'appartenance politique et administrative à la France métropolitaine tend à faire de la Guyane, une société individualiste ? Et au-delà de la dichotomie, que peut-on observer d'un éventuel alliage entre valeurs collectivistes et individualistes dans le champ de la santé ? Et la Guyane est-elle un exemple d'une société « hybride » où cohabitent de façon relationnelle et transactionnelle, différents mondes de vie ?

Nous nous sommes inspirés ici des présupposés de Kluckhohn & Strodtbeck (1961) repris dans le modèle de Wong et al. (2006) et qui recouvrent les postulats théoriques de Triandis (1996). Ces modèles considèrent les sociétés individualistes et collectivistes au regard de préoccupations

universelles, en mettant en évidence l'existence des schèmes communs et des invariants culturels à la pensée et au comportement humain. Ils sont au nombre de sept : l'orientation de la nature humaine ; les liens entre l'Homme et la nature ; l'orientation temporelle ; l'orientation de l'activité ; l'orientation relationnelle entre les membres d'une société ; l'orientation religieuse et l'orientation existentielle. On retrouve dans ces présupposés, l'héritage de la tradition grecque, qui comme nous l'avons vu, mettant l'accent sur l'individu en mouvement avec le monde (Simão, 2012), selon quatre niveaux (i.e. local, quantitatif, qualitatif et substantiel). Ces différents mouvements soulignent l'intégration de réflexions autour de la temporalité, la multiplicité et la contradiction qui habitent les relations. En cela, dans cette perspective et au travers de ce modèle, nous tâcherons grâce à la littérature et à notre expérience de terrain, de mettre en évidence les différences et points de similitudes entre les différentes cultures en présence (i.e. amérindiens, brésiliennes et aloukas) et de montrer que le contexte multiculturel guyanais n'appartient pas à l'une ou l'autre des orientations culturelles, mais plutôt intègre et fait cohabiter des valeurs, pratiques et représentations au travers la façon dont elles se construisent et de déconstruisent dans leurs relations avec les cultures en présence.

L'orientation de la nature humaine recouvre une pensée naturaliste et essentialisante, s'interrogeant sur le bien et le mal. Dans la plupart des sociétés individualistes, la croyance que les hommes sont bons, a conduit à des valeurs centrées sur la liberté, l'autonomie, et la capacité de chacun·e à faire des choix éclairés et bénéfiques pour leur vie. On trouve par ailleurs une prédominance de la figure divine au sein des religions monothéistes, au profit de celle du diable. A l'inverse, considérer que la nature humaine est mauvaise, implique la nécessité d'un contrôle par des autorités politiques ou religieuses, ce qui est davantage le cas dans les sociétés collectivistes (Yeh, Kwong, Arora, & Wu, 2006). Si l'on prend l'exemple de la Guyane, dans le cadre de la santé et du VIH particulièrement, le système sanitaire invite à la responsabilité individuelle, la gratuité de ce dernier impulse les comportements de recours aux soins en favorisant son accès. Les campagnes de prévention et de promotion de la santé encouragent à prendre soin de sa santé, en incitant au dépistage dans le cadre du VIH par exemple. Néanmoins, dans certaines communautés, comme chez les brésiliennes ou haïtiennes, il apparaît que Dieu, représenté par le pasteur dans la religion évangéliste largement diffusée en Guyane, fait figure d'autorité, et il apparaît comme plus légitime que les médecins en matière de santé. La représentation du VIH est également très parlante pour illustrer la cohabitation de valeurs individualistes et collectivistes en Guyane : perçue comme une maladie chronique par les soignant·e·s ; le VIH reste stigmatisé dans toutes les franges de la société. Néanmoins, il prend un aspect diabolisant et culpabilisant chez les communautés brésiliennes et haïtiennes.

L'orientation de l'homme avec la nature, renvoie à ses relations - harmonieuses ou non - avec la Nature (assujettissement, harmonie ou maîtrise). Comme évoqué précédemment, les sociétés non-occidentales tendent à privilégier un rapport harmonieux avec les éléments naturels (Chen, 2006 ; Cohen & Bradford, 2005) dont découle la vision de la santé comme produit d'un équilibre entre les éléments. A l'inverse, les sociétés individualistes et occidentales, tendent à une maîtrise des éléments, « *responsible for the technological progress and the accumulation of wealth in Euro-American societies, but it has also resulted in problems of environmental pollutions* » (Wong, Wong, & Scott, 2006, p.8). En Guyane, une tension très claire est visible entre les sociétés autochtones, notamment les peuples amérindiens et l'attractivité métropolitaine. En effet, les problématiques liées à l'orpaillage ont contribué à la destruction d'une partie de l'environnement de vie des populations du fleuve, par la pollution de ce dernier et la destruction d'hectares de la forêt

amazonienne. Si les peuples amérindiens sont connus pour leur rapport harmonieux et spirituel avec la nature, l'arrivée de la société de consommation occidentale a modifié leur mode de vie. Le VIH est un exemple, même si les cas sont faibles dans cette communauté auparavant préservée, a modifié leur rapport à la sexualité. De façon globale, la médicalisation importée de Métropole a changé les rapports à la maternité dans ces communautés, avec la disparition des sages-femmes traditionnelles par exemple. La diffusion également de la société de consommation à l'occidentale laisse à voir un recul des traditions vestimentaires (e.g. abandon du pagne au profit de baskets et de pantalon) et alimentaires. La consommation par exemple de sodas laisse à voir une explosion de cas de diabète en Guyane.

L'orientation temporelle, inclue les relations entre passé-présent-futur, présentes dans toutes les sociétés (Wong, Wong, & Scott, 2006), cependant selon l'orientation des valeurs culturelles, les dimensions temporelles sont parfois prédominantes. Les sociétés traditionnelles et/ou collectivistes sont davantage centrées sur le passé, le respect et la transmission des traditions au sein des groupes familiaux et sociaux. A l'inverse, les sociétés occidentales tendent vers le futur. La réalisation de buts et d'aspirations personnelles visent à se réaliser dans le temps et sont le symbole d'une société de consommation, « *of producing products that are faster, bigger and better, is part of the impetus to material progress in a consumer society* » (op.cit, 2006, p.8). Cela a un impact du côté de la santé, là où les premiers comptent sur des traditions apprises et transmises de générations en générations, les sociétés individualistes, centrées sur le diagnostic, attendent une solution rapide à la résolution de leurs maux, voire à tendre à l'amélioration de leur santé pour être productif. Le culte de la jeunesse, et le recours à la chirurgie pouvant aller jusqu'à des idéologies transhumanistes notamment aux États-Unis en est un exemple. L'orientation vers le futur est également synonyme d'une meilleure adaptation dans le cadre d'une maladie. Enfin, le présent se centre sur l'ici et le maintenant, et concerne des populations concernées par des besoins immédiats (e.g. les addictions, situations de précarité) et confrontées à des mutations sociales importantes. En ce qui concerne la Guyane, il apparaît que l'orientation vers le futur est mise à mal par des conditions de vie précaires et difficiles, entraînant les populations, toutes communautés confondues, à penser au présent. La place du travail, et la nécessité de gagner sa vie est très présente chez les populations les plus précaires, tandis que le turn-over, présent dans bon nombre d'institutions publiques et privées témoignent de cette orientation temporelle. Néanmoins, si l'on s'en tient au cadre du soin, les populations sont confrontées à un système nécessitant une anticipation, allant de la prise de rendez-vous à la mise à jour de documents administratifs. Cependant, le maintien de certaines traditions, comme les cérémonies funéraires chez les Alukus ou le recours aux soins traditionnels chez les populations amérindiennes ou brésiliennes, témoignent de la cohabitation entre l'intégration de l'anticipation pour sa santé et le maintien de traditions passées au sein des communautés. En lien avec la temporalité, *l'orientation de l'activité*, concerne l'expression de soi par des pratiques comme étant dans « l'être », « le devenir » ou « le faire ». Les individus culturellement ancrés dans des sociétés individualistes tendent à être en action, le faire témoignant de la réalisation de buts personnels. En revanche, le fait d'être renvoie davantage à des sociétés collectivistes. Dans la vision de la santé, l'individu est considéré comme un être en relation avec des systèmes sociaux et spirituel. En Guyane, il apparaît notamment dans le cadre de la maladie, que viennent cohabiter le « faire, » avec par exemple, la prise de traitement avec le fait « d'être », renvoyant à la conception identitaire de l'individu porteur de l'infection. Dans le cadre du VIH, les tensions sont particulièrement saillantes entre la nécessité de l'observance et l'acceptation du statut. Il est ici difficile d'être et de faire, notamment du fait du contexte de stigmatisation de la pathologie, les patients pouvant être

ainsi dans une optique d'en devenir. De façon globale, il semble que les populations issues des communautés les plus précaires et/ou traditionnelles, apparaissent comme en devenir : soit du fait de situations empêchant une projection claire sur l'avenir ; soit du fait de mutations sociales modifiant le rapport à la communauté et aux traditions.

L'orientation relationnelle, renvoie aux relations entre les membres d'une société, pouvant être perçues comme linéaires, collatérales ou individualistes (Wong, Wong, & Scott, 2006). Les membres de sociétés individualistes apparaissent entretenir des relations basées sur l'autonomie individuelle plutôt que sur les besoins du groupe ou alors linéaires, c'est-à-dire circonscrite à des individus liés sur des critères biologiques et culturels (e.g. système de castes en Inde). À l'inverse, les sociétés collectivistes, où la construction de soi est interdépendante à celle des membres du groupe, tendent à adopter des relations collatérales. L'individu n'est pas considéré comme seul, mais plutôt comme une partie du groupe, dans lequel ses buts sont subordonnés. La société multiculturelle guyanaise, a été décrite comme une cohabitation plus que comme un vivre ensemble (Carde, 2006 ; Piantoni, 2008). En cela, des pratiques linéaires sont observables, comme dans la communauté haïtienne qui privilégie les relations au sein de la communauté et tend à s'exclure du reste de la société mais en y intégrant des dimensions individualistes là où le système éducatif français joue un rôle majeur dans cette dynamique. En effet, chez les nouvelles générations si l'on prend la société Aluku, de plus en plus de jeunes quittent le fleuve pour suivre leur scolarité à Cayenne ou encore en Métropole. Si auparavant, les enfants restaient davantage au sein de leur cellule familiale et ne quittaient pas leur commune natale, les dynamiques ont désormais changées. En cela, l'interdépendance entre les membres de cette communauté tend à être transformée, les jeunes générations quittant le groupe pour développer de nouvelles aspirations et rencontrer d'autres contextes.

L'orientation religieuse et existentielle sont des dimensions ajoutées par Wong and al. (2006), permettant d'inclure les questions fondamentales de la religion et du sens donné à l'existence humaine. Comme nous l'avions évoqué précédemment, ces éléments, et notamment le facteur religieux et spirituel, est central dans les conceptions de la santé et de la maladie dans certaines sociétés. C'est le cas en Guyane, où dans le cadre des soins, la référence à Dieu est visible dans certaines communautés, comme les haïtien-ne-s, les brésilien-ne-s ou les alukus. Nous développerons davantage ce point au chapitre 4, afin de mettre en évidence la fonction adaptative de la religion dans le cadre de la maladie. L'orientation existentielle concerne des questionnements universels sur le sens de la vie, et est au cœur de chaque culture. L'absence de sens donné à la vie, entraîne dans toutes sociétés, des comportements pouvant être destructeurs (Harlow, Newcomb, & Bentler, 1986). En cela, pour l'une et l'autre de ces orientations, les concepts d'individualisme et de collectivisme sont moins saillants, la religion et les questionnements existentiels apparaissant comme transculturels. C'est pourquoi nous ne les avons pas fait figurer dans le tableau de synthèse ci-dessous.

Tableau 16. Réflexions sur l'individualisme et le collectivisme en Guyane

| Préoccupations universelles | Sociétés individualistes | Sociétés collectivistes |
|--|---|--|
| Orientation de la nature humaine (le diable, Dieu, le bien et le mal) | Croyance que les hommes sont bons ; focus sur les libertés et capacités individuelles | Croyance que les hommes sont mauvais ; focus sur la nécessité d'un contrôle par une autorité politique ou religieuse |
| En Guyane : On retrouve la capacité individuelle dans le système sanitaire métropolitain. Cependant dans certaines communautés, il existe une prévalence des figures d'autorité (pasteur, Dieu) qui guident les choix de santé. | | |
| Orientation de l'homme avec la nature (assujettissement, harmonie et maîtrise) | Prédominance du progrès technologique et de l'accumulation de richesse ; maîtrise de la nature et pollution | Déterminisme de la vie par des forces indépendantes ; union et harmonie avec la nature |
| En Guyane : On retrouve à la fois la tentative de préserver les liens avec la nature, notamment chez les communautés amérindiennes. Mais la diffusion de la société de consommation, attractive pour les peuples autochtones vient modifier les pratiques et contribuer à la dégradation de l'environnement. | | |
| Orientation temporelle (passé, présent, futur) | Mise en oeuvre des buts et aspirations personnelles pour avoir un meilleur futur | Maintien et transmission des traditions au sein du groupe, respect du passé et des ancêtres |
| En Guyane : L'orientation vers le présent semble faire le pont entre l'existence et le maintien de sociétés traditionnelles et le système métropolitain. Le présent est également prédominant du fait des conditions de vie précaires qui empêchent la projection vers l'avenir, et témoignent du déclin de certaines traditions. | | |
| Orientation de l'activité (être, être en devenir et faire) | Focus sur la réalisation de désirs individuels, le développement et contrôle personnel | Focus sur l'expression de soi, l'expression spontanée au sein de situations de partage |
| En Guyane : Que cela soit au niveau des soins qu'au niveau de la vie quotidienne, il apparaît que les populations apparaissent davantage dans le devenir. Au niveau du soin, malgré une attente du « faire », les populations peuvent être en tension avec une volonté d'être, entravée par un contexte social difficile. | | |
| Orientation relationnelle (linéaire, collatérale, individualiste) | Promotion de l'autonomie individuelle, l'auto-efficacité et la compétition. | Importance des relations avec une figure d'autorité, relations de coopération |
| En Guyane : Le système métropolitain, du point de vue de la santé et de l'éducation insufflé des valeurs liées à l'autonomie. On assiste à une transformation sociale dans les communautés autochtones comme les Alukus et les amérindiens, qui sortent davantage de leurs communautés et côtoient des contextes moins traditionnels. | | |

8.3 Des stratégies spécifiques et comportementales à des pratiques sociales culturelles

8.3.1 Les orientations culturelles des pratiques professionnelles et des soigné-e-s

Dans la lignée des valeurs que nous avons présentées, nous voulons proposer ici des pistes de réflexions sur certaines stratégies d'ajustement mobilisées par les PVVIH et les professionnel-le-s notamment de santé, en les envisageant non pas comme des réponses cognitivo-comportementales, mais plutôt comme la dimension pratique de l'expérience vécue, en les envisageant ici en tant que pratiques socialement et culturellement situées. De plus, cela nous permettra de nous décaler de la perspective purement individuelle pour tendre vers des processus communs de l'adaptation. Nous reprendrons ici la perspective psychosociale de Jodelet (2006a) mettant en évidence que la santé et la maladie, en tant que signifiants sociaux, font l'objet d'interprétations qui organisent les pratiques sociales et symboliques. La culture vient en cela, mettre en lumière des différences selon les visions du monde, et des théories implicites qui viennent orienter les processus d'ajustement (Tweed & Conway, 2006). Dans cette optique, l'approche phénoménologique nous permet ici de « préciser notre relation interne à l'expérience ainsi que l'accès descriptif que nous y avons. Elle met en avant

un retour à l'expérience interne, directe et intuitive du sujet, à sa conscience intime, et en fait une condition de l'accès à l'expérience externe » (Depraz, 2004, p. 150) tout en promouvant une démarche descriptive fondée sur une intersubjectivité objective et reconnaissant la variabilité de l'expérience comme critère de validité objective. En considérant les stratégies d'ajustement comme pratiques sociales, il nous semble pouvoir embrasser une approche multidimensionnelle des liens entre culture et adaptation, en dépassant des approches parfois perçues comme réductionnistes en psychologie de la santé (Santiago-Delfosse, 2012). Comme évoqué lors du chapitre 4, Lazarus & Folkman (1984) avaient émis l'hypothèse d'un lien entre la culture et les processus d'adaptation, mais ce sont Moos (2002) et particulièrement Tweed & Conway (2006) qui ont mis en évidence que les besoins d'adaptation tels qu'ils ont été particulièrement conceptualisés en Occident, renvoient à une approche individualiste, s'adressant davantage aux individus qui ont des buts et des besoins centrés plus sur eux-mêmes que sur ceux des autres. Or, il est tout à fait envisageable que des individus aient des besoins d'adaptation tournés vers les autres, laissant penser que l'efficacité des stratégies d'adaptation nécessite d'être pensée selon les orientations culturelles. Nous proposons de reprendre ici six des sept croyances proposées par Tweed & Conway (2006), variant selon les orientations du soi (i.e. indépendant vs interdépendant) évoquées au chapitre 2, afin d'éclairer l'orientation culturelle des stratégies d'adaptation de nos participant·e·s. Nous aborderons les croyances religieuses dans la prochaine partie. Bien qu'elles aient été appréhendées de manière expérimentale, il nous semble intéressant de les reprendre afin de questionner les pratiques sociales identifiées et mobilisées face à l'infection au VIH, en les considérant que les réponses adaptatives mobilisées renvoient à des orientations culturelles plus larges teintant le rapport au monde et à la réalité. Nous proposons un tableau synthétique afin d'observer l'orientation des pratiques sociales de nos participant·e·s. Il apparaît ainsi que sur les quatre premières croyances, on observe davantage d'orientations du soi interdépendantes chez les PVVIH. Il nous semblerait cependant inadéquat d'affirmer que l'ensemble des PVVIH possède une vision du monde orienté vers l'harmonie et la recherche d'équilibre et qu'à l'inverse, les soignant·e·s développeraient systématiquement vers la réalisation de buts personnels, au sens où nous l'avons évoqué lors de nos réflexions théoriques et épistémologiques. En effet, en ce qui concerne *la croyance en l'utilité de l'effort*, des stratégies telles que le retour au travail apparaissent centrales chez certain·e·s PVVIH, marquant particulièrement sur le Maroni, les pratiques professionnelles comme l'orpaillage ou le travail en abattis. La place du travail permet à ce que l'homme puisse avoir du contrôle et transformer le monde à son image et nourrit la définition de soi est l'une des composantes que l'on retrouve actuellement dans notre vision de l'identité (Lindholm, 2008). Néanmoins, deux aspects attirent néanmoins notre attention et font écho à des résultats issus de la littérature. Le premier s'attache aux *stratégies en lien avec les valeurs individualistes et collectivistes*, où l'analyse de nos résultats met en évidence que du côté des professionnel·le·s tous·tes confondu·e·s, il semble que leurs pratiques sociales renvoient davantage à une vision centrée sur un soi en action, répondant à des buts et une autonomie personnelle, au sein des prises en charge. Si l'on prend la prise en charge « cocooning » telle qu'évoquée dans la relation de soins avec le VIH, il semble que l'individualisation et la personnalisation de la prise en charge visant à accompagner les PVVIH vers la possibilité notamment de profiter de leur vie et de se détacher de l'infection, renvoie davantage à une orientation individualiste décrite dans la littérature (Markus & Kitayama, 1991). On peut supposer que dans des situations de stress liée ici pour les soignant·e·s, à des difficultés de prise en charge, la mobilisation de stratégies relevant de valeurs et d'idéologie propres à une culture, permettent une interprétation des réalités, et de retrouver une posture pour surmonter les difficultés (Thunman & Persson, 2015). A l'inverse, la dimension familiale, présente dans le fait de divulguer son statut à des personnes proches de l'environnement

familial chez certaines communautés, tout comme les stratégies d'évitement mobilisées, qui du point de vue de la littérature peuvent être considérées comme des pratiques passives voire dysfonctionnelles (Herman & Tetrick, 2009), semblent témoigner ici d'une volonté de préserver son identité et de gérer les enjeux relatifs à l'infection au VIH au sein d'une partie réduite des membres de la communauté, comme chez les sud-américains où il est honteux de gérer ses problèmes en dehors de la famille (Yeh & Wang, 2000). Dans la lignée de nos propos précédents sur l'identité, il semble que la divulgation au sein d'un groupe restreint partageant ici, une culture commune et des liens forts de parenté, renvoie à une fonction identitaire et performative dans la communication, et dans la construction de l'identité, car « *a basic problem of many performances, then is that of information control ; the audience must not acquire destructive information of the situation that is being defined for them. In other words, a team must be able to keep its secrets and have its secrets kept* » (Goffman, 1956, p. 87). Par ailleurs, la notion même de famille est culturellement située : on parlera de famille nucléaire dans les sociétés individualistes, cantonnée à un cercle proche et basé principalement sur les liens du sang tandis que la notion de famille est plus élargie dans les sociétés collectivistes. Nous mettons en lien ce point avec le fait que certain-e-s PVVIH, notamment bushinengué-e-s considèrent les médiateurs-trices comme des frères ou des sœurs, mettant en évidence une conception élargie de la famille et également que les soutiens sociaux sont associés à des valeurs familiales. Enfin, le dernier point sur lequel notre attention a été retenue, est celui des *croyances d'attribution de la maladie*, où il apparaît que l'attribution et la gestion de la maladie sont liées aux capacités et à la gestion individuelle du côté des soignant-e-s, en témoignent notamment leurs critiques sur le manque d'éducation à la santé des populations, tandis que dans certaines communautés culturelles, du côté des PVVIH, il apparaît que l'attribution causale externe est majoritaire. Les discours relatifs à la recherche de l'origine, mettent en évidence notamment des croyances relatives à des transmissions via des objets contaminés (e.g. draps, outils de manucure) davantage que des situations de prise de risques. Cela peut être mis en lien avec l'idée d'une représentation de la santé comme n'étant pas perçue ici comme une responsabilité inhérente aux choix des individus.

Tableau 17. Adaptation du modèle de Tweed & Conway (2006) sur les orientations culturelles

| Croyances | Orientation indépendante du soi | Orientation interdépendante du soi |
|--|---|--|
| (1) En l'utilité de l'effort | Moins de ténacité face à l'échec | Forte endurance et persévérance face à la difficulté |
| PVVIH | | Stratégies centrées s/problème : volonté forte du maintien de la vie d'avant, importance du travail ; réaménager sa vie Réévaluation positive : l'expérience du traitement et de l'observance , allègement thérapeutiques |
| Professionnel-le-s | Stratégies centrées s/émotions chez les professionnel-le-s : partir du territoire | Stratégies centrées s/émotions chez les professionnel-le-s : rester sur le territoire ; développement d'approches intégratives |
| (2) En la possibilité de changer le monde | Le monde peut être changé : puissance de l'homme face à la nature - contrôle externe | Le monde est difficile à changer : impuissance de l'homme face à la nature - contrôle de soi |
| PVVIH | | Stratégies centrées s/problème chez certains brésiliens : choix de la divulgation du statut avec une optique de déconstruire les croyances sur le VIH |
| Professionnel-le-s | Stratégies centrées s/problèmes chez les professionnel-le-s : développement d'outils, recherche intellectuelle ; stratégies de lutte contre le stigma Stratégies idéales : besoins et attentes pour faire changer les choses | |
| (3) Que tout évènement a un but bienveillant | L'issue des évènements même douloureux sera favorable - influence religieuse (monothéisme) | L'issue des évènements sera défavorable - influence religieuse (polythéisme) |
| PVVIH | Stratégies centrées s/religion chez brésiliens et haïtiens : espoir de guérison avec Dieu | |
| Professionnel-le-s | Réévaluations positives soignant.es : montée en compétence, sentiment d'apprentissage | |
| (4) Valeurs individualisme vs collectivisme comme formes de croyances | Préoccupation de ses propres intérêts - attirer l'attention/se démarquer pour résoudre les problèmes - parler aux autres | Préservation de l'harmonie du soi et du groupe - acceptation passive des difficultés - préférer l'entre-soi ou adaptation collective |
| PVVIH | | Stratégies centrées s/problème chez bushi et créoles : divulgation du statut ciblé au sein de la famille |

| | | |
|---|--|--|
| | | Stratégies centrées s/émotion chez haïtiens, brésilien et bushi : non-divulgaration du statut pour protection de la famille et de soi-même ; évitement et arrêt de la sexualité |
| Professionnel-le-s | Stratégies centrées s/émotions chez les professionnel-le-s : cocooning pour le VIH Stratégies centrées s/problème chez les professionnel-le-s : fermeté du cadre, courir après les <u>patient.es</u> | |
| (5) Les ressources personnelles déterminent le futur | Appui sur les ressources sociales - promotion | Appui sur les ressources personnelles - prévention |
| PVVIH | Mobilisation de ressources médicales chez tous les PVVIH : centralité du médecin et de l'association Réévaluation positive : l'accompagnement communautaire pour améliorer le quotidien, le parcours de soins, soutien psychologique et social Réévaluation positive : satisfaction des soins | Mobilisation de ressources religieuses de la communauté chez brésiliens et haïtiens : Dieu, le pasteur Mobilisation de ressources familiales chez bushi et créoles : mère et père |
| Professionnel-le-s | Mobilisation de ressources sociales chez l'ensemble des professionnel-le-s : soutien entre pairs et partenaires locaux Stratégies centrées s/problème professionnel-le-s : développer des actions conjointes, projet Takari ; appui sur outil de prévention | Réévaluations positives asso : sentiment d'utilité communautaire ; Mobilisation ressources personnelles chez soignant.es : durée de vie sur le territoire |
| (6) Croyances sur l'attribution de l'origine de la maladie | Attribution interne de la maladie | Attribution externe de la maladie |
| PVVIH | Vision interne de l'origine de maladie chez brésiliens et surinamais : contextes festifs, prises de risque | Vision externe de l'origine de la maladie chez haïtiens, amérindiens, dominicains : objets contaminés, les partenaires - pas de prise de risque et incompréhension |
| Professionnel-le-s | Vision biomédicale du VIH et de la maladie ; nécessité d'une responsabilité des patients et attente d'une pro-activité (éducation à la santé) | Chez les brésiliens et les haïtiens : l'infection au VIH est une maladie de Dieu |

8.3.2 L'ajustement religieux et coping collectiviste chez les PVVIH : cohabitation de ressources et particularités inter-communautaires

Dans la même lignée des propos précédents, où nous avons amorcé un travail de mise en évidence des stratégies d'ajustement des PVVIH et des soignant-e-s comme pratiques sociales culturellement situées. Si l'approche la plus connue, l'approche transactionnelle a largement été mobilisée dans la littérature, notre démarche est de tendre vers une vision plus compréhensive des stratégies d'ajustement par les PVVIH, notamment parce que la littérature met en évidence et nous l'avons évoqué, des limites en termes méthodologiques, la mesure de l'adaptation n'étant pas soit valide sur un plan psychométrique, soit parce qu'elles sont considérées comme des stratégies spécifiques à des situations spécifiques (Amirkhan, 1990). Mais également, parce que les approches critiques (Litt, 1988, Parker & Endler, 1992, Bruchon-Schweitzer, 2002) mettent en évidence sur une vision réductionniste - notamment par sa vision occidental-centrée- l'intérêt de développer des approches non pas centrées sur des réponses spécifiques à des situations spécifiques, mais plutôt d'envisager les stratégies d'adaptation comme des modes de réponses plus universelles (Wong et al., 2006). Les auteurs mettent en évidence, qu'idéalement, les théories de l'adaptation devraient remplir au moins trois objectifs : (a) Prendre en compte les principaux facteurs de stress dans la vie et les stratégies d'adaptation les plus couramment utilisées, (b) spécifier le processus de stress et les relations entre les différentes variables, et (c) éclairer à la fois les conditions et les mécanismes d'une adaptation efficace. Dans cette approche, nous tenions ici à faire deux apports en lien avec nos propos sur les théories de l'ajustement évoqués au chapitre 4 : (1) une approche intégrative des processus d'ajustement au travers de la mise en sens des patient-e-s au regard de leurs valeurs, croyances et pratiques culturelles (2) une réflexion sur la religion comme forme d'adaptation fonctionnelle ou dysfonctionnelle, la littérature mettant en évidence davantage l'efficacité des processus de coping plutôt que le sens donné aux pratiques, ce que nous souhaitons faire ici. En effet, si les orientations culturelles ne sont pas prises en compte, et si les comportements ne sont qu'envisagés sous l'angle purement prédictif des théories transactionnelles de l'adaptation, ils sont alors envisagés comme des formes d'adaptation indirectes, évitantes, secondaires et dysfonctionnelles (Yeh et al., 2006). En cela, il convient de considérer que le processus d'adaptation est complexe, car impliquant des croyances, représentations à l'égard de l'infection mais également des réponses d'adaptation apparemment contradictoires, comme la cooccurrence d'états psychologiques négatifs et positifs ou encore l'alternance entre pessimisme et optimisme. Nous avons dans nos résultats, mis en évidence que le processus d'ajustement des PVVIH était ponctué de ressources diverses au fil de leurs récits. En cela, le modèle ressource-congruence (Wong et al., 2006b) permet d'envisager l'ajustement au travers la présence de ressources, en considérant que la présence et la possibilité de mobiliser des ressources permet une adaptation efficace face à l'évènement stressant. Au vu de nos résultats, nous proposons le schéma suivant inspiré du modèle ressource-congruence de Wong et al (2006) afin de mettre en lumière la mobilisation de ressources polymorphes chez les PVVIH, mais également la cohabitation entre stratégies d'évitement et de participation sociale afin d'illustrer des pratiques sociales créatives dans le faire-face au VIH dans ces cultures. La schématisation nous permet de mettre en évidence la mobilisation simultanée de réponses adaptatives a priori contradictoires, mais qui ici renvoient à la gestion du VIH mais également à la gestion du stigma, en lien notamment avec la flexibilité de l'adaptation que nous avons évoquée, dans l'idée que la simultanéité des réponses vise à une adaptation fonctionnelle (Cheng, 2003). Les stratégies d'évitement, si dans la littérature sont davantage considérées comme des formes d'adaptation dysfonctionnelles contrairement à celles

d'approche. Néanmoins, mobilisées ici de manière simultanée avec d'autres réponses davantage centrées sur la participation, et au regard des particularités culturelles, il semble ici qu'elles répondent à des besoins spécifiques. Même si nous ne nous pouvons affirmer ni avancer qu'elles n'ont pas d'effets négatifs tant sur la qualité de vie que sur la santé mentale, il semble, au vu des discours et de l'expérience vécue des PVVIH qu'elles semblent répondre à une volonté de réaménagement de leur vie et de changement de priorités (e.g. la sexualité). Également, si nous avons rencontré des PVVIH issues de communautés culturelles diverses, il apparaît particulièrement que les participant·e·s issu·e·s des communautés amérindienne, créole guyanaise et bushinenguée laissent à voir des tendances à une adaptation collectiviste, notamment si l'on reprend la taxinomie de Yeh et al (2006), qui met en évidence que pour les cultures dites collectivistes, les réponses adaptatives intègrent les éléments suivants : le soutien familial, l'abstention, le respect des figures d'autorité, les adaptations intraculturelles, les activités sociales, l'universalité relationnelle, et le fatalisme. On observe ainsi la famille comme principal soutien, et comme sphère de divulgation du statut, alors que pour d'autres cultures, un véritable enjeu de ne pas divulguer son statut au sein de la cellule familiale. Cela peut faire écho au fait que ces communautés, dans leur histoire et particulièrement chez les bushinengué·e·s se sont organisé·e·s dans un fonctionnement collectif et autonome, comme nous l'avions évoqué au chapitre 1.

Enfin, on note également que les membres des communautés haïtiennes et brésiliennes mobilisent la religion aussi bien en termes de ressources (i.e. croire en Dieu) que de pratiques (i.e. la prière, aller à l'église) pour faire-face à l'infection. L'ajustement religieux et spirituel est multidimensionnel, et renvoie aussi bien au fait de redonner du sens, retrouver un confort émotionnel et du contrôle personnel ou encore à l'intimité avec les autres, à la santé physique ou à la spiritualité. Parmi les études sur l'ajustement religieux, les dimensions suivantes sont mesurées (Pargament & Brant., 1998) : la réévaluation religieuse (i.e. redéfinition du facteur de stress comme potentiellement bénéfique), réévaluation de la punition de Dieu (i.e. le facteur de stress est une punition de Dieu), réévaluation démoniaque (i.e. le facteur de stress est un acte du diable), réévaluation des pouvoirs de Dieu (i.e. Dieu a le pouvoir d'influencer la situation), coping religieux collaboratif (i.e. recherche de contrôle grâce à un partenariat avec Dieu), différer l'adaptation religieuse (i.e. attente passive que Dieu prenne le contrôle de la situation), adaptation religieuse autonome (i.e. se détacher de Dieu pour trouver des solutions par soi-même), concentration religieuse (i.e. focalisation sur la religion pour oublier le facteur de stress), recherche de soutien spirituel, purification religieuse (i.e. recherche de purification à travers des actions religieuses), recherche de connexion spirituelle, mécontentement spirituel (i.e. expression d'insatisfactions envers Dieu), recherche de soutien des membres de la communauté religieuse, aide religieuse (i.e. apporter du soutien aux membres de la communauté religieuse), recherche de pardon religieux. Là encore, nous ne pouvons affirmer effectivement à quel point ces dimensions sont investies par nos participant·e·s. Mais si l'on se penche sur leur trajectoire, il apparaît que pour certain·e·s au moment de l'annonce, l'infection au VIH a été perçue comme une maladie venant de Dieu, en réponse à un mode de vie inadéquat. Également, l'infection au VIH a entraîné davantage d'envie de s'investir au sein de la communauté ou de pratiquer assidûment la religion. L'arrêt de la sexualité fait ici sens, puisque dans la religion évangélique à laquelle appartiennent les participant·e·s concerné·e·s, la sexualité ne doit pas être une recherche de plaisir. Enfin, tous et toutes mettent en évidence une attente de guérison de la part de Dieu. Comme évoqué précédemment, la hiérarchisation des figures d'autorité qui témoigne d'une cohabitation de savoirs (i.e. médical et spirituel) et laisse à penser que la religion, au regard de la

cohabitation de ressources, apparaît ici comme une pratique adaptative fonctionnelle dans l'idée que l'observance et la prise de traitement ne se fait pas au détriment de croyances religieuses.

8.3.3 L'autonomie : une pratique culturellement située

Pour terminer notre discussion sur les stratégies d'ajustement comme formes de pratiques sociales, nous souhaitons discuter la notion d'autonomie. L'autonomie est l'objectif du projet Takari et plus globalement des projets article 92. Elle est au cœur des approches de santé communautaire et souvent pensée voire confondue avec l'empowerment, alors même que ce dernier renvoie à un processus, l'autonomie est en tant que telle, un état et dans sa vision pratique, renvoie à un individu agent, se dirigeant vers un but. Nous l'avons jusque-là questionnée comme une valeur centrale dans les sociétés individualistes en tant que capacité de faire des choix éclairés et bénéfiques pour sa vie. Nous l'avons évoquée au chapitre 3, l'autonomie correspond historiquement à l'émergence de politiques néo-libérales, « par la valorisation de l'indépendance à l'égard de tout lien et de toute obligation sociale, la priorité donnée à la vie privée par rapport aux activités publiques, et enfin notamment sous le nom de « culture du narcissisme ou de « procès de personnalisation », la recherche effrénée de l'épanouissement de soi couplée au règne de la raison instrumentale » (Jouan, 2012, p.6). Par ailleurs, nous avons également mis en évidence que l'autonomie est une stratégie davantage mobilisée dans les sociétés individualistes. En effet, dans son ancrage épistémologique, l'autonomie a été mobilisée dans la philosophie kantienne, insistant sur la valeur d'intention d'une action mais s'attache également à ses conséquences (Foessel, 2011). Il est donc cohérent de constater que la notion d'autonomie est dans nos résultats, davantage couverte dans les discours des soignant·e·s métropolitain·e·s, que chez les PVVIH, puisque nous avons illustré précédemment des orientations culturelles différentes entre ces deux populations, nous nous attacherons à les (re)questionner ici. Enfin, notre démarche de triangulation nous a permis ici de souligner deux niveaux de la notion d'autonomie : l'autonomie en tant qu'expérience vécue, du point de vue des pratiques quotidiennes des professionnel·le·s et des PVVIH ; et l'autonomie idéale, tant du point de vue des comportements de soins vécus dans le quotidien des soignant·e·s, que du point de vue de la non-mise en sens chez certain·e·s PVVIH rencontrées.

a. Une autonomie mise en pratique : le cadre de la démarche communautaire

Les apports d'Hegel sur la question induisent une vision qui peut s'apparenter aux prémices d'une vision psychosociale de l'autonomie, au travers du concept d'auto-détermination comme « une volonté qui se veut elle-même, et qui dans ce rapport réflexif, se développe et se conserve dans l'action et l'expérience qu'elle fait du monde » (Jouan, 2012, p.13). On retrouve cette même idée chez Wiggerstein, où c'est en étant agent de sa propre transformation que l'individu devient autonome (Jouan, 2012). La perspective hégélienne de l'autonomie prend la forme d'une autodétermination rationnelle (Pippin, 2001), en ce sens où les hommes se réalisent au travers de leurs activités sociales et au travers de leurs expériences de la réalité. Le point de vue affirme que c'est en étant en relation avec l'autre, que l'on peut devenir un individu et que l'on ne peut attribuer la responsabilité à des agents libres qu'en référence à leurs intentions et à leurs buts individuels ; et que nous nous trouvons tous liés par des obligations morales universelles envers les autres individus, qu'ils soient ou non membres de notre communauté éthique » (Pippin, 2001, p.68). En cela, Hegel dépasse le primat déterministe kantien en marquant l'inclusion sociale de l'individu dans sa capacité d'être autonome : c'est l'action du soi au travers de ses expériences et dans ses relations avec autrui qui permet la

connaissance de soi, indispensable pour être autonome. L'accès à la conscience de soi passe par des manières d'être dans un monde d'objets : dans ses relations au monde, et grâce à elles, le sujet peut se connaître « comme source d'autorité de son savoir sur le monde : quelle que soit, sur la réalité, la vérité qu'il puisse atteindre dans l'expérience, ce n'est pas dû à un enregistrement passif mais à un acte de conscience actif, qui a préalablement constitué l'objet présumé » (Honneth & Le Goff, 2012, p.40). Le sujet prend connaissance de soi, au travers de l'expérience et dans ses relations avec autrui. Pour accéder à la conscience de soi, il semble nécessaire dans cette perspective, que le sujet rentre dans une relation intersubjective de reconnaissance avec un autre sujet permettant passage du désir à la reconnaissance. On retrouve ici l'enjeu de la reconnaissance évoqué précédemment dans la dimension identitaire de l'ajustement chez les soignant-e-s. Et il apparaît que la notion d'autonomie évoquée par ces derniers·ères met en évidence la dimension pratique de leur quotidien. En effet, lorsqu'ils et elles réévaluent leur quotidien au travers d'un sentiment de montée en compétence, d'avoir l'occasion de réaliser des actes de soins qu'ils et elles ne réaliseraient nulle part ailleurs, on comprend ici que le cadre des soins en milieu isolé permet chez les soignant-e-s une autonomie pratique. Également, les professionnel-le-s associatifs-ves et de santé -malgré le turn over-, mettent en évidence que les liens entretenus à la fois avec les équipes des institutions mais également avec les partenaires, permettent de souligner que les relations inter-individuelles permettent à l'ensemble des professionnel-le-s de développer leur propre autonomie permettant de s'approprier un contexte marqué par de nombreuses difficultés, environnementales ou sociales.

En corollaire, si la reconnaissance est un sous-bassement voire peut-être même une condition essentielle à l'autonomie, il semble alors que le cadre de recherche communautaire est propice au déploiement de relations interindividuelles permettant la prise de conscience de soi et l'auto-détermination. Dans l'accompagnement communautaire, s'engage une reconnaissance réciproque d'autrui et de lui-même au sein d'une même réalité sociale. La reconnaissance dans sa conception philosophique renvoie à une vision intersubjective où les individus, confrontés les uns aux autres, s'engagent dans un processus de reconnaissance mutuelle leur permettant d'accéder à différents degrés d'autonomie personnelle. La reconnaissance mutuelle – se savoir reconnu et savoir reconnaître – semble être la résultante d'un processus normatif implicite : les individus tacitement, parce qu'acteurs au sein d'une même communauté sociale et éthique, se reconnaissent en tant que tels. En cela, la reconnaissance est le cœur du social, là où Mauss introduira le concept de réciprocité (Hénaff, 2010). Honneth (2006) souligne trois niveaux de reconnaissance, en tant que processus interdépendants d'intégration sociale dont les potentialités mènent l'individu à la réalisation de son autonomie, tout en se détachant du postulat déterministe initié par Kant : l'amour, le droit et la solidarité. Concernant, l'amour, il renvoie aux premiers jalons posés dans la construction et le développement de l'individualité (Courtel, 2008). Si l'on s'attarde sur ce point, nous pouvons d'ores et déjà percevoir que cette notion primaire d'indépendance que nous souhaitons qualifiée ici de relative en tant qu'équilibre précaire entre être soi tout en étant dépendant à l'autre, est socialement construite, apprise au regard des normes de son contexte d'émergence. Courtel (2008) pousse la réflexion en mettant en évidence que « l'amour est une relation affective qui garantit la reconnaissance de l'individu comme un être porteur de besoins concrets » (p.17). Cette extension à la notion de besoin pose le cadre d'une lutte originelle pour la reconnaissance de soi : l'indépendance relative de l'individu dépasse le niveau intra-personnel au travers l'acquisition d'une confiance en soi, composante essentielle de l'inscription des besoins de l'individu dans la sphère sociale « sans quoi nul ne peut espérer participer de façon autonome à la vie publique » (ibid, p.20). Si on veut penser la notion dans le cadre de la démarche communautaire, il apparaît que le sentiment de

reconnaissance déjà évoqué par les PVVIH, et la vision des médiateurs·trices comme un membre de leur famille vient illustrer que l'affection et l'empathie contribuent au déploiement de la reconnaissance et de l'autonomie. Également, cette question sous-jacente de la participation sociale pour être autonome, se cristallise au travers du deuxième processus fondamental à la notion d'autonomie, qui est celui du droit. C'est au travers du droit qu'émergent les premières formes de conflit qui créent chez l'individu une dynamique interne comme résultante de la coexistence sociale. Il est lié à l'évolution historique des sociétés occidentales et garantit l'exercice de la responsabilité morale, faisant de l'individu un être social de droit, car « seuls des sujets de droit sont capables de se prononcer rationnellement et de façon autonome sur des questions morales » (ibid, p.20). Une nouvelle fois, l'accès aux droits et aux soins, permettant l'accès à un statut social reconnu est l'une des composantes inhérentes à la démarche communautaire portée dans le cadre du projet Takari. Enfin, un troisième niveau d'intégration sociale visant à l'autonomie est celui de la solidarité en tant que processus d'inter-reconnaissance non plus individuelle, mais collective. La solidarité englobe à la fois les relations affectives et juridiques évoquées précédemment. Les individus ont besoin de faire l'expérience d'un attachement affectif, d'une reconnaissance juridique et de jouir d'une estime sociale qui leur permet de se rapporter positivement à leurs capacités au travers de l'inscription dans une communauté de valeurs. La solidarité en tant que principe de reconnaissance renvoie à un plan symbolique où les groupes sociaux s'efforcent de valoriser les capacités qui sont liées à leur mode de vie et de démontrer leur utilité pour des fins communs. Et dans le cas de l'autonomie à la santé en Guyane, nous pouvons proposer ici des reformulations de ces questionnements : comment des individus issus de cultures différentes peuvent-ils exercer leurs choix dans un système de soins occidental unique ? Y'a-t-il une identification, une assimilation, une reconnaissance possible à ce monde permettant aux individus de devenir autonomes ? Plus largement, la reconnaissance et les trois processus précédemment évoqués, touche plus largement à la critique d'un système social et de ses normes en ce sens où elle est la manifestation d'une volonté et d'un besoin, et pourrait s'envisager comme le symptôme mais également la solution d'une pathologie du social (Honneth & Le Goff, 2012). Elle est dans ce cadre-là, comprise comme une lutte pour l'individu d'être reconnu·e, en tant qu'individu social·e mais également en tant qu'individu particulier, une lutte nécessaire que nous développerons par la suite, en tant que processus d'interaction et de libération de la domination pour devenir autonome. En cela, penser l'autonomie avec l'aliénation (Jaeggi & Perreau, 2012) semble particulièrement éclairant pour mettre en lumière l'injonction sociale d'être autonome. Descombes (2001) met en évidence, au travers de sa métaphore du jeu de dames, qu'un individu autonome est celui qui est capable de se diriger tout seul en suivant les règles qui font autorité dans la forme de vie au sein de laquelle il évolue. Alors être autonome est-ce connaître les règles ? Cette vision « dépsychologise le rapport à soi en question dans l'autonomie au point d'en faire avant tout un rapport aux institutions et plus généralement un rapport à l'Autre » (Jouan, 2012, p.8) en ouvrant une perspective humaniste de l'autonomie tout en dépassant la vision individuelle et subjective énoncée précédemment : quelles sont les raisons pour lesquelles cette autonomie compte ou importe pour les individus ?

b. Les valeurs culturelles de l'autonomie en santé : privilégier l'empowerment en Guyane

Il semble au vu des questionnements posés, que la prise en compte de la dimension culturelle nous permettra ici de mettre à jour le sens alloué à la notion d'autonomie en santé chez nos participant·e·s. Croiser les regards sur cette notion nous permet ici de souligner que l'autonomie vient effectivement

crystalliser des valeurs individualistes, constat mis en évidence par la littérature (Kluckhohn & Strodtbeck, 1961, Wong et al., 2006). D'autant que dans le champ de la santé, on assiste aujourd'hui à une injection à l'individualisation et à l'autonomie, comme symbole et résultante d'une ère de modernité (Dumora & Boy, 2008). Du côté des PVVIH, nos résultats ont mis en évidence que ce sont majoritairement les personnes vivant à Cayenne qui élaborent autour de la notion, et en adéquation avec la vision des professionnel·le·s, ils et elles évoquent que l'autonomie en santé correspond à être capable de gérer sa santé seul·e comme savoir quand consulter un médecin, être responsable de sa santé en contrôlant les prises de traitement ou en ayant un suivi assidu. Parmi les personnes bénéficiant d'un accompagnement communautaire sur le fleuve, il est arrivé à plusieurs reprises lors des entretiens que la notion d'autonomie en santé ne soit pas comprise par les populations. Si nous ne pouvons affirmer que cette incompréhension est nécessairement due au fait que la notion d'autonomie est inexistante dans le référentiel culturel des participant·es, le fait que les entretiens aient été menés en présence d'un·e médiateur·trice interprète, la différence linguistique avec nos participant·e·s ne nous a pas permis d'approfondir cette notion. Néanmoins, si l'on s'en tient à la vision de l'autonomie en santé sous l'angle de la responsabilité et du fait de gérer sa santé et sa vie avec l'infection, des pratiques relatives à l'autonomie sont observables. Les réponses adaptatives centrées sur le problème comme le fait de déménager pour se rapprocher d'un centre de soins et bénéficier d'un meilleur accès aux traitements ou encore le fait d'avoir l'objectif de revenir à une vie normale, en travaillant notamment sont autant d'exemples témoignant de pratiques d'autonomie et donc de gestion de l'infection. Du côté des soignant·e·s, l'autonomie est pensée sous l'angle de l'éducation à la santé et de la responsabilité individuelle, comme autant de manques chez les populations, le manque d'éducation et d'autonomie n'est par ailleurs pas spécifique aux personnes vivant avec le VIH. Dans le cadre du projet Takari, les professionnel·le·s les plus impliqué·e·s au sein de la démarche communautaire mettent en évidence une autonomie en train de se faire, avec les prémisses de premiers résultats, comme par exemple le fait que les PVVIH commencent à aller chercher leur traitement à la pharmacie et que le centre de santé délivre moins de traitement d'urgence. Ou encore le fait que l'accompagnement communautaire ait permis l'obtention de papiers et d'accès aux droits, ce qui permet aux personnes accompagnées de davantage pouvoir se tourner vers l'avenir. Cependant, que cela soit du point de vue des professionnel·le·s qui évoquent l'autonomie sous l'angle de l'éducation à la santé ou le fait de pouvoir faire seul que des soigné·e·s qui témoignent de changements actuels et pour l'avenir, ne serait-ce pas ici plus pertinent d'évoquer une autonomie sociale et collective en mouvement, se rapprochant d'un processus d'empowerment? L'autonomie est ici à penser sous l'angle identitaire dans l'idée que l'individu est un mouvement (Simão, 2012), pour tendre vers des buts personnels ou ceux du groupe. Car c'est grâce à une socialisation (Mead, cité par Céfaï, 2006) que les sujets à la fois intériorisent et orientent leurs actions selon un cadre commun, point que nous retrouvons dans la philosophie de Descombes (2004) mais avant tout chez Goffman (1991) qui met en évidence qu'il existe une multiplicité de cadres sociaux dans lesquels agit l'individu et que « chaque cadre social comporte des règles » (p.36) et c'est bel et bien cette structure qui permet de comprendre et de donner du sens à l'action. Car c'est également au sein des cadres sociaux que se jouent les relations avec autrui, par lesquels « l'identité individuelle s'élabore ainsi qu'à l'ensemble des rapports à autrui et aux institutions qui constituent le support intersubjectif de l'individualité » (Renault, 2012, p.257). Ces conditions sociales permettent de penser l'autonomie comme le produit de relations intersubjectives, vision ne manquant pas de rappeler la perspective d'Hegel quant à l'importance du processus de reconnaissance dans la constitution d'un être autonome. Pour Bourdieu (1998) en revanche, cette intériorisation à visée pratique du social renvoie à la reproduction des rapports de domination,

l'autonomie serait alors comprise comme la résultante d'une lutte issue de conditions sociales négatives au travers de rapports sociaux dissymétriques. Cela semble faire sens en Guyane ou si l'on reprend l'histoire des communautés autochtones, avec le marronnage par exemple, les bushinenguées se sont organisé·e-s de façon autonomie et en réaction au dictat colonial. L'autonomie est ici, une recherche de reconnaissance sociale d'un groupe qui a été opprimé. Cela peut permettre d'éclairer certaines visions défaitistes de soignant·e-s, mettant en exergue que l'autonomie telle qu'ils et elles la conçoivent. Si l'on s'attache à penser l'autonomie de façon située, au vu des particularités environnementales et sociales du territoire guyanais permet de faire suite à nos propos sur la philosophie de la libération, en la considérant non plus du point de vue de sa définition occidentale, mais à la lumière de l'histoire du contexte guyanais, où elle apparaît ici une réponse adaptative face à la confrontation à une étrangeté radicale si l'on reprend les termes de Todorov (1982). Cet auteur, met en évidence les enjeux de relations de pouvoirs qui se sont joués au sein du continent sud-américain, et qui d'une certaine manière se rejouent en Guyane notamment. Il évoque à la fois le rapport racial (i.e blanc vs métisse) ; géopolitique (i.e occidental vs indigène), l'ancrage temporel sur le territoire (i.e arrivants vs autochtones) et la dynamique des représentations. En cela, le rapport à l'étranger semble se jouer sur des rapports dichotomiques que les travaux de Levi-Strauss (1990) éclairent par la mise en lumière dans l'autonomie, d'un rapport dynamique entretenu entre l'individu et sa structure de pensée comme moyen de définir le groupe autour d'une vision commune du monde, et le partage de codes, de valeurs, de de mythes. Au vu de ces constats, l'autonomie à la santé en Guyane, renvoie davantage à un processus d'empowerment renvoyant à des enjeux multidimensionnels : le développement au niveau individuel, d'un pouvoir d'agir dirigé à la fois vers la gestion individuelle mais également collective, de l'infection au niveau de la communauté. Mais également, considérer qu'au vu des contraintes environnementales, comme le fait de ne pas pouvoir se déplacer aisément sur le territoire et d'accéder physiquement aux soins, l'autonomie en santé est également le fait de faire-avec. Choisir de s'appuyer sur un tiers, comme un·e médiateur·trice semble ici une manière d'exprimer la compréhension des enjeux relatifs à l'infection et un engagement dans un processus de résolution des difficultés. Enfin, si l'on s'attache à l'histoire du continent sud-américain, et en lien avec nos réflexions sur la psychologie de la libération, l'autonomie fait également sens en Guyane en tant que revendication d'autonomie culturelle, au sens de la reconnaissance des identités en tant que telles, décentrées d'une pensée occidentale (Nguezou, 2008), qui prend corps également au sein de la démarche communautaire.

PARTIE II : Forces et limites du travail

Nous avons proposé lors de la présentation de notre démarche méthodologique, une première réflexion sur notre posture de recherche notamment lors de la réalisation des entretiens de l'étude RÉSQUO-VIH. En effet, la majorité des entretiens ont été réalisés avec la présence d'un médiateur interprète, les participant·e·s parlant soit le portugais brésilien, soit le créole haïtien. Par ailleurs, nous avons également réalisé des entretiens en anglais et en espagnol. La réalisation des entretiens en étant accompagné d'un·e médiateur·trice nous a permis de décentrer notre posture de recherche et de nous inscrire dans un cadre de démarche communautaire au niveau méthodologique. Le cadre de ces entretiens est à la fois une force et une faiblesse. Une force puisqu'elle a permis de rencontrer les personnes les plus éloignées des soins, et la présence des médiateurs·trices, qui va bien au-delà de l'interprétariat, a permis la mise en récit de l'expérience du VIH mais également le cadre de l'entretien a pu être un lieu d'information. Nous l'avons mentionné au chapitre 6, les entretiens ont été une source d'informations pour certain·e·s PVVIH qui soit pendant l'entretien, soit à la fin, ont pu avoir des échanges privilégiés avec les médiateurs·trices autour notamment de la transmission du VIH. Cela témoigne ici que les entretiens en triade, soulignent la plus-value de la démarche communautaire dans la transmission des savoirs, telle que nous l'avons évoqué précédemment. Mais d'un point de vue méthodologique, le fait de ne pas pouvoir interagir directement avec les personnes du fait de la barrière linguistique ne nous a pas permis d'approfondir certaines notions. Les traductions se faisant de façon simultanée au discours des participant·e·s, bien que nous ayons retravaillé les entretiens avec une médiatrice afin d'aboutir à une traduction littérale des discours, nous n'avons pas pu faire les mêmes relances ou approfondir certaines notions comme nous aurions pu le faire si nous avions parlé la même langue que nos participant·e·s. Et comme évoqué lors de notre posture méthodologique, si la présence d'interprètes a largement favorisé l'expression de leur parole, nous ne pouvons faire l'économie d'une vision critique de notre méthode, en l'envisageant également comme une forme d'injonction à la construction de soi (Dumora & Boy, 2011), ayant pu, dans une certaine mesure, désarçonner les personnes rencontrées, non familières de ces situations d'interactions. Dans cette perspective, la présence des médiateurs·trices, cruciale lors de la réalisation de nos entretiens a permis l'établissement d'un lien de confiance entre elles et eux et les participant·e·s. Quant à nous, notre positionnement distancié, du fait de l'incompréhension des échanges que médiateurs·trices et participant·e·s pouvaient avoir entre eux, nous a de fait, mis à l'écart. En cela, nous n'avons pas établi de liens directs avec nos participant·e·s. De façon globale en termes de positionnement dans cette étude, l'une des limites que nous avons pu identifier est notre éloignement géographique et culturel. Bien que notre regard psychosocial « naïf » étayé par une démarche de théorisation ancrée ait pu nourrir cette étude, il semble néanmoins, notamment en ce qui concerne l'appréhension des dimensions culturelles, que l'un des biais peut être celui d'un manque de finesse dans la compréhension des réalités, lié à un manque de connaissance empirique du territoire. Également, et nous l'avons mentionné au chapitre 3, nous n'avons pas pu faire avec les populations concernées, du fait de leurs lieux de vie éloignés de Maripasoula ou de Papaïchton et de la stigmatisation de l'infection, les PVVIH au moment de l'étude, ne souhaitant pas participer à des actions collectives. Néanmoins, malgré le fait que nous n'ayons pas « fait avec les communautés », il semble que notre travail, de par ses ancrages théoriques et épistémologiques, vise à représenter les besoins des communautés concernées par l'infection. Nous avons évoqué cette posture de recherche communautaire dans les chapitres précédents. Il convient de souligner ici que notre éloignement constitue l'une des limites de ce travail. Nous avons découvert la Guyane tout au long de ce travail de thèse, et nous avons aussi dû nous « acculturer », aux mêmes niveaux que les

professionnel-le-s de santé métropolitain-e-s. Nous avons mis en évidence notre distance notamment linguistique lors des entretiens dans les propos relatifs à la posture de recherche communautaire, qui représente bien est l'une des limites de ce travail, dans sa capacité à appréhender les réalités des personnes rencontrées. Nous avons pu être confrontée aux difficultés du système de soins, aux difficultés d'accès des populations. Et nous rejoignons finalement nos résultats où nos difficultés les plus manifestes ont été de faire de la recherche dans l'environnement amazonien. Le climat, et l'éloignement géographique lors de nos déplacements sur le territoire nous ont confrontés à nos limites, et c'est bel et bien au fil des déplacements, que nous avons appris à aimer la Guyane, et à nous positionner dans cet environnement.

Sur un plan théorique et méthodologique, la démarche par théorisation ancrée nous a permis d'aboutir à envisager les processus d'ajustement des participant-e-s, à la fois face au contexte de soin et face à l'infection au VIH. Les travaux autour de l'adaptation et de l'ajustement ont étudié les processus et dimensions de l'ajustement d'un point de vue prédictif, et visant à mesurer grâce à des modèles et des échelles, des comportements adaptatifs spécifiques en fonction de la spécificité de la situation stressante. L'approche transactionnelle nous a permis ici de construire l'analyse de nos entretiens puisque nous avons fait le choix de reprendre les dimensions du processus : les évaluations primaires et secondaires de nature émotionnelle et cognitive, la mobilisation des ressources et les stratégies adoptées. Au vu de la spécificité multiculturelle de notre contexte, il nous a semblé intéressant de nous pencher sur des modèles intégratifs développés à la fois en psychologie de la santé et en psychologie culturelle. Bien que nous ayons repris les paradigmes des théories et modèles de coping, notre approche qualitative ne permet pas de fournir des mesures quant à l'efficacité de l'adaptation, ou de mettre en évidence à quel point les ressources sociales et personnelles, ou encore la culture viennent médiatiser ou modérer les processus d'adaptation des participant-e-s. Néanmoins, il aurait été pertinent de déployer un volet de mesure quantitative, en proposant par exemple des échelles de coping comme la COPE afin d'étayer nos propos. Au regard de la particularité de ce terrain de recherche, il aurait été idéal de pouvoir déployer un dispositif de méthodes mixtes, notamment (1) pour mieux appréhender les formes d'acculturation, et d'explorer en quoi l'acculturation tant du côté des professionnel-le-s que des soigné-e-s vient témoigner d'une adaptation interculturelle. Mais également (2), notamment dans l'optique de l'évaluation du projet Takari, de mieux mettre en évidence la modération et/ou la médiation sur les processus de coping, des soutiens sociaux comme l'accompagnement communautaire, ou la famille dans certaines communautés. Nous assumons ici proposer une vision subjective et intersubjective des processus d'ajustement, et bien que nos résultats ne tendent pas à une généralisation, il nous semble que l'une des forces de ce travail est d'avoir proposé une vision compréhensive de l'ajustement, dans un contexte peu exploré par la littérature. En effet, la littérature sur la Guyane et sur l'infection au VIH du territoire renvoie à des considérations historiques - ce que nous avons repris lors du chapitre 1, anthropologique de la santé - ce que nous avons exploré lors du chapitre 2 ou encore à des travaux médicaux et épidémiologiques - ce que nous avons présenté au chapitre 2. En cela, il apparaît que notre étude psychosociale, qui à la fois envisage l'adaptation sous l'angle de l'expérience vécue, en explorant les dimensions identitaires, pratiques et culturelles a permis de mettre en évidence aussi bien les enjeux liés au territoire au sein des pratiques de soignant-e-s et de soigné-e-s. Mais également d'envisager l'ajustement grâce aux récits dans une optique de psychologie culturelle considérant que les récits permettent une mise en sens du soi, comme une trajectoire dynamique, en perpétuelle construction, modelée et façonnée par le contexte social dans lequel les processus prennent forme. Néanmoins, une dernière limite peut être ici soulevée, qui est la faiblesse de la prise en compte de

l'histoire du territoire. Il aurait pu être intéressant, au travers d'approches longitudinales, de comprendre en quoi l'histoire du territoire colore les pratiques de soins actuelles, notamment chez les populations autochtones. Si comme nous l'avons exposé au chapitre 1, il a existé une domination des Alukus sur les Amérindiens et une volonté de ces premiers, de protéger leur identité sur le fleuve avec la période du marronnage, il serait intéressant de creuser en quoi cette histoire peut entraîner ou non, plus ou moins de défiance envers le système de soins du point de vue de ces deux populations.

CHAPITRE 9 – Conclusion et perspectives

Nous souhaitons terminer notre démarche de triangulation, en proposant une articulation théorique sur la façon d’appréhender les processus d’ajustement. Nous avons vu tout au long de ces pages, à quel point l’adaptation à la maladie, est soumise aux effets du contexte social et culturel, qui va dans une certaine mesure, guider et favoriser ou non les individus, à déployer des stratégies efficaces et qui font sens pour elles et eux. Nous l’avons évoqué en guise d’ouverture du chapitre théorique sur l’ajustement, mais la psychologie positive nous permet ici de considérer l’ajustement comme une forme d’expérience du soin et de l’infection, en considérant les individus avant tout comme des acteurs·trices sociaux·ales, des citoyen·ne·s, plutôt que comme des patient·e·s. Ici, les pratiques sont envisagées au regard de la bonne santé -physique et mentale- plus qu’à la maladie, incluant à la fois des relations satisfaisantes, la réussite professionnelle, des capacités d’adaptation face à l’existence de problèmes physiques ou psychiques (King et al., 2004, Seligman, 2008). Sur ce dernier point, il apparaît donc que la psychologie positive n’est pas un courant visant à envisager les réalités d’une manière idéalisée, ni de nier l’existence des travaux sur les moyens de remédier à la souffrance physique et psychique, mais considère qu’à côté des problèmes individuels et collectifs, existent chez les individus, des potentialités sur lesquelles il est intéressant de se pencher, notamment lorsqu’apparaissent des problèmes de santé.

9.1 Optimisme et psychologie positive pour penser les processus d’adaptation

La psychologie sociale a aussi bien étudié autant les facteurs sociaux contribuant à la stigmatisation et à la discrimination, que les relations interpersonnelles positives, comme les soutiens sociaux. En cela, il est possible de parler de psychologie sociale positive, lorsque l’on s’intéresse à la façon dont les individus font face à la maladie, dans la mesure où cela permet d’intégrer à la fois les difficultés rencontrées, mais également les potentialités et réalisations quotidiennes. De plus, à un niveau épistémologique, la psychologie positive, dans son histoire, s’est largement revendiquée comme intégrative (Shankland, 2019). En ce sens, Hart & Ianni (2012) soulignent l’intérêt de comprendre les processus sociocognitifs qui augmentent les chances qu’une personne s’épanouisse dans sa vie au travers la notion d’optimisme. Avant toute chose, les travaux que nous allons citer permettent de montrer l’intérêt d’intégrer les valeurs d’optimisme et de pessimisme dans l’adaptation, sont culturellement situés en Occident. Or n’oublions pas, comme nous l’avons démontré, que ce sont les cultures qui façonnent et donnent sens aux concepts aussi bien médicaux que psychologiques. Dans les pays occidentaux, où, nous le rappelons une nouvelle fois, la conception du soi est indépendante, il apparaît que les individus tendent davantage vers un optimisme irréaliste, c’est-à-dire qu’ils et elles pensent que les événements menaçants concernent avant tout les autres qu’eux·elles·mêmes et qu’à l’inverse, ils et elles attirent davantage d’événements positifs. C’est l’inverse pour les individus des cultures collectivistes, comme le Japon, où l’interdépendance du soi prédomine, qui se sentent davantage concernés par des événements menaçants que positifs (Chang, 2001). Pour expliquer ces différences, l’une des raisons avancées serait que le pessimisme est une forme culturelle de sensibilité dans certaines cultures collectivistes. Seligman (2006) met en évidence qu’il existe deux manières de voir la vie : de façon optimiste ou de façon pessimiste. Et dans le cadre de l’adaptation, ces deux attitudes ont des conséquences pour le bien-être physique et mental des individus. Pour les individus davantage pessimistes, il apparaît qu’ils et elles tendent davantage à abandonner tandis que les optimistes présentent davantage de réussites, et leur santé « *is unusually good. They age well, much*

freer than most of us from the usual physical ills of middle age. Evidence suggests they may even live longer » (p.28). Le fait de percevoir les choses positivement permet ainsi aux personnes d'être plus persistantes dans la poursuite de leurs objectifs. Mais également ces visions du monde ont des influences sur la qualité de vie actuelle, et des conséquences sur le futur. Deux théories de psychologie sociale se sont intéressées à l'optimisme et au pessimisme, mettant en évidence qu'optimisme et pessimisme ont peu à voir avec des caractéristiques situationnelles, mais sont plutôt subjectives et dispositionnelles (Hart & Ianni, 2012). Carver & Scheier (2009) postulent que l'optimisme présuppose que les individus tendent vers deux types d'objectifs de base. Le premier, qui renvoie aux choses auxquelles nous voulons arriver (i.e. objectifs d'approche) et celles auxquelles nous ne voulons pas arriver (i.e. objectifs d'évitement). Par ailleurs, il existerait des différences individuelles dans la probabilité subjective que les objectifs à valeur positive soient atteints et que les objectifs à valeur négative soient évités. Seligman (2011) a quant à lui transformé cette vision, en parlant d'optimisme appris et postulant qu'il existe des attributions à l'optimisme selon trois dimensions : interne vs externe, stable vs instable et globale vs spécifique. Les *attributions internes et externes* renvoient à ce que les théories de l'adaptation ont identifié sous l'angle des formes de contrôle (LOC interne vs LOC externe), là où les personnes optimistes tendent davantage à s'attribuer la responsabilité d'évènements positifs. Les attributions stables et instables quant à elles, sont faites en fonction de la probabilité de changement d'un évènement. Les personnes optimistes ont tendance à faire des attributions stables pour les bonnes choses qui arrivent (Hart & Ianni, 2012). Enfin, des attributions globales et spécifiques renvoient à la circonscription de l'évènement, là où les personnes pessimistes croient en l'idée qu'ils et elles n'ont globalement pas de chance tandis que les optimistes tendront vers l'adage d'être né-e-s sous une bonne étoile. L'optimisme, suivant ces trois niveaux d'attribution, tend à avoir un impact positif à la fois sur les relations sociales amicales, amoureuses ou professionnelles, mais également au niveau de la santé. Par exemple, Mulkana et Hailey (2001) ont mis en évidence des niveaux inférieurs de symptômes médicaux chez les personnes ayant un score élevé d'optimisme, tout comme Affleck et al., (2001) ont mis en évidence chez des personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde, d'asthme et de fibromyalgie, que les niveaux de bonheur quotidiens étaient positivement liés à l'optimisme, tandis que les niveaux de tristesse étaient inversement liés à l'optimisme.

9.2 Ouverture vers des approches plus compréhensives de l'adaptation

Dans le cas de maladies chroniques, il est intéressant de considérer que *l'optimisme dispositionnel* « *has become a new focal point of theory and research on adaptation to adversity and stressful events* » (Affleck et al., 2001, p.147). En effet, il apparaît que les personnes qualifiées d'optimistes dispositionnelles présentent une adaptation psychosociale supérieure, et ont tendance à privilégier des stratégies centrées sur une résolution active du problème (Hart & Ianni, 2012). Toutes cultures confondues, l'optimisme et le pessimisme sont des variables prédictives dans les stratégies d'ajustement mobilisées par les individus (Chang, 2001). Également, la psychologie positive apporte un nouveau regard sur les stratégies d'adaptation et sur la façon de les appréhender. Par exemple, *le coping émotionnel*, parent pauvre dans les travaux traditionnels sur l'ajustement, car souvent considéré comme une adaptation dysfonctionnelle peut être une stratégie adaptative efficace notamment dans le champ de la maladie chronique, notamment si l'on s'écarte des mesures traditionnelles -et souvent approximatives en ce qui concerne les émotions - et en privilégiant l'observation directe ou les méthodes qualitatives (Stanton et al., 2002). L'étude de Stanton et al

(2000) met ainsi en évidence que chez les femmes ayant eu un traitement du cancer du sein, qui ont fait-face en exprimant des émotions à l'entrée dans l'étude, ont moins de rendez-vous médicaux pour les morbidités liées au cancer les trois mois suivant le traitement ; s'auto-évaluent plus vigoureuses et en bonne santé, sont moins en détresse que les femmes qui ont moins investies l'expression émotionnelle. D'autres études, ont également mis en évidence que l'écriture et la narration, le fait de parler et de se souvenir d'une expérience émotionnelle, sont des stratégies de coping visant à la recherche de bénéfices, et améliorent la qualité de vie et le bien-être psychologique notamment en cas d'expérience traumatique (Niederhoffer & Pennbraker, 2002). L'utilisation des entretiens semi-directifs, comme moyen de se raconter, apparaît ainsi comme un outil efficace dans l'appréhension des stratégies d'adaptation, et notamment permettant d'impulser *la recherche de bénéfices* et que les individus puissent au travers la remémoration de leur discours, tendre à la recherche d'un épanouissement. Bower et al. (1998) ont mené des entretiens semi-directif en moyenne 8 mois après que des participants séropositifs aient perdu un ami proche ou un partenaire à cause du Sida, et ont permis de mettre en évidence que les participant·e·s exprimaient une plus grande appréciation des êtres chers, une perception de la vie comme précieuse et une meilleure compréhension de soi et un meilleur fonctionnement interpersonnel, ces résultats tendant vers la recherche de bénéfices étant corrélés à un taux plus faible de mortalité liée au SIDA au cours des 4 à 9 années suivantes. D'autres formes de stratégies ont été mis à jour par la psychologie positive, notamment à la suite d'une perte, le fait de *privilégier la recherche de sens* par rapport à la recherche d'avantages (Nolen-Hoeksema & Davis, 2002) ou encore *l'utilisation de l'humour* - corrélé positivement avec l'optimisme- ou la spiritualité aiderait à réduire le stress lié à l'évènement (Lefcourt, 2002) et à retrouver du sens et une impulsion dans la vie (Pargament & Mahoney, 2002).

Il semble ici, que la notion d'optimisme permet de recouvrir une partie des réalités de nos participant·e·s. En effet, les réévaluations que nous avons identifiées tant chez les professionnel·le·s (e.g. richesse professionnelle, sentiment d'apprentissage et montée en compétences) que chez les PVVIH (e.g. l'expérience du traitement) mais également, certaines réponses adaptatives tendent vers une volonté d'épanouissement (e.g. avoir des projets, penser à ses besoins, accéder aux soins pour être observant et avoir une vie normale). Chez les populations brésiliennes et haïtiennes qui mobilisent des formes d'adaptation religieuse, les discours mettent en évidence davantage de fatalisme, dans l'idée que l'infection au VIH est une punition divine. Néanmoins, on observe que la séropositivité semble entraîner un renforcement de la foi, permettant à la fois un changement de vie, visant à satisfaire les attentes de Dieu, comme le changement de pratiques sexuelles. Le repli sur la foi et sur la communauté religieuse remplit ici une fonction de prendre soin de soi, et correspond à un épanouissement des PVVIH.

9.3 Pistes de préconisations

Sur la base de nos résultats et pour conclure, nous souhaitons proposer des pistes de préconisations à trois niveaux : dans le cadre du projet Takari, dans une optique de contribuer à l'évaluation nationale du projet, mais également pour la pérennisation de la démarche communautaire d'accompagnement à la suite des cinq années d'expérimentation de l'autonomie en santé sur le territoire guyanais. Et enfin, au niveau de la prise en charge sanitaire en Guyane, où nos résultats permettent d'envisager une forme de plaidoyer afin d'améliorer les soins.

9.3.1 Dans le cadre du projet Takari et du VIH

Nos résultats nous amènent à mettre en évidence en premier lieu qu'il semble nécessaire de *déconstruire la notion d'autonomie en santé* au regard des spécificités du contexte guyanais. Bien que la grille d'évaluation nationale soit à ce jour commune à l'ensemble des projets article 92 financés entre 2017 et 2022, le constat d'une autonomisation des PVVIH doit être mise en lumière à la fois au regard des contingences environnementales mais également culturelles. Nous avons pu mettre en évidence que l'autonomie en santé en tant que concept, est épistémologiquement située en Occident. Au regard des orientations culturelles, et des valeurs comme l'individualisme et le collectivisme, il semblerait intéressant de questionner de façon plus systématique le sens alloué à cette notion du point de vue des personnes concernées. Si nous avons pu faire émerger que l'autonomie était davantage une valeur dite individualiste, il serait intéressant de la questionner au sein de chaque communauté culturelle du fleuve Maroni. Si nous avons identifié par exemple, que la famille était un soutien dans certaines communautés alors que dans d'autres, elle faisait avant tout l'objet d'un fort enjeu de maintien du secret, il semble que questionner le sens inter-culturel de l'autonomie en santé, permettrait par exemple, de déployer un accompagnement auprès des soutiens les plus proches des PVVIH. Du fait d'un contexte très stigmatisant, nos résultats ayant souligné que la stigmatisation était l'une des menaces principales dans le cadre du VIH, la mise en place de temps collectifs entre PVVIH est encore une difficulté rencontrée dans le cadre du projet. Et bien que cela soit un souhait de la part de l'association AIDES et de ses membres à Maripasoula, et par ailleurs mis en place avec les WES (Week-End Santé Sexuelle), *le développement d'actions collectives autour de la notion d'autonomie en santé* entre PVVIH accompagnées dans le cadre du projet Takari, mais plus largement dans la population générale permettrait de faire émerger une mise en sens de la notion d'autonomie en santé. En déployant une approche communautaire autour de cette notion, il serait possible de faire émerger les réponses aux besoins de santé des PVVIH, cette fois, de leur propre point de vue. Il nous semble également que l'autonomie en santé en Guyane, devrait *être davantage considérée comme un processus d'empowerment* nécessitant d'être accompagnés sur la longue durée, plutôt que comme un état à atteindre. Comme nous l'avons vu, l'autonomie est en tant que telle un état parfois perçu comme un idéal d'agentivité. Au niveau de la santé publique, l'autonomie dans le cadre du projet Takari renvoie à l'amélioration du niveau de littératie des PVVIH afin de limiter la propagation du virus, par l'adoption de pratiques de prévention, la première étant l'observance du traitement renvoyant à la stratégie du Tasp. L'accompagnement communautaire permet en cela, de dépasser les barrières liées à la communication et à l'éloignement. L'autonomie en santé renvoie également dans le cadre du projet, à l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH. Cependant, nos résultats ont montré que l'autonomie en santé dépasse les comportements de soin et doit inviter à considérer de façon systémique, les déterminants de vie des personnes accompagnées. En effet, nos résultats mettent en évidence, grâce à une approche constructionniste, que les trajectoires des PVVIH évoluent dans le temps et en fonction des relations intersubjectives. Considérer davantage l'empowerment que l'autonomie permettrait ainsi de dépasser une approche réductionniste en embrassant notamment les enjeux liés à la chronicité, notamment le poids psychologie des infections chroniques s'installant dans le temps, l'accompagnement pouvant alors dépasser le cadre des pratiques de soins et s'inscrire encore davantage comme un étayage dans la vie de malades chroniques. Également, en considérant davantage l'accompagnement communautaire comme nourrissant des processus d'empowerment, la distinction avec l'autonomie, même si elle est fine, semble intéressante dans l'idée d'identifier certaines PVVIH, et nous pensons ici à celles et ceux qui sur le fleuve ont pu régler des difficultés d'accès aux soins et aux droits, leur permettant de faire

de la santé l'une de leurs priorités, afin de les *accompagner au développement une conscience critique*, pour mieux développer du pouvoir d'agir. Enfin, dans cette lignée et au regard des attentes de l'évaluation nationale, il serait intéressant de *mettre en lumière que le projet Takari a eu un effet de ruissellement* sur les différent·e·s acteurs·trices impliqué·e·s dans le projet, des médecins infectiologues, jusqu'aux médiateurs·trices des associations D.A.AC et AIDES en passant par les volontaires. Nous avons pu mettre en évidence dans nos résultats, au travers des diverses formes de réévaluation, que l'ensemble des acteurs·trices soulignant le sentiment d'une montée en compétence, d'apprentissage ou encore que Takari permettait de soulager les pratiques de soins. Il paraît intéressant de souligner cet aspect dans le cadre de l'évaluation du projet, témoignant de formes d'empowerment communautaire et/ou organisationnel. Dans cette lignée, il serait intéressant dans le cadre du VIH, *d'intégrer davantage les infirmiers·ères et notamment celles et ceux ayant été formé·e·s à l'éducation thérapeutique (ETP)* afin à la fois que la démarche communautaire puisse reconnaître et valoriser ces professionnel·le·s et d'intégrer l'outil au sein de la démarche communautaire, d'autant nos résultats ont mis en évidence que la participation des infirmiers·ères aux réunions communautaires organisées par les infectiologues leur ont été utiles dans leurs pratiques.

9.3.2 Dans le cadre de la pérennisation de la démarche communautaire

Nos résultats permettent de mettre en évidence que l'accompagnement communautaire est nécessaire au regard des spécificités du territoire comme l'éloignement physique et géographique des PVVIH aux structures de soins, mais également dans la compréhension des informations liées à l'infection. Il semble important de souligner ici l'intérêt de maintenir sur du long terme le projet Takari. La pandémie du Covid-19 a par ailleurs souligné l'importance de l'accompagnement communautaire, où grâce au travail des médiateurs·trices, des liens ont pu être maintenus avec les PVVIH, et aucune personne n'a été perdue de vue. Par ailleurs, nos résultats ont mis en évidence que l'accompagnement communautaire est à la fois une source de savoirs, mais participe également à la reconstruction sur un plan identitaire des PVVIH, ces dernières considérant les médiateurs·trices comme l'un des soutiens sociaux les plus centraux dans leur quotidien. Au vu de ces constats, le maintien et la pérennisation de la démarche communautaire en Guyane invitent à penser *la nécessité de déployer les démarches communautaires également hors du champ du VIH*. D'autres pathologies chroniques, comme le diabète, l'hypertension ou encore les cancers nécessiteraient de bénéficier de projets de démarche communautaire dans l'idée d'accompagner les pathologies et les changements en termes de pratiques alimentaires par exemple. Également, et nous l'avions mentionné au chapitre 1, des problématiques de santé mentale nécessiteraient une prise en charge sur le fleuve, comme l'augmentation des suicides chez les populations amérindiennes. Dans cette même veine, au vu de la stigmatisation perçue et vécue de l'infection au VIH, il semblerait intéressant, *dans une démarche communautaire et participative, de mettre en place des formations dans les collèges et lycées* car nos résultats ont mis en évidence un manque de connaissance du côté des plus jeunes. Cela permettrait à la fois pour déconstruire les préjugés vis-à-vis de l'infection au VIH et donc de lutter contre la stigmatisation, mais également de sensibiliser aux autres IST, nos résultats ayant mis en évidence des préoccupations des populations centrées sur l'infection au VIH et peu d'intérêt vis-à-vis des autres IST. Par ailleurs, il semblerait intéresser de *proposer une formation adaptée à la recherche*, tant pour les médiateurs·trices que pour les personnes accompagnées, afin d'intégrer les outils de la recherche à la démarche et que chacun·e des acteurs·trices puissent également se les approprier. L'implication dans et par la recherche

permettrait également de développer une conscience critique comme nous l'avons évoqué précédemment. Et inversement, dans une dynamique de vases communicants, dans un contexte aussi multiculturel que peut l'être la Guyane, il pourrait être intéressant de développer *une formation pour la recherche par les acteurs-trices de terrain* impliqué-e-s dans la démarche communautaire, afin de sensibiliser les chercheur-e-s tant aux enjeux liés au contexte, qu'à ceux liés à l'organisation des institutions partenaires des démarches communautaires. Enfin, il semblerait intéressant dans une optique de pérennisation de la démarche communautaire, de *développer et systématiser des groupes d'analyses de pratiques et/ou d'auto-supports entre les différent-e-s acteurs-trices de la recherche*, permettant à la fois de sceller les partenariats et d'améliorer et d'innover dans les pratiques, grâce à une mise en sens collective.

9.3.3 Dans le cadre du soin en Guyane

Nos résultats ont pu mettre en évidence les difficultés systémiques auxquelles les professionnel-le-s de santé sont confronté-e-s dans leur quotidien. Nous avons évoqué l'adaptation interculturelle et les enjeux associés aux processus d'acculturation des soignant-e-s, en présentant notamment le modèle initial de compétence interculturel. En cela, il nous semblerait intéressant de *développer des formations à la compétence et à la sécurité culturelle* sur le modèle de celles proposées dans les formations médicales au Canada par exemple, afin à la fois de préparer les nouveaux soignant-e-s aux réalités du territoire guyanais, notamment lorsqu'ils et elles partent travailler en milieu isolé. En effet, nos résultats ont souligné un fort sentiment d'insécurité professionnelle, et la formation à la compétence et sécurité culturelle permettrait d'armer les pratiques professionnel-le-s et de les accompagner, permettant *in fine*, de réduire la dynamique de turnover qui marque la Guyane, mais également lutter contre des pratiques discriminantes ou stigmatisantes comme nous avons pu l'évoquer au début de ce travail. Enfin, en paraphrasant l'une des infectiologues du projet Takari, *le développement d'outils longitudinaux communs* avec l'ensemble des acteurs-trices de la démarche communautaire apparaît comme l'une des pistes à explorer et à travailler, afin d'améliorer le suivi des PVVIH, notamment vivant en milieu isolé. Enfin, à des niveaux plus globaux, il semblerait nécessaire, particulièrement dans les communes isolées, à la fois de *développer davantage de partenariats inter-institutionnels*, nos résultats ayant montré que les partenariats avec les acteurs-trices locaux comme le CMP étaient à leurs prémisses mais nécessiteraient d'être développés, notamment pour que les soignant-e-s puisse orienter les patient-e-s du CDPS de manière efficace. L'efficacité d'une collaboration interprofessionnelle est par ailleurs soulignée avec les liens entretenus entre le CCAS de Maripasoula et l'association AIDES qui se sont largement renforcés sur ces deux dernières années, permettant la domiciliation des PVVIH, ou encore le déploiement de projets transfrontaliers entre la Guyane et le Suriname, dans la lutte contre le paludisme. Par ailleurs, au vu des difficultés rencontrées par les soignant-e-s mais également au regard des résultats concernant l'efficacité de l'accompagnement communautaire Takari, il serait probablement intéressant de réfléchir à *déployer la médiation communautaire et culturelle et à l'intégrer de manière plus systématique à l'organisation des soins*, tant au niveau des CDPS que des hôpitaux du littoral. Car comme nous l'avons vu, en l'absence de médiation et d'interprétariat, c'est l'ensemble des populations qui se trouvent en difficulté d'accéder aux soins. Et enfin, si nos résultats ont mis en évidence que l'absence de médiation mettait les professionnel-le-s en difficulté notamment lors de l'annonce du diagnostic, cela doit probablement se reproduire dans d'autres pathologies. En cela, institutionnaliser la médiation communautaire et culturelle permettrait au système de soin, de davantage s'adapter aux réalités des populations.

CHAPITRE 10 - Bibliographie

- About, V., Pastre, A., Huber, F., & Couppié, P. (2015). Nodules péniens artificiels (« bouglous ») en milieu carcéral en Guyane. *Annales de dermatologie et de vénéréologie*, 142(12), 585.
- Absil, G., Vandoorne, C., & Demarteau, M. (2012). Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé. Récupéré du site: <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/114839/1/ELE%20MET-CONC%20A-243.pdf>
- Abu-Lughod, L. (1993). *Writing women's world. Bedouin stories*. University of California Press, California: USA.
- Adams, G. R., & Marshall, S. K. (1996). A developmental social psychology of identity: Understanding the person-in-context. *Journal of Adolescence*, 19, 429-442.
- Adler, R.H. (2009). Engel's biopsychosocial model is still relevant today. *Journal of psychosomatic research*, 67, 607-611.
- Adriouch, L. (2009). 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.
- Affleck, G., Tennen, H., & After, A. (2001). Optimism, pessimism, and daily life with chronic illness. In E. C. Chang (Ed.), *Optimism & pessimism: Implications for theory, research, and practice* (pp. 147-168). American Psychological Association.
- Aggleton, P., Parker, R., & Maluwa, M. (2003). Stigma, discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean. Récupéré du site : <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?rep=rep1&type=pdf&doi=10.1.1.195.5317>
- Albarracin, D., Gillette, J.C., Earl, A.N., Glasman, L.R., Durantini, M.R., & Ho., M-H. (2005). A test of major assumptions about behavior change: a comprehensive look at the effects of passive and active HIV-prevention interventions since the beginning of the epidemic. *Psychological bulletin*, 131(6), 856-897.
- Alby, S. & Ho-A-Sim, J. (2010). Limites de la prise en compte de la diversité des publics scolaires en Guyane. *Raisons éducatives*, 169-190.
- Aldwin, C.M., & Brustrom, J. (1997). Theories of coping with chronic stress. In: B.H Gottlieb (Ed), *Coping with chronic stress* (pp.75-103). Springer Sciences, New-York : USA.
- Aldwin, C.M. (2007). *Stress, coping and development*. An integrative perspective. The Guilford Press, New-York : USA.
- Alter, N. (2012). L'utilité de la théorie du don. *La nouvelle revue du travail*, 1, 1-11.
- Amin, A. (2012). Stratégies identitaires et stratégies d'acculturation : deux modèles complémentaires. *Alterstice*, 2(2), 103-116.

- Amirkhan, J. H. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(5), 1066–1074.
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31.
- Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : une application en psychologie sociale de la santé. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, 22(2), 211-226.
- Appriou-Ledesma, L. (2018). Le sentiment identitaire professionnel. (Thèse de doctorat du Conservatoire des Arts et Métiers). Récupéré du site : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01933285/document>.
- Aristizábal-Tobler, C. (2013). Stigma and Discrimination Towards People Living with HIV: Sociocultural Aspects, Experiences, and Ethical and Legal Responses in Colombia. In : Pranaee Liamputtong (Eds), *Stigma, discrimination and living with HIV/AIDS. A cross-cultural perspective* (pp.133-154). Springer, Bundoora: Australia.
- Arneson, R.J. (1990). Primary goods reconsidered. *Noûs*, 24(3), 429-454.
- Aryee, S., Wyatt, T., & Stone, R. (1996). Early career outcomes of graduate employees: the effect of mentoring and ingratiation. *Journal of management studies*, 33(1), 96-118.
- Audebert, C. (2011). Les Antilles françaises à la croisée des chemins : de nouveaux enjeux de développement pour des sociétés en crise. *Les cahiers d'Outre-mer*, 256, 523-549.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice : polysemy or cacophony ?. *Patient Education and Counseling*, 66, 13-20.
- Ayangma, S. (2008). Représentation politique et évolution territoriale des communautés amérindiennes en Guyane française. *L'espace politique*, 6(3), 1-26.
- Bacqué, M-H., & Biewener, C. (2006). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?*. Sciences humaines et sociales, Paris : France.
- Bahuchet, S. & Betesh, J-M. (2012). L'agriculture itinérante sur brûlis, une menace sur la forêt tropicale humide ? *Revue d'ethnoécologie*, 1, 1-60.
- Bakhurst, D., & Shanker, S.G. (2001). *Jerome Bruner. Langage, culture and self*. Sage Publications, London : UK.
- Barbot, J. (1994). L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida. *Réseaux*, 95, 155-196.
- Barbour, R.S. (2001). Checklists for improving rigor in qualitative research: a case of the tail wagging the dog ? *BMJ Clinical research*, 322, 1115-1117.
- Barkway, P. (2001). Michael Crotty and nursing phenomenology: criticism or critique? *Nursing Inquiry*, 8(3), 191-195.

- Barrette, G., Bourhuis, R.Y., Personnaz, M., & Personnaz, B. (2004). Acculturation orientations of French and North African undergraduates in Paris. *International journal of intercultural relations*, 28, 415-438.
- Barrier, P. (2010). Le soin comme accompagnement et facilitation de l'individuation avec la maladie chronique. *La philosophie du soin*, 155-171.
- Barthoux, G. (2008). Le relativisme culturel. In : Gérard Barthoux, *L'école à l'épreuve des cultures*, pp. 19-52. Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Bats, M. (2013). L'acculturation et autres modèles de contact en archéologie protohistorique européenne. In Michel Bats (Eds), *D'un monde à l'autre* (pp. 223-235). Publications du Centre Jean Bérard, Paris : France.
- Bazeley, P., & Jackson, K. (2013). (Eds), *Qualitative data analysis with NVivo*. Sage Publications.
- Bechet, C. (2012). L'immigration latino-américaine en Guyane : de la départementalisation (1946) à nos jours. (Thèse de doctorat de l'Université de Bordeaux). Récupéré : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00739458/document>.
- Benimmas, A., Boutouchent, F., Kamano, L., & Bourque, J. (2014). Le sentiment d'appartenance chez les immigrants francophones du Nouveau-Brunswick. *Canadian ethnic studies*, 46(1), 87-120.
- Benoît, C. (2009). Un domaine de dérogation. Les Outre-mer. Repéré à : <http://www.cettefrancela.net/volume-1/descriptions/article/un-domaine-de-derogations>.
- Benoist, J. (2007). Logiques de la stigmatisation, éthique de la désigmatisation. *L'information psychiatrique*, 83(8), 649-654.
- Berteloot, G., Gagnayre, R., & d'Ivernois, J-F. (2004). L'exercice infirmier dans un contexte d'isolement géographique. Implications pour la formation. *Santé publique*, 2(16), 239-250.
- Berry, J. W., Poortinga, Y. H., Segall, M. H., & Dasen, P. R. (1992). *Cross-cultural psychology: Research and applications*. Cambridge University Press.
- Berry, J. W. (1998). Acculturation and health: Theory and research. In S. S. Kazarian & D. R. Evans (Eds.), *Cultural clinical psychology: Theory, research, and practice* (pp. 39-57). Oxford University Press.
- Berry, J. W. (2005a). Acculturation. In W. Friedlmeier, P. Chakkarath, & B. Schwarz (Eds.), *Culture and human development: The importance of cross-cultural research for the social sciences* (pp. 291-302). Psychology Press/Erlbaum (UK) Taylor & Francis.
- Berry, J.W. (2005b). Acculturation: living successfully in two cultures. *International journal of intercultural relations*, 29(6), 697-712.
- Besancenot, J.-P. (1995). Santé et géographie en Guyane : Sophie Bourgarel. *Annales de géographie*, 104(585/586), 661-662.

- Bioy, A., & Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique: historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives psy*, 4(49), 317-326.
- Black, J.S., Mendenhall, M., & Oddou, G. (1991b). Toward a comprehensive model of international adjustment: an integration of multiple theoretical perspectives. *Academy of management review*, 16(2), 291-317.
- Black, J.S., & Gregersen, H.B. (1991a). Antecedents to cross-cultural adjustment for expatriates in Pacific Rim assignments. *Human relations*, 44, 5, 497-515.
- Blake, C. (2003). Ethical considerations in working with culturally diverse populations : the essential role of professionals interpreters. *Bulletin de l'APC*, 21-23.
- Blancodini, P., & Tabarly, S. (2010). Les frontières externes et les limites internes en Guyane, entre fragmentation, ruptures et interfaces. Récupéré à : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/doc/typespace/frontier/FrontScient9.htm>
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism. Perspectives and methods*. Prentice-Hall.
- Bochner, S. (1986). Coping with unfamiliar cultures: adjustment or culture learning. *Australian Journal of Psychology*, 38(3), 347-358.
- Bollet, A.J. (2004). *Plagues & Boxes. The impact of human history on epidemic disease*. Demos, New-York : USA.
- Bond, R., & Smith, P.B. (1996). Culture and Conformity: A Meta-Analysis of Studies Using Asch's (1952b, 1956) Line Judgment Task. *Psychological Bulletin*, 119(1), 111-137.
- Bond, M.H., & Leung, K. (2009). Cultural mapping of beliefs about the world and their application to a social psychology involving culture : Futurescaping. In: Robert S Wyer, Chi-yue Chiu and Ying-yi Hong (Eds.), *Understanding culture. Theory, research and application* (pp.109-126). Psychology Press, New-York : United States of America.
- Borzakian, M., Fumey, G., & Raffard, P. (2016). Approche culturelle et géographique de l'alimentation francophone : un rendez-vous manqué ? *Anthropology of food*, 11, 1-33.
- Bottaro, W., et al. (2017). *Étude prospective : quel impact des dynamiques démographiques sur l'offre sanitaire et médico-sociale de la Guyane ?* (Notes techniques). Paris, France : AFD.
- Bouchard, C. (2011). De Skinner à Bronfenbrenner ou de l'utopie à l'engagement : parcours d'un psychologue communautaire. In : T. Saïas (Eds), *Introduction à la psychologie communautaire* (pp. 1-11). Dunod, Paris : France.
- Bourdier, F. (2005). L'avancée du sida dans les zones frontalières guyano-brésiliennes. *Hommes et migrations*, 1256, 116-129.
- Bourdieu, P. (1998). *La domination masculine*. Seuil, Paris.
- Bourdin, M-J., & Larchanché, S. (2015). De l'interprétariat à la médiation en santé mentale: l'expérience du centre Française Minkowska. *Rhizome*, 55(1), 48-54.

- Bourgarel, S. (1994). Espaces de santé et structures spatiales en Guyane. *Mappemonde*, 2, 46-47.
- Bourgarel, S. (1994). Guyane française ou sud-américaine ? La réponse en matière sanitaire. *Annales de géographie*, 103 (578), 413-422.
- Bourhuis, R.Y., Moïse, L.C., Perreault, S., Sénécal, S. (1997). Towards an Interactive Acculturation Model: A Social Psychological Approach. *International journal of psychology*, 32(6), 369-386.
- Bower, J.E., Kemeny, M.E., Taylor, S.E., & Fahey, J.L. (1998). Cognitive processing, discovery of meaning, CD4 decline, and AIDS-related mortality among bereaved HIV-seropositive men. *Journal of consulting and clinical psychology*, 66(6), 979-986.
- Brascoupé, S., & Waters, C. (2009). Cultural safety: Exploring the applicability of the concept of cultural safety to Aboriginal health and community wellness. *Journal de la santé autochtone*, 6-41.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Dunod, Paris : France.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le journal des psychologues*, 7(260), 28-32.
- Brun, J-P., & Dugas, N. (2005). La reconnaissance au travail: analyse d'un concept riche de sens. *HEC Montréal*, 2(30), 79-88.
- Brun, P. (2015). Émotions et régulation émotionnelle : une perspective développementale. *NecPlus*, 2(2), 165-178.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Harvard University Press, London : UK.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical inquiry*, 18, 1-21.
- Bruner, J.S. (2006). La culture, l'esprit, les récits. *Enfance*, 2(58), 118-125.
- Burr, V. (2015). Social constructionism. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 22, 222-227.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health and illness*, 4(2), 167-182.
- Cai, D.A., & Rodríguez, J.I. (1996). Adjusting to cultural differences: the intercultural adaptation model. *Intercultural communication studies*, 2, 31-42.
- Caillaud, S., & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique ou comment penser son plan de recherche. In: G.Lo Monaco, S.Delouée and P.Rateau (Eds), *Les représentations sociales* (pp. 1-15), Dunod.
- Caillé, A. (2007). Reconnaissance sociale et sociologie. In: A.Caillé (Ed), *La Quête de la reconnaissance. Nouveau phénomène social total*, Paris, La Découverte.

- Calves, A-E. (2009). « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue tiers monde*, 200(4), 735-749.
- Camilleri, C. (1998). Identité et gestion de la disparité culturelle : essai d'une typologie. In : Carmel Camilleri, *Stratégies identitaires* (pp. 85-110). Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Carde, E. (2007). Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. *Santé publique*, 19(2), 99-109.
- Carde, E. (2009). Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer. *Espace populations sociétés*, 1, 175-189.
- Carde, E. (2013). 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*, 37(3), 251-268.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2009). Optimism. In M. R. Leary & R. H. Hoyle (Eds.), *Handbook of individual differences in social behavior* (pp. 330-342). The Guilford Press.
- Cefaï, D. (1998). Constitution des contextes de sens. In *Phénoménologie et sciences sociales: Alfred Schütz, naissance d'une anthropologie philosophique* (p. 113-150). Genève: Droz.
- Chabrol, H., & Callahan, S. (2018). *Mécanismes de défense et coping*. Dunod, Paris : France.
- Chakkarath, P. (2012). The role of indigenous psychologies in the building of basic cultural psychology. In: Jaan Valsiner, *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*, pp. 71-95. Oxford Editions: UK.
- Chambon, N., Traverso, V., & Zeroug-Vial, H. (2020). Médiateurs, pairs, interprètes...Au secours du soin. *Les cahiers de Rhizome*, 75/76, 7-16.
- Champanois, K., & Le Gall, J-M. (2015). ANRS-COM*TEST. Une expérience française de recherche communautaire dans la lutte contre le sida. In : J.Otis, M.Bernier and J.J Lévy, *La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés* (pp. 327-342). Presses de l'Université du Québec, Québec : Canada.
- Chang, E. C. (2001). Cultural influences on optimism and pessimism: Differences in Western and Eastern construals of the self. In E. C. Chang (Ed.), *Optimism & pessimism: Implications for theory, research, and practice* (pp. 257-280). American Psychological Association
- Chapuis, J. (2003). Le sens de l'histoire chez les Indiens wayana de Guyane. Une géographie historique du processus de civilisation. *Journal de la société des Américanistes*, 89(1), 187-209.
- Charmaz, K.C. (2006). *Constructing grounded theory : a practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks.

- Charmaz, K.C., & Belgrave, L.L. (2012). Qualitative interviewing and Grounded theory analysis. In: J.F. Gubrium, J.A. Holstein, A.B. Marvasti and K.D. McKinney, *The Sage Handbook of interview research* (pp. 347-366). Sage Publications.
- Chambon, N., Traverso, V., & Zeroug-Vial, H. (2020). Médiateurs, pairs, interprète au secours du soin. *Les cahiers du Rhizome*, 75-76, 7-16.
- Chen, Y-H. (2006). Coping with suffering: the buddhist perspective. In P. T. P. Wong & L. C. J. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp. 73–91). Spring Publications.
- Cheng, C. (2003). Cognitive and motivational processes underlying coping flexibility: a dual-process model. *Journal of personality and social psychology*, 84(2), 425-438.
- Chernyshova, E., & Ticca, A-L. (2020). L'interprète comme « machine à traduire » et la négociation de la signification en interaction: deux pratiques en tension ? *Les cahiers de Rhizome*, 75-76, 67-76.
- Cherubini, B. (2012). Ordre moral et santé en Guyane française : le corps malade de l'étranger, le corps sain de l'autochtone. *Corps*, 1(10), 143-152.
- Chopra, A., Saluja, M., Tillu, G. et al. (2012). Comparable efficacy of standardized Ayurveda formulation and hydroxychloroquine sulfate (HCQS) in the treatment of rheumatoid arthritis (RA): a randomized investigator-blind controlled study. *Clinical Rheumatology*, 31, 259–269 (2012).
- Chronister, J., & Chan, F. (2007). Hierarchical coping: a conceptual framework for understanding coping within the context of chronic. In: E.Martz and H.Livneh (Eds), *Coping with chronic illness and disability. Theoretical, empirical, and clinical aspects* (pp.49-71). Springer, New-York : USA.
- Chun, C.-A., Moos, R. H., & Cronkite, R. C. (2006). Culture: A fundamental context for the stress and coping paradigm. In : P. T. P. Wong & L. C. J. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp. 29–53). Spring Publications.
- Civic, D., & Wilson, D. (1996). Dry sex in Zimbabwe and implications for condom use. *Social science and medicine*, 42(1), 91-98.
- Coan, J.A., & Maresh, E.L. (2014). Social baseline theory and social regulation of emotion. In: J.J Gross (Ed), *Handbook of emotion regulation* (pp.251-250). The Guilford Press, New-York : USA.
- Coates, T.J., Richter, L., Caceres, C. (2008). Behavioural strategies to reduce HIV transmission : how to make them work better. *The Lancet*, 372(9639), 669-684.
- Cockerham, W.C. (2013). *Social causes of health and disease*. Polity Press, Cambridge : UK.
- Collière, M. F. (1996). Soigner... *Le premier art de la vie*. InterEditions.
- Cohen, A.R., & Bradford, D.L. (2005). The influence model: using reciprocity and exchange to get what you need. *Journal of organizational excellence*, 57-80.

- Collomb, G. (2004). Les Kaliña de Guyane : le « droit de regard » de l'Occident. *Zoos humains*, 127-135.
- Collomb, G. & Jolivet, M-J. (2008). Histoires, identités et logiques ethniques. Amérindiens, Créoles et Noirs Marrons en Guyane. CTHS : Paris.
- Colombier, R., Deluc, B., Rachmuhl, V., & Piantoni, C. (2017). Relever le défi de l'habitat spontané en Guyane. Une expérimentation à Saint-Laurent-du-Maroni. *Territoire en mouvement*, 36, 1-70.
- Conrad, P., & Barker, K.K. (2010). The social construction of illness: key insights and policy implications. *Journal of health and social behavior*, 51, 67-79.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage Publications.
- COREVIH (2019). Bilan d'activité COREVIH Guyane 2019. Récupéré sur le site : [http://www.ch-cayenne.fr/IMG/pdf/site - ra 2019-compresse 09.07.20.pdf](http://www.ch-cayenne.fr/IMG/pdf/site_-_ra_2019-compresse_09.07.20.pdf)
- Coughlin, S.S. (2016). Community-based participatory research studies on HIV/AIDS prevention, 2005-2014. *Journal of community medicine*, 2(1), 1-26.
- Coughlin, S.S., & Ackerson, L.K. (2017). Ethical issues in community-based participatory research studies. In : S.S Coughlin, Smith, S.A, M.E Fernandez (Eds), *Handbook of community-based participatory research research* (pp. 57-70). Oxford University Press, Oxford, UK.
- Courbot, C. (2000). De l'acculturation au processus d'acculturation, de l'anthropologie à l'histoire. *Hypothèses*, 1(3), 121-129.
- Courtel, Y. (2008). La lutte pour la reconnaissance dans la philosophie sociale d'Axel Honneth. *Questions d'éthique sociale*, 82(1), 5-23.
- Cousin, G., & Schmid Mast, M. (2014). Nonverbal communication in health settings. In: T.L. Thompson and J.G. Goldson (Eds), *Encyclopedia of health communication* (pp. 1-7). Sage Publications.
- Cross, T., et al. (1989). *Towards a culturally competent system of care*. Georgetown University, Washington DC : USA.
- Csikszentmihalyi, M., & Seligman, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American psychologist*, 55(1), 5-14.
- Curtis, E., Jones, R., Tipene-Leach, D., Walker, C., Loring, B., Paine, S-J., & Reid, P. (2019). Why cultural safety rather than cultural competency is required to achieve health equity : a literature review and recommended definition. *International journal for equity in health*, 18(174), 2-17.
- Daniel, M-T., & al. (2010). *Systèmes de santé : Guyane française, Brésil, Suriname* (rapport d'activités). Cayenne, Guyane française : ORSG.
- Dany, L. (2011). Quand le traitement fait maladie. *Sciences sociales et santé*, 3(29), 75-80.

- Daré, W., & Venot, J-P. (2016). Dynamique des postures de chercheurs-engagés. *Anthropologie et développement*, 44, 149-178.
- Darroch, F., Giles, A., Sanderson, P., Brooks-Cleator, L., Schwartz, A., Joseph, D., & Nosker, R. (2016). The United States Does *CAIR* About Cultural Safety: Examining Cultural Safety Within Indigenous Health Contexts in Canada and the United States. *Journal of transcultural nursing*, 1-9.
- Dasen, P.R., & Ogay, T. (2000). Pertinence d'une approche comparative pour la théorie des stratégies identitaires. In Jacqueline Costa-Lascoux, Marie-Antoinette Hily & Geneviève Vermès (Eds.), *Pluralité des cultures et dynamiques identitaires. Hommage à Carmel Camilleri*, (pp. 56-80). L'Harmattan, Paris : France.
- David, R.A., & Rhee, M. (1998). The impact of language as a barrier to effective health care in an underserved urban Hispanic community. *Mt Sinai Journal of medicine*, 65(5-6), 393-397.
- Dayer, C., & Charmillot, M. (2012). La démarche compréhensive comme moyen de construire une identité de la recherche dans les institutions de formation. *Formation et pratiques d'enseignement en questions*, 14, 163-176.
- Delelis, G., Christophe, V., Berjot, S., & Desombre, C. (2011). Stratégies de régulation émotionnelle et coping : quels liens ? *Bulletin de psychologie*, 515(5), 471-479.
- Delisle, P. (2001). Histoire religieuse des Antilles et de la Guyane française. Des chrétiens sous les tropiques ? 1815-1911. *Outre-mers*, 88(330/331), 370-371.
- Demilly, L. (2014). Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine. *La nouvelle revue du travail*, 5, 2-21.
- Demaze, M-T. & Manusset, S. (2008). L'agriculture itinérante sur brûlis en Guyane française : la fin des durabilités écologique et socioculturelle ? *Les Cahiers d'Outre-Mer*, 241, 31-48.
- Deng, R., Li, J., Sringernyung, L., & Zang, K. (2007). Drug abuse, HIV/AIDS and stigmatisation in a Dai community in Yunnan, China. *Social Science & Medicine*, 64, 1560-1571.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2012). *The landscape of qualitative research*. Sage Publications.
- Denzin, N.K. (2012). Triangulation 2.0. *Journal of mixed methods research*, 6(2), 80-88.
- Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. Sciences sociales et Sida, Paris : France.
- Depraz, N. (2004). Le tournant pratique de la phénoménologie. *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, 2(129), 149-165.
- Derbas Thibodeau, F-R. (2015). Jason LUCKERHOFF et François GUILLEMETTE (2012), Méthodologie de la théorisation enracinée. Fondements, procédures et usages. *Communication*, 33(2), 1-3.

- Deschenaux, F., & Bourdon, S. (2005). Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR NVivo 2.0. Récupéré du site: <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/Cahiers%20pedagogiques/nvivo-2-0.pdf>.
- Desclaux, A. Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ? *UNESCO*, 70-79.
- Descombes, V. (2001). Que peut-on demander à la philosophie morale ?. *Cités*, 5(1), 13-30.
- Descombes, V. (2004). *Le complément de sujet. Enquête sur le fait d'agir de soi-même*. NRF Essais, Paris.
- Deslisle, P. (2000). *Histoire religieuse des Antilles et de la Guyane française : des chrétientés sous les tropiques ? (1815-1911)*. Karthala, Paris.
- Devonshire, C.M. (2011). L'approche centrée sur la personne et la communication interculturelle. *ACP Pratique et recherche*, 13, 23-55.
- Diémert, S. (2005). Le droit de l'outre-mer. *Pouvoir*, 2(113), 101-112.
- Doise, W. (1993). La double dynamique sociale dans le développement cognitif. *International journal of psychology*, 25(5), 611-626.
- Domenach, H. & Picouet, M. (1988). Dynamique de la population et migration en Guyane. Centre Orstom de Cayenne, Cayenne: France.
- Donovan, J. L. (1984). Ethnicity and health: A research review. *Social Science and Medicine*, 19, 663-670.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to Van Manen: a review of different phenomenological approaches. *International journal of nursing studies*, 44(1), 131-142.
- Dozon, J-P. (2011). Le Sida en Afrique subsaharienne : problème culturel ou problème de politique publique ? In : M.Godelier (Ed), *Maladie et santé selon les sociétés et les cultures* (pp. 31-52). Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Dreyfus, S. (1993). Systèmes dravidiens à filiation cognatique en Amazonie. *L'homme*, 33(126-128), 121-140.
- Du Colombier, M. (2014). Réflexions cliniques autour de la vulnérabilité dans la relation de soins en cancérologie. *Cliniques*, 2(8), 204-226.
- Dumora, B., & Boy, T. (2008). Les perspectives constructivistes et constructionnistes de l'identité (1ère partie). *L'orientation scolaire et professionnelle*, 37(3), 1-14.
- Dupuy, F. (1998). Wayana et Aluku : les jeux de l'altérité dans le haut Maroni. In Gérard Collomb & Marie-José Jolivet, *Histoires, identités et logiques ethniques. Amérindiens, Créoles et Noirs Marrons en Guyane*, pp. 165-201. CTHS : Paris.
- Dupuy, F. (2002). Des esclaves marrons aux Bushinenge : le marronnage et ses suites dans la région des Guyanes. *Cahiers d'Histoire*, 89, 29-39.

- Dupuy, F. (2007). Dynamiques interethniques dans le Haut Maroni. In : Isabelle Léglise & Bettina Migge, *Pratiques et représentations linguistiques en Guyane*, pp. 107-118. IRD Editions : Paris.
- Dussel, E. (2009). De la philosophie de la libération. *Cahiers des Amériques latines*, 62, 37-46.
- Earnshaw, V.A., & Kalichman, S.C. Stigma experienced by people living with HIV/AIDS. In : Pranaee Liamputtong (Eds), *Stigma, discrimination and living with HIV/AIDS. A cross-cultural perspective* (pp.23-38). Springer, Bundoora : Australia.
- Edialla Figueiredo Zaire, C. (2018). *L'introduction des traitements anti-rétroviraux de 3ème ligne au Brésil : contexte, modalités, enjeux, perspectives* (thèse de doctorat, Université Paris 13 à Paris, France). Récupéré du site HAL : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02613288/document>.
- Ehrenberg, A. (2004). Les changements de la relation normal-pathologique. A propos de la souffrance psychique et de la santé mentale. *Esprit*, 304(5), 133-156.
- El Akremi, A., Sassi, N., & Bouzidi, S. (2009). Rôle de la reconnaissance dans la construction de l'identité au travail. *Relations industrielles*, 64(4), 662-684.
- Elfort, M. (2002). De la décentralisation à l'autonomie. *Revue française d'administration publique*, 1(101), 25-37.
- Eliot, T.S. (1964). *Knowledge and experience in the philosophy of F.H Bradley*. Faber and Faber.
- Epelboin, L., Chroboczek, T., Mosnier, E., Abboud, P., Adenis, A., Blanchet, D., Demar, M., [...] & Djossou, F. (2016). L'infectiologie en Guyane : le dernier bastion de la médecine tropicale française. *La lettre de l'infectiologue*, 31(4), 136-168.
- Eyerman, R. (2003). Cultural trauma. *Slavery and the formation of African American identity*. Cambridge University Press, Cambridge : UK.
- Faberon, J-Y. (2005). La France et son outre-mer : un même droit ou un droit différent ? *Pouvoirs*, 2(113), 5-19.
- Fainzang, S. (2005). L'autonomie du malade : le droit de désobéir. *Les cahiers du CCNE*, 25-26.
- Fainzang, S. (2006). Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade. In: J.Collins, M.Otero, & L.Monnois (Eds), *Le médicament au coeur de la société contemporaine*, pp.1-8. Presses Universitaires du Québec, Canada.
- Fainzang, S. (2010). Du sens unique au sens interdit. Les malades et l'épreuve de la maladie. In: L.Benaroyo et al (Eds), *La philosophie du soin* (pp. 239-249). Presses universitaires de France, Paris : France.
- Fainzang, S. (2011). La culture, entre représentations de la personne et politiques de santé. Mises en perspective avec quelques données occidentales. In : M.Godelier (Ed), *Maladie et santé selon les sociétés et les cultures* (pp. 111-127). Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Fassin, D. (1997). L'internationalisation de la santé : entre culturalisme et universalisme. *Esprit*, 229(2), 83-105.

- Fassin, D. (2008). L'inquiétude ethnographique. In: D.Fassin and A.Bensa (Eds), *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques* (pp. 7-15). La découverte.
- Fernandez, M.E., Heredia, N.I., McNeill, L.H., Fernandez-Esquer, M-E., Le, Y-C., & McGauhey, K.G. (2017). Special issues in conducting community-based participatory research studies ethnic and racial minorities. In : S.S Coughlin, Smith, S.A, M.E Fernandez (Eds), *Handbook of community-based participatory research research* (pp. 81-114). Oxford University Press, Oxford, UK.
- Fessard, C., & Hyvert, G. (2021). Santé des migrants sur le Haut-Maroni en Guyane : enjeux et prise en charge. *La santé en action, dossier migrants en situation de vulnérabilité et santé*, 24-26.
- Filippi, M. (2013). Au-delà de l'autonomie, l'empowerment. *Le sociographe*, 5(6), 193-203.
- Filoché, G., Davy, D., Guignier, A., & Armanville, F. (2017). La construction de l'état français en Guyane à l'épreuve de la mobilité des peuples amérindiens. *Critique internationale*, 2(75), 71-88.
- Flaskerud, J. (2007). Cultural competence : what is it ? *Issues in mental health nursing*, 28, 121-123.
- Flecha Ortiz, J.A., Santos Corrada, M.A., Lopez, E., & Dones, V. (2021). Analysis of the use memes as an exponent of collective coping during Covid-19 in Puerto Rico. *Media international*, 78(1), 168-181.
- Fleishman, J.A., Sherbourne, C.D., Clearly, P.D., Wu, A.W, Crystal, S., & Hays, R.D. (2003). Patterns of coping among persons with HIV infection: configurations, correlates, and change. *American journal of community psychology*, 32(1/2), 187-204.
- Fleishman, J.A., Sherbourne, C.D., Crystal, S., Collins, R.L., Marshall, G.N., Kelly, M. (...) & Hays, R.D. (2003). Coping, Conflictual Social Interactions, Social Support, and Mood Among HIV-Infected Persons. *American journal of community psychology*, 28, 421-453.
- Fleury, M. (1997). Les populations du Haut-Maroni et le projet de Parc national de la Guyane. *Journal d'agriculture traditionnelle et de botanique appliquée*, 40 (1-2), 577-610.
- Flick, U. (1997). The episodic interview. Small scale narratives as approach to relevant experiences. Récupéré du site: <http://docshare01.docshare.tips/files/24191/241911951.pdf>.
- Flick, U. (2000). Episodic interviewing. In: M.W Bauer & G.Gaskell, *Qualitative researching with text, image and sound. A practical handbook* (pp. 75-92). Sage Publications.
- Flick, U. (2004). Triangulation in qualitative research. In: U.Flick, E.von Kardoff and I.Steinke (Eds), *A companion to qualitative research* (pp. 178-183). Sage Publications.
- Foessel, M. (2011). Kant ou les vertus de l'autonomie. *Etudes*, 3(414), 341-351.
- Foucault, M. (1975). *Les anormaux. Cours au collège de France 1974-1975*. Gallimard, Paris : France.
- Fox, M., Thayer, Z., & Wadhwa, P. (2017). Assessment of acculturation in minority health research. *Social science & medicine*, 176, 123-132.
- Francois, S. (2003). Les pirogues du Maroni. *In Situ, revue des patrimoines*, 3, 1-25.

- Fuller, S.M., Koester, K.A., Guinness, R.R., & Steward, W.T. (2017). Patients' perceptions and experiences of shared decision-making in primary HIV care clinics. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 28(1), 75-84.
- Gaubert-Maréchal, E., Jolivet, A., Van Melle, A., Parriault, M-C., Basurko, C., Adenis, A., Hanf, M., [...] & Nacher, M. (2012). Knowledge, attitudes, beliefs and practices on HIV/AIDS among boatmen on the Maroni River : a neglected bridging group ? *Journal of AIDS Clinical Research*, 3(9), 1-3.
- Gaulard, S., & Ginesy, E. (2018). La santé dans les Outre-mer : similitudes et spécificités. *Après-demain*, 3(47), 22-24.
- Gentet, Y. (2014). *L'influence normative des groupes de référence sur les réponses à la musique: le rôle modérateur du construit de soi* (thèse de doctorat). Université de Grenoble, Grenoble, France.
- Gergen, K. J. (2001). Psychological science in a postmodern context. *American Psychologist*, 56, 803-813.
- Gergen, K.J. (2001). *Social construction in context*. Sage Publications, London: UK.
- Gergen, K.J. (2009). *Relational being. Beyond self and community*. Oxford University Press, London : UK.
- Gignac, M., & Gottlieb, B.H. (1997). Changes in coping with chronic stress: the role of caregivers' appraisals of coping efficacy. In: B.H Gottlieb (Ed), *Coping with chronic stress* (pp.245-268). Springer, New-York : USA.
- Gilles, I., Bangerter, A., Clémence, A., Green, E.T., Krings, F., Mouton, A., (...) & Wagner-Egger, W. (2013). Collective coping symbolic with disease threat and othering: a case study of avian influenza. *British journal of social psychology*, 52, 83-102.
- Girard, G. (2015). Insider-outsider, une posture intenable ? Retour sur des enjeux de positions dans une recherche sur l'homosexualité et le sida. In : J.Otis, M.Bernier and J.J Lévy, *La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés* (pp. 343-356). Presses de l'Université du Québec, Québec : Canada.
- Godelier, M. (2011). Maladie et santé selon les sociétés et les cultures. In : M.Godelier (Ed), *Maladie et santé selon les sociétés et les cultures* (pp. 11-29). Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Godrie, B. (2020). *Une anthropologie bilingue de texte de Orlando Fals Bordas (1925-2008)*. Science et bien commun, Québec : Canada.
- Goffman, E. (1956). *The presentation of self in everyday life*. University of Edinburgh, Scotland.
- Goffman, E. (1996). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books, London: UK.

- Gonzales, N.A., Cauce, A-M., Friedman, R.J., & Mason, C.A. (1996). Family, Peer, and Neighborhood Influences on Academic Achievement Among African-American Adolescents: One-Year Prospective Effects. *American Journal of Community Psychology*, 24(3), 365-387.
- Graeber, D. (2015). Radical alterity is just another way of saying "reality": A reply to Eduardo Viveiros de Castro. *Journal of ethnographic theory*, 5(2), 1-41.
- Granger, S. (2012). La Guyane et le Brésil ou la quête d'intégration continentale d'un département français d'Amérique. (Thèse de doctorat, Université Sorbonne Nouvelle - Paris 3).
- Gray, P.B., & Garcia, J.R. (2013). *Evolution and human sexual behavior*. Harvard University Press, London : UK.
- Grenand, P., Moretti, C., & Jacquemin, H. (2004). Le remède créole. Une approche de la médecine créole guyanaise. In : Pierre Grenand et al., *Pharmacopées traditionnelles en Guyane*, pp. 40-53. IRD Editions, Marseille : France.
- Gross, J.J. (2014). Emotion regulation: Conceptual and empirical foundations. In: J.J Gross (Ed), *Handbook of emotion regulation* (pp.3-22). The Guilford Press, New-York : USA.
- Gubrium, J.F., & Holstein, J.A. (2012). Narrative practice and the transformation of interview subjectivity. In: J.F. Gubrium, J.A. Holstein, A.B. Marvasti and K.D. McKinney, *The Sage Handbook of interview research* (pp. 27-44). Sage Publications.
- Guerraoui, Z. (2009). De l'acculturation à l'interculturalité : réflexions épistémologiques. *L'autre*, 10(2), 195-200.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover ? *Recherches qualitatives*, 26(1), 32-50.
- Guillemette, F., & Kuckerhoff, J. (2009). L'induction en méthodologie de la théorisation ancrée (MTE). *Recherches qualitatives*, 28(2), 4-21.
- Gurung, R.A. (2013). *Health psychology. A cultural approach*. Wadsworth Engage Learnings, Belmont : United States of America.
- Haber, S. (2009). L'autonomie sociale comme forme d'action. Le paradigme du travail. In : M.Jouan and S.Laugier, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances* (pp.269-290), Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Halfen, S., Fenies, K., Ung, B, & Gremy, I. (2006). Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/Sida aux Antilles et en Guyane en 2004. Récupéré du site: [https://www.orsidf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2006/Etude2006_8/KABPDF_ARapport1 .pdf](https://www.orsidf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2006/Etude2006_8/KABPDF_ARapport1.pdf).
- Halfen, S., Lydié, N., Esvan, M., & Diter, K. (2013). Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/Sida et à d'autres risques sexuels aux Antilles et en Guyane en 2011-12 : principaux résultats. Récupéré du site : [https://www.corevih971.org > docrestreint.api > pdf](https://www.corevih971.org/docrestreint.api).

- Halperin, D.T. (1999). Dry sex practices and HIV infection in the Dominican Republic and Haiti. *Sexual transmissible infections*, 75, 445-446.
- Hammack, P. L. (2008). Narrative and the cultural psychology of identity. *Personality and social psychology review*, 12(3), 222-247.
- Hampers, L.C., Cha, S., Gutglass, D.J., Binns, H.J., & Krug, S.E. (1999). Language barriers and resource utilization in a pediatric emergency department. *Pediatrics*, 6(103), 1253-1256.
- Harlow, L., Newcomb, M.D., & Bentler, P.M. (1986). Depression, self-derogation, substance use, and suicide ideation: Lack of purpose in life as a mediational factor. *Journal of clinical psychology*, 5-21.
- Hart, K.E., & Ianni, P.A. (2012). Applying social psychology to positive well-being: focus on optimism. In: F.W Schneider, J.A. Gruman and L.M. Coutts (Eds), *Applied Social Psychology : understanding and addressing social and practical problems* (pp. 379-393) Sage Publications, London : UK.
- Hauger, J. (1957). La population de la Guyane française. *Annales de géographie*, 66(358), 509-518.
- Haute Autorité de Santé (2017). Réévaluation de la stratégie de dépistage de l'infection à VIH en France. Récupéré du site : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-03/dir2/reevaluation_de_la_strategie_depistage_vih_-_synthese_reco.pdf
- Hébert, J-C., & Hébert, O. (2011). Parentalité à Mayotte, le prisme d'un soignant. *Èrès Les dossiers de Spirale*, 79-104.
- Hébert, M., Gallagher, F., & St Cyr-Tribble, D. (2015). La théorisation ancrée dans l'étude de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein. *Approches inductives : Travail intellectuel et construction des connaissances*, 2(1), 92-121.
- Heine, A., Licata, L., & Azzi, A. (2013). Considérer la dimension interculturelle dans les formations professionnalisantes en santé. In: F.Parent & J.Joucan (Eds), *Penser la formation des professionnels de la santé*, pp.131-152. De Boeck Supérieur, Paris.
- Helman, C.G. (2007). *Culture, health and illness*. Hodder Arnold, London : United Kingdom.
- Hénaff, M. (2010). Mauss et l'invention de la réciprocité. *Revue du Mauss*, 2(36), 71-86.
- Herek, G.M. (2002). Thinking about AIDS and stigma : a psychologist's perspective. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30, 594-607.
- Herman, J.L., & Tetrick, L.E. (2009). Problem-focused versus emotion-focused coping strategies and repatriation adjustment. *Human Resource Management*, 48(1), 69-88.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1988). Une maladie dans l'espace public. Le Sida dans six quotidiens français. *Économies, sociétés, civilisations*. 43(5), 1109-1134.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Bibliothèque scientifique Payot, Paris : France.

- Herzlich, C. (1996). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Editions de l'école des hautes études en sciences sociales, Paris : France.
- Hidaire, I. (2008). L'immigration étrangère en Guyane : entre stigmatisation et stratégie de récupération. *Revue Asylon(s)*, 4, 4-12.
- Hidaire, I. (SD). Immigration brésilienne en Guyane : entre fantasme et réalité.
- Holahan, C.J., & Moos, R.H. (1991). Life stressors, personal and social resources, and depression : A 4-Year structural model. *Journal of abnormal psychology*, 100(1), 31-38
- Hong, Y-Y. (2009). A dynamic constructivist approach to culture : moving from describing culture to explaining culture. In: Robert S Wyer, Chi-yue Chiu and Ying-yi Hong (Eds.), *Understanding culture. Theory, research and application* (pp.3-24). Psychology Press, New-York : United States of America.
- Honneth, A. (2006). *La société du mépris, vers une nouvelle théorie critique*. La Découverte.
- Honneth, A., & Le Goff, A. (2012). Du désir à la reconnaissance. La fondation hégélienne de la conscience de soi. In : M.Jouan and S.Laugier, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances* (pp.21-40), Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Hoodbergen, W. (1990). *The boni maroon wars in Suriname*. E.J Brill: New-York.
- Hosking, D.M., & Pluut, B. (2010). (Re)constructing Reflexivity: A Relational Constructionist Approach. *The qualitative report*, 15(1), 59-75.
- Houston, B.K. (1987). Stress and coping. In: C.R. Synder et al. (Eds), *Coping with negative life events* (pp. 373-399). Springer, New-York: USA.
- Howitt, D. (2016). *Introduction to qualitative research methods in psychology*. Pearson.
- Ichou, M., & Wallace, M. (2019). The healthy migrant effect : the role of educational selectivity in the good health of migrants. *Demographic research*, 4(40), 61-94.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34.
- Ined (2004). Identité et ethnicité: Unité « Histoire critique des sources et des méthodes », *Population*, 6(6), 999-1018.
- Insee (2014). L'état de l'école en Guyane : des progrès à poursuivre. Repéré à : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1285586>.
- Insee (2017). Dossier complet département de la Guyane (973). Repéré à : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-973#tableau-POP_G2.
- Insee (2017). Un marché du travail déterminé par un afflux massif de nouvelles entrées. Repéré à : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3294419?sommaire=3294456>.
- Insee (2017). L'accès aux soins à l'épreuve des grands espaces guyanais : l'absence d'offre de soins s'accompagne de précarité (6). Repéré à : <https://www.guyane.ars.sante.fr>

- Institut de veille sanitaire (2007). Lutte contre le VIH/Sida et les infections sexuellement transmissibles en France - 10 de surveillance, 1996-2005.
- Jacques, M-C., St-Cyr Tribble, D., & Bonin, J-P. (2016). Théorisation ancrée constructiviste dans la recherche impliquant des personnes marginalisées: « underground theory » à haut risque ? *Recherches qualitatives*, 20, 68-82.
- Jaeggi, R., & Perreau, L. (2012). Vivre sa propre vie comme une vie étrangère : l'auto-aliénation comme obstacle à l'autonomie. In : M.Jouan and S.Laugier, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances* (pp.89-107), Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Jahoda, G. (2012). Culture and Psychology : Words and ideas in history. In : Jaan Valsiner, *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*, pp. 25-42. Oxford Editions : UK.
- Jaries, R., Vantileke, V., Clevenbergh, P., Adoissi, J., Boukhari, R., Misslin, C., Nacher, M., [...] & Jolivet, A. (2017). Population movements and the HIV cascade in recently diagnosed patients at the French Guiana-Surinam border. *Aids Care*, 29(11), 1148-1152.
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*, 11, 59-79.
- Jenkins, S.R., & Coons, H.L. Psychological stress and adaptation processes for women coping with HIV. In: A.O'Leary and L.S Jemmot (Eds), *Women and Aids. Coping and care* (pp.34-86). Kluwer Academic, New-York : USA.
- Jeudy, H-P. (2004). La peur virale. *Lignes*, 3(15), 78-88.
- Ji, L-J., Zang, Z., & Nisbett, R. (2004). Is it culture or is it language ? Examination of language effects in cross-cultural research on categorization. *Journal of personality and social psychology*, 87(1), 57-65.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Presses universitaires de France, Paris : France.
- Jodelet, D. (2006a). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1(1), 219-239.
- Jodelet, D. (2006b). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. In: V.Haas, *Les savoirs du quotidien, transmissions, appropriations, représentations* (pp. 235-255). Les Presses Universitaires de Rennes, Rennes : France.
- Jodelet, D. (2011). L'approche de la dimension sociale dans la psychologie communautaire. In : Thomas Saïas (Eds), *Introduction à la psychologie communautaire* (pp. 27-40). Dunod, Paris : France.
- Jolivet, A. (2014). *Migrations, santé et soins en Guyane* (thèse de doctorat, Université Pierre et Marie Curie à Paris, France). Récupéré du site HAL : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01067997/document>.

- Jolivet, M.-J. (1982). *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.
- Jolivet, M.-J. (1990). Entre autochtones et immigrants : diversité et logique des positions créoles guyanaises. *Études créoles*, 13 (2), 11-32.
- Jolivet, M.-J. (1997). La créolisation en Guyane [Un paradigme pour une anthropologie de la modernité créole]. *Cahiers d'études africaines*, 37(148), 813-837.
- Jolivet, M.-J. (2002). Mémoire caraïbe, mémoire caribéenne et histoire coloniale. *Ethnologie française*, 4(32), 735-740.
- Jones, C.R., Kirkland, T., Cunnigham, W.A. (2014). Attitudes, evaluations, and emotion regulation. In: J.J.Gross, Handbook of emotion regulation (pp.251-266). The Guilford Press, New-York: USA.
- Jørgensen, I.S. & Nafstad, H.E. (2004). Positive Psychology: Historical, Philosophical, and Epistemological Perspectives. In: P.A. Linley and S.Joseph (Eds), Positive psychology in practice (pp. 15-34). John Wiley & Sons, New-Jersey, USA.
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94, 291-309.
- Jouan, M. (2009). Présentation. In: M.Jouan and S.Laugier, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances* (pp.1-16), Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Jouan, M. (2012). L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? *Vie sociale*, 1(1), 41-58.
- Jovchelovitch, S. (2019). *Knowledge in context. Representations, community and culture*. Routledge, New-York : United States.
- Jutras, S. (2012). Les bénéfices associés à l'expérience du cancer pédiatrique. Le point de vue d'enfants, d'adultes guéris et de parents. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 1(93), 159-180.
- Kalichman, S.C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of behavioral medicine*, 26(4), 315-332.
- Kaufmann, J.-C. (2004). *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*. Armand Colin, Paris : France.
- Kazarian, S.S., & Evans, D.R. (2001). Health psychology and culture : Embracing the 21th century. In: S.S Kazarian, and D.R Evans, *Handbook of cultural health psychology*, pp. 3-37. Academic Press, California: United States of America.
- Kearley, K.E., Freeman, G.K., Heath, A. (2001). An exploration of the value of the personal doctor-patient relationship in general practice. *British Journal of General Practice*, 51, 712-718.
- Kelly, J.G. (2002). The spirit of community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 30(1), 43-63.

- Kim, U., Yang, K-S., Hwang, K-K. (2006). *Indigenous and cultural psychology*. Understanding people in context. Springer, New-York: United States of America.
- King, L.A., Eells, J.E., & Burton, C.M. (2004). The good life, broadly and narrowly considered. In: P.A.Linley and S.Joseph (Eds), *Positive psychology in practice* (pp. 35-54). John Wiley & Sons, New-Jersey, USA.
- Klaassen, D.W., McDonald, M.J., & James, S. (2006). Advance in the study of religious and spiritual coping. In P. T. P. Wong & L. C. J. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp. 105–132). Spring Publications.
- Klein, A. (2012). Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking. *Histoire, médecine et santé*, 115-128.
- Kleinman, A. (1978). Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social science & Medicine. Part B : Medical anthropology*, 12, 85-93.
- Kliwer, E. (1992). Epidemiology of diseases among migrants. *International migration*, 141-165.
- Kloos, B., Hill, J., Thomas, E., Wandersman, A., Elias, M.J., & Dalton, J.H. (2012). *Community psychology: Linking individuals and communities*. Wadsworth, Belmont : USA.
- Kluckhohn, F.R., & Strobeck, F.L. (1961). *Variations in value orientations*. Row, Peterson.
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M.L. (2013). Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales médico-psychologique*, 161, 809-815.
- Kosciulek, J.F. (2007). The social context of coping. In: E.Martz and H.Livneh (Eds), *Coping with chronic illness and disability. Theoretical, empirical, and clinical aspects* (pp.73-88). Springer, New-York: USA.
- Kurman, J. & Ronen-Eilon, C. (2004). Lack of knowledge of a culture's social axioms and adaptation difficulties among immigrants. *Journal of cross-cultural psychology*, 35(2), 192-208.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. Sage Publications.
- Lagarde-Piron, L. (2016). La confiance dans les soins infirmiers. In: R.Delays & P.Lardellier, *La confiance, relations, organisations, capital humain*, pp.242-256. EMS Editions, Paris.
- Landis, D., & Brislin, R.W. (1983). *Handbook of intercultural training. Volume III. Area studies in intercultural training*. Pergamon Press.
- Larchanché, S., & Bouznah, S. (2020). La médiation transculturelle : un nouvel outil. *L'autre*, 21(1), 4-7.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company, New York: USA.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotions & adaptation*. Oxford University Press, New-York: USA.
- Lazarus, R.S. (1999). *Stress and emotions. A new synthesis*. Springer, New-York: USA.

- Leanza, Y. (2005). Roles of community interpreters in pediatrics as seen by interpreters, physicians and researchers. *Interpreting*, 7(2), 167-192.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51.
- Lecomte, J. (2014). Introduction. Qu'est-ce que la psychologie positive ? In: J.Lecomte (Ed), *Introduction à la psychologie positive* (pp. 1-15). Dunod, Paris : France.
- Leite Ferreira Neto, J., & Newton Garcia de Araújo, J. (2012). L'expérience brésilienne du système unique de santé (SUS) : gestion et subjectivité dans un contexte néolibéral. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1(13), 227-239.
- Lemercier, E., Muni Toke, V., & Palomares, E. (2014). Les outre-mer français. Regards ethnographiques sur une catégorie politique. *Terrains & travaux*, 1(24), 5-38.
- Lévi-Strauss, C. (1990). *La pensée sauvage*. Agora, Paris.
- Levine, C. (2005). What happened to agency? Some observations concerning the postmodern perspective on identity. *Identity: An International Journal of Theory and Research*, 5(2), 175-186.
- Liamputtong, P. (2013). Stigma, discrimination and HIV/AIDS : an introduction. In : Pranaee Liamputtong (Eds), *Stigma, discrimination and living with HIV/AIDS. A cross-cultural perspective* (pp.1-19). Springer, Bundoora: Australia.
- Lindholm, C. (2008). *Culture and identity. The history, theory and practice of psychological anthropology*. One world publication, Oxford : UK.
- Litt, M. D. (1988). Cognitive mediators of stressful experience: Self-efficacy and perceived control. *Cognitive Therapy and Research*, 12(3), 241-260.
- Lopez, F.H. (2009). Pensée critique latino-américaine : de la philosophie de la libération au tournant décolonial. *Cahier des Amériques Latines*, 62, 23-25.
- Lopez, R.A. (2005). Use of alternative folk medicine by Mexican American women. *Journal of immigrant health*, 7(1), 23-31.
- Lopez, S.J., Prosser, E.C., Edwards, L.M., Magyar-Moe, J.L., Neufled, J.E., & Rasmussen, H.N. (2002). Putting positive psychology in a multicultural context. In: C.R. Synder and S.J. Lopez (Eds), *Handbook of positive psychology* (pp. 700-714). Oxford University Press, New-York : USA.
- Loriol, M. (2014). Les sociologues et le stress. Quelques enseignements des recherches anglo-saxonnes. *La nouvelle revue du travail*, 4, 1-16.
- Loriol, M. (2019). Introduction: What Does the Social Construction of Stress Mean? In : M.Loriol (Ed), *Stress and suffering at work. The role of culture and society* (pp. 1-19). Springer, Cham : Switzerland.

- Louaisil, E. (2020). L'infection par le VIH dans l'ouest guyanais : étude comparative du statut immunitaire au diagnostic entre les patients dépistés au centre hospitalier André Rosemon à Cayenne (CHAR) et ceux dépistés au centre hospitalier de l'ouest guyanais à Saint Laurent du Maroni (CHOG) entre 2007 et 2017. (thèse de doctorat), Université de Grenoble, France.
- Maccioni, J. (2019). Le-la patiente étranger·ère et sa famille face au cancer: un projet d'accompagnement multiculturel. In: A.Heine & L.Licata (Eds), *La psychologie interculturelle en pratiques*, pp.189-200. Mardaga, Bruxelles.
- Maclachlan, M. (2000). Cultivating pluralism in health psychology. *Journal of health psychology*, 5(3), 373-382.
- Maisonneuve, C. (2000). *Allocentrisme et idiocentrisme, une perspective différentialiste vers une perspective psychosociale* (thèse de doctorat). Université de Clermont-Ferrand, France.
- Mam Lam Fouck, S. (1996). Histoire générale de la Guyane française. Ibis Rouge Editions.
- Mam Lam Fouck, S. (1999). Histoire générale de la Guyane française [compte-rendu]. *Revue française d'histoire d'outre-mer*, 86 (324), 368-369.
- Mam Lam Fouck, S. (2000). Les sociétés créoles des départements français d'Amérique et le fait esclavagiste : une laborieuse reconnaissance. *Journal des africanistes*, 70(2), 145-171.
- Mam Lam Fouck, S. & Moomou, J. (2017). Les racines de la mobilisation de mars/avril 2017 en Guyane. *Amerika*, 16, 1-21.
- Marcia, J. E. (1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3(5), 551-558.
- Marcus, J.L., Leyden, W.A., Alexeeff, S.E., Anderson, A.N., Hechter, R.C., Hu, H., Lam, J.O., (...) & Silverberg, M.J. (2020). Comparison of overall and comorbidity-free life expectancy between insured adults with and without HIV Infection, 2000-2016. *Infectious diseases*, 3(6), 1-12.
- Markman, A.B., Grimm, L.R., & Kim, K. (2009). Culture as a vehicle for studying individuals differences. In: Robert S Wyer, Chi-yue Chiu and Ying-yi Hong (Eds.), *Understanding culture. Theory, research and application* (pp.93-108). Psychology Press, New-York : United States of America.
- Markova, I. (2003). Constitution of the self : intersubjectivity and dialogicality. *Culture & Psychology*, 9(3), 249-259.
- Markus, H. R., & Kitayama, S. (1991). Culture and the self: Implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review*, 98(2), 224-253.
- Markus, H.R., & Kitayama, S. (2010). Cultures and selves : a cycle of mutual constitution. *Perspectives on psychological science*, 5(4), 420-430.
- Marti, P. (2008). Identité et stratégies identitaires. *Empan*, 3(71), 56-59.

- Massé, R., & Saint Arnaud, J. (2014). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Les Presses de l'Université Laval, Laval: Canada.
- McCumber, E. (2021). Do We Live in Different Worlds or Just Describe Things Differently? Neither, Not Quite: A Theory of Worlds (Conference paper).
- Mead, G.H. (1972). *Mind, self and society*. The university of Chicago Press.
- Méliani, V. (2013). Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et limites de la méthode. *Recherches qualitatives*, 15, 435-452.
- Ménoret, M. (2015). La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie & santé*, 10, 1-40.
- Mies, M. (1973). Paulo's Freire method of education. Conscientisation in Latin America. *Economic and Political Weekly*, 8(39), 1764-1767.
- Mirot, S. (1954). Un document inédit sur le marronnage à la Guyane française au XVIIIe siècle. *Revue d'histoire des colonies*, 41(143), 245-256.
- Monsero, M., & Diaz, N.V. (2007). Latin American Community Psychology: Development, Implications, and Challenges Within a Social Change Agenda. In : S.M.Reich, M.Riemer, I.Prilleltensky, and M.Montero (Eds), *International Community Psychology. History and theories* (pp. 63-98). Springer, California: USA.
- Moomou, J. (2011). Boni et Amérindiens : relations de dominants/dominés et interculturelles en Guyane (fin XIXe siècle : années 1990). *Outre-mers*, 98(370-371), 273-299.
- Moos, R.H. (2002). Life stressors, social resources, and coping skills in youth: applications to adolescents with chronic disorders. *Journal of adolescent health*, 30(4), 22-29.
- Moos, R.H., & Holahan, C.J. (2007). Adaptative tasks and methods of coping with illness and disability. In: E.Martz and H.Livneh (Eds), *Coping with chronic illness and disability. Theoretical, empirical, and clinical aspects* (pp.107-128). Springer, New-York: USA.
- Morel, V. (2012). Vulnérabilité du territoire guyanais aux maladies infectieuses à transmission vectorielle : esquisse de problématiques et perspectives de recherche pluridisciplinaire. *EchoGéo*, 22, 1-23.
- Morrisette, J., Guignon, S., & Demazière, D. (2011). Introduction. 'De l'usage des perspectives interactionnistes en recherche. *Recherches qualitatives*, 30(1), 1-9.
- Morton, A. (1996). Interpersonal of well-being. *Economics and philosophy*, 12, 101-104.
- Moscicki, E.K., Locke, B.Z., Rae, D.S., & Boyd, J.H. (1989). Depressive symptoms among Mexican Americans : the hispanic health and nutrition examination survey. *American journal of epidemiology*, 130(2), 348-360.
- Moscovici, S. (1984). *Psychologie sociale*. Presses Universitaires de France.

- Moskowitz, J.T., Hult, J.R., Bussolari, C., & Acree, M. (2009). What works in coping with HIV ? A meta-analysis with implications for coping with serious illness. *Psychological bulletin*, 135(1), 121-141.
- Mosnier, E., Guiraud, N., Epelboin, L., Huber, F., Adriouch, L., Guarmit, B., Djossou, F., [...] & Nacher, M. (2015). Diagnostic et prise en charge des PVVIH en zones isolées et frontalières de Guyane. *Le bulletin de veille sanitaire*, 11, 10-16.
- Mosnier, E., Nacher, M., Parriault, M-C., Dao, C., Bidaud, B., Brousse, P., Gaillet, M., [...] & Carbanar, A. (2019). 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*, 19, 1-10.
- Mucchielli, A. (2015). L'identité individuelle et les contextualisations de soi. *Le philosophe*, 43(1), 101-114.
- Mueller, R.A. (2019). Episodic narrative interview: capturing stories of experience with a method fusion. *International journal of qualitative methods*, 18, 1-11.
- Muhle, M. (2014). A Genealogy of Biopolitics: The Notion of Life in Canguilhem and Foucault. In: V.Lemm and M.Vatter (Eds), *The government of life. Foucault, Biopolitics and Neoliberalism* (pp. 77-97). Fordham University Press, New-York: USA.
- Mulatu, M.S., & Berry, J.W. (2001). Health care practice in multicultural context: Western and non-Western assumptions. In: Shahé S Kazarian and David R Evans, *Handbook of cultural health psychology*, pp. 46-60. Academic Press, California: United States of America.
- Mulkana, S. S., & Hailey, B. J. (2001). The role of optimism in health-enhancing behavior. *American Journal of Health Behavior*, 25(4), 388-395.
- Mullender, A., & Ward, D. (1991). Empowerment through social action group work: The "self-directed" approach. *Social Work with Groups*, 14(3-4), 125-139.
- Murray, M. (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 337-347.
- Murray, M. (2017). La recherche narrative. In: M.Santiago Delefosse (Ed), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 107-130). Paris: Dunod.
- Musso, S. (2005). Regard sur... La santé et l'immigration. *Bulletin amades*, 64, 1-9.
- Musso, S., & Nguyen, V.K. (2013). D'une industrie... l'autre ? *Genre, sexualité & société*, 9, 1-23.
- Mulot, S. (2014). Les soignants de Guadeloupe face aux migrants haïtiens séropositifs. *Terrains & travaux*, 1(24), 39-61.
- Nacher, M., Vantilcke, V., Parriault, M-C., Van Melle, A., Hanf, M., Labadie, G., Romeo, M., Adriouch, L., Carles, G., & Couppié, P. (2010). What is driving the HIV epidemic in French Guiana? *International Journal of STD & AIDS*, 21, 359-361.

- Nacher, M., Ouedraogo, E., Succo, T., Guarmit, B., Djossou, F., et al. (2020). L'infection VIH en Guyane : revue historique et tendances actuelles. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 2/3, 43-51.
- Nacher, M. (2020). Santé globale et Guyane : étude descriptive et comparative de quelques grands indicateurs. *BEH*, 33-42.
- Namaste, V., Vukov, T., Saghie, N., Leroux, M., Lafrenière, M., Vallée, J., Williamson, R., [...] & Monette, A. (2015). Quelle communauté ? Les limites de la recherche communautaire en contexte néolibéral. In : J.Otis, M.Bernier and J.J Lévy, *La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés* (pp. 124-138). Presses de l'Université du Québec, Québec : Canada.
- Naughton, J.D., & Vanable, P.A. (2013). HIV stigmatisation among healthcare providers : reviews of the evidence and implications for HIV Care. In : Pranaee Liamputtong (Eds), *Stigma, discrimination and living with HIV/AIDS. A cross-cultural perspective* (pp.97-114). Springer, Bundoora: Australia.
- Ng, S.H., & Han, S. (2009). The Bicultural Self and the Bicultural Brain. In: Robert S Wyer, Chi-yue Chiu and Ying-yi Hong (Eds.), *Understanding culture. Theory, research and application* (pp.329-342). Psychology Press, New-York : United States of America.
- Nguezou, F. (2008). Phénoménologie et herméneutique en Tunisie: repères et perspectives. *Rue Descartes*, 3(61), 52-57.
- Niederhoffer, K. G., & Pennebaker, J. W. (2002). Sharing one's story: On the benefits of writing or talking about emotional experience. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 573–583). Oxford University Press.
- Ninacs, W.A. (2002). *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec*. (thèse de doctorat), Université de Laval, Québec.
- Nolen-Hoeksema, S., & Davis, C. G. (2002). Positive responses to loss: Perceiving benefits and growth. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 598–606). Oxford University Press.
- Nosedá, V., & Douris, V. (2015). Faire cause commune ? Réflexions critiques sur la participation des « communautés » à la recherche. In : J.Otis, M.Bernier and J.J Lévy, *La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés* (pp. 301-326). Presses de l'Université du Québec, Québec : Canada.
- Ojikutu, B.O., Pathak, S., Srithanaviboonchai, K., Limbada, M., Friedman, R., Li, S., Mimiaga, M.J., [...] & HIV Prevention Trials Network 063 Team. (2016). Community Cultural Norms, Stigma and Disclosure to Sexual Partners among Women Living with HIV in Thailand, Brazil and Zambia (HPTN 063). *Plos one*, 1-16.

- Ong, L.M.L., de Haes, J.C.J.M., Hoos, A.M., & Lammes, F.B. (1995). Doctor-patient communication: a review of literature. *Social science & Medicine*, 40(7), 903-918.
- Ongel, U., & Smith, P.B. (1994). Who are we and where are we going ? *Journal of cross-cultural psychology*, 25(1), 25-53.
- ONUSIDA. (2015b). *Comment le SIDA a tout changé* (p. 1-548). Suisse: ONUSIDA.
- Orfali, B. (2013). La peur des évènements extraordinaires. In: S.Delouée, P.Rateau, and M-L. Rouquette, *Les peurs collectives* (pp. 69-86). Érès.
- Otis, J., Bernier, M., & Lévy, J.J. (2015). *La recherche communautaire VIH/Sida, des savoirs engagés*. Presses de l'Université du Québec, Québec : Canada.
- Oyserman, D., Coon, H.M., & Kimmelmeier, M. (2002). Rethinking individualism and collectivism : evaluation of theoretical assumptions and meta-analyses. *Psychological Bulletin*, 128(1), 3-72.
- Oyserman, D., & Sorensen, N. (2009). Understanding cultural syndrome effects on what and how we think : a situated cognition model. In: Robert S Wyer, Chi-yue Chiu and Ying-yi Hong (Eds.), *Understanding culture. Theory, research and application* (pp. 25-52). Psychology Press, New-York : United States of America.
- Páchon Soto, D. (2009). Modernité et colonialité du savoir, du pouvoir et de l'être. *Cahiers des Amériques Latines*, 62, 47-57.
- Paicheler, G. (2002). *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*. CNRS Éditions, Paris : France.
- Paicheler, G. (2005). Les associations de lutte contre le sida et la communication publique : une influence minoritaire. *Hermès, la revue*, 1(41), 103-109.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Papps, E., & Ramsden, I. (1996) Cultural safety in nursing : the New Zealand experience. *International Journal of Quality Health Care*, 8(5), 491-510.
- Pargament, K. I., & Brant, C. R. (1998). Religion and coping. In H. G. Koenig (Ed.), *Handbook of religion and mental health* (pp. 111-128). Academic Press.
- Pargament, K.I., Koenig, H.G., Tarakeshwar, N., & Hahn, J. (2004). Religious coping methods as predictors of psychological, physical and spiritual outcomes among medically ill elderly patients: a two-year longitudinal study. *Journal of health psychology*, 9(6), 713-730.
- Pargament, K. I., & Mahoney, A. (2002). Spirituality: Discovering and conserving the sacred. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 646-659). Oxford University Press.

- Parker, D.A., & Endler, N.S. (1996). Coping and defense : a historical overview. In: M.Zeidner and N.S Endler (Eds), *Handbook of coping. Theory research, applications* (pp. 3-23). John Wiley & Sons, New-York : USA.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination : a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.
- Passeggi, M., Rocha, S., & De Conti, L. (2014). Raconter pour vivre avec des maladies chroniques: l'expérience des enfants hospitalisés. *Le sujet dans la cité*, 2(5), 110-127.
- Paulhan, I. (1982). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557.
- Peretti-Watel, P. (2014). Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque. *Revue française de sociologie*, 45(1), 103-132.
- Perreti-Watel, P., Spire, B., Obadia, Y., & Moatti, J-P for the VESPA Group (2007). Discrimination against HIV-Infected people and the spread of HIV : some evidence from France. *PLoS ONE*, 2(5), 1-6.
- Perreti-Watel, P., & Constance, J. (2009). Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? *Médecine & Hygiène*, 2(33), 205-219.
- Petiau, A., & Pourtau, L. (2012). Une autonomie polysémique. *Vie sociale*, 1(1), 97-109.
- Phinney, J. S. (1996). When we talk about American ethnic groups, what do we mean? *American Psychologist*, 51(9), 918-927.
- Piantoni, F. (2008). Histoire et mémoire des immigrations en région et dans les départements d'Outre-mer. (Rapport N°2006 33 DED 02 Lot 25 : Guyane française).
- Piantoni, F. (2009). La question migratoire en Guyane française. *Hommes et migrations*, 1278, 198-216.
- Piantoni, F. (2012). L'immigration brésilienne aujourd'hui. *Une saison en Guyane*, 9, 20-24.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Pierron, J-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 2(25), 43-66.
- Pippin, R. (2001). Rationalité et priorité de la vie éthique selon Hegel. *Revue germanique internationale*, 15, 67-102.
- Plumauzille, C., & Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmatisme ou la « la différence comme catégorie utile d'analyse historique ». *Hypothèses*, 1(17), 215-228.
- Pollack, M. (1991). Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause. La lutte contre le Sida. *Politix*, 4(16), 80-90.
- Porée, J. (2012). Expliquer, comprendre et vivre la maladie. *Revue d'histoire et de philosophie religieuse*, 92(1), 5-20.

- Préau, M., Bouhnik, A-D., Heard, I., Brunet-François, C., Lemoing, V., Collin, F., & Spire, B. (2008). La santé mentale des femmes séropositives en France à l'ère des thérapies antirétrovirales: quelles différences avec les hommes ? Quels enjeux ? *Médecine/science*, 24(2), 151-160.
- Ratner, C. (2012). Macro-cultural psychology. Jaan Valsiner, *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*, pp. 207-237. Oxford Editions : UK.
- Ravachol, F. (2003). Prise en charge de la santé en communes isolées de Guyane. (Mémoire de l'École Nationale de Santé Publique, Rennes). Récupéré de <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2003/misp/ravachol.pdf>
- Raymond, A. (2010). L'alter et le chercheur : auto-analyse d'une posture. *Bulletin de psychologie*, 505(1), 39-48.
- Reid, P., Paine, S-J., Curtis, E., Jones, R., Anderson, A., Willing, E., & Harwood, M. (2017). Achieving health equity in Aotearoa : strengthening responsiveness to Māori in health research. *New Zealand Medical Association*, 130(1465), 96-103.
- Renault, E. (2012). Modèle du social et modèles de l'autonomie. In: M.Jouan and S.Laugier, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances* (pp.253-268), Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Renault-Lescure, O. (2000). L'enseignement bilingue en Guyane française : une situation particulière en Amérique du Sud. In : Jean-Michel Blanquer et Hélios Trindade, *Les défis de l'éducation en Amérique Latine*, pp.231-246. Editions de l'IHEAL, Paris : France.
- Ricard, L. (2013). L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice. *Philosophiques*, 40(1), 139-169.
- Richard, C., & Lussier, M-T. (2014). The art of medical information exchange. In: L.R. Martin & M.R Dimatteo (Eds), *The Oxford Handbook of health communication, behavior change, and treatment adherence*, pp.54-83. Oxford library of psychology, London.
- Richie, B.S. (1992). Coping with work: interventions with African-American women. *Women & therapy*, 12, 97-111.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Éditions du Seuil.
- Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance, trois études*. Stock.
- Rosenbrock, R., Dubois-Arber, F., Moers, M., Pinell, P., Schaeffer, D., & Setbon, M. (2000). The normalization of AIDS in Western European countries. *Social science and medicine*, 50, 1607-1629.
- Rossi, I. (1999). Médiation culturelle et formation des professionnels de la santé - de l'interculturalité à la co-disciplinarité. *Sozial und Präventivmedizin*, 44, 288-294.
- Royer, A. (1998). *Life with chronic illness. Social and psychological dimensions*. Praeger, New-York: USA.

- Roze, A. (2004). *Guyane*. Editions Marcus, Paris : France.
- Roudot, A. (2014). Intégration territoriale et fractures sanitaires à Mayotte : états de santé du 101^e département français. *Revue française des affaires sociales*, 4, 72-89.
- Royer, A. (1998). *Life with chronic illness. Social and psychological dimensions*. Praeger, London : UK.
- Ryan, G.W. (1998). What do sequential behavioral patterns suggest about the medical decision-making process?: Modeling home case management of acute illnesses in a rural Cameroonian village. *Social science and medicine*, 46(2), 209-225.
- Sakoyan, J., Musso, S., & Mulot, S. (2011). Quand la santé et les médecines circulent. *Anthropologie et Santé*, 3, 1-20.
- Saïas, T. (2011). Le cadre conceptuel de la psychologie communautaire. In : T. Saïas (Eds), *Introduction à la psychologie communautaire* (pp. 13-26). Dunod, Paris : France.
- Salvatore, S. (2018). Cultural psychology as the science of Sensemaking : a semiotic-cultural framework for psychology. In: Alberto Rosa and Jaan Valsiner (Eds.), *The Cambridge Handbook of Sociocultural psychology* (pp. 35-48). Cambridge Press University, London : UK.
- Sam, D.L., & Berry, J.W. (2010). Acculturation : When Individuals and Groups of Different Cultural Backgrounds Meet. *Perspectives on psychological science*, 5(4), 472-481.
- Sammut, G., Bauer, M.W., & Jovchelovitch, S. (2018). Knowledge and experience : interobjectivity, subjectivity and social relations. In: Alberto Rosa and Jaan Valsiner (Eds.), *The Cambridge Handbook of Sociocultural psychology* (pp. 49-62). Cambridge Press University, London: UK.
- Sands, E. A., & Berry, J. W. (1993). Acculturation and mental health among Greek-Canadians in Toronto. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12(2), 117-124.
- Santiago Delefosse, M. (2012). Approches (critiques) actuelles dans la psychologie anglo-saxonne. *Bulletin de psychologie*, 521(5), 403-405.
- Saranson, S.B. (1976). Community psychology, networks, and Mr. Everyman. *American psychologist*, 317-328.
- Sauvain, M., Vernon, D., & Fleury, M. (1988). *Système de santé moderne et pratiques traditionnelles de santé chez les Noirs Marrons de Guyane et du Suriname*. (rapport d'activité). Cayenne, Guyane française : ORSTOM.
- Schönnesson, L.N. (2002). Psychological and existential issues and quality of life in people living with HIV infection. *AIDS CARE*, 14(3), 399-404.
- Schönnesson, L.N., & Ross, M.W. (1999). *Coping with HIV Infection. Psychological and existential responses in gay men*. Springer, New-York : USA.
- Schwarz, N. (2006). Individualism and collectivism. *Journal of consumer psychology*, 16(4), 324.

- Schweitzer, L. (2020). « On est des (ex-) quelque chose... » De la mobilisation des savoirs expérientiels dans le travail pair. *Rhizome*, 75-76(1), 56-66.
- Séchaud, E. (2001). La double nature du clivage. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, 2(4), 109-113.
- Sénat (2018). La politique sanitaire en Guyane et en Guadeloupe (note de synthèse n° DLC-14). Paris, France : Sénat République française.
- Seligman, M. (2006). *Learned optimism. How to change your mind and your life*. Vintage books, New-York : USA.
- Seligman, M. (2008). Positive health. *International Association of Applied Psychology*, 57, 3-18.
- Seligman, M. (2011). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. Free Press.
- Seymour, M. (2011). *Les peuples et le droit à l'autodétermination*. Les classiques des sciences sociales, Québec : Canada.
- Shankland, R. (2019). *La psychologie positive*. Paris : Dunod.
- Sibeud, E. (2004). Post-colonial et colonial studies: enjeux et débats. *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, 5(51-4bis), 87-95.
- Simão, L.M. (2007). Why otherness in the research domain of semiotic-cultural constructivism. In : Livia Mathias Simão and Jaan Valsiner (Eds.), *Otherness in question. Labyrinths of the self* (pp. 11-35). Informations age publishing, North Carolina : USA.
- Simão, L.M. (2012). The other in the self : a triadic unit. In : Jaan Valsiner, *The Oxford Handbook of Culture and Psychology* (pp. 403-420). Oxford Editions: UK.
- Smith, P.B., Peterson, M.F., Schwartz, S.H., et al. (2002). Cultural values, sources of guidance, and their relevance to managerial behavior: a 47-nation study. *Journal of cross-cultural psychology*, 33(2), 188-208.
- Sontag, S. (2009). *La maladie comme métaphore. Le Sida et ses métaphores. Oeuvres complètes*. Titre 101, Paris : France.
- Stangl, A.L., Lloyd, J.K., Brady, L.M., Holland, C.E., Baral, S. (2013). A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013 : how far as we come ? *Journal of the International Aids Society*, 16(2), 1-14.
- Stanton, A.L., Parsa, A., & Austenfeld, J.L. (2002a). The adaptative potential of coping through emotional approach. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 148–158). Oxford University Press.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Sworowski, L.A., Collins, C.A., Branstetter, A.D., Rodriguez-Hanley, A., Kirk, S.B., & Austenfeld, J.L. (2002b). Randomized, Controlled Trial of Written Emotional Expression and Benefit Finding in Breast Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4160-4168.

- Suffrin, C., & Jean-Louis, E. (2008). La perspective d'entreprise appliquée aux problématiques territoriales. Le cas de la Guyane française. *Management & avenir*, 3 (17), 159-184.
- Swann, W.B., & Bosson, J.K. (2010). Self and identity. In : Susan T. Fiske, Daniel T. Gilbert, and Gardner Lindzey (Eds.), *Handbook of social psychology* (pp. 589-628).
- Tajfel, H. (1982). Social psychology of intergroup relations. *Annual Review of Psychology*, 33, 1-39.
- Tareau, M-A., Dejouahnet, L., Odonne, G., Palisse, M., & Ansoe, C. (2019). Penser la cueillette de plantes médicinales sauvages dans des sociétés en transition : le cas guyanais. *EchoGéo*, 47, 150-174.
- Tavares, M., Moreira, M-I., Ferreira, P., Tavares, P., & Silva, S. (2016). L'expérience vécue: une approche phénoménologique en sciences infirmières. *Recherches qualitatives*, 18, 112-124.
- Tervalon, M., & Murray-Garcia, J. (1998). Cultural humility vs cultural competence : a critical distinction in defining physician training outcomes in multicultural education. *Journal of healthcare for the poor and underserved*, 9(2), 117-125.
- Thunman, E., & Persson, M. (2015). Justifying the authentic self. Swedish public service workers talking about work stress. *Forum : qualitative social research*, 16(1), 1-16.
- Todorov, T. (1982). *La conquête de l'Amérique. La question de l'autre*. Seuil, Paris.
- Transler, A-L., Saffache, P., & Moullet, D. (2006). L'activité aurifère en Guyane : contexte et perspectives. *Etudes caribéennes*, 5, 1-20.
- Triandis, H.C. (1996). The psychological measurement of cultural syndromes. *American psychological association*, 51(4), 407-415.
- Triandis, H.C., Bontempo, R., & Villareal, M.J. (1988). Individualism and collectivism : cross-cultural perspectives on self-ingroups relationships. *Journal of personality and social psychology*, 54 (2), 323-338.
- Triandis, H.C., Chen, X.P., & Chan, D.K-S. (1998). Scenarios for the measurement of collectivism and individualism. *Journal of cross-cultural psychology*, 29(2), 275-289.
- Trickett, E.J. (1984). Toward a Distinctive Community Psychology: An Ecological Metaphor for the Conduct of Community Research and the Nature of Training. *American Journal of Community Psychology*, 12(3), 261-279.
- Trotter, R.T., & Chavira, J.A. (1997). *Curanderismo. Mexican American folk healing*. University of Georgia Press.
- Tweed, R.G., & Lehman, D.R. (2002). Learning considered within a cultural context. Confucian and Socratic approaches. *American psychological association*, 57(2), 87-99.
- Tweed, R. G., & Conway, L. G. III. (2006). Coping strategies and culturally influenced beliefs about the world. In P. T. P. Wong & L. C. J. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp. 133-153). Spring Publications.

- Tylkowski, I. (2011). La conception du dialogue de Mikhaïl Bakhtine et ses sources sociologiques (l'exemple des Problèmes de l'œuvre de Dostoïevski [1929]). *Cahiers de praxématique*, 57, 51-68.
- Ukrayinchuk, N., & Drapier, C. (2018). Exhausted migrant effect : La santé des travailleurs immigrés en France. *Document de travail du LEM*, 1-28.
- Untas, A. (2012). L'ajustement à la maladie. In: S.Sultan et al (Eds), *Psychologie de la santé* (pp.41-66). Presses Universitaires de France, Paris : France.
- Untal, A., Koleck, M., Rasclé, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, 57, 97-110.
- Valentiner, D.P., Holahan, C.J., & Moos, R.H. (1994). Social support, appraisals of event controllability, and coping: an integrative model. *Journal of personality and social psychology*, 66(6), 1094-1102.
- Valsiner, J. (2012). Introduction: Culture in psychology. In: Jaan Valsiner, *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*, pp. 3-24. Oxford Editions: UK.
- Van Andel, T., de Korte, S., Koopmans, D., Behari-Ramdas, J., & Ruyschaert, S. (2008). Dry sex in Surinam. *Journal of ethnopharmacology*, 116, 84-88.
- Van Melle, A., Parriault, M-C., Basurko, C., Jolivet, A., Flamand, C., Pigeon, P., Caudal, J., [...] & Nacher, M. (2015). Knowledge, attitudes, behaviors and practices differences regarding HIV in populations living along the Maroni river : particularities of operational interest for Amerindian and Maroon populations. *AIDS Care*, 27(9), 1112-1117.
- Van Uchelen, C. (2000). Individualism, collectivism and psychological research. In : J. Rappaport and E.Seidman (Eds), *Handbook of community psychology* (pp. 65-78). Springer Science, New-York : USA.
- Vasquez, C., & Javier, R.A. (1991). The problem with interpreters: communicating with Spanish-speaking patients. *Hospital and community psychiatry*, 42(2), 163-165.
- Velandia-Coustol, C-R., Navas-Luque, M., & Rojas-Tejada, A-J. (2018). Le modèle amplifié d'acculturation relative (MAAR). Etat des lieux et perspectives de recherche. *Revue européenne des migrations internationales*, 34(2-3), 299-317.
- Vernon, D. (1992). *Les représentations du corps chez les Noirs-Marrons Ndjuka du Surinam et de la Guyane française*. Editions de l'ORSTOM, Paris : France.
- Vinsonneau, G. (2002). Le développement des notions de culture et d'identité : un itinéraire ambigu. *Carrefours de l'éducation*, 2(14), 2-20.
- Vinsonneau, G. (2012). L'adaptation interculturelle: Comment partir et/ou revenir ? In: G.Vinsonneau (Ed) *Mondialisation et identité culturelle* (pp. 121-147). De Boeck, Paris : France.

- Visser, M., & Sipsma, H. (2013). The experience of HIV-related stigma in South Africa. In : Pranaee Liamputtong (Eds), *Stigma, discrimination and living with HIV/AIDS. A cross-cultural perspective* (pp.205-227). Springer, Bundoora : Australia.
- Voegtli, M. (2004). Du jeu dans le je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence. *Lien social et politiques*, 51, 145-158.
- Wade, D.T., & Halligan, P.W. (2017). The biopsychosocial model of illness : a model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995-1004.
- Wagner, W., Kronberger, N., & Seifert, F. (2002). Collective symbolic coping with new technology: knowledge, images and public discourse. *British journal of social psychology*, 41, 323-343.
- Walkup, J., & Cramer-Berness, L. Coping with AIDS: the challenge of an evolving disease. In: E.Martz and H.Livneh (Eds), *Coping with chronic illness and disability. Theoretical, empirical, and clinical aspects* (pp.129-152). Springer, New-York : USA.
- Walsh, R. (2003). The methods of reflexivity. *The humanistic psychologist*, 31, 51-66.
- Wan, C., & Chiu, C-Y. (2009). An intersubjective consensus approach to culture : the role of intersubjective norms versus cultural self in cultural processes. In: Robert S Wyer, Chi-yue Chiu and Ying-yi Hong (Eds.), *Understanding culture. Theory, research and application* (pp.79-92). Psychology Press, New-York : United States of America.
- Ward, C., & Kennedy, A. (1999). The measurement of sociocultural adaptation. *International journal of sociocultural adaptation*, 23(4), 659-677.
- Waxin, M. (2004). Expatriates' interaction adjustment: the direct and moderator effects of culture of origin. *International Journal of Intercultural Relations*, 28(1), 61-79.
- Weaver, K.E., Llabre, M.M., Durán, R.E., Antoni, M.H., Ironson, G., Penedo, F.J., & Schneiderman, N. (2005). A stress and coping model of medication adherence and viral load in HIV-Positive men and women on highly active antiretroviral therapy (HAART). *Health psychology*, 24(4), 385-392.
- Weigert, A.J., & Gecas, V. (2009). Symbolic interactionism reflections on Erickson , identity and postmodernism. *International journal of theory and research*, 5(2), 161-174.
- Wertz, F.J., Charmaz, K., McMullen, L.M., Josselson, R., Anderson, R., & McSpadden, E. (2011). (Eds), *Five ways of doing qualitative analysis. Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry*. The Guilford Press.
- Wesley-Esquimaux, C.C., & Smolewski, M. (2004). *Historic trauma and aboriginal healing*. The aboriginal healing foundation research series, Ottawa : Canada.
- Wiener, C.L. (1975). The burden of rheumatoid arthritis: tolerating the uncertainty. *Social sciences and Medicine*, 9(104), 97-104.
- Williams, D. R. (1995). The concept of race in health services research: 1966–1990. *Hospital Services Research*, 30, 261–274.

- Wilson, D., & Halperin, D.T. (2008). Know your epidemic, know your response : a useful approach , if we get it right. *The Lancet*, 372(9637), 423-426.
- Woloshin, S., Schwartz, L.M., Katz, S.J., & Welch, H.G. (1997). Is language a barrier to use of preventive services ? *JGIM*, 12, 472-477.
- Wong, P.T., Wong, L.C., & Scott, C. (2006a). Beyond stress and coping : the positive psychology of transformation. In: Paul T.P Wong and Lilian C. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp.1-28). Springer, New-York : USA.
- Wong, P.T., Reker, G.T., & Peacock, E.J. (2006b). A resource-congruence model of coping and the development of the coping schemas inventory. In: Paul T.P Wong and Lilian C. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp.223-283). Springer, New-York : USA.
- World Health Organization (2012). Guidance on couples HIV testing and counselling—including antiretroviral therapy for treatment and prevention in serodiscordant couples: Recommendations for a public health approach. Récupéré sur le site : <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/9789241501972/en/>.
- Yeh, C.J., & Wang, Y-W. (2000). Asian american coping attitudes, sources, and practices: implications for indigenous counseling strategies. *Journal of college student development*, 41, 94-103.
- Yeh, C. J., Arora, A. K., & Wu, K. A. (2006). A new theoretical model of collectivistic coping. In P. T. P. Wong & L. C. J. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp. 55–72). Spring Publications.
- Ji, L.-J., Zhang, Z., & Nisbett, R. E. (2004). *Is It Culture or Is It Language? Examination of Language Effects in Cross-Cultural Research on Categorization*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 87(1), 57–65.
- Zeidner, M., & Saklofske, D. (1996). Adaptative and maladaptative coping. In: M.Zeidner and N.S Endler, *Handbook of coping. Theory, research, applications* (pp. 505-531). John Wiley & Sons, New-York : USA.
- Zimmerman, M.A. (2000). Empowerment theory. Psychological, organizational and community levels of analysis. In : J.Rappaport and E.Seidman (Eds), *Handbook of community psychology* (pp. 43-64). Springer science, New-York : USA.
- Zouari, I. (2015). La Guyane, une mosaïque de populations. *Population et avenir*, 1-24.
- Zouh, Y.R. (2013). Morality, discrimination and silence: understanding HIV stigma in the sociocultural context of China. In: P.Liamputtong (Ed), *Stigma, discrimination and living with HIV/AIDS. A cross-cultural perspective* (pp.117-132). Springer, Bundoora: Australia.

Annexes

1. Guides d'entretien de l'étude EXPrA-VIH

1.1. Guide d'entretien à destination des professionnel·les de santé

Dans le cadre du travail de recherche en psychologie sociale sur le projet Takari, nous vous avons sollicité pour cet entretien dans le but d'avoir votre point de vue sur l'accompagnement actuellement proposé à Maripasoula et Papaïchton, pour les personnes vivant avec le VIH.

En tant que professionnel.le de santé en Guyane, votre perception de la prise en charge du VIH nous intéresse. L'entretien que vous nous proposons s'intéresse seulement à votre point de vue et votre expérience de la prise en charge du VIH en Guyane. La durée de l'entretien est d'environ 1h.

L'entretien, si vous l'acceptez, sera enregistré à des fins de retranscription et d'analyse. L'enregistrement, à l'issue de ces étapes, sera intégralement détruit.

1. Représentations de la Guyane

Pour commencer, je vous propose que nous commençons par parler de la Guyane. En quelques mots, comment pourriez-vous la décrire ?

- Si vous deviez comparer la Guyane à un autre territoire que vous connaissez, auquel pensez-vous ? Et à l'inverse si vous deviez la différencier, quel territoire est pour vous radicalement différent de la Guyane ?

Vous exercez en tant que [...], pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ? Qu'est-ce qui vous a séduit/intéresser dans le fait de venir travailler en Guyane ?

- Y'a-t-il des particularités à travailler en tant que [...] en Guyane ? Pourquoi ? Êtes-vous venu.e seul.e ? Ou en couple, famille, avec un.e pair ? Depuis combien de temps travaillez-vous ici ? Avez-vous travaillé ailleurs en Guyane ? Pensez-vous rester exercer en Guyane dans les prochains mois/années ?

Si vous deviez parler de votre vie en Guyane à une personne qui n'y est jamais allé, que lui diriez-vous ?

- Demander pourquoi et faire parler la personne sur les différents aspects de sa vie en Guyane en fonction de ce qu'elle a dit précédemment ; pensent-ils/elles rester en Guyane dans les prochaines années ?

2. L'objet situé

Nous allons maintenant évoquer le VIH. Pour commencer, pouvez-vous me parler de l'épidémie de VIH/Sida qui touche la Guyane ?

- En tant que [...], qu'observez-vous sur l'infection ? Creuser sur les différents aspects de l'infection : les caractéristiques de l'épidémie (la difficulté de la contrôler, les populations

touchées en lien avec les migrations), données épidémiologiques, les difficultés et leviers rencontrés

Et plus spécifiquement ici à [Maripasoula, Papaïchton], comment pouvez-vous caractériser l'épidémie de VIH/Sida ?

→ A-t-elle des spécificités par rapport au littoral guyanais ou à l'est ? Si oui, lesquelles ? (épidémiologie, populations, accès aux soins, prise en charge, prévention...)

3. Accompagnement et prise en charge du VIH en Guyane de l'Ouest

En tant que [...], pouvez-vous décrire et m'expliquer votre rôle dans et pour la prise en charge et l'accompagnement des PVVIH ?

→ Demander des précisions sur la prise en charge des nouveaux patients vs les plus anciens, différences peut-être dans la prise en charge homme/femme, quand il y a des enfants, si la personne est âgée/adolescente. Si les participant.es restent succinct.es dans l'élaboration, leur proposer de se rappeler d'une prise en charge spécifique par exemple

Au regard de votre pratique, quelles sont les facilitateurs et les difficultés que vous rencontrez ?

Dans le cadre de l'accompagnement des PVVIH, avez-vous entendu parler du projet Takari ? Que pouvez-vous m'en dire ?

→ Et qu'est-ce qu'un projet comme celui de Takari change du point de vue de votre pratique ?

4. Affects et soutiens sociaux dans la prise en charge des PVVIH

En tant que [...], comment pourriez-vous décrire les relations que vous entretenez avec les PPVIH ? Et ceux que vous suivez dans le cadre de l'accompagnement ?

→ Et selon vous, comment les personnes vous perçoivent ?

→ Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?

Dans la prise en charge des PVVIH, pouvez-vous m'en dire plus sur le travail avec votre équipe de travail ?

Nous avons parlé de l'association Aides dans le cadre du projet Takari. Pouvez-vous m'en dire plus sur les liens que vous et votre équipe entretenez avec eux ?

Pour finir, avez-vous des choses à rajouter ?

Fiche signalétique

Âge :

Sexe : Femme Homme Autre : Je ne me définis ni comme homme/femme

Nationalité :

Lieu de naissance :

Lieu de vie actuel :

a. Depuis combien de temps ?

b. Depuis combien de temps en Guyane ?

Statut marital : Marié.e Célibataire En couple Pacsé.e Veuf.ve

Si marié.e, pacsé.e ou en couple, profession du/ de la conjoint.e :

Enfants : Oui Non

Si oui, nombre d'enfants :

Âge des enfants :

Les enfants sont-ils/elles scolarisé.es ? Oui Non

Dernier diplôme obtenu :

Profession actuelle :

Lieu de la profession :

Temps d'exercice :

Temps d'exercice en Guyane :

Temps d'exercice à Maripasoula/Papaïchton :

Êtes-vous membre d'une association ? : Oui Non

Si oui, dans quelle association ?

Durée :

1.2 Guide d'entretien à destination des salarié.e-s associatifs-ves

Dans le cadre du travail de recherche en psychologie sociale sur le projet Takari, **NOUS** vous avons sollicité pour cet entretien dans le but d'avoir votre point de vue sur l'accompagnement actuellement proposé à Maripasoula et Papaïchton, pour les personnes vivant avec le VIH.

En tant que salarié.e de l'association Aides en Guyane, votre perception de la prise en charge du VIH nous intéresse.

L'entretien que vous nous proposons s'intéresse seulement à votre point de vue et votre expérience de la prise en charge du VIH en Guyane. La durée de l'entretien est d'environ 1h.

L'entretien, si vous l'acceptez, sera enregistré à des fins de retranscription et d'analyse. L'enregistrement, à l'issue de ces étapes, sera intégralement détruit.

1. Engagement et perception des spécificités de la Guyane

Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?

- Qu'est-ce qui vous a amené à vous engager chez Aides ?
- Qu'est-ce qui vous a séduit/intéressé dans le fait de venir travailler en Guyane ?

Selon vous, est-ce qu'il y a des spécificités au fait de travailler en Guyane ?

- Si vous deviez comparer la Guyane à un autre territoire que vous connaissez, auquel pensez-vous ? Et à l'inverse si vous deviez la différencier, quel territoire est pour vous radicalement différent de la Guyane ?
- Si vous deviez parler de votre vie en Guyane à une personne qui n'y est jamais allé, que lui diriez-vous ?
- Et plus spécifiquement ici à [Maripasoula, Papaïchton, Saint Laurent], d'après vous, l'épidémie VIH a-t-elle des spécificités ?

2. L'objet situé

Nous allons maintenant évoquer le VIH. Pour commencer, pouvez-vous me parler de l'épidémie de VIH/Sida qui touche la Guyane ?

- Et plus spécifiquement ici à [Maripasoula, Papaïchton, Saint Laurent], d'après vous, l'épidémie VIH a-t-elle des spécificités ?

3. Accompagnement et prise en charge du VIH en Guyane de l'Ouest

En tant que [...] pouvez-vous décrire et m'expliquer votre rôle dans et pour la prise en charge et l'accompagnement des PVVIH ?

- Au regard de votre pratique, quelles sont les facilitateurs et les difficultés que vous rencontrez ?

Dans le cadre de l'accompagnement des PVVIH, avez-vous entendu parler du projet Takari ? Que pouvez-vous m'en dire ?

- Et qu'est-ce qu'un projet comme celui de Takari change/pourrait changer du point de vue de votre pratique ?

4. Affects et soutiens sociaux dans la prise en charge des PVVIH

Selon vous, comment pourriez-vous décrire les relations que vous entretenez avec les PPVIH ? Et ceux que vous suivez dans le cadre de l'accompagnement ?

- Et d'après vous, comment les personnes vous perçoivent ?

Dans la prise en charge des PVVIH, pouvez-vous m'en dire plus sur le travail avec votre équipe de travail ?

➔ Nous avons parlé des professionnel.les de santé dans le cadre du projet Takari. Pouvez-vous m'en dire plus sur les liens que vous et votre équipe entretenez avec eux ?

Pour finir, avez-vous des choses à rajouter ?

Fiche signalétique

Âge :

Sexe : Femme Homme Autre : Je ne me définis ni comme homme/femme

Nationalité :

Lieu de naissance :

Lieu de vie actuel :

Depuis combien de temps ?

Depuis combien de temps en Guyane ?

Statut marital : Marié.e Célibataire En couple Pacsé.e Veuf.ve

Si marié.e, pacsé.e ou en couple, profession du/ de la conjoint.e :

Enfants : Oui Non

Si oui, nombre d'enfants :

Âge des enfants :

Les enfants sont-ils/elles scolarisé.es ? Oui Non

Dernier diplôme obtenu :

Profession actuelle :

Lieu de la profession :

Salarié.e chez Aides depuis :

Avez-vous été bénévole chez Aides avant d'être salarié.e ? Oui Non

Avez-vous un engagement associatif autre que Aides ? : Oui Non

Si oui, dans quelle association ?

Durée :

1.3 Guide à destination des militant·e·s associatifs·ves

Dans le cadre du travail de recherche en psychologie sociale sur le projet Takari, nous vous avons sollicité pour cet entretien dans le but d'avoir votre point de vue sur l'accompagnement actuellement proposé à Maripasoula et Papaïchton, pour les personnes vivant avec le VIH.

En tant que bénévole de l'association Aides en Guyane, votre perception de la prise en charge du VIH nous intéresse.

L'entretien que vous nous proposons s'intéresse seulement à votre point de vue et votre expérience de la prise en charge du VIH en Guyane. La durée de l'entretien est d'environ 1h.

L'entretien, si vous l'acceptez, sera enregistré à des fins de retranscription et d'analyse. L'enregistrement, à l'issue de ces étapes, sera intégralement détruit.

1. Engagement et perception des spécificités de la Guyane

Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre engagement chez Aides ? Depuis quand êtes-vous bénévole dans l'association ?

- Qu'est-ce qui vous a amené à vous engager chez Aides ?
- Y'a-t-il des particularités à être bénévole chez Aides Guyane ? Pourquoi ?

Selon vous, y'a-t-il des spécificités au fait de travailler/vivre en Guyane ?

- Si vous deviez comparer la Guyane à un autre territoire que vous connaissez, auquel pensez-vous ? Et à l'inverse si vous deviez la différencier, quel territoire est pour vous radicalement différent de la Guyane ?

Si vous deviez parler de votre vie en Guyane à une personne qui n'y est jamais allé, que lui diriez-vous ?

2. L'objet situé

Nous allons maintenant évoquer le VIH. Pour commencer, pouvez-vous me parler de l'épidémie de VIH/Sida qui touche la Guyane ?

- Et plus spécifiquement ici à [Maripasoula, Papaïchton, Saint Laurent], d'après vous, l'épidémie VIH a-t-elle des spécificités ?

3. Accompagnement et prise en charge du VIH en Guyane de l'Ouest

En tant que bénévole/militant.e, pouvez-vous décrire et m'expliquer vos activités et actions chez Aides ?

- Au regard de votre pratique, quelles sont les choses qui se passent bien et les difficultés que vous rencontrez ?

Pouvez-vous me parler de l'accompagnement proposé par l'association ?

Dans le cadre de l'accompagnement des PVVIH, avez-vous entendu parler du projet Takari ?

→ Selon vous, qu'est-ce qu'un projet comme celui de Takari change/pourrait changer du point de vue de votre pratique ?

4. Affects et soutiens sociaux dans la prise en charge des PVVIH

Selon vous, comment pourriez-vous décrire les relations que vous entretenez avec les PPVIH ? Et ceux que vous suivez dans le cadre de l'accompagnement ?

→ Et d'après vous, comment les personnes vous perçoivent ?

Dans la prise en charge des PVVIH, pouvez-vous m'en dire plus sur le travail avec les équipes ?

→ Nous avons parlé des professionnel.les de santé dans le cadre du projet Takari. Pouvez-vous m'en dire plus sur les liens que vous et votre équipe entretenez avec eux ?

Avez-vous quelque chose à rajouter pour finir ?

Fiche signalétique

Âge :

Sexe : Femme Homme Autre : Je ne me définis ni comme homme/femme

Nationalité :

Lieu de naissance :

Lieu de vie actuel :

Depuis combien de temps ?

Depuis combien de temps en Guyane ?

Statut marital : Marié.e Célibataire En couple Pacsé.e Veuf.ve

Si marié.e, pacsé.e ou en couple, profession du/ de la conjoint.e :

Enfants : Oui Non

Si oui, nombre d'enfants :

Âge des enfants :

Les enfants sont-ils/elles scolarisé.es ? Oui Non

Dernier diplôme obtenu :

Profession actuelle :

Lieu de la profession :

Bénévole chez Aides depuis :

Avez-vous un engagement associatif autre que Aides ? : Oui Non

Si oui, dans quelle association ?

Durée :

2. Guide d'entretien de l'étude RÉSQUO-VIH

2.1 Guide d'entretien en français

[PHASE 1 : Présentation]

Bonjour, je vous remercie tout d'abord d'avoir accepté cette rencontre. Je m'appelle Anne-Sophie, je suis chercheuse/fait de la recherche en sciences humaines et sociales, et je m'intéresse à la Guyane, et je cherche à comprendre comment se passe la prise en charge des personnes séropositives qui vivent en Guyane. Ce qui m'intéresse dans le cadre de cette rencontre, ce sont vos expériences. Avant de commencer, je vous précise que notre échange sera enregistré si vous l'acceptez. C'est uniquement pour qu'il puisse être retranscrit et analysé, et par la suite l'enregistrement sera détruit. Par ailleurs, cet entretien est totalement anonyme et confidentiel, il n'y figurera aucune information permettant de vous identifier, et tout ce que nous nous dirons restera dans le cadre de la recherche.

[PHASE 2 : Familiarisation de la personne à l'entretien]

Pendant notre échange, je vais vous demander de me raconter des situations que vous avez vécues dans le cadre de la prise en charge médicale de l'infection au VIH/Sida.
Relances : c'est-à-dire concernant la prise en charge médicale que vous avez pu et/ou que vous vivez au niveau de l'hôpital ou du CDPS, mais aussi avec l'accompagnement de l'association Aides.

[PHASE 3 : Perception du VIH par la personne et ancrage biographique général]

Pour commencer, je voudrais savoir ce que c'est pour vous le VIH/Sida. Est-ce que par exemple, vous pouvez me raconter comment cela s'est passé pour vous lorsque vous avez découvert votre séropositivité ?

Relances :

Est-ce que vous pourriez me raconter comment vous avez découvert l'infection VIH ? Est-ce que vous vous souvenez où vous étiez et comment cela s'est passé ?

Avant sa découverte, aviez-vous déjà entendu parler de l'infection au VIH/Sida ? Est-ce que vous vous rappelez d'informations que l'on a pu vous en donner sur le VIH/Sida ?

En termes d'informations, est-ce qu'il y a des choses que vous avez eu des difficultés à comprendre à ce moment-là ? Pourquoi ?

Dans les jours/semaines qui ont suivi la découverte de l'infection VIH, pouvez-vous me raconter ce que vous avez fait ?

Est-ce que vous avez des exemples à me donner sur ce que l'infection VIH a changé pour vous/ Est-ce que l'infection VIH a changé des choses dans votre vie ?

Et au contraire, y'a-t-il des choses qui n'ont pas changé ?

[PHASE 4 : Perception du VIH et ancrage dans la vie quotidienne de la personne]

Est-ce que vous pouvez me parler de votre quotidien avec la maladie, comment ça se passe pour vous dans votre vie de tous les jours ?

Relances :

Est-ce que vous vous souvenez d'une situation particulière où l'infection VIH s'est fait ressentir ?

Est-ce que l'infection au VIH est un sujet que vous évoquez au quotidien ?

Si oui, voir quelles sont les personnes avec qui la personne en parle.

Si non, essayer de questionner l'enjeu du secret

Est-ce que l'infection au VIH a changé des choses dans votre sexualité au quotidien ?

Pouvez-vous me parler de la prise de votre traitement au quotidien ?

Si compliqué : Vous rappelez-vous d'une situation où il a été compliqué pour vous d'avoir accès ou de prendre votre traitement ?

[PHASE 5 : Perception de la prise en charge et de l'accompagnement proposé et ancrage biographique général]

Avec votre expérience, que pouvez-vous me dire de la prise en charge du VIH en Guyane ? [OU] pouvez-vous me parler de ce que c'est pour vous la prise en charge du VIH en Guyane ?

Relances :

Est-ce que vous vous rappelez de votre première rencontre avec l'association et votre accompagnateur dans le cadre de votre prise en charge ? Est-ce que vous pouvez me raconter comment cela s'est passé ?

Et pouvez-vous me parler de votre première rencontre avec le médecin ? Est-ce que vous pouvez me raconter une situation de consultation au CDPS qui vous a marqué ?

Est-ce que vous vous souvenez d'une situation où vous vous êtes senti.e bien dans la prise en charge ?

Et au contraire où vous n'étiez pas à l'aise ?

[PHASE 6 : Perception de la prise en charge du VIH et de l'accompagnement proposé et ancrage dans la vie quotidienne de la personne]

Je crois savoir que vous avez vu le médecin il y a quelques jours/hier/tout à l'heure, avec Toni/Jean-Paul. Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé pour vous ?

Relances :

Durant ces consultations, quels sont les thèmes que vous abordez et qui sont importants/utiles pour vous ? Lorsque vous allez à la consultation, à quoi pensez-vous/ avez-vous des craintes, attentes particulières ?

Si j'ai bien compris, vous voyez le médecin tous les mois. Entre les consultations, est-ce que vous pouvez me parler de votre quotidien avec l'infection VIH ?

Est-ce que vous pouvez me raconter un moment où cela a été compliqué pour vous de gérer l'infection VIH ?

Si je vous demande d'identifier s'il y a des personnes avec lesquelles vous vous sentez en confiance, pour parler de l'infection VIH et des difficultés, est-ce que quelqu'un en particulier vous vient en tête ?

[PHASE 7 : Perception de l'impact de l'accompagnement sur la vie quotidienne]

Pourriez-vous me parler de ce qui a changé pour vous depuis que vous êtes accompagné.e par l'association ?

Relances :

Hors des consultations et des médecins, j'aimerais que vous me parliez de votre perception de l'association.

Si la personne fréquente l'association : creuser sur des moments où l'association a pu être utile pour la personne, est-ce que vous pouvez me raconter vos contacts avec l'association en général ?

Si je vous parle d'autonomie dans sa santé, qu'est-ce que cela veut dire ?/ Qu'est-ce que cela veut dire être autonome dans sa santé ?

[PHASE 8 : Ouverture vers des pistes d'amélioration de l'accompagnement]

Si vous deviez changer quelque chose dans votre accompagnement, qu'est-ce que ce serait ? N'hésitez surtout pas à donner vos idées, et à me dire tout ce qui vous passe par la tête !

Relances :

Et à l'inverse, qu'est-ce que vous ne voudriez surtout pas changer ? N'hésitez pas à me donner un exemple pour que je comprenne mieux !

Qu'est-ce que vous aimeriez que l'on vous propose dans votre accompagnement ?

[PHASE 9 : Évaluation de l'entretien par la personne]

Pour finir, j'aimerais vous demander ce que vous avez pensé de notre discussion.

Est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez rajouter ? Des choses que j'ai oubliées ?

Est-ce qu'il y a des questions qui vous ont déplu par exemple ?

Fiche de documentation

| | |
|--|--|
| Date de l'entretien | |
| Lieu de l'entretien | |
| Durée de l'entretien | |
| Langue de l'entretien | |
| Nombre d'interviewers | |
| Code pour identifier la personne interrogée | |
| Sexe de la personne interrogée | |
| Âge de la personne interrogée | |
| Statut marital de la personne interrogée | |
| Communauté d'appartenance de la personne interrogée | |
| Enfants | |
| Si oui, nombre d'enfants | |
| Si oui, âge des enfants | |
| Impressions personnelles du/des interviewers sur le déroulé de l'entretien | |

2.2 Guide d'entretien en portugais brésilien

Fase 1: Apresentação

Bom dia, antes de tudo eu gostaria de agradecer a sua disponibilidade para esse encontro. Eu me chamo Yuri e nós estamos realizando uma pesquisa na área das ciências humanas e sociais, buscando compreender como ocorre o tratamento de pessoas soropositivas que vivem na Guiana Francesa. O que nos interessa nesse encontro é conhecer as suas experiências.

Antes de começar, gostaria de dizer que a nossa conversa será gravada se o/a senhor/a aceitar. Faremos isso apenas para que as falas possam ser transcritas e analisadas. Depois disso, a gravação será apagada. Além disso, essa entrevista é completamente anônima e confidencial, de modo que nenhuma informação que permita identificar o/a senhor/a será divulgada, assim como tudo que nós dissermos ficará restrito ao contexto da pesquisa.

Fase 2: Familiarização da pessoa com a entrevista

Durante a nossa troca eu irei solicitar que me conte situações que o/a senhor/a vivenciou ao longo do tratamento médico relacionado à infecção pelo HIV/Aids.

Lembrete: isto é, a respeito dos cuidados médicos que o/a senhor/a pôde vivenciar e/ou vive no âmbito do hospital ou do CDPS, assim como do acompanhamento junto à associação Aides.

Fase 3 : Percepção sobre o HIV pela pessoa e ancoragem biográfica geral

Para começar, eu gostaria de saber o que o HIV/Aids significa para o/a senhor/a. O/a senhor/a poderia me contar como tudo aconteceu desde quando descobriu a sua soropositividade?

Lembretes:

O/a senhor/a poderia me contar como descobriu a infecção por HIV? O/a senhor/a se lembra de onde estava e como aconteceu?

Antes de descobrir, o/a senhor/a já tinha ouvido falar sobre a infecção por HIV/Aids. O/a senhor/a se lembra das informações que te passaram sobre o HIV/Aids?

O/a senhor/a poderia contar o que fez durante os dias e semanas seguintes ao momento em que soube da infecção por HIV?

O/a senhor/a teria exemplos a dar sobre o que a infecção por HIV mudou na sua vida?

E o contrário? Existem coisas que não mudaram após a descoberta da infecção?

Fase 4 : Percepção sobre o HIV e ancoragem na vida cotidiana da pessoa

O/a senhor/a poderia me falar sobre o seu cotidiano em relação à doença? Como você lida com isso no dia a dia?

Lembretes:

O/a senhor/a se lembra de alguma situação particular onde a infecção por HIV interferiu na sua vida?

A infecção por HIV é um assunto que você fala sobre no dia a dia?

Se sim: quem são as pessoas com quem o/a senhor/a fala sobre?

Se não: tentar perguntar sobre a questão do segredo.

A infecção por HIV mudou alguma coisa na sua vida sexual cotidiana?

O/a senhor/a poderia me falar sobre o seu tratamento no dia a dia?

Se é complicado: O/a senhor/a se lembra de alguma situação que dificultou o acesso ou a continuidade ao seu tratamento?

Fase 5: Percepção sobre o tratamento e o acompanhamento oferecido e ancoragem biográfica geral

De acordo com a sua experiência, o que o/a senhor/a poderia me dizer sobre o tratamento do HIV que é oferecido na Guiana Francesa? OU O/a senhor/a poderia me falar sobre como tem sido para o/a senhor/a o tratamento do HIV na Guiana Francesa?

Lembretes:

O/a senhor/a se lembra de como foi o seu primeiro encontro com a associação e com o seu acompanhante no contexto do seu tratamento e cuidado? O/a senhor/a poderia me contar como esse momento ocorreu?

O/a senhor/a poderia me falar sobre a sua primeira consulta com o médico? Poderia me contar uma situação de consulta no CDPS que foi marcante para o/a senhor/a?

O/a senhor/a se lembra de alguma situação onde o/a senhor/a se sentiu bem durante o tratamento e acompanhamento? E sobre o contrário? Lembra-se de alguma situação em que o/a senhor/a não se sentiu à vontade?

Fase 6: Percepção sobre o tratamento, cuidado e acompanhamento ofertado e ancoragem na vida cotidiana da pessoa

Se não estou equivocado, creio que o/a senhor/a viu o médico há alguns dias/ontem/hoje, com Toni/Jean-Paul. Poderia me contar como foi esse momento para o/a senhor/a?

Lembretes:

Durante essas consultas, quais são os temas e assuntos que o/a senhor/a aborda e que são importantes ou úteis para o/a senhor/a? Quando o/a senhor/a vai à consulta, sobre o que é que o/a senhor/a pensa? O/a senhor/a tem alguma preocupação ou expectativa particular?

Se não estou equivocado, o/a senhor/a tem consulta com o médico todos os meses. Entre as consultas, o/a senhor/a poderia me falar sobre o seu cotidiano em relação à infecção por HIV?
O/a senhor/a poderia me contar sobre algum momento em que foi complicado lidar com a infecção por HIV?

Se eu pedir ao/à senhor/a que pense nas pessoas que o/a senhor/a possui confiança para falar sobre o HIV e suas dificuldades alguém em particular vem à cabeça?

Fase 7: Percepção sobre o impacto do acompanhamento na vida cotidiana

O/a senhor/a poderia me falar um pouco sobre o que mudou na sua vida desde que o/a senhor/a passou a ser acompanhado/a pela associação?

Lembretes:

Além das consultas e dos médicos, eu gostaria que o/a senhor/a me falasse das suas impressões sobre a associação.

Se a pessoa frequenta a associação: explorar os momentos em que a associação pôde ser útil para a pessoa. O/a senhor/a poderia me falar sobre o seu contato com a associação de modo geral?

Fase 8: Possibilidades de melhora no acompanhamento

Se o/a senhor/a pudesse mudar alguma coisa no seu acompanhamento, o que seria? Fique à vontade para contribuir com as suas ideias e falar livremente sobre o que vier à sua cabeça!

Lembretes :

Sobre o contrário, o que o/a senhor/a não gostaria de mudar de jeito nenhum no acompanhamento? Fique à vontade para dar alguns exemplos para que eu entenda melhor.

O que o/a senhor/a gostaria que fosse incluído ou proposto no seu acompanhamento?

Fase 9: Avaliação sobre a entrevista pela pessoa

Para terminar, eu gostaria que o/a senhor/a falasse um pouco sobre o que achou da nossa conversa.

O/a senhor/a gostaria de acrescentar alguma coisa? Tem alguma coisa que eu me esqueci de falar?

Alguma pergunta desagradou o/a senhor/a?

Muito obrigado pela sua participação e disponibilidade.

Ficha de documentação

| | |
|--|--|
| Data da entrevista | |
| Lugar da entrevista | |
| Duração da entrevista | |
| Idioma da entrevista | |
| Número de entrevistadores | |
| Código de identificação da pessoa entrevistada | |
| Sexo da pessoa entrevistada | |
| Idade da pessoa entrevistada | |
| Estado civil da pessoa entrevistada | |
| Comunidade de pertença da pessoa entrevistada | |
| Possui filhos? | |
| Se sim, quantos? | |
| Se sim, qual idade? | |
| Impressões pessoais dos entrevistadores sobre o desenvolvimento da entrevista | |

3. Curriculum vitae

PETIT Anne-Sophie – 26 janvier 1990

Psychologue (n°Adeli : 699332060)
Doctorante sous la direction de la Pr. Marie Préau

Thèse de doctorat

"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·l-es de l'accompagnement et des personnes vivant avec le VIH dans un contexte multiculturel.

- Inscription en octobre 2017
- Financement CIFRE : mai 2018-avril 2021
- Financement Sidaction : mai 2021-avril 2022

Parcours universitaire

- | | |
|--|-----------|
| • Thèse de doctorat en psychologie sociale de la santé (Lyon 2) | 2017-2022 |
| • Obtention du titre de psychologue (Lyon 2) | 2015-2016 |
| • Master 2R – Transmissions et représentations sociales (Lyon 2) | 2014-2015 |
| • Master 1 – Psychologie sociale et du travail (Lyon 2) | 2013-2014 |
| • DU Criminologie clinique (Lyon 1) | 2012-2013 |
| • Licence de psychologie (UCO-Angers) | 2009-2012 |

Expériences professionnelles

- | | |
|--|----------------|
| • Prestations recherche en santé publique (URC ECO, Paris) | 2020-2021 |
| • Ingénieure d'étude (CIRC, Lyon) | juin-sept 2017 |
| • Psychologue sociale (Psykolab, Lyon) | 2016-2017 |
| • Chargée d'étude accueils de jour (FAS, Lyon) | 2015-2016 |
| • Stage recherche – Boutique des sciences (Lyon) | 2014-2015 |
| • Stage recherche – GrePS (Lyon) | 2013-2014 |

Valorisation scientifique

Publications (sans ACL)

- **Petit, A.-S.**, et al. (2020). La recherche communautaire en psychologie sociale. In L. Muller, V. Laguette & L. Dany (Eds.), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé* (pp. 37-48). Paris, Editions des Archives Contemporaines.
- **Petit, A.-S.**, Kalampalikis, N., & Préau, M. (2018). L'accompagnement du VIH/Sida en Guyane de l'Ouest : réflexions sur une recherche communautaire dans un contexte multiculturel. *Carnets du GRePS*, 7, 17-27.
- **Petit, A.-S.** (2018). Xème congrès de l'Association Française de Psychologie de la Santé - Metz (13-15 juin 2018). *Carnets du GRePS*, 7, 38-39.

- **Petit, A-S.** (2015). Représentations sociales et mondes de vie, Denise Jodelet. *Carnets du GRePS*, 6, 65-72.

Communications scientifiques

- **Petit, A-S.**, Piedrafita y Costa, C., Michels, D., & Préau, M. (Juillet 2021). Stratégies d'ajustement chez les PVVIH en Guyane : démarche qualitative en psychologie de la santé. XIIème congrès de l'AFPSA, Paris, France.
- **Petit, A-S.**, Dada, J-P, Napuchi, L., Mathurin, C., Shahisavandi, M., Préau, M., Michels, D., Gaillet, M., Michaud, C, Piedrafita y Costa, C. (Avril 2021). Promoting autonomy and self-care of people living with HIV and/or hepatitis through a community-based approach: the example of the Takari project in French Guiana. Poster présenté à *HEPHIV*, Lisbonne, Portugal (Virtual conference)
- **Petit, A-S.**, Préau, M., Le Goff, F., Piedrafita y Costa, C., & Michels, D. (Novembre 2020). La prise en charge de l'infection au VIH en Guyane : expériences des personnes vivant avec le VIH. Poster présenté à l'*AFRAVIH*, Dakar, Sénégal. (Conférence virtuelle)
- **Petit, A-S.**, Préau, M., Le Goff, F., Piedrafita y Costa, C., & Kalampalikis, N. (Septembre 2019). Psychosocial community-based research in French Guiana : specificities through difficulties. *33rd Annual conference of the European Health Psychology Society*, Dubrovnik, Croatia.
- **Petit, A-S.**, Préau, M., Le Goff, F., Piedrafita y Costa, C., & Kalampalikis, N. (Juillet 2019). HIV support in West Guiana: health and associative professionals' discourses. *AIDS Impact 14th International Conference*, London, UK.
- Perray, M., **Petit, A-S.**, Kalampalikis, N., & Préau, M. (Mai 2019). La recherche communautaire dans un contexte international : la question du VIH/Sida. *Journée de réflexion du laboratoire GRePS*, Lyon, France.
- **Petit, A-S.**, Kalampalikis, N., & Préau, M. (Avril 2019). L'autonomie à la santé et la prise en charge du VIH/Sida : une recherche communautaire en Guyane de l'Ouest. *Journée d'études de l'association Aides*, Paris, France.
- **Petit, A-S.**, Kalampalikis, N., & Préau, M. (Juin 2018). Recherche communautaire dans un contexte multiculturel : le cas de la Guyane de l'Ouest. *Xème congrès de l'AFPSA*, Metz, France.
- **Petit, A-S.**, Kalampalikis, N., & Préau, M. (Juin 2018). Enjeux méthodologiques et questionnements éthiques : le cadre d'une recherche communautaire. *Journée d'étude interdisciplinaire en sciences humaines et sociale*, Lyon, France.
- **Petit, A-S.**, Kalampalikis, N., & Préau, M. (Juin 2018). Recherche communautaire dans un contexte multiculturel : le cas de la Guyane de l'Ouest. *VIème Séminaire inter-laboratoire*, Nîmes, France.
- **Petit, A-S.**, Kalampalikis, N., & Préau, M. (Avril 2018). Enjeux psychosociaux de l'accompagnement communautaire des personnes vivant en Guyane de l'Ouest. *Sidaction*, Lyon, France.

Activités scientifiques

Participation à des projets de recherche

- | | |
|---|----------------------------------|
| • Projet RAR2C (GRePS, Lyon2) | Projet en cours depuis mars 2020 |
| • Projet ACOVIH (GRePS, Lyon 2 ; AIDES) | Projet en cours depuis juin 2020 |
| • Projet PAPRICA (GRePS, Lyon 2 ; CIRC) | Projet en cours depuis juin 2018 |

Implication scientifique

- **Depuis mars 2021** : séminaire mensuel de travail avec le CEPED
- **2019-2021** : Représentante des doctorant.e.s au Conseil de l'École doctorale EPIC (485)
- **2018-2020** : Représentante des doctorant.e.s du laboratoire GRePS
- **2017-2019** : Membre du comité éditorial des Carnets du GRePS
- **2018** : Membre du comité d'organisation de la journée d'étude interdisciplinaire en sciences humaines et sociales "Positionnements et postures éthiques de chercheur.es dans les recherches en santé : engagements, tensions et conflits. Dans le cadre de la formation "Acquérir et développer des compétences de travail pluridisciplinaire dans le champ de la santé". (Université de Lyon). 7 juin 2018, Université de Lyon.
- **2018** : Membre de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA)

Activités d'enseignement

2018-2021

- TD Parcours et pratiques de santé, Licence 1, S1 (Université de Paris, 14h)
- CM et TD Formation à la vaccination, Pharmacie 6^{ème} année (Université Lyon 1, 12h)
- TD d'Histoire de la Psychologie Licence 1, S1 (Université Lyon 2, 84h)
- TD de Psychologie Sociale Licence 3, S1 (Université Lyon 2, 39h)
- TD de Psychométrie Licence 3, S1 (Université Lyon 2, 39h)
- CM d'Epistémologie Licence 3, S1 (Université Lyon 2, 6h)
- TD de Psychologie Sociale Licence 1, S2 (Université Lyon 2, 21h)

Formations transversales et disciplinaires

Transversales

- **4 et 5 mars 2021** : Formation Excel par CEGOS (14h)
- **23 novembre 2020** : Atelier CNU (2h)
- **5 décembre 2019** : Journée de réflexions des internes de Guyane, Cayenne (8h)
- **15 octobre 2019** : Journée d'études du réseau REFLIS, Paris (8h)
- **Janvier-avril 2019** : Cycle de conférences 32, UTA, Lyon, France (21h)
- **11 avril 2019** : Portefolio du docteur, D2 (ED EPIC), Lyon, France (4h)
- **5 février 2019** : Conférence annuelle article 92 – projets à l'autonomie en santé, Paris, France (8h)
- Réunion COPIL (5) sur projet Takari (10h)
- **12 novembre 2018** : Formation socle et elearning Aides, Lyon, France (3h)
- **13-15 novembre et 21-23 novembre 2018** : Formation initiale Aides, Paris, France (42h)
- **Janvier-juin 2018** : Formation éthique, (COP-Santé, UdL), Lyon, France (21h)
- **Novembre 2017-Juin 2018** : Formation histoire des sciences et épistémologie, UDL (22h)
- **Juin 2018** : Pratiques scientifiques générale, psychologie, sciences de l'éducation (ED EPIC), Lyon, France (9h).
- **Avril-mai 2018** : Anglais scientifique (ED EPIC), Lyon, France (12h)
- **6 avril 2018** : Conférence annuelle article 92 – projets à l'autonomie en santé, Paris, France (8h)
- **22 mars 2018** : Portefolio du docteur, D1 (ED EPIC), Lyon, France (4h)
- **21 février 2018** : Formation IRaMuTeQ (HESPER), Lyon, France (7h)

Disciplinaires

- **16 avril 2021** : Animation atelier AFPSA (3h30)
- **29 janvier 2021** : Webinar écriture article scientifique par la JIAS (2h)
- **25 janvier 2021** : Webinar organisé par Sidaction (2h)
- **9-11 novembre 2020** : Participation à l'AFRAVIH (3 jours)
- **28 octobre 2020** : Optimising quality of life for people living with HIV – European Parliament Virtual Roundtable (2h)
- **10 janvier 2020** : Journée de réflexion sur le VIH et les hépatites (5h)
- **25 mars 2019** : Conseil scientifique (3h)
- **27/06/18** : Séminaire de recherche « Health psychology research in Galway, Ireland: creating evidence for effective behaviour change », ISH (2h)
- **13 au 15 juin 2018** : Participation au congrès de l'AFPSA
- **Juin 2018** : Participation et communication au 5^{ème} Séminaire Inter-Laboratoire, Aix-en-Provence, France
- **2017-2019** : Participation aux activités du laboratoire (16 séminaires du GRePS (24h), 17 séminaires doctoraux (25,5h), 15 séminaires des doctorant.e.s, (15h) 1 journées de réflexion (7h), 6 soutenances blanches (3h30)
- **2017-2019** : Cycle de visioconférences sur les RS 2018-2019 (32h)
- **2017-2019** : Membre du comité éditorial des Carnets du GRePS (35h)
- **2018-2020** : Représentante des doctorant.e.s au Conseil de laboratoire (30h)