



**HAL**  
open science

# Enjeux psychosociaux en santé communautaire : l'exemple du programme malien Gundo-So, auprès de femmes vivant avec le VIH

Mathilde Perray

► **To cite this version:**

Mathilde Perray. Enjeux psychosociaux en santé communautaire : l'exemple du programme malien Gundo-So, auprès de femmes vivant avec le VIH. Psychologie. Université Lumière - Lyon II, 2023. Français. NNT : 2023LYO20033 . tel-04249726

**HAL Id: tel-04249726**

**<https://theses.hal.science/tel-04249726>**

Submitted on 19 Oct 2023

**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 : 2023LYO20033

# THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

**École Doctorale : ED 485**

**Éducation Psychologie Information Communication**

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 30 mai 2023 par :

**Mathilde PERRAY**

---

## **Enjeux psychosociaux en santé communautaire.**

*L'exemple du programme malien Gundo-So, auprès de femmes vivant  
avec le VIH.*

---

Devant le jury composé de :

Bruno SPIRE, Directeur de recherche, INSERM, Président

Thomas SAÏAS, Professeure des Universités HDR, Université du Québec à Montréal, Rapporteur

Valériane LEROY, Directrice de recherche, INSERM, Rapporteure

Joanne OTIS, Professeure des Universités, Université du Québec à Montréal, Examinatrice

Cyril TARQUINIO, Professeur des Universités, Université de Lorraine, Examinateur

Annabel DESGRÉES DU LOÛ, Directrice de recherche HDR, IRD, Examinatrice

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.



THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

**École Doctorale : ED 485**

**Education Psychologie Information Communication**

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 30 mai 2023, par :

Mathilde PERRAY

**Enjeux psychosociaux en santé communautaire :**

L'exemple du programme malien Gundo-So, auprès de femmes vivant  
avec le VIH

Devant le jury composé de :

Annabel DESGRÉES du LOÛ, Directrice de recherche, Université de Paris,

Valériane LEROY, Chercheure, MD PHD, Université de Toulouse III Paul Sabatier,

Thomas DELAWARDE-SAÏAS, Professeur d'université, Université du Québec à Montréal,

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

Cyril TARQUINIO, Professeur d'université, Université de Lorraine,

Bruno SPIRE, Directeur de Recherches, INSERM,

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

## Résumé

---

L'infection au VIH touche encore à ce jour 38,4 millions de personnes dans le monde, dont majoritairement des femmes. Du fait de leur genre, elles sont confrontées à des enjeux biologiques et sociaux. Dans le contexte ouest-africain, le Mali est confronté à cet enjeu sanitaire et social, puisque l'on comptait en 2021 110 000 personnes vivant avec le VIH, dont 53 000 femmes. Ces dernières en particulier, sont confrontées à plusieurs problématiques psychosociales telles que des discriminations liées à des représentations sociales du VIH associées à des pratiques immorales. Face à ces discriminations, elles doivent faire le choix de révéler ou non leur sérologie. La révélation de son statut sérologique peut à la fois être synonyme de manifestations positives comme négatives. Pour les femmes maliennes, cela peut être le risque d'être rejetées par leur pairs, d'être répudiées par leur mari ou encore de subir des violences. C'est dans ce contexte qu'a été développé Gundo-So, un programme communautaire qui tend à outiller des femmes vivant avec le VIH sur la question du partage ou non de leur statut sérologique. L'étude ANRS 12373 Gundo-So vise à étudier l'effet du programme à court et moyen terme.

Au travers des modèles développés en psychologie communautaire autour du modèle écologique et de l'empowerment, trois objectifs sont investigués dans cette thèse. Premièrement, explorer le vécu psychosocial de la participation à Gundo-So ; deuxièmement retracer la manière dont le vécu de ce programme communautaire s'inscrit dans la trajectoire de vie des participantes et des animatrices. Troisièmement, identifier les facteurs psychosociaux favorisant l'empowerment des participantes à Gundo-So.

Pour cela des entretiens individuels longitudinaux ont été réalisés avec des participantes au programme (n=13) à trois reprises. Les animatrices (n=8) ont également été rencontrées à deux reprises. Le recours à une interprète a été nécessaire lors des entretiens. Des analyses thématiques réflexives et de trajectoires ont été menées sur l'ensemble des entretiens.

Des analyses quantitatives ont été menées sur les réponses au questionnaire, conçu pour l'étude ANRS 12374. Les analyses ont porté sur les résultats des réponses au questionnaire entre l'inclusion et le suivi à 9 mois (N=136).

Les résultats des quatre études ont permis d'adopter une perspective compréhensive de l'évolution des différents facteurs psychosociaux à la participation à un programme communautaire auprès de femmes vivant avec le VIH en contexte ouest-africain. Des perspectives autour des enjeux méthodologiques liés au contexte ouest-africain et à la posture des chercheur-e-s sont également proposées.

**Mots-clés** : santé communautaire ; empowerment ; FVVIH ; psychologie sociale de la santé ; psychologie communautaire ; Mali

## Abstract

---

HIV infection still affects 38.4 million people worldwide. Most people living with HIV are women. Because of their gender, they face biological and social challenges. Mali is confronted with this health and social challenge, since in 2021 there were 110,000 people living with HIV, including 53,000 women. By living with HIV, Malian women are confronted with several psychosocial issues such as discrimination linked to social representations of HIV which referred to immoral practices. Faced with this stigma, people living with HIV must make the choice of whether or not to disclose their HIV status. The disclosure by people living with HIV of their serostatus can be synonymous of positive manifestations, but can also lead to negative manifestations.

For Malian women, it can mean being rejected by their peers, being repudiated by their husbands or being subjected to violence. It is in this context that Gundo-So, a community-based programme that aims to support women living with HIV on the question of whether or not to share their serological status, was developed. The ANRS 12373 Gundo-So study aims to study the effect of the programme in the short and medium term. Through the ecological model and the empowerment notion developed by community psychology, three objectives are investigated in this thesis. Firstly, to explore the psychosocial experience of participation in this community programme, and secondly, to trace how the experience of Gundo-So fits into the life trajectory of the participants and facilitators. Thirdly, to identify the psychosocial factors that promote the empowerment of participants in this community programme.

To this end, individual interviews were conducted with participants in the programme (n=13) on three occasions. The facilitators (n=8) were also interviewed twice. An interpreter was needed for the interviews. Thematic reflective and trajectory analyses were conducted on all interviews.

Quantitative analyses were conducted on the responses to the questionnaire of ANRS 12373's study. Analyses were conducted on the results of the questionnaire responses between inclusion and 9-month follow-up (N=136).

The results of the four studies allowed us to adopt a comprehensive perspective on the evolution of the various psychosocial factors involved in participation in a community-based programme for women living with HIV in a West African context. Perspectives on methodological issues related to the West African context and the researchers' posture are also proposed.

**Key words:** community health; empowerment; WLHIV; social psychology of health; community psychology; Mali

## Remerciements

---

Je tiens à remercier les membres du jury, Valériane Leroy, Annabel Desgrees du Loû, Bruno Spire, Joanne Otis, Thomas Saïas et Cyril Tarquinio d'avoir accepté de lire, d'évaluer et d'apporter votre regard sur ce travail de thèse. Merci d'avoir accepté cette invitation, et je me réjouis de nos échanges autour de celui-ci.

Je souhaite remercier particulièrement Bruno Spire pour les échanges tout au long du programme Gundo-So, ainsi que Joanne Otis pour m'avoir permis de comprendre tout le travail réalisé en amont. Enfin, Thomas, je suis ravie de pouvoir avoir ton regard sur ce travail, après ton accueil lors de mon stage, il y a quelques années dans ton équipe.

Je tiens à remercier l'ANRS pour m'avoir accordé un financement pour mener à bien cette recherche et ainsi qu'à Sidaction qui m'a octroyé une quatrième année de financement pour cette thèse, ce qui m'a permis de terminer ce travail dans de bonnes conditions.

À ma directrice de thèse, Marie Préau, je souhaite vous remercier de votre accompagnement depuis mon arrivée à Lyon. Je vous suis très reconnaissante pour votre soutien, votre écoute, et vos conseils dans mon parcours, qui m'ont permis d'arriver au bout de cette thèse, pour laquelle vous avez peut-être parfois pu davantage y croire que moi-même. Merci de m'avoir permis de découvrir la recherche dans le champ du VIH, et la recherche communautaire, tout en me permettant de poursuivre mes envies.

Je tiens à remercier toutes les participantes de Gundo-So qui m'ont accordées leur confiance et ont pris le temps de me rencontrer.

Je souhaite aussi remercier toute l'équipe Gundo-So, notamment les animatrices qui m'ont permises de réaliser tous les entretiens, et Julia. Plus particulièrement je remercie Lucas qui m'a familiarisé au projet lors mon arrivée. Merci pour ces échanges, aides et réponses à mes multiples sollicitations, ainsi que ces moments passés autour d'un jus de bissap à Bamako ou à l'UJC. Une pensée aussi pour Gwenn et Marion, sans qui ces séjours à Bamako n'auraient pas été aussi inoubliables ! Merci pour ces moments passés à Bamako, nos tatouages, et nos retrouvailles aux différentes conférences !

Une pensée particulière pour Niakha Sissoko, qui nous a quitté, sans qui cette thèse n'aurait pas non plus pu voir le jour. J'aurais aimé que nos échanges autour de la culture malienne puissent continuer.

Je remercie particulièrement Virginie sans qui ce travail n'aurait pas été jusqu'au bout. Merci beaucoup pour ta pédagogie et ta disponibilité !

Je souhaite également remercier les membres du laboratoire PÔPS, et particulièrement Charlotte, Xavier et Dulce pour nos échanges riches. Merci à Anne-Sophie pour nos discussions, tes conseils, ta bonne humeur et nos appels.

Je tiens à remercier Hélène, qui m'a accueillie chez elle pour me permettre d'écrire un bout de ce travail « au vert ». Je suis très heureuse qu'on se soit trouvée, pour partager notre vision de la recherche et j'espère que nos collaborations continueront !

Dans un registre un peu plus personnel, je souhaite aussi faire un petit clin d'œil à ma kiné, Manon, qui m'a permis de tenir physiquement jusqu'au bout !

Vous vous êtes moquées de ces remerciements, mais vous y occupez une place toute particulière. Camille, Costanza et Valentina... Chacune à votre manière vous m'avez apporté le soutien dont j'avais besoin et je vous en suis très reconnaissante. J'espère continuer d'évoluer scientifiquement (mais pas seulement !) à vos côtés ! Votre soutien et nos moments passés ensemble me sont précieux. Costanza merci pour ton humour, d'être à mes côtés durant les buffets et nos multiples discussions. Valentina, sans toi je n'aurais jamais cru réussir nombre de choses, merci pour ton soutien sans faille, et bien sûr tes cours de cuisine et les dégustations italiennes ! Camille, beaucoup d'heure passées ensemble, de discussions et d'échanges scientifiques (ou pas !) qui personnellement comme professionnellement m'ont fait énormément de bien. Merci pour vos relectures et vos conseils avisés !

Lisa, je crois qu'il n'existe pas de mots pour te décrire, merci pour tes relectures et ton soutien inégalable, merci d'être toi-même et d'être le grain de folie dans ma vie ! Flora, qu'importe la fréquence de nos retrouvailles, merci d'être toujours présente et soutenante !

Un petit mot pour toi ma chère Claire, je ne me lasse pas de nos milliers d'heure de vocaux, merci énormément pour le temps passé sur cette thèse, ton soutien inégalable, ta bienveillance et ton empathie incroyable !

Merci au Crew pour votre indéfectible amitiés depuis Cezembre ! Céline particulièrement merci pour ton temps précieux pendant le confinement et nos vocaux. Myriam pour nos discussions à chaque occasion. Jordan, je suis tellement heureuse qu'on se soit suivi jusqu'ici, et très fière de nos parcours respectifs ! Merci pour ta présence pendant ces années, nos sorties en raquettes, et je suis bien obligée de le mentionner : nos multiples repas, que j'espère encore partager avec toi de nombreuses fois ! J'ai hâte de pouvoir assister, à mon tour, à ta soutenance ! Comme quoi ces premiers instants thés n'étaient que le commencement !

Merci à Violette et Juliette, pour votre soutien, les heures de discussions, les tablettes de chocolats et les litres de tisanes partagés. Nos petites soirées et nos appels me sont très chères. Clément, toujours présent, nos appels téléphoniques et nos petites retrouvailles ont adouci mon quotidien. Et merci à toute la petite bande de copines et copains, pour les retrouvailles, les pistes de danse, la musique et les débats. Une pensée pour Loup.

Daniel, malgré les kilomètres, au-delà de l'Atlantique tu continues d'être présent pour moi, à m'aider à dédramatiser. Toujours là pour les appels, pour répondre à mes doutes, autant que pour débattre politiquement et les dramas. Je n'oublie pas le temps que tu as passé spécialement pour cette thèse. Je suis très fière d'être ton amie et j'ai tellement hâte de pouvoir te serrer dans les bras, au-delà de nos écrans. Merci d'être tout simplement là !

Un mot pour Justine, tes messages toujours pleins d'énergie sont des petits bonheurs à recevoir. Tes séjours en Europe sont toujours des moments de joie et rigolade, que j'attends avec impatience. Merci pour ta sollicitude et tes encouragements !

Merci à mes cousines, cousins et au reste de ma famille et de mes proches qui, d'une façon ou d'une autre, m'ont apporté du soutien, de l'affection et du réconfort. Merci à mes grands-parents, que j'embrasse de tout mon cœur, à mes mamies merveilleuses qui m'inspirent beaucoup. Une pensée affectueuse à mes papis qui j'espère, seraient fiers que je sois « instructionnée ».

Merci à mes parents, qui au travers de leurs engagements m'ont permis de m'engager à mon tour. Je vous remercie de m'avoir permis de faire ces études et de votre soutien. Flavie, ma petite sœur, merci pour tes jeux de mots et ton humour bien à toi, et tes partages d'articles politiques et féministes. Une petite pensée pour Lison, petit soleil de notre famille. Maman, un remerciement spécial pour tes multiples relectures, ton accompagnement et ton soutien dans mes études.

Enfin, un dernier remerciement, pour toi, Ilyes. Tu m'accompagnes depuis le début dans ce défi et je ne crois pas que j'aurais pu rêver d'un meilleur compagnon avec qui faire ce bout de chemin. Tes attentions, tes petits plats et tes blagues m'ont permis de tenir au quotidien. Merci d'être la personne curieuse et intelligente que tu es. Merci pour tes encouragements et ton appui qui ont permis à cette thèse de voir le jour. Je suis très heureuse que tu sois à mes côtés.

# Table des matières

---

<b>RESUME</b>	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>3</b>
<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>4</b>
<b>INDEX</b>	<b>13</b>

<b>INTRODUCTION</b>	<b>14</b>
---------------------	-----------

<b>PARTIE I : REGARD PSYCHOSOCIAL ET COMMUNAUTAIRE SUR LA PROBLEMATIQUE DU VIH</b>	<b>15</b>
--	-----------

<b>CHAPITRE 1 : LE VIH/SIDA, UN ENJEU MEDICAL ET SOCIAL</b>	<b>15</b>
---	-----------

1. LE VIH/SIDA, UNE EPIDEMIE MONDIALE	15
---------------------------------------	----

2. REVELER OU NON SA SEROPOSITIVITE : QUELS ENJEUX PSYCHOSOCIAUX ?	21
--	----

SYNTHESE DU CHAPITRE	27
----------------------	----

<b>CHAPITRE 2 : ÊTRE UNE FEMME VIVANT AVEC LE VIH AU MALI</b>	<b>28</b>
---	-----------

1. LE CONTEXTE SOCIAL MALIEN	28
------------------------------	----

2. PLACE DES FEMMES DANS LA SOCIETE MALIENNE	30
--	----

3. FAIRE FACE A L'EPIDEMIE, UNE REPONSE COMMUNAUTAIRE	34
---	----

SYNTHESE DU CHAPITRE	47
----------------------	----

<b>CHAPITRE 3 : L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE</b>	<b>48</b>
--	-----------

1. LA SANTE COMMUNAUTAIRE	48
---------------------------	----

2. LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE	54
-------------------------------	----

3. ANCRAGE EN PSYCHOLOGIE COMMUNAUTAIRE	60
---	----

SYNTHESE DU CHAPITRE	71
----------------------	----

<b>CHAPITRE 4 : L'EMPOWERMENT, PARADIGME DE L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE</b>	<b>73</b>
--	-----------

1. EMERGENCE DE LA NOTION D'EMPOWERMENT	73
---	----

2. UN PROCESSUS MULTINIVEAUX	78
------------------------------	----

3. DEVELOPPER L'EMPOWERMENT	84
-----------------------------	----

4. L'EMPOWERMENT EN SANTE ET DANS LE CADRE DU VIH	89
---	----

SYNTHESE DU CHAPITRE	92
----------------------	----

<b>CHAPITRE 5 : LES REPRESENTATIONS SOCIALES ET LA THEORIE DE L'IDENTITE SOCIALE, DES GRILLES DE LECTURE</b>	
--	--

<b>PSYCHOSOCIALES AU SEIN D'UNE APPROCHE COMMUNAUTAIRE</b>	<b>93</b>
--	-----------

1. LES REPRESENTATIONS SOCIALES : LA MANIERE DONT NOS GROUPES D'APPARTENANCE FAÇONNENT NOS REALITES	93
---	----

2. L'IDENTITE SOCIALE, UN ROLE CENTRAL DANS LA SANTE DES INDIVIDUS	99
--	----

3. QUAND L'APPARTENANCE A UN GROUPE EST SYNONYME DE STIGMATISATIONS	102
4. SOUTIEN SOCIAL ET RESSOURCES PSYCHOSOCIALES AU SEIN DES GROUPES D'APPARTENANCES	114
SYNTHESE DU CHAPITRE	124

## **PARTIE II : PROBLEMATISATION ET METHODOLOGIES** **125**

### **OBJECTIFS DE RECHERCHE ET PROBLEMATISATION** **125**

### **DEMARCHE DE RECHERCHE ET OPERATIONS METHODOLOGIQUES** **130**

1. POSTURE DE LA CHERCHEURE	130
2. OPERATIONS METHODOLOGIQUES	133

## **PARTIE III : RESULTATS** **147**

### **ÉTUDE 1 : QUEL VECU DE GUNDO-SO ?** **147**

1. ANALYSE THEMATIQUE DES PREMIERS ENTRETIENS AVEC LES PARTICIPANTES AU PROGRAMME GUNDO-SO	147
2. ANALYSE THEMATIQUE DES ENTRETIENS POST-GUNDO-SO AVEC LES PARTICIPANTES AU PROGRAMME : A MOYEN ET LONG TERME	174

### **ÉTUDE 2 : INSCRIPTION DE GUNDO-SO DANS LE PARCOURS DES PARTICIPANTES** **210**

ÉTUDE DE CAS 1	211
ÉTUDE DE CAS 2	215
ÉTUDE DE CAS 3	217
ÉTUDE DE CAS 4	220
ÉTUDE DE CAS 5	223
ÉTUDE DE CAS 6	226
ANALYSE TRANSVERSALE ET REPRESENTATIONS GRAPHIQUES	229
DISCUSSION INTERMEDIAIRE	231

### **ÉTUDE 3 : QUELS FACTEURS PSYCHOSOCIAUX LIES A LA PARTICIPATION A LA PARTICIPATION A GUNDO-SO ?** **235**

1. PRESENTATION DE LA POPULATION	235
2. QUELLE DYNAMIQUE DES PRINCIPAUX INDICATEURS PSYCHOSOCIAUX AVEC LA PARTICIPATION AU PROGRAMME GUNDO-SO	237
3. FACTEURS ASSOCIES A LA CONFIANCE ACCORDEE AU MEDECIN (N=134)	241
4. FACTEURS ASSOCIES A LA CONNAISSANCE DE U=U A M9 (N=135)	242
5. FACTEURS ASSOCIES A L'IMPLICATION MILITANTE A M9 (N=136)	243
DISCUSSION INTERMEDIAIRE	244

### **ÉTUDE 4 : TRAJECTOIRES DES ANIMATRICES COMMUNAUTAIRES** **249**

ÉTUDE DE CAS 1 :	252
ÉTUDE DE CAS 2 :	256

ETUDE DE CAS 3 :	261
ETUDE DE CAS 4 :	264
ETUDE DE CAS 5 :	268
ETUDE DE CAS 6 :	274
ETUDE DE CAS 7 :	278
ANALYSE TRANSVERSALE	282
DISCUSSION INTERMEDIAIRE	287
<b>PARTIE IV : DISCUSSION GENERALE</b>	<b>296</b>
<b>L'EMPOWERMENT, RESULTAT D'UNE IMPLICATION COMMUNAUTAIRE</b>	<b>297</b>
UN EMPOWERMENT PSYCHOLOGIQUE	297
EMPOWERMENT ORGANISATIONNEL	306
EMPOWERMENT COMMUNAUTAIRE	308
<b>DES LIMITES A LA MISE EN PLACE D'UNE ETUDE COMMUNAUTAIRE EN CONTEXTE MALIEN</b>	<b>311</b>
UNE REELLE PARTICIPATION DES COMMUNAUTES ?	311
MENER UNE RECHERCHE QUALITATIVE SANS POUVOIR ACCEDER DIRECTEMENT AUX DISCOURS DES PARTICIPANTES	312
MISE EN PLACE D'ENTRETIENS DANS UN ENVIRONNEMENT ETRANGER	315
RELATIONS NORD-SUD, REFLEXIONS CRITIQUES ET RAPPORTS DE POUVOIRS	316
RECOLTER DES DONNEES AUPRES DE POPULATION VULNERABLES : DIFFERENTS ENJEUX DE POUVOIRS	318
L'EMPOWERMENT, UNE ORIENTATION ET NON UNE PANACEE	319
<b>PERSPECTIVES : ETENDRE ET ADAPTER LA DEMARCHE DU PROGRAMME GUNDO-SO</b>	<b>322</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>324</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>326</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>378</b>
<b>GUIDES D'ENTRETIEN</b>	<b>378</b>
<b>AVIS DU CEEI DE L'INSERM</b>	<b>383</b>
<b>QUESTIONNAIRE D'INCLUSION DE L'ETUDE ANRS 12373</b>	<b>384</b>
<b>CURRICULUM VITAE</b>	<b>412</b>

## Index des figures

---

Figure 1- Carte des langues et population au Mali, issue de Boukari-Yabara & Guidère (2017)	30
Figure 2 - Schéma du système pyramidal de santé malien	36
Figure 3 - Sites d'ARCAD Santé PLUS jusqu'en 2020	39
Figure 4 - Design de l'étude ANRS 12373 Gundo-So	46
Figure 5 - Frise historique des étapes du projet Gundo-So	47
Figure 6- Les repères du Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire (SEPSAC) quant à l'action communautaire en santé issu de Jourdan et al. (2012)	52
Figure 7- Représentation des différentes dimensions constitutives du domaine de la santé communautaire issu de Jourdan et al. (2012)	52
Figure 8- Représentation des différentes dimensions constitutives du domaine de la santé communautaire issu de Jourdan et al. (2012)	53
Figure 9 Un modèle d'écologie sociale incarné pour comprendre les contextes du comportement humain. Adapté de Glass and McAtee (2006) and Bronfenbrenner (1977) (tirée de Tebes, 2016)	63
Figure 10 - Schématisation des différentes facettes de l'approche communautaire	72
Figure 11- Empowerment psychologique	81
Figure 12 - Empowerment organisationnel	81
Figure 13 - Empowerment communautaire	83
Figure 14 - Empowerment sociétal	84
Figure 15 - Illustration des mécanismes constituant le phénomène de la stigmatisation par les groupes de haut statut, inspirée de Bourguignon & Herman (2015) et Major et al. (2018)	104
Figure 16 - Le modèle d'identification rejet, d'après Branscombe et al. (1999)	109
Figure 17 - Modèle conceptuel des effets des stigmatisations sur la santé, issu de Major et al. (2018)	110
Figure 18 - Modèle des mécanismes de stigmatisations du VIH, issu de Earnshaw et Chaudoir (2009)	111
Figure 19 - Modèle des stratégies des PVVIH face aux discriminations, issu de Molero et al. (2011)	114
Figure 20 - Mécanismes par lesquels le soutien social affecte la santé d'après Furakawa et al., (1998) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021)	119
Figure 21 - Problématisation de la recherche	128
Figure 22 - Schématisation de notre recherche	129

Figure 23 – Design de recherche de méthode mixte, triangulée et simultanée, issu de Campbell et al. (2017).....	131
Figure 24 - Présentation des thèmes issus de l'analyse thématique sur les entretiens (T1) des participantes.....	148
Figure 25 - Schématisation des thématiques issues de l'analyse thématique réflexive des entretiens post-Gundo-So (2ème et 3ème entretiens).....	177
Figure 26 - Trajectoire de l'étude de cas 1 .....	214
Figure 27 - Trajectoire de l'étude de cas 2 .....	217
Figure 28 - Trajectoire de l'étude de cas 3 .....	219
Figure 29 - Trajectoire de l'étude de cas 4 .....	222
Figure 30 - Trajectoire de l'étude de cas 5 .....	225
Figure 31 - Trajectoire de l'étude de cas 6 .....	228
Figure 32 - Représentation graphique des évolutions du nombre de partage de leur statut pour six des participantes à Gundo-So .....	229
Figure 33- Représentations graphiques de l'évolution des sources de soutien social chez six des participantes à Gundo-So .....	230
Figure 34 - Design de l'étude ANRS 12373 Gundo-So .....	235
Figure 35 - Comparaison des fréquences entre l'inclusion et le post-intervention sur l'item : « Peser le pour et le contre avant de prendre votre décision » (N= 136, test de Bowker, p=0,001) .....	238
Figure 36 - Comparaison des fréquences entre l'inclusion et le post-intervention sur l'item : « Identifier des stratégies vous permettant de conserver le secret » (N= 136, test de McNemar, p<0,001) .....	239
Figure 37 - Comparaison des fréquences entre l'inclusion et le post-intervention sur l'item : « Au cours des 12 derniers mois, avez-vous reçu l'aide matérielle (argent, tâches quotidiennes, garde des enfants, etc.) dont vous aviez besoin ? » (N= 136, test de Bowker, p<0,027) .....	240
Figure 38- Trajectoire des animatrices, étude de cas 1 .....	255
Figure 39 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 2 .....	260
Figure 40 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 3 .....	263
Figure 41 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 4 .....	267
Figure 42 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 5 .....	273
Figure 43 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 6 .....	277
Figure 44 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 7 .....	281
Figure 45 - Schématisation des niveaux d'empowerment selon les environnements sociaux des participantes, au travers du programme Gundo-So .....	310

## Index des tableaux

---

Tableau 1- Synthèse des défis, obstacles et avantages des recherches communautaires, adapté de Israel et al., 1998 (Frader et al. 2015) .....	58
Tableau 2 – Exemples du développement des composantes d’empowerment dans le cadre d’interventions et exemples de processus, extrait de Zimmerman & Eisman (2017).....	87
Tableau 3 - Présentation des différentes opérations méthodologiques en lien avec les questions de recherche .....	133
Tableau 4 - Thématiques du questionnaires ANRS 12373 et périodes de passation.....	143
Tableau 5 - Données sociodémographiques des participants aux entretiens avant Gundo-So (N=21) .....	147
Tableau 6 - Données sociodémographiques des participantes au 2ème entretien, après Gundo-So (N=13).....	175
Tableau 7 - Données sociodémographiques des participantes au 3ème entretien après Gundo-So (N=12).....	176
Tableau 8 - Caractéristiques sociodémographiques des FFVIH à M0 (N=240) et à M9 (N=136, Test du Khi <sup>2</sup> et Test de Student) .....	236
Tableau 9- Fréquence d’accord quant à l’affirmation selon laquelle avoir une charge virale indétectable signifie ne plus transmettre le VIH (N=135, Test de Mac Nemar, p <0,001).....	242
Tableau 10- Fréquence d’accord quant à l’affirmation selon laquelle avoir une charge virale indétectable signifie ne plus transmettre le VIH (N=135, Test de Mac Nemar, p <0,017).....	243
Tableau 11 - Thématiques issues de l’analyse thématiques réflexives sur les entretiens auprès des animatrices (n=14).....	250
Tableau 12 - Tableau transversal des trajectoires des animatrices .....	283

# Index

---

- **AFAS** : Association Féminine d'Assistance et de Soutien aux veuves et orphelins du VIH/Sida
- **AMAS** : Association Malienne d'Assistance et de Soutien aux personnes vivant avec le VIH/Sida
- **ARCAD Santé PLUS** : Association de Recherche, de Communication et d'Accompagnement à Domicile des personnes vivant avec le VIH/Sida
- **ARV** : Antirétroviraux, médicament indiqué pour traiter l'infection à VIH
- **CESAC** : Centre d'Écoute, de Soins, d'Animation et de Conseil
- **CD4** : Lymphocytes T CD4, un faible taux de CD4 indique un système immunitaire en difficulté, un compte de CD4 normal se situe entre 500 et 1 500.
- **CFA** : Francs de la Communauté financière africaine, monnaie en vigueur au Mali
- **Charge virale** : Quantité de VIH dans le corps
- **Coalition PLUS** : Coalition internationale d'ONG communautaires de lutte contre le sida
- **CPS** : Conseillère psycho-sociale
- **GS** : Gundo-So
- **File active** : Nombre total de patient·e·s pris·e·s en charge dans un service ou une structure
- **FVVIH** : Femme vivant avec le VIH
- **HSH** : Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes
- **PVVIH** : Personne vivant avec le VIH
- **PP/PP** : Programme Pouvoirs Partagés/Pouvoir Partager
- **RS** : Représentations sociales
- **SSP** : Soins de santé primaires
- **TS** : Travailleur·euse·s du sexe
- **UDI** : Utilisateur·ice·s de drogues injectables
- **USAC** : Unités de Soins, d'Accompagnement et de Conseil

# Introduction

---

L'épidémie du VIH/Sida sévit encore de manière importante dans le monde. Les femmes représentent une population fortement impactée par le virus et sont soumises à de nombreux enjeux, tant dans leur prise en charge, qu'à un niveau psychosocial. La problématique du partage, ou non, de leur séropositivité est un de ceux-là. Les stigmatisations dont elles peuvent faire l'objet en tant que personnes vivant avec le VIH font peser une menace sur les femmes, notamment en raison des rapports de pouvoir dans lesquels elles évoluent. De plus ces stigmatisations sont ancrées dans des contextes culturels favorisant, ou non, certaines représentations sociales des femmes et de leurs rôles dans la société.

Le Mali, fait en effet face à une forte prévalence du VIH chez les femmes et qui sont soumises à de fortes discriminations. Dans ce cadre, le programme « Gundo-So : la chambre des confidences », a été développé et mis en place par l'association communautaire malienne ARCAD Santé PLUS. Il vise à accompagner les femmes vivant avec le VIH sur cette problématique. Ce programme s'inscrit dans une démarche plus globale d'accompagnements des personnes vivant avec le VIH, dans une optique de santé communautaire. Cette approche de la santé, issues de contextes sociaux et politiques de remise en question sociales, a favorisé le développement de nouvelles formes d'accompagnement en santé et de recherche, par avec et pour les populations. La psychologie communautaire, construite autour de la notion d'empowerment, s'est ainsi développée dans cette lignée. Dans la continuité de l'approche communautaire mis en place dans la création du programme et de son adaptation culturelle, une évaluation de ce programme a été réalisée, de manière collaborative entre différent·e·s acteur·ice·s issu·e·s de milieux communautaires et de la recherche.

Dans ce contexte, la psychologie communautaire et psychologie sociale de la santé offrent des grilles de lecture afin d'explorer les vécus et facteurs psychosociaux en jeu dans la participation à un programme, et son évaluation, qui s'appuie sur la perspective d'une santé communautaire : visant une justice sociale, qui s'appuie sur les forces et les ressources de la communauté et vise l'empowerment des populations. Quelles expériences ont les femmes qui participent à un tel programme ? Comment cela se traduit-il en terme psychosociaux ?

En étudiant l'évolution de ces vécus, ce travail permet également d'amorcer une réflexion autour des enjeux liés à la mise en place d'un partenariat entre le « nord » et le « sud » et leurs implications dans la pratique d'une recherche communautaire.

# Partie I : Regard psychosocial et communautaire sur la problématique du VIH

---

## Chapitre 1 : Le VIH/Sida, un enjeu médical et social

### 1. Le VIH/Sida, une épidémie mondiale

#### a. Situation de l'épidémie

D'après les dernières statistiques sur l'épidémie du VIH/Sida, 38,4 millions de personnes dans le monde vivent avec le VIH et 28,7 millions d'entre elles avaient accès une thérapie antirétrovirale (ONUSIDA, 2021).

Le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) est identifié en 1983 à l'Institut Pasteur, après avoir fait de nombreux morts. Il est à l'origine à l'origine du Syndrome de l'Immunodéficience Acquise (SIDA) (Heilbron & Goudsmit, 1987). Les premiers cas sont dans un premier temps diagnostiqués chez les personnes homosexuelles, puis chez les personnes héroïnomanes, haïtiennes, et hémophiles, les « 4H » (Pierret, 2006a).

Le premier **traitement antirétroviral** (ARV) est proposé en 1987, mais entraîne de nombreux effets secondaires. L'apparition des premières trithérapies en 1996, c'est-à-dire l'association de plusieurs molécules antirétrovirales, marqueront un tournant dans l'épidémie. Les traitements seront améliorés à partir de 2009, en permettant aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH) de prendre le traitement en une seule prise. Les évolutions de la prise en charge du VIH/SIDA, qui permettent de vivre avec le virus, ont changé la perception de l'infection pour la considérer de plus en plus comme une infection chronique. Cette évolution permet aux PVVIH de ne plus être reconnues au travers des symptômes caractéristique tel que la maigreur. Ainsi, une étude faite au Burkina Faso montrait que les PVVIH étaient perçues comme des personnes en forme, bien que l'infection soit toujours stigmatisée (Servais et al., 2018).

Aujourd'hui, **les populations clés**, terme utilisé pour désigner les personnes ou les groupes plus vulnérables au risque d'infection que d'autres, sont au nombre cinq : les hommes homosexuels et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), les professionnel-le-s du sexe, les personnes transgenres, les consommateur-ice-s de drogues injectables et les détenus ainsi que les personnes incarcérées (ONUSIDA, 2021). Sans être définie comme population clef, les femmes représentent une grande partie de la population concernée par l'épidémie puisqu'en 2021, on comptait 4900 jeunes femmes (entre 15 et 24ans) nouvellement infectées chaque semaine (ONUSIDA, 2021). L'infection chez les femmes est particulièrement présente en Afrique subsaharienne, où elles représentent six

nouvelles infections sur sept chez les adolescent·e·s (15 à 19ans) et 63% de toutes les nouvelles infections (ONUSIDA, 2021).

Le champ du VIH n'est pas exempt de stéréotypes de genre : lors d'une étude au Cameroun, les professionnel·le·s de santé percevaient différemment les HVVIH que les FVVIH. Les premiers étant perçus comme supposés être de « mauvais patients » autocrates, indisciplinés et peu communicatifs, lorsque les femmes, elles, sont considérées comme « bonnes patientes » altruistes et attentives (Djetcha, 2011).

#### b. Chez les femmes, une épidémie à part

Comme décrit ci-dessus, ce sont les femmes qui sont les plus touchées, au niveau mondial, par l'épidémie par rapport aux hommes (ONUSIDA, 2021). Les enjeux liés au sexe et au genre sont également à prendre en compte pour les femmes confrontées au VIH.

Au **niveau biologique**, les jeunes femmes de 15 à 19 ans sont particulièrement sensibles à l'infection au VIH, cela additionné au fait que nombreuses ont des relations sexuelles avec des hommes plus âgés, plus susceptibles d'être infecté (Msellati & Meyer, 2011). Au **niveau anatomique**, les femmes sont également plus vulnérables car la surface des muqueuses exposées aux sécrétions sexuelles est plus importante et plus à risque de microtraumatismes, sachant que le taux de virus est plus élevé dans le sperme que dans les sécrétions vaginales. Ainsi, lors d'un rapport sexuel avec un homme, les femmes ont plus de risque d'être infectées par un homme, qu'un homme par une femme (Masquelier & Reniers, 2018). Par ailleurs, une fois l'infection déclarée, le VIH nécessite chez les femmes un suivi gynécologique régulier en raison des risques accrus de pathologies du col utérin (Msellati & Meyer, 2011).

Au-delà des enjeux médicaux rencontrés, les FVVIH font également face à des **enjeux sociaux et psychosociaux**, notamment au travers des rapports de genre inégaux : les inégalités de genre étant un facteur de l'épidémie (Desclaux et al., 2011). Afin de sortir des écueils stéréotypés, il est nécessaire de parler de la sexualité mais de ne pas s'arrêter seulement à celle-ci et d'également prendre en compte des facteurs comme les parcours migratoires des femmes, les choix contraceptifs, l'éducation, le travail, les relations maritales ou encore les relations entre générations. Ces facteurs sont essentiels pour mieux comprendre les dynamiques de l'épidémie du VIH/SIDA propres à chaque contexte (Desclaux et al., 2009; Ouattara, 2002). Par exemple, les violences conjugales vis-à-vis des femmes sont considérées comme l'un des facteurs de la féminisation de l'épidémie (Chin, 2013). De plus, un lien négatif entre les mariages polygamiques et la prévalence du VIH au sein des ménages a aussi été démontré au Sénégal (Sow, 2013).

Aussi, comme le souligne Vidal (2000) la prise en charge des femmes vivant avec le VIH s'est surtout développée par **l'entrée de la santé reproductive** et de **la santé maternelle et infantile**, en réduisant les femmes à leur rôle de mère et alimentant les stéréotypes sur les femmes (Ouattara, 2002). Cette entrée dans les soins leur permet d'accroître l'accès aux dépistages et à la prise en charge par rapport à la population des hommes (Bila & Egrot, 2009). Cependant, une étude menée au Burkina Faso montre une responsabilisation des femmes lorsqu'elles sont touchées par des maladies ou des accidents de santé, mais aussi celle de leurs proches comme l'impuissance sexuelle de leur conjoint, la mortalité infantile ou encore les fausses couches. Dans le cadre du VIH, la transmission materno-fœtale et post-natale incombe de ce fait une responsabilité au FVVIH avec des conséquences sociales pour les femmes. Ainsi, au-delà d'être discriminée en tant que femme porteuse du VIH, les mères peuvent être rejetées et tenues responsables de pouvoir infecter leurs enfants (Desclaux et al., 2009). Le parcours de soin lors d'une grossesse permet le dépistage du VIH, mais entraîne aussi le fait que les femmes aient la connaissance en premier de l'infection par rapport à leur-s partenair-e-s. Cela implique qu'elles se retrouvent dépositaires du choix du partage du statut sérologique. Dans ces contextes, la sexualité des femmes est ainsi mise au centre de l'épidémie au VIH/Sida dans une perspective moralisatrice et de responsabilisation.

Le VIH/Sida est aussi en lien avec un **phénomène de paupérisation**, qui peut alors être mis en parallèle avec la féminisation de l'épidémie (Rosis, 2020). En effet, les situations de précarités réduisent l'accès à l'information, à l'instruction, à des sources de revenus et à des ressources matérielles et humaines (Rosis, 2020). Au niveau mondial, les femmes sont confrontées à des conditions de vie plus précaires que les hommes, ainsi en 2021 elles représentaient moins de 40% de la population active mondiale et font face à des inégalités de rémunération (Banque Mondiale, 2021a, 2022a). Ces conditions sociales favorisent l'infection au VIH, qui font de la pauvreté un déterminant social de l'infection (Hunsmann, 2010; Lopman et al., 2007; Pascoe et al., 2015). Par exemple, des liens entre l'insécurité alimentaire et des comportements sexuels à risque ont été démontrés au Zimbabwe (Pascoe et al., 2015).

Cependant les liens entre pauvreté et VIH sont complexes : plus que la pauvreté, ce sont les inégalités économiques qui semblent jouer un rôle dans la prévalence du VIH (Fox, 2012; Gillespie et al., 2007). Le rôle des inégalités de genre semble également particulièrement important dans les disparités d'infection au VIH. A l'inverse, l'éducation apparaît comme un facteur de protection vis-à-vis du VIH (Gillespie et al., 2007). Les femmes vivant des situations de pauvreté sont également plus à risque d'être victimes de violences, en lien avec une prévalence plus importante du VIH (Rodrigo & Rajapakse, 2010).

Dans le champ de la lutte contre le VIH, les femmes ont ainsi souvent été dépeintes comme **vulnérables**, et si elles ne l'étaient pas, comme **responsables de leur infection** au travers de leur sexualité (Deschamps, 2001; Desclaux et al., 2009). Le travail du sexe, désigné comme un des vecteurs du virus, aux dépens des dynamiques des relations hommes/femmes, a contribué à la responsabilisation des femmes dans l'épidémie et de ce fait a participé à leur stigmatisation (Ouattara, 2002). Les femmes mobiles notamment, ont été dès le début de l'épidémie considérées comme responsables de l'arrivée de l'infection, en lien avec une vision moralisatrice de leur sexualité (Seidel & Capitan, 1996). La dépendance économique peut également encourager les rapports sexuels à valeur commerciale, entraînant des risques de transmission du virus. Les femmes séropositives sont cependant plus nombreuses à interrompre leur vie sexuelle après le diagnostic (Bernier et al., 2016).

Les FVVIH qui font le choix de ne pas avoir d'enfants, ou rencontrant des problématiques d'infertilité, sont également plus à même d'être discriminées socialement en ne répondant pas aux attentes d'une femme qui doit enfanter, elle sera alors vue comme « malade ».

### c. Vivre avec le VIH au Mali

#### Situation de l'épidémie au Mali

Le VIH fait partie des enjeux sanitaires et sociaux auquel le Mali est confronté depuis de nombreuses années. Alors que le VIH a été identifié pour la première fois au sein de l'Institut Pasteur en 1983, le continent africain fait rapidement face à une épidémie importante. Au Mali, le premier cas a été détecté en 1985 (Castro, 2013). En 2018, la région d'Afrique Sub-saharienne représentait deux tiers des nouvelles infections au VIH et près de 70% des PVVIH vivaient dans cette région (WHO, 2022).

La prise en charge du VIH s'est très vite organisée, dès 1987, avec un premier programme de lutte contre le sida. À cette époque, l'État est peu investi financièrement et c'est **au travers des ONG** que la mobilisation s'organise. A leurs débuts, les premiers plans nationaux permettent « d'initier la sécurisation de la transfusion sanguine, d'amorcer le dépistage et de mettre en route quelques programmes d'Information Éducation Communication, visant tant la population générale que des groupes considérés à risque » (Castro, 2013, p.3)

**Le Haut Conseil National de Lutte contre le VIH/sida (HCNLS)** est créé en 2001. La lutte contre le VIH/SIDA ne sera plus gérée par le Ministère de la Santé, mais occupe une position de quasi ministère (Castro, 2013; Gobatto et al., 2016). Les financements pour la lutte contre le VIH/SIDA sont, à cette période, essentiellement issus de bailleurs extérieurs, comme la Banque Mondiale ou des ONG. A partir de 2004, et sous l'égide de la Banque Mondiale, le HCNLS va être réformé dans une perspective néolibérale. Suite à ces changements, le HCNLS

est présidé de manière égale par le secteur privé, la société civile et le secteur public. La lutte contre l'épidémie va également être inscrite dans les secteurs sanitaires, sociaux, de l'éducation et de la justice. A cette époque, **les bailleurs extérieurs** finançant la lutte, et l'orientant politiquement, sont principalement le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, la Banque Mondiale, l'USAID et la Banque Africaine de Développement. Les différents champs d'actions sont répartis entre eux. En 2006, ces fonds alloués par les bailleurs extérieurs représentaient 88% des fonds totaux (Castro, 2013; Gobatto et al., 2016).

A partir de 2009, **le Fond Mondial** est l'un des seuls bailleurs à renouveler ses aides. En 2011, des détournements des fonds alloués par le Fond Mondial contre le VIH/Sida sont révélés dans plusieurs pays récipiendaires, dont le Mali, entraînant l'arrêt de donations de certains pays occidentaux (Castro, 2013).

L'approche choisie au début de l'épidémie en Afrique subsaharienne s'est caractérisée, dans un souci de rentabilité, par une **approche préventive**. À la suite de la baisse du prix des traitements, l'accent est mis sur l'accessibilité à ceux-ci. Une des critiques que l'on pourrait faire aux politiques de prévention et thérapeutiques énoncées au niveau mondial, est qu'elles sont peu adaptées au contexte culturel malien. Comme de nombreux pays, le Mali a développé des programmes *ABC (Abstinence, Be Faithfull or use Condoms)*, bien que l'Église catholique ait été réticente à l'usage du préservatif. Des programmes visant la prévention des MST, visant également à réduire la transmission du VIH ont ensuite été financés. Enfin des politiques centrées sur la **transmission materno-fœtale** ont été développées le jour (Hardon, 2005).

A partir des années 2000, face aux conséquences dramatiques de l'épidémie et aux risques sociaux, économiques et politiques pouvant en découler, les décideurs politiques et bailleurs de fond se sont mobilisés pour un **accès plus équitable aux traitements**, renversant la logique de rentabilité en une logique d'équité et d'accessibilité. Depuis, la prise en compte des facteurs socioculturels reste un enjeu dans les politiques de lutte contre le VIH (Hardon, 2005). La place des patient·e·s dans les soins et la gestion de la prise en charge sont encouragées dès la fin des années 90, notamment par la politique de décentralisation des centres de santé communautaires (Gobatto et al., 2016; Iknane et al., 2011). Concernant la prise en charge, le gouvernement a mis en place en 2001 **l'Initiative Malienne d'Accès aux ARV (IMAARV)** permettant l'accès aux ARV à des prix subventionnés. Cependant, l'initiative reste très limitée (Castro, 2013; Gobatto et al., 2016). La **mobilisation des communautés et des ONG** a permis d'accéder à la gratuité des soins. En 2004, le Mali l'adoptait pour les PVVIH, renversant la logique commerciale et marchande pour réintroduire une logique humanitaire et morale (Gbocho, 2017). La prise en charge du VIH dispose au Mali de moyens importants. A la fois au

niveau matériel, mais également dans les protocoles de soins. L'accès aux conférences internationales sur l'avancée des recherches sur le virus est aussi assuré (Gobatto et al., 2016).

Malgré le fort recul de l'épidémie, le Mali comptait toujours, en 2021, 110 000 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) (UNAIDS, 2021a). Bien que comptant parmi les pays ayant une faible prévalence globale (moins de 5 %), le VIH représente un enjeu majeur en Afrique de l'Ouest et du Centre, notamment au Mali. En effet, l'incidence des nouvelles infections dans cette région du monde représentait, en 2020, 20 % des nouvelles infections mondiales et 22% des décès mondiaux liés au VIH (UNAIDS, 2021c). De plus, la couverture par les antirétroviraux reste très éloignée des 90% attendus par le Fond Mondial, puisqu'elle atteignait seulement 53% en 2021 (UNAIDS, 2021a). De plus de nouveaux défis, tels que la résistance aux traitements, ont été identifiés depuis quelques années (Carillon, 2011). En dehors des populations clés (travailleurs et travailleuses du sexe et hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, usager·e·s de drogues, les prisonnier·e·s et les personnes transsexuelles) qui sont les plus touchées par le VIH, les femmes, de 15 à 49 ans, représentaient une part importante de la population atteinte au Mali, avec une prévalence de 0,9 % contre 0,7 % chez les hommes (UNAIDS, 2021a). Le nombre de femmes vivant avec le VIH (FVVIH), âgées de 15 ans et plus au Mali était ainsi estimé à 53 000 (UNAIDS, 2021a).

### Situation des FVVIH en contexte ouest-africain

Les données mondiales montrant une plus forte prévalence de l'infection chez les femmes se retrouvent dans les régions d'Afrique de l'Ouest et Centrale (Bommer et al., 2021). Dans le contexte ouest-africain, et notamment au Mali, les femmes sont particulièrement vulnérables et sujettes aux situations de pauvreté (INSTAT, 2019b). De plus, le VIH reste un enjeu important de santé publique dans le contexte malien, notamment auprès des femmes. En effet, en 2021 il touchait 110 000 personnes, dont 53 000 étaient des femmes (UNAIDS, 2021a).

En tant que femmes, les femmes maliennes font face à de nombreux **enjeux sociaux** parfois décuplés lorsqu'elles sont également catégorisées comme appartenant à d'autres groupes sociaux discriminés. C'est le cas notamment dans le cadre de l'infection à VIH. Notre but n'est pas ici de rentrer dans une vision culturaliste de la relation entre un supposé groupe homogène de femmes maliennes et de l'épidémie du VIH, mais de décrire les représentations sociales façonnant les enjeux auxquels sont confrontées les FVVIH au Mali (Deschamps, 2001).

Dépeintes comme **coupables ou vulnérables**, les femmes occupent une place particulière dans l'épidémie malienne. Elles sont soumises à différentes contraintes et difficultés sociales dans cette épidémie. Les **normes sociales liées au genre**, notamment au Mali, laissent peu de

place aux femmes dans la prise de décision, que ce soit vis-à-vis du choix du partenaire, de la négociation du port du préservatif ou d'initier les relations sexuelles (Rodrigo & Rajapakse, 2010). Le fait de procréer étant par ailleurs considéré comme un devoir pour les femmes. Comme nous l'avons souligné ci-dessus, les femmes sont également dépendantes économiquement de leur mari et possèdent peu de droits sociaux (Lancelot, 2001; Leroy, 2004).

La lutte contre le VIH, appelé à une époque « la maladie des femmes » sur le continent africain, a pu contribuer à la culpabilisation des femmes (Leroy, 2004; Seidel & Capitan, 1996).

Aussi, d'après les enquêtes épidémiologiques et de santé publique il a été possible de tirer un profil virtuel type d'une femme infectée par le VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre :

« une jeune femme de 30 à 34 ans, mariée ou veuve, contaminée avant 25 ans, souvent dans le cadre d'un rapport sexuel conjugal, ayant découvert son statut à l'occasion d'une grossesse, ayant été la première personne diagnostiquée dans son couple, vivant en zone urbaine, ne pratiquant pas la « concomitance sexuelle », ayant débuté un traitement antirétroviral » (Desclaux et al., 2011, p. XVI)

## 2. Révéler ou non sa séropositivité : quels enjeux psychosociaux ?

Les personnes vivant avec le VIH sont amenées à faire le choix de révéler, ou non, leur statut de séropositif à leurs proches. Ce partage n'est cependant pas un événement de vie unique : une PVVIH peut cacher son statut à certaines personnes et le révéler à d'autres, tout comme préférer révéler son statut à certains moments de sa vie plutôt qu'à d'autres. Le choix du partage peut donc fluctuer dans le temps et en fonction des interlocuteurs (Obermeyer et al., 2011).

Le partage du statut représente une étape durant le processus d'acceptation de l'infection, tel que c'est le cas lors de la survenue de maladies chroniques. Cette étape est porteuse de sens dans la trajectoire biographique des individus (Préau et al., 2015). Dans une optique de santé publique, le partage du statut est aussi identifié comme une stratégie de lutte contre l'épidémie, évitant ainsi de nouvelles transmissions et permettant l'accès aux traitements (Adeoye-Agboola et al., 2016; Bott & Obermeyer, 2013; Kouanda et al., 2012). Cependant, avant de partager, les individus vont évaluer les coûts et bénéfices du partage (Sow, 2013). En effet, les dynamiques de partage ou de non-partage sont propres à chaque contexte et notamment influencées par les représentations sociales du VIH, les relations sociales ainsi que par des enjeux psychosociaux liés à la dimension du genre (Hardon et al., 2013).

Au-delà de ces dimensions psychosociales, le partage peut également être impacté par le **cadre législatif** en vigueur dans certains pays. Dans le cadre du contexte africain notamment, plusieurs pays ont décrété des lois de criminalisation sur la transmission et l'exposition au VIH (Bott & Obermeyer, 2013). Au Mali plus spécifiquement, la loi oblige les PVVIH depuis 2006 à partager leur statut auprès de leur-s partenaire-s sexuel-s, et cela dans les six semaines après l'annonce du diagnostic. Si les patient-e-s ne respectent pas ces délais, les médecins ont alors la possibilité de révéler leur statut, après en avoir informé les patient-e-s, à leur-s partenaire-s sexuel-s ou conjoint-e-s (Loi 06-028, Prévention, prise en charge et contrôle du VIH, 2006).

#### a. Les déterminants psychosociaux du partage

La question du partage est largement décrite dans la littérature. Plusieurs études montrent notamment qu'il peut **être bénéfique pour la santé** les individus : une fois leur statut révélé, les personnes présentent une meilleure estime d'elles-mêmes, une diminution de l'anxiété ou encore une meilleure observance thérapeutique (Peretti-Watel et al., 2006; Sow, 2013). Cette révélation peut aussi permettre de faciliter l'accès aux services de prise en charge et d'accroître le soutien social et financier (Black & Miles, 2002; Machtinger et al., 2015; Maman et al., 2003). La révélation du statut permet de recevoir davantage de soutien social, ou du moins le soutien social apporté sera différent, selon la cible du partage (Smith et al., 2008).

Par ailleurs, le **soutien social** est également une raison évoquée par les PPVIH motivant le partage de leur statut. Dans ce cadre, les professionnel-le-s de santé jouent aussi un rôle en conseillant voire en incitant les personnes à le faire (Ngonzi et al., 2019). Lorsque les personnes sont opposées au partage, cette incitation peut devenir moralisatrices, envers les femmes, comme cela est rapporté par des soignant-e-s lors d'une étude au Sénégal (Sow, 2013). A contrario, dans le cadre d'études au Mozambique et au Burkina Faso, lorsque les personnes souhaitent révéler leur statut, les professionnel-le-s de santé peuvent constituer un soutien pour les patient-e-s en aidant notamment à la planification du partage, particulièrement lorsque le diagnostic est récent. Cette dynamique peut alors faciliter le partage du statut pour certaines population comme pour les femmes enceintes (Dawson-Rose et al., 2020; Servais et al., 2018).

Plus généralement, le partage ou le non-partage du statut semble être influencé par certaines **caractéristiques sociodémographiques**. Ainsi, en Afrique sub-saharienne, les habitant-e-s des milieux urbains et les personnes avec un statut socioéconomique plus élevé, ont davantage tendance à partager leur statut (Bott & Obermeyer, 2013; Obermeyer et al., 2011). Concernant le niveau d'éducation, des résultats contradictoires apparaissent : certaines études, au Nigéria et en Afrique de l'Ouest, montrent que plus le niveau d'éducation est élevé, plus les PVVIH

partagent leur statut (Adeoye-Agboola et al., 2016; Ndiaye et al., 2009); alors que d'autres études, en Ethiopie, mettent en avant que les PVVIH les plus instruits, cachent davantage leur statut (Endalamaw et al., 2021). Au niveau du statut professionnel, en Tanzanie, les personnes ayant un emploi informel divulguaient davantage leur statut que les PVVIH occupant un emploi formel (John & Chipwaza, 2022). Ces résultats en accord avec d'autres, montrent que les personnes sans-emploi ont tendance à moins partager leur statut en Afrique du Sud (Longinetti et al., 2014). Plus globalement, la tendance au partage est plus élevée chez les PVVIH, chez qui le diagnostic est ancien (Adeoye-Agboola et al., 2016).

Lors de leur étude au Nigéria, Odiachi et al. (2020) comparent le partage des patientes expertes versus non expertes : seul le partage avec le partenaire de vie est plus fréquent chez les patientes expertes. Le partage public quant-à-lui, dans un but de lutter contre la stigmatisation, n'est pas systématique. Dans ce cadre, appartenir à un groupe de soutien ne semble pas encourager les PVVIH à partager leur statut, mais au contraire est négativement associée à la révélation, en raison de la promotion d'une forme de prudence au partage encouragée dans ces groupes de soutien (Hardon et al., 2013).

Dans le contexte sub-saharien, les femmes sont dépistées plus rapidement que les hommes, notamment en raison de **dépistages préventifs** de la transmission mère-enfant. Ces dépistages laissent alors bien souvent, aux femmes, le poids de partager leur statut avec leur partenaires (Bott & Obermeyer, 2013; Hardon et al., 2013). Il n'existe cependant pas de résultats consensuels sur le facteur du genre vis-à-vis du partage (Adeoye-Agboola et al., 2016; Endalamaw et al., 2021). Les femmes sont souvent plus vulnérables en raison de leurs **conditions économiques** et de l'environnement social dans lequel elles évoluent, ce qui inclut en miroir des enjeux économiques quant au choix de partager ou non leur statut. Malgré les inquiétudes vis-à-vis des réactions de leurs conjoint·e·s, certains facteurs comme le fait que les **conjoint·e·s soit aussi séropositif·ve·s** participent à une réception plus favorable et encourage le partage quand le statut de l'autre est connu (Abuogi et al., 2020; Adeoye-Agboola et al., 2016).

Dans le contexte malien, la **polygamie** est une pratique commune et légale et qui revêt d'une difficulté supplémentaire, le partage de leur statut pour les FVVIH. Dans ces contextes souvent conflictuels et/ou compétitifs entre les coépouses d'un mariage polygame, l'annonce de la séropositivité est complexe : le statut fait alors l'objet d'un secret (Sow, 2013).

#### b. Le partage dans la vie maritale et familiale

Malgré les risques encourus, les PVVIH partagent au moins leur statut avec une personne de leur entourage (parents, conjoints) permettant l'accès à un soutien économique, moral et

permettant la prévention pour ses proches (Kouanda et al., 2012). Le soutien économique est notamment recherché lorsque l'accès aux traitements est payant, tel que cela a été le cas jusqu'en 2004 au Mali (*Déclaration de politique de lutte contre le VIH/SIDA au Mali, 2004*; Sow, 2013).

Comme observé au Burkina Faso, les cibles du partage sont généralement choisies en fonction du **niveau de confiance** accordé par les PVVIH (Servais et al., 2018). Le sentiment de **ne pas être tenu pour coupable de la séropositivité**, ou au contraire se sentir soi-même coupable, encourage, ou non, le partage de son statut (Sow, 2013). On retrouve comme cibles favorites les partenaires et les membres de la famille, notamment les mères et les sœurs (Ngonzi et al., 2019; Obermeyer et al., 2011). Ces partages sont motivés par la **relation d'aide et la possibilité de soutien** que peuvent leur apporter ces personnes (Sow, 2013).

Les schémas de partage avec les partenaire-s sexuel-s et dans les couples sont à dissocier du partage avec d'autres cibles (Préau et al., 2015). En effet, ces partages peuvent également représenter une preuve de confiance, un engagement dans la relation avec l'autre ou au contraire permettre de confronter l'autre en cas d'adultère supposé (Viljoen et al., 2021).

Les **PVVIH en couple ou en cohabitation** ont également plus tendance à partager leur statut avec leur partenaire, ou les personnes habitant avec eux et elles, et ce notamment un fort sentiment de confiance est ressenti et la possibilité de se confier à leur-s partenaire-s (John & Chipwaza, 2022). En Afrique de l'Ouest le partage est plus fréquent pour les PVVIH vivant dans un mariage monogame plutôt que dans un mariage polygame (Adeoye-Agboola et al., 2016; Ndiaye et al., 2009). Ces partages sont également soutenus par un devoir moral, notamment auprès de la famille et permettent le dépistage des proches (Abuogi et al., 2020; Kouanda et al., 2012). En Afrique de l'Ouest, la religion est également un élément favorisant le partage, lorsque celle-ci est importante pour les PVVIH, plus particulièrement chez les FVVIH (Ndiaye et al., 2009).

L'étude PARTAGES, menée en 2015 auprès de cinq pays, sur les dynamiques de partage du statut, a pu mettre en lumière **trois profils** : les partages restreints (partage seulement avec quelques personnes de leur entourage, et ce de manière directe ou indirecte), les partages majoritairement indirects (par une personne tierce, par choix ou non) et les partages majoritairement directs. Les profils de partage majoritairement directs semblent les plus positifs pour la qualité de vie des PVVIH. En effet, lorsque le profil de partage est majoritairement direct, cela est associé à une augmentation de l'efficacité perçue de la gestion des difficultés quotidiennes et à une perception des problèmes vécus comme plus grave vis-à-vis de ses conditions de vie. Les PVVIH ayant un profil de partage majoritairement indirects

vivent une exclusion sociale plus forte ainsi que des conséquences sociales négatives (violences physiques et/ou verbales, être séparé-e de sa famille et/ou partenaire). Lors de cette étude, les partages, en contexte malien, semblent majoritairement être des profils de partage restreints, en raison de la forte stigmatisation dans la société des PVVIH, et afin de se protéger (Préau et al., 2015).

Par ailleurs, d'après une étude menée dans quatre pays africains, **les stratégies de partage semblent différentes selon les hommes et les femmes** infectés par le VIH, du fait que les femmes semblent subir davantage de conséquences négatives que les hommes vivant avec le VIH (Hardon et al., 2013). Différents protocoles ont été mis en place afin de faciliter le partage du statut entre deux partenaires, tels que les dépistages des deux partenaires durant les soins prénataux, les consultations et dépistages en couple, des soins de santé VIH avec l'implication des familles, des initiatives de soutien via la communauté. Ces différentes interventions n'occulent cependant pas les différents rapports de pouvoirs qui se jouent au sein des familles et des couples. De plus, toutes ces stratégies ne sont pas proposées en tout lieu (Bott & Obermeyer, 2013).

Les partages peuvent donc être directs, indirects ou devinés (Préau et al., 2015) et il arrive dans certains cas que le statut sérologique des PVVIH soit révélé contre sa volonté. Cela peut être par le biais d'un proche ayant connaissance du statut mais également de professionnel-le-s de santé. Ces évènements peuvent représenter une crainte pour les PVVIH, les freinant à être prises en charge et accroissant leur vulnérabilité (Bott & Obermeyer, 2013; Sow, 2013).

### c. Les conséquences négatives du partage

Les partages de statut ne sont pas toujours bien reçus, et face à des réactions négatives, on observe de hauts niveaux de stress psychologique, moins de soutien social, une moins bonne satisfaction de sa santé et des vécus de stigmatisation (Cama et al., 2020).

Dans certains contextes, particulièrement dans des conditions de discriminations et de rapports inégaux comme décrits ci-dessus, les PVVIH peuvent faire le choix de garder secret leur statut sérologique pour ne pas être associées à des conséquences sociales négatives. En raison des normes sociales, notamment morales sur la sexualité, le partage de son statut est empreint de difficultés en Afrique de l'Ouest, et la pratique du secret y est commune (Kouanda et al., 2012; Sow, 2013).

Partager son statut peut effectivement mener à différentes formes de **discriminations**, caractérisées par un rejet de la vie familiale et conjugale, des ruptures de liens sociaux ou encore des violences. La peur que des discriminations aient lieu et la peur d'être rejeté-e, sont

des freins majeurs rapportés par les PVVIH pour ne pas partager leur statut et génère une anxiété (Endalamaw et al., 2021; Evangeli & Wroe, 2017; Hallberg et al., 2019). Dans la même lignée, la peur d'être accusé-e d'infidélité est un frein au partage, en raison des connotations morales négatives que porte l'infection. Ces réactions négatives provoquent généralement la perte de soutien financier et social pour la PPVIH. Le bien-être psychologique et la qualité de vie peuvent ainsi être largement dégradés (Black & Miles, 2002; Cissé et al., 2016; Henry et al., 2015; Ndiaye et al., 2009; R. Smith et al., 2008). Cette anxiété face à la question du partage peut également être un frein à l'accès aux soins et aux traitements (Abuogi et al., 2020; Bott & Obermeyer, 2013; Evangeli & Wroe, 2017; Kouanda et al., 2012).

Ces situations de rupture et de discriminations sont particulièrement plus nombreuses dans le cas des FVVIH, telle que le rapporte une étude au Burkina Faso (Kouanda et al., 2012). Au Kenya, le risque de violence lors du partage est plus fréquent lorsque des violences étaient déjà présentes dans le couple (Abuogi et al., 2020). Le choix de ne pas partager son statut peut alors être favorisé par les FVVIH, comme cela est rapporté en Afrique du Sud, afin de se protéger face à des comportements violents de leur conjoint et de permettre la continuité de la relation (Viljoen et al., 2021).

Sur un autre versant, garder le secret de son statut peut aussi être lié à la préoccupation de ne pas porter préjudice à ses proches et par le désir de les protéger afin que ne soient pas reportées sur eux les discriminations (Ndiaye et al., 2009; Sow, 2013).

## Synthèse du chapitre

L'épidémie du VIH/Sida sévit toujours au niveau mondial. Depuis sa découverte, la recherche a permis de faire évoluer la prise en charge des PVVIH. L'arrivée des ARV représente une étape importante dans l'évolution de l'accompagnement des PVVIH. Les femmes représentent une population vulnérable face à l'épidémie, et rencontrent des problématiques spécifiques, tant au niveau biologique, anatomique que sociales et psychosociales. C'est au travers de la santé reproductive et infantile que sont généralement réalisés Les dépistages.

L'épidémie est également toujours présente dans la région ouest africaine, malgré une réduction des nouvelles infections depuis la fin des années 90. La région africaine subsaharienne reste celle où la plus grande majorité des nouvelles infections à lieu (UNAIDS, 2022; WHO, 2022). En 2021, 110 000 personnes vivaient avec le VIH au Mali (UNAIDS, 2021c). Pour faire face à l'épidémie du VIH/Sida l'état du Mali s'organisera rapidement avec la création de plusieurs programmes de lutte contre le virus. Les ONG occupent également une place importante dans la riposte dès le début (Castro, 2013). Grâce à la mobilisation des communautés, un plus grand accès aux traitement a pu être possible.

Les femmes maliennes sont particulièrement touchées par l'épidémie du VIH. En 2021 la prévalence chez les femmes était estimée à 0,9 % contre 0,7 % chez les hommes (UNAIDS, 2021a). Ces femmes font face à des enjeux propres à leur sexe et à leur genre, particulièrement en raison des inégalités sociales (Desclaux et al., 2011).

Face aux multiples enjeux auxquels doivent faire face les PVVIH, celui de partager ou non leur statut séropositif est un choix fluctuant au cours de leur vie. Il peut être à la fois synonyme de manifestations positives (meilleure estime de soi, moins d'angoisse, meilleure observance, plus grand soutien social et financier, meilleur accès aux services de prise en charge (Machtinger et al., 2015; Sow, 2013)) comme négatives (hauts niveaux de stress psychologique, moins de soutien social, une moins bonne satisfaction de sa santé et des stigmatisations (Cama et al., 2020; Obermeyer et al., 2011; Sow, 2013)). Les dépistages réalisés lors de la transmission mère-enfant laissent bien souvent aux femmes le poids de partager leur statut avec leur partenaires (Bott & Obermeyer, 2013; Hardon et al., 2013). A cela s'ajoute une législation en cours depuis 2006, au Mali, statuant l'obligation pour les PVVIH de partager leur statut auprès de leur-s partenaire-s sexuel-s dans les six semaines suivant l'annonce du diagnostic (Loi 06-028, Prévention, prise en charge et contrôle du VIH, 2006).

## Chapitre 2 : Être une femme vivant avec le VIH au Mali

### 1. Le contexte social malien

La recherche présentée ici prend place au Mali, plus exactement à Bamako, sa capitale. Le Mali est un pays d'Afrique de l'Ouest, bordé par l'Algérie, le Sénégal, la Mauritanie, le Niger, le Burkina Faso, la Côte d'Ivoire et la Guinée. Au nord du pays, on retrouve le Sahara, puis la zone sahélienne et enfin, au sud, des savanes et des forêts. Deux fleuves traversent le pays : le Niger et le Sénégal.

En 2021, le pays comptait 20 855 724 d'habitant·e·s, et connaît un accroissement démographique important, de près de 3% par an. La population est jeune, 47% de celle-ci avait moins de 14 ans en 2021. Une majorité de malien·ne·s vit en milieu rural et au sud du pays (Boukari-Yabara & Guidère, 2017; La Banque Mondiale, 2021).

**Historiquement**, le premier état fondé et connu, à l'emplacement du Mali actuel et jusqu'à la Mauritanie, est l'empire du Ghana dès le VIII<sup>e</sup> siècle. Au XI<sup>e</sup> siècle, lors de l'invasion des Almoravides, peuple berbère, l'islam est introduit dans la région. Encore aujourd'hui, il représente la religion majoritaire ; 90% des malien·ne·s se revendiquant musulman·ne·s, suivent le christianisme et l'animisme.

L'empire du Mali est formé au XIII<sup>e</sup> siècle, s'organisant de la côte Atlantique jusqu'à Tombouctou. L'empire est décentralisé en départements et villages et s'inscrit en tant que première puissance régionale, notamment grâce à son commerce d'or. Au XV<sup>e</sup> siècle, après des reconfigurations, l'empire Songhay voit le jour reconquérant d'anciens territoires de la côte atlantique, à l'emplacement de l'actuel Niger. Après une période de forte opulence, l'empire se divisera en plusieurs royaumes dirigés par diverses dynasties (Les Ardo, les Barri et les Tall au Macina, celle des Coulibaly et des Diarra sur le royaume Bambara de Ségou, et celle des Traoré au Kenedougou). Du 17<sup>e</sup> au 19<sup>e</sup> siècle, plusieurs royaumes marquent le territoire : les royaumes Bambara de Kaarta et Ségou, l'Empire Toucouleur et l'Empire Wassoulou.

L'influence européenne se fait plus forte à la fin du 19<sup>e</sup> siècle, alors que des affrontements intra africains ont lieu. Les batailles entre la France et l'empire islamisé d'Amadou Tall ont lieu en avril 1890, également avec l'empire Mandingue de Samory dès 1881. La colonisation française est officialisée en 1890. La France ayant déjà colonisé Saint-Louis au Sénégal, depuis 1659. Le Mali sera intégré au territoire nommé, le Soudan français, puis en 1947, intègre l'Afrique occidentale française. La colonisation ne sera pas sans effet sur les populations locales : en effet elle a démantelé les systèmes sociaux en place et a « figé des identités qui sont par essence multiples [...], nommée de manière définitive des populations qui ne s'étaient jusque-là jamais reconnues sous le terme qui sert à les nommer aujourd'hui » (Boukari-Yabara

& Guidère, 2017, p. 35). Après être devenu autonome en 1959, le Sénégal et la République du Soudan décident de former ensemble la Fédération du Mali, qui deviendra indépendante le 20 juin 1960. La Fédération éclatera le 20 août 1960, face à des difficultés économiques, nationalistes, politiques (hostilité des chefferies coutumières et religieuses), et à des considérations de politique étrangère. La République du Mali proclamera son indépendance le 22 septembre 1960 (Boukari-Yabara & Guidère, 2017).

La Mali indépendant se pare d'un drapeau vert, or et rouge et de la devise « Un Peuple - Un But - Une Foi » et Bamako en devient la capitale. Le français est conservé comme langue officielle, bien que la langue bambara soit celle la plus utilisée ; les Bambaras étant le groupe culturel le plus important au sein du pays. Un premier gouvernement socialiste se met en place afin de faire face aux enjeux de développement de ce nouveau pays jusqu'en 1968. Un coup d'état est mené par les militaires cette année-là, suivi d'élections en 1974, menant au pouvoir le colonel Traore lors de ce même coup d'état et ce jusqu'en 1991 (Boukari-Yabara & Guidère, 2017).

A partir des années 80, le Mali est fragilisé par les manquements de l'État, les chocs pétroliers, les obligations du FMI et plusieurs sécheresses. Le pouvoir en place instaure une répression sévère contre ses opposants, mais il tombera par un coup d'état en 1991, suite à la rébellion touarègue dans le nord du pays. A partir de 1992, de nouvelles élections auront lieu et les gouvernements se succèdent jusqu'en 2012, année où un nouveau coup d'état a lieu, en réaction à la menace djihadiste installée dans le nord du Mali, depuis la chute de Kadhafi en Libye. L'Union africaine, les Nations unies et plus particulièrement la France, qui bénéficie d'intérêts économiques, humains et géostratégiques dans la région, poussent à de nouvelles élections en 2013. La France interviendra militairement, via l'Opération Serval, en janvier 2013, à la demande du président de l'Assemblée Malienne, pour faire face aux groupes djihadistes (Boukari-Yabara & Guidère, 2017). Cette intervention sera largement discutée dans les médias quant aux réels objectifs recherchés par la France et aux implications économiques, politiques et de gouvernance entraînées (Cogné, 2013; Frachon, 2013; Oberlé, 2013). En 2020, un coup d'état a de nouveau lieu, puis un suivant en 2021. Depuis, un gouvernement de transition est en place.

L'histoire du pays, ici survolée, nous permet de mettre en lumière la diversité des peuples, des cultures et des rapports de pouvoir, encore d'actualité aujourd'hui au Mali (Boukari-Yabara & Guidère, 2017).

L'**activité économique** du pays est organisée majoritairement autour du secteur primaire (agriculture, or). Les fleuves permettant la culture du riz, du karité, de l'arachide, du coton, du mil ou encore du sorgho. L'économie est cependant entachée par la corruption, et fortement dépendante de l'aide extérieure (Boukari-Yabara & Guidère, 2017; Juillet et al., 2017; Konaté et al., 2018).

Aujourd'hui la situation du Mali reste toujours difficile sur les plans économiques, écologiques et humains, notamment dans les domaines de la santé, de l'éducation et de l'indépendance alimentaire.

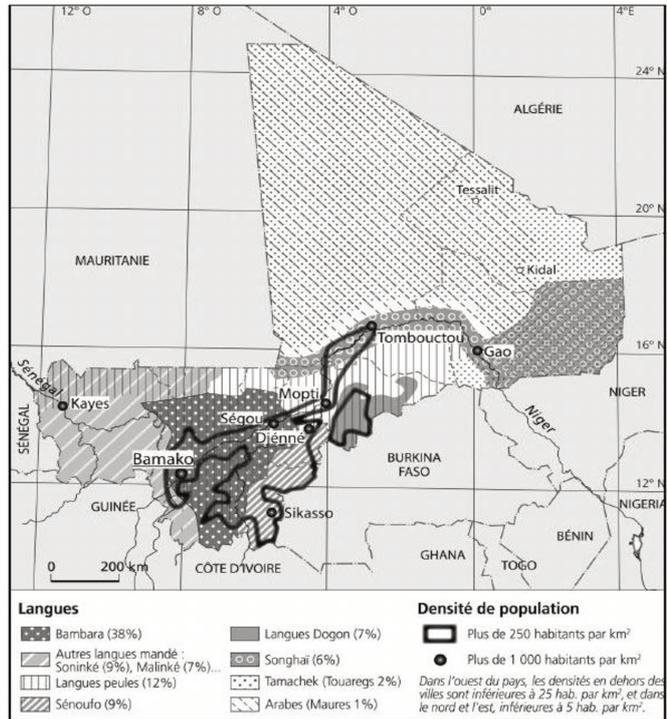


Figure 1- Carte des langues et population au Mali, issue de Boukari-Yabara & Guidère (2017)

En 2020, la prévalence de l'insécurité alimentaire, modérée et sévère, était de 20,7%, celle-ci étant plus marquée en milieu rural. Bamako est une des villes avec une des plus faibles prévalences (10,7 modérée et 1,0 grave) (INSTAT, 2021). Quelques indicateurs sociaux-économiques illustrent les difficultés auxquelles fait face la population ; ainsi le taux d'extrême pauvreté était de 42,3% en 2019, seul-e-s 31% des maliens étaient alphabétisés et 17% disposaient d'installations de base pour se laver les mains (y compris du savon et de l'eau) en 2020. De plus, les maladies infectieuses et parasitaires sont favorisées par le réchauffement climatique et ses répercussions. La colonisation ayant également fragilisé les systèmes de soins traditionnels. L'espérance de vie à la naissance était de 60 ans en 2020 (Banque Mondiale, 2022b; Boukari-Yabara & Guidère, 2017; La Banque Mondiale, 2021).

S'ajoutent à cela, les **problématiques sécuritaires** auxquels fait face le pays, notamment du fait des attaques djihadistes récurrentes. Ces crises, majoritairement situées au nord du pays ont entraîné l'exil d'au moins 350 000 personnes (Boukari-Yabara & Guidère, 2017).

## 2. Place des femmes dans la société malienne

Les femmes représentent 40,5% de la population malienne, mais malgré ce poids démographique elles font face à de nombreux enjeux sociétaux (Banque Mondiale, 2021b; Boukari-Yabara & Guidère, 2017).

Le Mali est en proie à de nombreuses difficultés sociétales et économiques : en 2020 le pays était classé au 184e rang sur 189, selon l'indice de développement humain (INSTAT, 2019b; PNUD, 2020). Les femmes maliennes sont, quant à elles, particulièrement confrontées à des enjeux sociaux de pouvoir liés à leur genre, comme en témoigne l'indice des inégalités de genre qui classe le Mali en 158ème position sur 189 pays en 2020 (PNUD, 2020).

Lors d'une enquête démographique et de santé en 2018, 27% des femmes ont déclaré que leur mari avait déjà exercé trois **comportements de contrôle** sur elles, parmi les cinq présentés (jaloux ou en colère, si elle parle à d'autres hommes ; l'accuse fréquemment d'être infidèle ; ne lui permet pas de rencontrer ses amies ; essaye de limiter ses contacts avec sa famille ; insiste pour savoir où elle est à tout moment). Aussi, 49 % des femmes déclaraient avoir subi des actes de violence conjugales, 68% n'avaient jamais cherché de l'aide (INSTAT, 2019b). Le caractère normatif des violences au sein du couple est aussi souligné par des jeunes filles lors d'une étude anthropologique : « *Oui, il va me frapper si on se marie* » (B., G3) (issu de Doquet, 2018). Par ailleurs, 79% des femmes considéraient naturel le fait qu'un homme batte sa femme pour une des raisons suivantes : si la femme brûle la nourriture, si elle argumente avec lui, si elle sort sans lui dire, si elle néglige les enfants ou si elle refuse d'avoir des rapports sexuels avec lui (INSTAT, 2019b).

En effet, les **violences sexuelles** ne sont pas rares, puisqu'en 2018 une femme sur huit déclarait en avoir subi au cours de sa vie. Les mariages polygames sont courants au Mali, en 2018, 37% des femmes entre 15 et 49 ans rapportaient vivre dans ce type d'union (INSTAT, 2019c). Ces mariages, bien que permettant aux femmes de se marier et de pouvoir dans certains cas jouir d'une autonomie, peuvent être aussi à l'origine de tensions entre les coépouses, d'une augmentation des violences conjugales et de comportements de contrôle de la part du mari (Hayes & van Baak, 2022; Lancelot, 2001; Sow, 2013).

La **pratique de l'excision** est un autre enjeu rencontré par les femmes. Sa pratique est courante au Mali. Elle atteint 89% au niveau national, chez les femmes de 15 à 49 ans, elle est de 91% à Bamako, contre 1% dans la région de Gao à l'est du pays. L'excision est pratiquée tôt, l'enquête démographique de 2018 rapportait que 76 % des femmes étaient excisées avant l'âge de 5 ans et 16 % entre les âges de 5 et 9 ans. Cette pratique est peu liée au niveau socio-économique, au niveau d'étude ou au lieu de résidence. L'excision est surtout pratiquée selon certaines croyances religieuses et dans certaines ethnies. Elle est par exemple moins répandue chez les Touaregs et les Songhaïs. 18% des femmes et 13% des hommes rapportent être opposés à l'excision, cette opposition augmente avec le niveau d'instruction, et lorsque

les personnes sont de confession chrétienne (Fonds des Nations Unies pour l'Enfance, 2022; INSTAT, 2019c).

Les femmes sont également soumises à des **conditions de vies précaires**, elles occupent en effet moins d'activités économiques que les hommes, et sont plus nombreuses en situation de chômage (INSTAT, 2017). Ainsi, 61% des femmes interrogées en 2018 avaient travaillées dans les 12 derniers mois contre 99% des hommes. Les différences de genre sur les indicateurs sociaux-sanitaires marquent les inégalités auxquelles font face les femmes : 28% des femmes sont alphabétisées contre 47% des hommes (INSTAT, 2019c).

Dans le contexte de l'Afrique subsaharienne, les femmes sont généralement **dépendantes économiquement** au sein de leur couple ou de leurs familles et possèdent, par conséquent, un faible pouvoir décisionnel. Ainsi l'EDSM-VI 2018 rapportait que :

« 28% des femmes participent à la décision au sein de leur couple pour les visites à leur famille ou parents, 20 % participent à la décision des achats importants du ménage et 20% pour leurs propres soins de santé. Seulement 10% participent aux trois décisions et 63% ont déclaré ne participer à aucune des trois décisions mentionnées ci-dessus » (INSTAT, 2019a, p.16).

Bien que les femmes utilisent selon leur choix l'argent qu'elles gagnent, c'est toujours le mari qui subvient majoritairement à leurs besoins. Cette dépendance financière pousse les jeunes filles à trouver un moyen d'être autonome financièrement (Doquet, 2018). Ces problèmes économiques freinent également leur accès aux soins (INSTAT, 2019c).

Sur **le plan politique**, les femmes ont longtemps été très peu présentes. D'abord organisées sous forme de collectifs de femmes, affiliées aux partis politiques, qui ont été dissous avec le premier coup d'État. L'Union nationale des femmes maliennes a vu le jour en 1974 et est la seule organisation féminine jusqu'en 1991. Lors des années 90, les associations féminines ont joué un rôle clefs dans différents combats sociaux contre l'excision, les mariages forcés, le droit à l'éducation pour les filles et l'accès à des crédits et des postes à responsabilité pour les femmes. En 1995, un ministère de la Promotion de la femme, de l'enfant et de la famille a été créé. À partir de 2008 des Plans Nationaux Genre du Mali (PNG- Mali) ont été lancés, et ce au moins jusqu'en 2018, ces plans ciblaient dix secteurs d'action (la justice, l'éducation, la santé, l'emploi et la formation professionnelle, le développement rural, l'eau, la décentralisation, la réforme de l'État, la réforme budgétaire et la communication (Boukari-Yabara & Guidère, 2017).

Au niveau juridique les rapports de genre sont inscrits dans des textes de loi et dans la constitution malienne. Ainsi, le Code des personnes et de la famille a fait l'objet de différentes

modifications créant des débats sociétaux, par exemple lors de la proposition d'accorder les mêmes droits de succession aux femmes qu'aux hommes. Le coup d'état de 2012 a lui aussi constitué un coup d'arrêt pour les mouvements féministes du pays (Boukari-Yabara & Guidère, 2017). Aucune loi n'interdit les violences conjugales, et plus encore, les femmes sont légalement obligées d'obéir à leur mari (Hayes & van Baak, 2022).

Le groupe des « femmes maliennes » n'est pas une entité unique et homogène ; et sans que nos propos renvoient à une image essentialiste de la femme malienne et plus largement des femmes, des résultats issus de différentes études seront présentés ci-dessous, permettant de faire un tableau des représentations sociales et rôles attribués communément dans la société malienne. Cet inventaire ne se veut pas exhaustif.

Dans l'histoire des études anthropologiques et sociologiques concernant les femmes du continent africain, il semble ressortir une image stéréotypée de la femme qui s'épanouit en tant que **mère et femme mariée**. Des catégories telles que « femmes mariées » ou « prostituées » ont été mises en opposition, sans que ces groupes et terminologies ne soient forcément pertinents aux vues du contexte social, et ne regroupent des profils et pratiques homogènes au sein de ces groupes (Lancelot, 2001). En bambara deux termes désignent les femmes : « denwolomuso » et « kona (ou bôrôgè) ». Le premier fait référence à la femme qui procrée, le second à la femme stérile, celle qui ne procrée pas. Dans ce même sens, les femmes sont aussi mises en opposition entre celles qui ont connu la douleur de l'accouchement et celle qui ne l'ont pas connu. Ainsi le fait d'avoir des enfants, et de garantir une descendance, revêt une importance toute particulière pour les femmes (Coulibaly, 2015). Lors de son étude à Bamako sur la place des femmes dans le travail entre 1963 et 1968, Bazin-Tardieu (1975) repère également ces caractéristiques apposées aux femmes : la femme en tant que mère, rendant anormal la femme ne pouvant pas avoir d'enfant ; la femme épouse, qui se dit être modeste et réservée mais jalouse et querelleuse avec ses coépouses ; et la femme en tant que personne qui est pourvue de réactions imprévisibles, incontrôlables, source de vie et qui possède une sexualité propre avec ses désirs et ses besoins.

Bien que la fécondité baisse en Afrique et dans les grands centres urbains, le rôle de mère reste très important pour les femmes. En 2018, la fécondité était de 6,3 enfants par femmes, le nombre d'enfants par femmes étant plus important en milieu rural et moins important lorsque le niveau de vie du ménage et d'instruction est élevé (INSTAT, 2019c). De nouvelles contraintes, telles que les contraintes économiques, notamment en milieu urbain, remettent cependant en question ce rôle, non dans sa totalité, mais en réduisant le nombre d'enfant de certains couples (Coulibaly, 2015).

Une femme doit donc se marier avant de devenir mère. Ainsi, **le mariage** représente une étape importante dans la construction sociale de la femme (Hayes & van Baak, 2022). Les mariages sont de plus en plus soumis à l'accord de la femme et l'âge du premier mariage recule. À présent, la limite socialement acceptable à ne pas dépasser pour se marier est l'âge de 25 ans (Doquet, 2018). En moyenne les femmes ont leur premier rapport sexuel et se marient plus tôt que les hommes. Seul 16% des femmes en union rapportaient utiliser une méthode de planification familiale en 2018, le taux étant plus important en milieu urbain (22% à Bamako). En 2018, l'âge médian du premier enfant était estimé à 19,2 ans (INSTAT, 2019c).

Une différence s'opère également entre la place et la perception des femmes entre le milieu urbain, à Bamako, et les villages ruraux (Doquet, 2018).

Toutefois, la **sexualité des femmes** évolue, notamment en raison de l'allongement de la période prémaritale. Ainsi les jeunes-femmes sont amenées à faire l'expérience de relations avant leur mariage, pouvant impliquer des relations sexuelles. De nouveaux rapports de force sont observés au travers de ces relations, en particulier au travers des cadeaux que les garçons doivent offrir, permettant aux jeunes-filles d'obtenir une certaine autonomie (Doquet, 2018; Grange Omokaro, 2009). La sexualité féminine est cependant considérée différemment de celle des hommes : les hommes sont autorisés à avoir plusieurs relations en même temps sans être jugés par la société alors qu'une femme sera jugée sur ses qualités morales (Seidel & Capitan, 1996).

Les femmes maliennes sont ainsi confrontées à de multiples enjeux sociaux. Il est nécessaire, dans une perspective de santé publique, de les prendre en compte afin de les accompagner au mieux dans leur santé.

### 3. Faire face à l'épidémie, une réponse communautaire

#### a. Organisation du système de soins malien

Dans un pays à faible revenu, les problématiques de santé publique représentent des enjeux importants (mutilation génitale, mortalité infantile, paludisme, tuberculose, VIH etc.). Les pays africains font face à un large panel de maladies transmissibles et non transmissibles, liées à des caractéristiques sociales et comportementales, ainsi qu'à des défis sociaux tels que la pauvreté et l'analphabétisation (Houéto, 2016). Plus particulièrement dans le cadre du VIH, malgré les difficultés auxquelles font face les systèmes de soins africains, l'épidémie y a fortement reculée durant les dernières décennies, la mortalité ayant reculé de 34% entre 2000 et 2014. Une baisse des nouvelles infections et un meilleur accès aux traitements sont observés (Gbocho, 2017). Cette évolution se caractérise par la **multidisciplinarité et l'intersectorialité** des acteur-ice-s, et ce de manière décentralisée au sein des institutions

internationales ; des associations communautaires ; de l'état etc. (Gbocho, 2017). Au-delà d'ouvrir les soins à des acteur·ice·s hors du champ médical, la prise en charge s'élargit aussi à une **prise en charge psychosociale**, ne se limitant pas à des indicateurs biologiques mais prenant en compte la qualité de vie des individus, de manière globale et leur environnement (Gbocho, 2017).

Le Mali a en effet inscrit dans sa Constitution, le droit à la santé (Constitution Du Mali, 1992). Comme une majorité de pays africains, après leur indépendance, le Mali a dû faire face à un manque de ressources humaines dans le champ de la santé, en effet peu de professionnel·le·s ont été formés durant la colonisation (Houéto, 2016). Le système de santé malien est alors marqué par la **Déclaration sur les Soins de santé primaires (SSP) à Alma-Atta**, permettant aux pays de réorganiser leur système de santé. Avant la déclaration de l'OMS, le Mali était précurseur dans les soins de santé primaires, notamment en 1977 au travers de l'initiative, dans la région de Sikasso, d'une formation à destination des hygiénistes secouristes et matrones traditionnelles, pour être en capacité de prendre en charges des pathologies courantes. D'autres initiatives sont expérimentées par la suite, comme l'implantation des « Paroles de Banconi » donnant lieu à la création du CSCOM de l'ASACOBA, premier centre de santé communautaire, dans un des quartiers les plus pauvres de Bamako (Iknane, 2016). La santé communautaire est de ce fait un « pilier essentiel et historique dans la construction du système de santé malien » (Gautier et al., 2021). Cet engagement envers cette approche et l'action sur les déterminants sociaux de la santé avec les communautés, est réaffirmé lors de la **déclaration de Ouagadougou en 2008** par l'OMS (WHO/Africa, 2008).

Face aux problèmes de financement des SSP, **l'Initiative de Bamako** a vu le jour en 1987 et avait pour ambition de permettre aux pays à faibles et moyens revenus d'améliorer l'accès et la qualité de leurs services de soins : « l'accessibilité universelles aux SSP » (Gautier et al., 2021). Au Mali, la crise économique entraînait une baisse du budget pour la santé : plusieurs centres de santé fermaient, n'ayant plus de médicaments fournis gratuitement par le gouvernement (M. A. A. Ahmed et al., 2016). Cette Initiative devait permettre, au travers de huit principes, d'améliorer l'accès et la qualité des services de santé, via le recouvrement partiel des coûts aux points de délivrance des services, l'accès aux médicaments essentiels génériques et la participation communautaire ; ceci permettant de répondre à la question du financement de la santé, suite au désengagement financier de l'état malien (Gautier et al., 2021; Houéto, 2016; Sardan & Ridde, 2012).

Dans le système de soins malien, **trois systèmes cohabitent** : les systèmes publics, privés et communautaires. Le système de santé actuel est organisé d'après la Politique Sectorielle de

Santé, adoptée en 1990. Actuellement la politique s'appuie sur le Plan Décennal de Développement Sanitaire et Social (PDDSS) organisé autour de onze objectifs, particulièrement centrés sur la réduction de la morbidité et de la mortalité maternelle, néonatale, infantile et infanto-juvénile (Juillet et al., 2017).

Ce système de santé est caractérisé par une **organisation pyramidale**. Les structures de soins s'organisent autour de trois niveaux. Les hôpitaux nationaux et régionaux, occupent le haut de la pyramide, viennent ensuite les Centre de Santé de référence (CSREF), puis les centres de santé communautaire (CSCOM) à un niveau local de proximité (Juillet et al., 2017; Konate et al., 2003). Au-delà de ces structures de soins, la population malienne a fortement recours à la médecine traditionnelle, au travers des tradipraticiens (République du Mali, 2020).

Par l'Initiative de Bamako, l'état se désengage de l'offre de premier niveau et intervient aux 2ème et dernier niveaux (Iknane, 2016). La gestion des CSCOM est tenue par des associations de santé communautaires (ASACO) », sous tutelle de l'état. Ils proposent à la population un « paquet minium d'activités », comprenant des actions socio-sanitaires, des

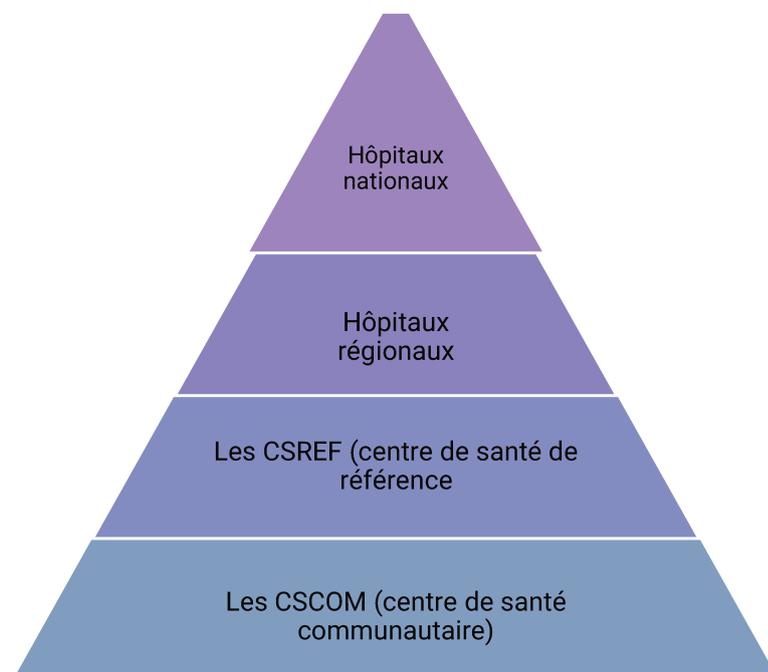


Figure 2 - Schéma du système pyramidal de santé malien

consultations de soins courants, de dépistage, et de prévention (Doumbia et al., 2000). Ils représentent donc une pièce centrale du système de soins, étant le premier contact de la population avec le système de santé (Konate et al., 2003). Ces centres se positionnent dans une démarche de responsabilisation des patient·e·s, face à leur santé, par leur participation au sein des ASACOM. Ils participent à la démarche de décentralisation, rompant avec une tradition de santé publique basée sur une médecine de masse, pour s'orienter vers une médecine de la personne (Balique et al., 2001; Iknane et al., 2011). Dès les années 1990, au vu du succès de ce premier site, le CSCOM de l'ASACOMA, le gouvernement malien a encouragé

le développement de centres de santé communautaires sur son territoire, dans une optique de décentralisation et démocratisation. En 2001, on comptait 35 de ces centres de santé communautaires à Bamako (Baliq, 2001).

La **santé communautaire** appliquée au Mali, au travers de l'Initiative de Bamako, s'est traduite par une participation communautaire dans le système de santé. Le déploiement de cette politique de santé a permis d'augmenter la couverture sanitaire et d'améliorer l'offre de soins dans le pays, chose que le gouvernement n'avait pas réussi à faire jusque-là (Iknane et al., 2011). L'extension de la couverture sanitaire dans le pays s'est opérationnalisée par l'ouverture de centres de santé, dispensaires ruraux et de centres de santé communautaires, permettant l'accès aux soins à un plus grand nombre : en 1990, 1% de la population malienne avait accès à un centre de santé dans un rayon de 5km, contre 49% en 2010. Le nombre de professionnel·le·s de santé a également augmenté, en particulier dans le secteur communautaire, représentant un secteur d'emploi stable (M. A. A. Ahmed et al., 2016; Baliq et al., 2001; Iknane, 2016). D'autre part, les indicateurs de santé ont connu une amélioration, comme la vaccination des enfants. Les consultations de vaccinations, consultations prénatales et les accouchements sont davantage réalisés dans les CSCOM (Iknane, 2016).

Il faut cependant rester vigilant face aux **enjeux de gouvernance** : le système de santé communautaire ayant remis en question les rapports de pouvoirs traditionnels (Iknane, 2016). Le développement des CSCOM par le gouvernement, peut également être lu comme une injonction vis-à-vis des communautés, sans qu'il n'y ait vraiment de motivation pour développer ces centres (Iknane et al., 2011). La notion de communauté utilisée dans ce cadre de santé communautaire est alors à dissocier d'une vision utopiste où la population saisirait elle-même les professionnels de santé (Baliq, 2001). De plus, au niveau du continent africain, l'Initiative de Bamako et les SSP n'ont pas réellement permis d'améliorer les indicateurs de santé. Ces échecs peuvent s'expliquer par la mise en place de quelques composantes des SSP et non des huit énoncées. Ce sont les composantes ayant trait au registre biomédical qui ont été particulièrement mises en œuvre, contrairement à celles relatives au registre environnemental. En outre, le Mali n'est pas exempt de ces défis de participation communautaire : l'aspect participatif promu par l'Initiative de Bamako, a peu été mis en œuvre, au profit d'une participation à la gestion des centres de santé (Houéto, 2016). Bien que le terme communautaire soit présent dans les appellations du système de santé malien, des critiques sont énoncées dans la littérature, sur le réel caractère communautaire et participatif de ces instances. La participation communautaire doit s'inscrire dans le domaine plus large du développement communautaire et de la décentralisation (Houéto, 2016). Malgré la dénomination de centre de santé communautaire, les CSCOM se basent avant tout sur une

dénomination juridique du terme communautaire, participant au flou autour de la notion de santé communautaire. Par ailleurs, bien que s'appuyant sur la participation citoyenne, ces centres font face à des enjeux de déficit démocratique au sein de l'instance décisionnelle des associations les gérant. La représentativité des communautés au sein même des ASACO est également remise en question, car elle s'appuie sur les structures de pouvoir social traditionnelles, plutôt que sur la mobilisation de l'ensemble de la communauté (M. A. A. Ahmed et al., 2016; Baliq, 2001). D'autre part, la participation communautaire au système de soins ne doit pas devenir une justification pour un désengagement de l'état. La participation ne doit pas non plus promouvoir un accès équitable aux services de santé, comme cela a pu être le cas avec le recouvrement des coûts, initiés par l'Initiative de Bamako (M. A. A. Ahmed et al., 2016; Potvin & Fournier, 1995). A cela s'ajoute les problématiques de corruption et de transparence des comptes, auquel fait face le pays (Juillet et al., 2017).

Dans une perspective plus générale, la promotion en santé, intimement liée à la santé communautaire est peu valorisée et se limite majoritairement à des communications visant des changements de comportements. Les projets de promotion de la santé étant régulièrement financés et mis en place par des partenaires extérieurs, et souvent étrangers, les communautés bénéficient de peu de retombées (Houéto & Valentini, 2014).

Le champ du VIH a permis le développement de cette vision de la santé, au travers de la **mobilisation autour du VIH/sida** dans les années 90, et par le caractère social de l'épidémie. Dès les années 90, politiquement et institutionnellement, la participation des personnes vivant avec le VIH/sida, ainsi que celle des mouvements associatifs dans la lutte contre le virus, a été encouragée (WHO, 1994, 2006). Dans le contexte malien, les acteur·ice·s communautaires sont fortement présents dans le système de soins, combinant des suivis médicaux et une prise en charge psychosociale (Gbocho, 2017). La place des patient·e·s dans les soins et la gestion de la prise en charge est en effet encouragée dès la fin des années 90, notamment par la politique et la mise en place d'un système de santé communautaire (Gobatto et al., 2016 ; Iknane et al., 2011).

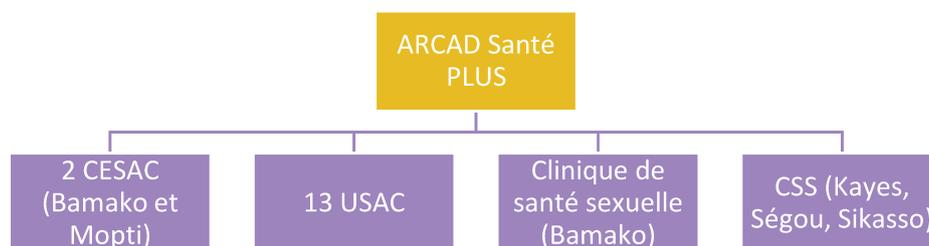
Au niveau de la prise en charge des patient·e·s et de leur prise en charge, 53% de la file active nationale malienne est prise en charge au sein des sites communautaires (République du Mali, 2020).

#### b. L'association ARCAD Santé PLUS

ARCAD Santé-Plus (Association de Recherche, de Communication et d'Accompagnement à Domicile des personnes vivant avec le VIH/Sida) fait partie des acteur·ice·s communautaires clefs accompagnant les PVVIH au Mali. Cette ONG est née en

1994 et a ouvert en 1996 le CESAC, premier centre de prise en charge des PVVIH du Mali. Fondée par le Dr Aliou Sylla, puis rejoint par le Dr Bintou Dembélé, l'association s'appelait à ses début ARCAD SIDA. En 2008, elle rejoint le réseau international Coalition Plus, et coordonne la Plateforme Afrique de l'Ouest, puis devient en 2020, ARCAD Santé PLUS. Depuis, elle a élargi son domaine d'actions aux personnes atteintes de tuberculose, ou d'hépatites virales, ainsi qu'à la mise en place d'interventions de prévention des addictions et de réductions des risques.

ARCAD Santé PLUS s'est engagée dans une démarche communautaire au travers de la mobilisation des pairs et de leur implication dans les centres, via entre autres, des pairs éducateurs (Coulibaly et al., 2014). Jusqu'en 2020, l'association était présente dans les différentes régions du Mali et dans six communes de Bamako, via des centres de prise en charge communautaire : deux Centres d'Écoute, de Soins, d'Animation et de Conseil (au CESAC de Bamako et à Mopti), une clinique de santé sexuelle à Bamako (Clinique des Halles), trois centres de santé sexuelle (à Kayes, Ségou et Sikasso) et treize Unités de Soins, d'Accompagnement et de Conseil (USAC) intégrées à des centres de santé de références gérés par l'Etat (ARCAD Santé PLUS, 2020a).



**Figure 3 - Sites d'ARCAD Santé PLUS jusqu'en 2020**

Les centres de santé proposent aux PVVIH **une prise en charge médicale** avec des médecins et pharmaciens (dépistage, mise sous ARV, traitement des autres infections, suivis des nouveaux nés des mères séropositives, des nourrissons et des enfants jusqu'à 19 ans), un **accompagnement psychologique et social** (aide pour l'annonce aux enfants, prise en charge des frais médicaux et biologiques, parrainage scolaire et professionnel, prise en charge nutritionnelle d'enfants jusqu'à 18 mois), un volet **d'activité proposé par des pairs-éducateurs** (visite à domicile ou à l'hôpital, groupe de soutien, programme pour les jeunes et formation de pairs-éducateurs) et enfin une **unité de santé sexuelle et reproductive** (planning familiale, prise en charge des IST, dépistage du col de l'utérus, suivi des femmes enceintes et en âge de

procréer). Des activités sont aussi proposées dans certains centres par des associations connexes telles que l'AFAS-AMAS (Association féminine d'aide et de soutien aux veuves et orphelins du sida et Association Malienne d'Assistance et de Soutien aux personnes vivant avec le VIH/Sida) qui a pu proposer des ateliers culinaires.

Au-delà des activités de soins et de prévention, ARCAD Santé PLUS mène des **plaidoyers** pour l'accès aux soins et pour la défense des droits humains, ainsi que le **renforcement des capacités** et des activités de **recherche communautaire** (ARCAD Santé PLUS, 2020b; PRB, 2021).

### c. Enquêtes Partages, une première expérience de recherche communautaire

L'étude Partage est une des premières expériences de recherche communautaire dans laquelle s'est engagée ARCAD Santé PLUS.

Cette enquête a été déployée par un consortium lié à la Coalition PLUS dans cinq pays et dans le cadre de cinq associations membres du réseau : Maroc, Roumanie, Equateur, République Démocratique du Congo, et le Mali de 2009 à 2011. L'étude était menée en collaboration avec des partenaires scientifiques dans chaque pays concerné ainsi qu'avec l'UQAM (Canada) et co-piloté par l'Université Lyon 2 et la direction Recherche de la Coalition PLUS. Elle portait sur **les facteurs associés au partage du statut sérologique chez les PVVIH, en fonction du contexte culturel et de la prise en charge** (Cissé et al., 2016; Préau et al., 2015).

Coalition PLUS a été créée en 2008 dans le monde francophone, et réunit différentes ONG communautaires de lutte contre le sida dans le monde. Leur démarche s'appuie sur l'expertise des PVVIH et leur participation dans la prise de décision politique, ainsi que le concours de PVVIH dans la construction et la mise en œuvre des programmes de santé qui les concerne (Henry et al., 2015).

La recherche PARTAGES a été menée par les acteur·ice·s associatifs et les chercheur·e·s en collaboration. Dans chaque pays un binôme était créé entre un·e chercheur·e et un·e membre associatif·ive, comme référent local du projet. Ainsi, après une pré-enquête au travers d'entretiens, le questionnaire était conçu en lien avec les équipes sur places. Le questionnaire était standardisé pour les cinq pays afin de permettre une comparaison.

Les enquêteur·ice·s étaient recruté·e·s au sein des associations et bénéficiaient d'une formation pour être en mesure de présenter l'étude, et le questionnaire, de s'approprier le questionnaire, de saisir le sens de chaque question, et d'être capable de répondre aux questionnements des participant·e·s (Henry & Hurand, 2015).

Du point de vue du recueil de données, 1500 PVVIH ont répondu aux questionnaires, 300 dans chaque pays. Les analyses ont été pensées conjointement entre les équipes associatives et scientifiques. Les équipes associatives ont pu bénéficier d'activités de renforcement de capacités pour se sentir à l'aise de contribuer à cette phase d'analyse. Cette organisation en groupe mixte a ainsi permis de réaliser des analyses ayant à la fois un objectif scientifique de production de nouvelles connaissances, et un objectif opérationnel, permettant aux associations de mettre en œuvre de nouvelles actions. Ainsi, des restitutions ont eu lieu au niveau national dans chaque pays et au niveau international (Henry & Hurand, 2015).

L'étude PARTAGES, a permis de mettre en lumière les **facteurs associés à la révélation au partenaire principal** dans chaque pays et de définir **trois profils de partages** (comme décrit dans le paragraphe Chapitre 1.2) : les partages restreints, les partages majoritairement indirects et les partages majoritairement directs (Préau et al., 2015). Un quart des participant·e·s considéraient le fait d'avoir partagé leur statut comme une erreur (Henry & Hurand, 2015). L'estime de soi est un indicateur apparaissant de manière essentielle dans les analyses maliennes : les personnes qui ont partagé ont une estime d'elles-mêmes plus importante, et lorsque une bonne estime de soi était associée à un partage un lien positif était observé avec la qualité de vie des PVVIH (Cissé et al., 2016)

#### d. Naissance du programme Gundo-So

Suite à cette première expérience de recherche communautaire, ARCAD Santé PLUS a pu créer des liens avec les équipes de recherche impliquées dans la recherche PARTAGES. Plus spécifiquement l'équipe de l'UQAM a pu présenter le programme « Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés » qu'elle avait mis en place au Québec à destination de FVVIH. Ce programme a été développé de manière communautaire pour permettre à des FVVIH d'acquiescer un pouvoir d'agir sur leur décision de dévoiler ou non leur statut sérologique (Massie et al., 2013). Ainsi, le projet d'adapter le programme Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés au contexte malien est né suite aux échanges et à la problématique, déjà identifiée par les membres d'ARCAD Santé PLUS sur la question du partage du secret (et dont les facteurs ont été étudiés via l'étude PARTAGES) (Bernier et al., 2018; Racicot et al., 2011).

Suite à ces échanges, l'équipe d'ARCAD Santé PLUS a souhaité adapter ce programme au contexte malien, c'est ainsi qu'a été construit **le programme « Gundo-So : la chambre des confidences »**.

Le programme Gundo-So est un programme à destination des FVVIH visant à les accompagner à faire un choix éclairé sur la décision de partager ou non leur statut sérologique. Il vise à « favoriser la réflexion et les échanges entre les femmes, sur la question du partage

du statut sérologique et du poids du secret, afin de leur permettre de développer des stratégies pour y faire face. » (Coalition Plus & ARCAD - SIDA Mali, 2014). Il ne vise, ni la promotion du partage, ni celle du secret du statut sérologique, mais a pour but d'**outiller les femmes sur cette question**, afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées, mettre en place des stratégies selon les contextes et gérer d'éventuelles réactions négatives après un partage.

Le programme est animé par des animatrices, qui sont des conseillères psycho-sociales (CPS) au sein de l'association. Le programme a évolué et à ce jour, il se compose de neuf rencontres hebdomadaires de deux heures, par groupe de huit femmes et animé par deux animatrices. Lors de la première mise en place du programme, celui-ci comportait une première séance d'évaluation individuelle avec les animatrices, puis dix séances obligatoires et enfin une dernière séance facultative.

Chaque rencontre est organisée autour d'un thème et inclut des activités et des outils propres à la culture malienne. Ces activités, et outils ont été proposés initialement par les femmes concernées.

L'adaptation culturelle et la mise en place de Gundo-So au Mali s'est faite en plusieurs phases : dans un premier temps, une **adaptation culturelle du programme québécois** au contexte malien et à destination d'une population d'un autre genre a été menée (2012-2015) ; puis dans un second temps, le projet a été validé au travers d'une **évaluation pré et post intervention** (2014-2016). Ce programme s'est construit autour d'une collaboration étroite entre des équipes universitaires québécoise et malienne et des acteurs associatifs et communautaires.

L'enjeu du partage est sensible pour la population des FVVIH au Mali, en raison des enjeux sociaux et économiques auxquels elles font face, comme développé dans le chapitre deux (Jahan et al., 2018). Leur place dans la société leur accorde un faible pouvoir décisionnel, d'autant plus dans le cadre du VIH, infection stigmatisée et en lien avec des représentations d'une sexualité non morale (Sow, 2013).

Dans une logique de démarche communautaire, la collaboration est organisée entre les acteurs associatifs (ARCAD Santé PLUS et Coalition PLUS) et les acteurs universitaires (CReCES de Montréal et le DERSP de Bamako), financée par la Fondation de France et USAID. Ces différents acteur-ice-s prennent place dans les comités de pilotage, techniques et scientifiques. De plus une commission, en charge de l'opérationnalisation des rencontres entre les différents partenaires, est composée d'animatrices d'ARCAD Santé PLUS, elles-mêmes FVVIH et conseillères psychosociales au sein de l'association. **L'adaptation** s'est déroulée en **quatre étapes** : la phase test, permettant l'adaptation et le test des outils du programme ainsi que la production d'un guide d'animation ; une phase pilote

d'expérimentation des outils et de validation du guide d'animation ; la troisième étape a été celle de l'évaluation de la phase pilote ; enfin la dernière étape a été l'extension du programme dans les différents sites de l'association.

L'un des enjeux de cette adaptation a été celui de la langue et du niveau d'alphabétisation des bénéficiaires du programme : les outils et activités utilisés initialement dans PP/PP étant pensés en français et non adaptés pour les participantes maliennes, dont la langue maternelle est majoritairement le bambara et qui pour beaucoup ne savent ni lire, ni écrire.

C'est en s'appuyant sur les ressources et savoir-faire des actrices d'ARCAD Santé PLUS, dans la mise en place d'actions communautaires, qu'a pu être menée l'adaptation du programme. Les animatrices ont pu suivre une formation au programme afin d'appréhender ses activités et de maîtriser son contenu.

Une **évaluation de la phase pilote** de cette adaptation a été réalisée. Elle a permis de fournir des données sur l'adaptation du programme au contexte malien et sur la population des FVVIH suivies par l'association. Elle s'est faite au travers d'analyses quantitatives et qualitatives menées par l'équipe universitaire québécoise, auprès de 210 participantes.

Les critères pris en compte, permettant d'évaluer les effets du programme ont été :

- Le poids du secret,
- La capacité de prise de décision,
- L'estime de soi,
- La capacité à planifier et à appliquer des stratégies pour garder le secret et pour le partager,
- Le soutien par les autres femmes du groupe
- Ainsi que la perception de contrôle sur sa vie.

Les résultats ont ainsi suggéré que l'intervention Gundo-So était **culturellement adaptée** (croyances, normes, modes de vie), en mesure de **mobiliser les communautés ciblées** et qu'elle répondait à des **besoins réels** rencontrés sur le terrain (Bernier et al., 2018). L'intervention a montré un **niveau élevé de satisfaction** des bénéficiaires du programme et a suggéré que celui-ci permettait l'**amélioration de plusieurs indicateurs psychosociaux** tels que l'allègement du poids du secret, l'acquisition de la capacité à prendre des décisions sur cette question et l'auto-efficacité à partager ou à garder le secret.

Les analyses qualitatives ont permis, au moyen d'analyse thématique de contenu, d'analyser les carnets de bord et les questionnaires. Le programme semble alors avoir contribué à

**l'amélioration de l'observance** chez les participantes, ainsi qu'à **l'amélioration de la qualité de la relation avec le personnel soignant** (Bernier et al., 2018).

e. La recherche ANRS 12373

Suite à un premier recueil de données qui a permis de fournir des données sur l'adaptation culturelle du programme PP/PP au contexte malien, il a semblé indispensable de mieux en évaluer ses effets potentiels. Quelques données avaient été récoltées lors de l'évaluation de l'adaptation mais ces données, du fait des limites liées au design de l'étape d'adaptation culturelle (absence de groupe témoin, de données à moyen terme et de données sur la stabilité des indicateurs pré-intervention) et de divers biais (notamment de désirabilité sociale, puisque les questionnaires étaient administrés par les animatrices du programme), n'avaient pas pour but d'étudier en tant que tels les effets psychosociaux de Gundo-So. Un travail collaboratif a donc été initié afin d'envisager une étude visant à **appréhender les effets de la participation au programme Gundo So**.

Cette nouvelle évaluation a été construite également dans une optique de démarche et **recherche communautaire**. Le schéma d'étude a pu en effet être réfléchi grâce à un financement de type contrat d'initiation d'un an, par l'ANRS, qui a permis aux différentes équipes universitaires (l'UQAM du Québec, l'Université Lyon2 et le SESSTIM à Marseille) et associatives (ARCAD Santé PLUS et Coalition PLUS) de se retrouver lors de trois rencontres pour coconstruire ensemble le design de l'étude et les outils utilisés.

Cette évaluation a pris la forme d'un **essai randomisé à deux bras** : un bras immédiat (G1) et un bras différé (G2), permettant une comparaison inter-bras et intra-bras. Le bras différé constitue le groupe témoin. Financé par l'ANRS, il a débuté en 2018.

A l'inclusion, les enquêtrices communautaires effectuent avec chaque participante, en utilisant une approche biographique, un **premier bilan** quant aux événements liés au partage du statut sérologique depuis le diagnostic. Le design de l'étude prévoyait qu'après une prise en charge de routine de 3 mois, les participantes soient allouées, au hasard, à un groupe de 8 femmes. Selon qu'il soit G1 ou G2, le groupe débutait le **programme Gundo-So** ou bénéficiait d'une prise en charge de routine pendant 3 mois supplémentaires, avant de participer à son tour au programme. Le **suivi post-intervention s'étendait sur 9 mois**. Au total, les participantes devaient être suivies de façon trimestrielle, pendant 15 à 18 mois. En raison de la crise sanitaire due au Covid-19, le schéma de l'intervention a dû être adapté comme cela sera discuté au travers des résultats.

L'évaluation a été menée sur la base de recueils de **données quantitatives**. Le critère de jugement principal de l'essai pour définir le succès de l'intervention, se base à la fois sur

l'évolution du poids du secret/partage, symbolisé par des cailloux (Le nombre de cailloux choisi par les femmes entre l'inclusion et le suivi à 9 mois est comparé. Ces cailloux représentent le poids du secret vécu par les femmes), et à la fois sur l'évolution des stratégies développées par les femmes pour partager leur statut ou pour le garder secret, entre l'inclusion et le suivi 9 mois après l'intervention. De nombreux indicateurs secondaires ont été mesurés tels que l'auto-efficacité, l'empowerment, la qualité de vie et le bien-être psychosocial, le capital social, l'observance, la charge virale et CD4, et le suivi médical, etc.

En amont du recrutement des participantes et des premiers recueils de données, une **formation à destination des enquêtrices et des animatrices** a été réalisée en janvier 2019. Le but de cette formation d'une semaine était de former les 16 animatrices recrutées pour cette nouvelle recherche, ainsi que les trois enquêtrices. Les rôles de chacune ont été revus aux différents temps de la recherche : à l'inclusion, lors de l'animation et du suivi des participantes. Les 9 séances ont également été revues, présentées et animées par des animatrices elles-mêmes, qui avaient elles-mêmes participé à l'adaptation culturelle de Gundo-So. Des mises en situation ont permis de s'approprier les outils tels que la notice d'information par exemple. Les enquêtrices ont quant à elles, pu découvrir les différents questionnaires et s'entraîner à leurs passations, au travers de mises en situation. Cela a également été l'occasion pour l'équipe de recherche de faire du lien avec les professionnel·le·s sur place en rencontrant les médecins et en visitant les centres de santé où aura lieu la recherche.

Dans le projet ANRS GUNDO SO, aucune évaluation qualitative n'avait été prévue initialement. Notre travail de thèse s'est alors construit sur la base d'une proposition méthodologique et de questions de recherche additionnelles, permettant d'apporter un angle de vue complémentaire par rapport à l'évaluation intrinsèque du programme. Cette démarche a été facilitée par le fait que la direction de thèse était aussi l'investigatrice principale de l'essai ANRS GUNDO SO.

Au total, 224 FVVIH âgées de 18 ans et plus diagnostiquées depuis plus de 6 mois et moins de 5 ans, ont été recrutées lors de leur rendez-vous de suivi médical habituel, dans un des six sites de prise en charge d'ARCAD-Santé Plus à Bamako retenus pour l'étude.

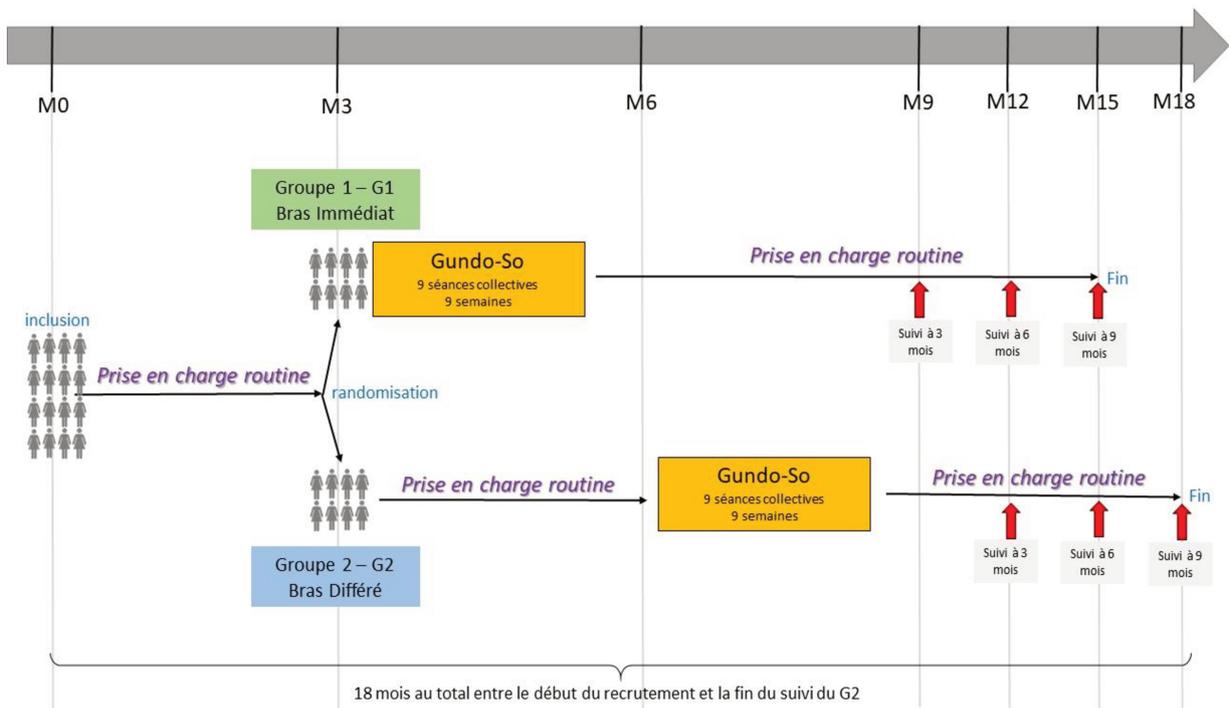


Figure 4 - Design de l'étude ANRS 12373 Gundo-So

## Synthèse du chapitre

Ce travail prend place en Afrique de l'Ouest, au Mali. Ce pays est toujours en proie à des instabilités politiques et économiques favorisant des inégalités sociales déjà présentes, notamment à l'encontre des femmes (Boukari-Yabara & Guidère, 2017; INSTAT, 2019c).

Les initiatives menés dans le cadre de la lutte contre le VIH/Sida prennent place dans un système de soin organisé autour des secteurs publics, privés et communautaires (Juillet et al., 2017). Près de la moitié de la file active des PVVIH du pays sont pris en charge dans le secteur communautaire (République du Mali, 2020). Les financements sont apportés majoritairement par des bailleurs de fonds extérieurs (Castro, 2013; Gobatto et al., 2016). Dans la lignée des politiques internationales, la place des patient·e·s dans les soins et la gestion de la prise en charge est encouragée dès la fin des années 90 (Gobatto et al., 2016; Iknane et al., 2011).

Face à cette problématique l'association ARCAD Santé PLUS est un acteur communautaire central dans la prise en charge du VIH au Mali. Après avoir mené des collaborations lors de recherches communautaires internationales (recherche PARTAGES), l'association a mis en place un programme d'accompagnement communautaire à destination de FVVIH, sur la question du partage sérologique : Gundo-So. Ce programme a d'abord été adapté d'un programme québécois. Cette adaptation culturelle a fait l'enjeu d'une étude. L'étude ANRS12373 vise alors à évaluer le programme afin d'étudier les effets à courts et moyens terme du programme. Cette évaluation a été construite sur la forme d'un essai randomisé à deux bras et à l'aide d'une approche quantitative, au moyen de questionnaires et grille bibliographique.

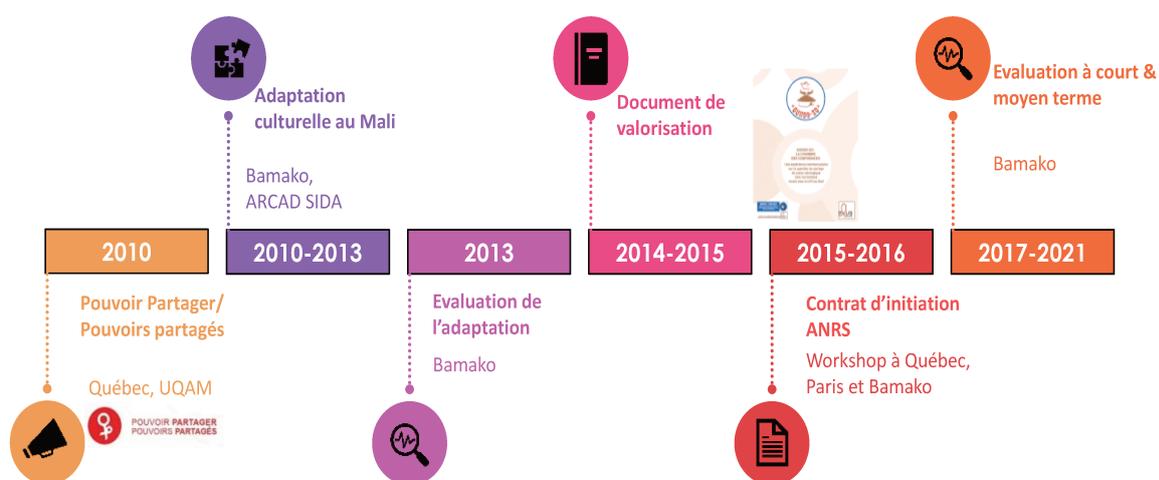


Figure 5 - Frise historique des étapes du projet Gundo-So

## Chapitre 3 : L'approche communautaire

### 1. La santé communautaire

Face à ces enjeux rencontrés par les PVVIH, une mobilisation interne a été indispensable pour mieux gérer les difficultés rencontrées par les PVVIH.

#### a. Naissance et développement

Il n'existe pas à ce jour une seule et unique définition de la santé. La manière de considérer la santé est dépendante des époques et des contextes (Déjou et al., 2016; Dufresne, 1985). La santé a longtemps été considérée comme l'absence de maladie, mais l'après-guerre marque une évolution et elle est alors pensée comme une ressource et définie par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » (WHO/Europe, 1948).

La santé peut être perçue comme un tout, reflétant l'ordre social et de création du monde (Déjou et al., 2016). En ce sens l'OMS, au travers de la déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques, insiste sur cette dimension sociale en désignant les déterminants de la santé et du bien-être comme « extérieurs au secteur de la santé et sont d'ordre social et économique » (WHO & Australia, 2010).

Ces différentes représentations de la santé amènent à considérer différemment les détenteurs du pouvoir, du savoir et des responsabilités, dans le champ de la santé. La santé comme absence de maladie valorise en effet uniquement les savoirs détenus par les professionnel-le-s du champ médical par exemple (Déjou et al., 2016)

En 1978, a lieu la **conférence d'Alma-Ata**, sur les **soins de santé primaire**, reconnaissant le lien entre les conditions socio-économiques et la santé et mettant au centre, le rôle de la participation communautaire pour réduire les inégalités de santé (Fassin et al., 1986; Hassambay et al., 2022; Thomas, 2016; WHO/Europe, 1978). Les soins primaires de santé sont des soins de santé essentiels, validés scientifiquement, acceptés socialement et accessibles à la population (WHO/Europe, 1978). La communauté joue un rôle central à la fois dans leur mise en place et dans leur finalité, puisque la participation de la communauté contribue au développement de celle-ci (Fournier & Potvin, 1995).

Au travers de la **charte d'Ottawa**, la **promotion de la santé**, est mise en avant et se définit comme le processus ayant pour « but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. » (WHO/Europe, 1986). En prenant en compte, et en respectant, les besoins culturels des populations, la promotion de la santé

permet d'intégrer la dimension culturelle de la santé (Jodelet, 2006a). La promotion de la santé, là encore, favorise une approche participative, puisque :

« La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions. » (Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe, 1986, p.4).

La **santé communautaire** s'inscrit dans la continuité de ces évolutions de la notion de santé. La santé y est perçue comme intimement liée à la société. En reconnaissant les inégalités sociales et les facteurs sociaux de la santé, elle peut être envisagée comme une production sociale de la santé (Absil, 2016; Fassin, 2016). Cette approche est ainsi davantage axée sur les déterminants de la santé (Batona, 2016).

Cette approche de la santé a été popularisée dans les années 70, mais date de la fin des années 40 (De Wet, 2010; Jourdan et al., 2012). Cette vision de la santé a surtout été développée au travers d'approches américaines, en Amérique du Sud et du Nord (Jourdan et al., 2012). Elle s'ancre notamment dans les travaux sur la théologie de la libération, l'éducation populaire, l'antipsychiatrie, et différents mouvements sociaux tels que la révolution tranquille au Québec. Ainsi, elle a pour vocation d'atteindre les populations en situation de vulnérabilité, marquées par les inégalités sociales, de tendre à l'émancipation des personnes vulnérables. Elle a aussi une finalité de développement social (De Wet, 2010; Hassambay et al., 2022).

Cette approche va à l'encontre d'une approche de la santé basée sur des technologies médicales, et qui fait peu de place à la prévention et accorde peu d'intérêt aux rôles joués par l'environnement et par les facteurs politiques (Hassambay et al., 2022; Motamed, 2015). Les professionnel-le-s de santé se mettent au service de la communauté, en abandonnant leur posture d'expert-e-s ; et les membres de la communauté sont également co-responsables avec eux (Jodelet, 2006a).

La participation des populations à leur prise en charge est au centre de la démarche, ainsi que le développement sanitaire, pour améliorer la santé des populations au travers de programmes d'éducation et d'acquisition d'aptitudes (Jodelet, 2006a; Thomas, 2016). La santé communautaire intègre en effet les membres d'un groupe, à la réflexion et à la mise en œuvre des actions de santé les concernant (Motamed, 2015). La participation communautaire est mue par les valeurs d'autodétermination, de démocratie, également par le développement

communautaire, issu de la décolonisation des pays en développement. Elle repose aussi sur les travaux en travail social ainsi que sur l'idéologie marxiste (Fournier & Potvin, 1995).

La **participation des communautés** est définie à la fois comme un processus social où une communauté identifie et répond à ses besoins, s'implique dans les services de santé, et un processus où les individus prennent en charge leur santé, leur bien-être et ceux de la communauté tout en développant leur pouvoir d'agir sur cela (Fournier & Potvin, 1995). La participation communautaire peut être divisée en trois catégories, correspondant à huit niveaux : la non-participation (être manipulé-e et la thérapie), la coopération symbolique (information, consultation, conciliation), et enfin un pouvoir effectif (partenariat, délégation de pouvoir et contrôle citoyen) (Arnstein, 1969). Le processus de participation est largement inspiré des travaux de Paulo Freire, partant du principe que chaque personne et communauté détiennent les connaissances et capacités pour se développer. C'est donc au travers d'échanges et de liens sociaux que cela se traduit (Thomas, 2016). Les perspectives visées par la participation communautaire sont cependant très larges et grandement dépendantes du contexte, visant jusqu'à la modification des structures sociales, ou bien de manière moins globale, la redistribution de pouvoir à un niveau local (Fournier & Potvin, 1995).

Il ne faut pas oublier la **portée politique** qu'incarne la participation communautaire : elle émerge notamment dans des contextes de revendications sociales et vise à développer l'empowerment des citoyens aussi bien au niveau individuel que sociétal, afin d'atteindre, entre autre, une justice sociale (Thomas, 2016). Nous détaillerons au chapitre 4 la notion d'empowerment.

De par son approche à destination des **populations vulnérables**, la santé communautaire s'est particulièrement développée dans les pays à faibles revenus (De Wet, 2010). En 2006, lors de la conférence internationale de la santé communautaire dans la région africaine, l'institutionnalisation de la santé communautaire dans les systèmes de santé de ces pays a été demandé (ONUSIDA et al., 2006).

L'OMS elle-même, ne définit pas clairement la santé communautaire, utilisant à la fois les termes de participation communautaire, médecine communautaire ou encore services de santé communautaire, en mettant alors l'accent sur l'aspect participatif (Conill et al., 1984; Motamed, 2015). Nous citerons ici la définition de Conill et Al (1984), reprenant différentes dimensions issues des différentes conceptualisations relevées dans la littérature :

« La santé communautaire est une approche à la dispensation de soins de santé, ayant pour objectif l'amélioration de l'état de santé de la population, par des mesures préventives, curatives et de réadaptation, doublées d'autres mesures à caractère

social, économique et politique, dispensées par une équipe multidisciplinaire et faisant largement appel à la participation populaire. Ces services sont dispensés à des populations géographiquement définies, à qui l'on fournit des soins de santé primaire, premier niveau d'un système régionalisé, établi idéalement selon les principes de la planification participative et débouchant, à la limite, sur un service national de santé. » (Conill et al., 1984, p.172)

Dans cette perspective participative communautaire, de **nouveaux acteur·ice·s** vont voir le jour, nommé·e·s médiateur·ice·s communautaires, agents de santé communautaire, ou encore animateur·ice·s communautaires, permettant de faire le relais entre les professionnel·le·s et les populations (Thomas, 2016). Leur position est définie par l'OMS comme :

« Ils doivent être des membres de la communauté, choisis par elle, être ses représentants, doivent aussi être supervisés par le système de santé, sans faire partie de son organigramme et ont une formation plus courte que les professionnels de la santé » (traduction libre issue de WHO Study Group on Community Health Workers & Organization, 1989)

De nombreux enjeux entourent la question de ces agents de santé communautaire tels que celui de leur rémunération, leur professionnalisation, leur formation et leur recrutement (Diallo & Sainsaulieu, 2022; Lefevre et al., 2014).

La santé communautaire n'entend pas la santé comme un objet strictement médical, mais global, comprenant le bien-être, l'éducation à la santé, et qui prend en compte les savoirs des non professionnel·le·s (De Wet, 2010).

Bien qu'il n'existe pas de définitions consensuelles, la santé communautaire renvoie à tout une **diversité de pratiques et de réalités**, en fonction du contexte et des communautés (Hassambay et al., 2022; Jourdan et al., 2012). C'est une approche multidisciplinaire et multisectorielle, dynamique et évolutive (Hassambay et al., 2022).

Un Secrétariat Européen des Pratiques de Santé Communautaire (SEPSAC) a été créé en Europe. Il précise les éléments qui qualifient une approche en santé communautaire : être à destination d'une communauté, être coconstruite, que les pouvoirs et savoirs soient partagés, la présence d'une valorisation et d'une mutualisation des ressources de la communauté et une

démarche méthodologique partagée, évolutive et permanente (Jourdan et al., 2012; Le Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire (SEPSAC), 2009).

Des repères relatifs à une approche en promotion de la santé	1. Avoir une approche globale et positive de la santé 2. Agir sur les déterminants de la santé 3. Travailler en intersectorialité pour la promotion de la santé
Des repères spécifiques à la stratégie communautaire	4. Concerner une communauté 5. Favoriser l'implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de co-construction 6. Favoriser un contexte de partage de pouvoir et de savoir 7. Valoriser et mutualiser les ressources de la communauté
Un repère méthodologique	8. Avoir une démarche de planification par une évaluation partagée, évolutive et permanente

Figure 6- Les repères du Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire (SEPSAC) quant à l'action communautaire en santé issu de Jourdan et al. (2012)

Cependant, on pourrait relever que ces repères sont ceux de toutes démarches dites communautaires, et ce, au-delà de la santé (Déjou et al., 2016).

Aujourd'hui, la santé communautaire n'est plus aussi populaire qu'elle ne l'a été, par ailleurs le terme ne recouvre plus tout à fait les mêmes significations qu'à son origine (Jourdan et al., 2012). Le développement communautaire et l'approche participative restent cependant au cœur des préoccupations en santé communautaire. Cette approche de la santé est particulièrement présente dans le champ socio-sanitaire. Aujourd'hui, la santé communautaire aurait tendance à laisser place à **une approche communautaire de la santé**, comme champ d'intervention de différents acteur-ice-s publics (Jourdan et al., 2012). Inscrite dans le champ

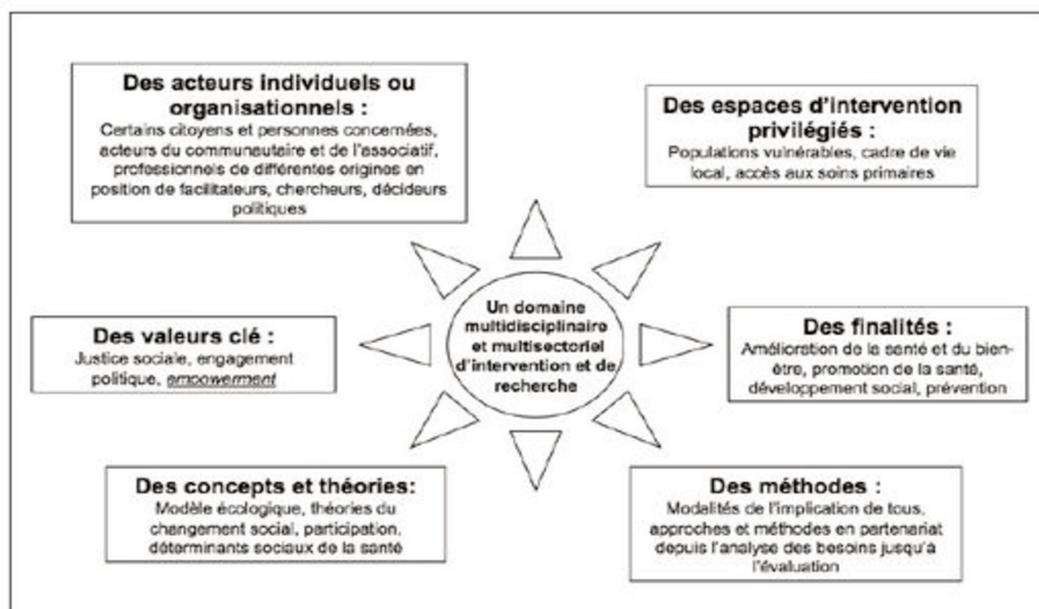


Figure 7- Représentation des différentes dimensions constitutives du domaine de la santé communautaire issu de Jourdan et al. (2012)

de la promotion de la santé, cette approche de la santé est maintenant caractérisée comme « démarche communautaire » (Déjou et al., 2016).

Il est à noter que les démarches communautaires ne sont plus uniquement ancrées en santé, mais peuvent l'être en justice, urbanisme, économie, et tendent à agir sur la santé et sur les déterminants sociaux de santé et d'oppression (Absil, 2016; Thomas, 2016). Cela désigne une **approche multidimensionnelle et multidisciplinaire** où la santé est perçue comme multifactorielle (Thomas, 2016).

#### b. Mise en place de la santé communautaire dans le cadre du VIH

L'approche en santé communautaire s'est développée dans le champ du VIH, dès les années 1980, avec la **mobilisation d'associations communautaires gays, de professionnels et PVVIH** (CNS, 2021; Collet, 2007). Face aux discriminations, les PVVIH se sont mobilisées pour se créer des ressources (Desclaux, 2003). Les coopérations internationales ont suivi dans les années 90. Une « sous-culture » du sida s'est ainsi développée, grâce aux militant·e·s, a permis de mettre en place des normes favorisant les droits des PVVIH et d'établir des rapports plus égalitaires au sein du système de soins (Desclaux, 2003). En France, elles se sont notamment tournées vers les pays à revenus limités, à travers des coopérations associatives (CNS, 2021).

En 2016, au travers de leur **déclaration politique sur la fin du sida**, les Nations Unis soulignent également, l'importance des acteurs communautaires dans la lutte contre le VIH, en visant l'objectif que les communautés prennent part à au moins 30% des services d'ici 2030 (United Nations, 2016).

La santé communautaire a très vite été appliquée au champ du VIH/Sida, en raison de la **dimension sociale de l'épidémie** et de la forte prévalence, dans les pays possédant de faibles moyens en termes de santé. L'organisation du système de soins au travers de la santé communautaire, permet ainsi de déléguer des tâches à des agents moins qualifiés issu·e·s des communautés concernées (Lefevre et al., 2014).

Les PVVIH ayant bénéficié d'intervention de santé communautaire déclarent en être satisfaites. La revue de littérature réalisée par Wouters et al., (2012) montre que la participation à des soins de santé communautaires, chez des PVVIH, leur permet de faire le lien avec d'autres programmes de santé, permet de dépasser les soins médicaux liés au VIH et d'apporter du soutien, d'aider dans la gestion de la maladie, de prévenir les pertes de vues et de créer un espace communautaire de soutien. La prise en charge par les professionnel·le·s de santé communautaire ne semble pas initier de différences sur des marqueurs physiques, mais on observe cependant, dans le champ du VIH, une meilleure qualité de vie, davantage de

soutien social, une meilleure observance ainsi qu'une plus grande envie de dévoiler son statut auprès de ces médiateur·ice·s communautaires (Lefevre et al., 2014).

La santé communautaire se propose de considérer la santé comme un construit, **en lien direct avec la société** et en opposition à une vision purement médicale de la santé qui occulte les considérations politiques et sociales. Cependant, en agissant contre des inégalités sociales, la santé communautaire peut également servir les systèmes capitalistes en place. D'une part, en dédouanant les autorités politiques de leurs responsabilités vis-à-vis des citoyen·ne·s et d'autre part, en atteignant un plus grand nombre de personnes, à un plus faible coût (Absil, 2016; Conill et al., 1984). De plus le financement des acteur·ice·s clefs de santé communautaire, les agents de santé communautaires, est souvent pris en charge par des ONG, ne permettant par une pérennisation des actions (Malou Adom et al., 2019). Ce financement, par des agences extérieures, peut également être perçus comme une tentative d'implanter la culture et les valeurs occidentales, en ignorant celles du contexte d'implantation (Fournier & Potvin, 1995). Enfin, la participation communautaire, pierre angulaire de cette perspective, n'est pas toujours aussi représentative qu'elle voudrait l'être (Fassin et al., 1986; Fournier & Potvin, 1995). En effet, bien qu'historiquement issu de mouvements de revendications des communautés, le modèle de santé communautaire est aujourd'hui parfois imposé aux communautés (Conill et al., 1984).

## 2. La recherche communautaire

### a. Origines et mise en œuvre

C'est dans cette perspective de santé communautaire que les **recherches communautaires** se sont développées dans le champ de la santé, en se fondant sur des démarches participatives. Par cette dénomination, on désigne une orientation de la recherche, basée sur des méthodologies qualitatives et/ou quantitatives, visant l'empowerment des individus et communautés (Minkler, 2005).

La recherche communautaire est en adéquation avec la **Charte d'Ottawa** et les principes de promotion de la santé, en s'appuyant sur le renforcement des actions communautaires (Demange et al., 2012; Henry et al., 2015). Elle s'inscrit dans **une perspective positive et écologique de la santé** (Israel et al., 1998).

Dans la littérature, on retrouve plusieurs appellations telles que, recherches communautaires, recherches collaboratives, recherches action, ou recherches participatives (en français), ou encore *community-based research*, *community-based participatory research* (en anglais). Ces différentes dénominations se basent sur des modèles théoriques différents, mais incluent toutes, la notion de participation, en variant l'importance qui lui est donné, et donnent un rôle

important à la communauté dans la recherche et la construction du savoir (Brizay et al., 2015; Israel et al., 1998).

Elles promeuvent le fait de **travailler en collaboration** avec les populations concernées, leur permettant de contribuer totalement à la construction et la mise en œuvre des interventions. Ce type de démarche permet ainsi de déployer des projets de recherche avec et pour des populations minoritaires ou vulnérables, souvent moins considérées dans les travaux de recherche plus classiques (Bekelynck, 2011; Demange et al., 2012). Ces recherches s'appuient fortement sur le concept de communauté, en tant qu'identité partagée, en s'appuyant sur les ressources et forces présentes dans la communauté (Israel et al., 1998).

Notamment développée sur le continent nord-américain, dans le sillage du courant de recherche action développée par Kurt Lewin, la recherche communautaire doit être guidée par les besoins et les demandes des populations concernées et il est attendu qu'elle soit initiée par les acteurs communautaires et/ou la population concernée elle-même (Bekelynck, 2011; Demange et al., 2012; Minkler, 2005). Ce type de démarche se développe, de plus en plus, dans le reste du monde et notamment dans les pays dits « du Sud », par des collaborations avec des populations opprimées, en attestent les travaux de Fals-Borda ou Freire appelant à décoloniser la recherche (Henry et al., 2015; Minkler, 2005).

La recherche communautaire est menée en collaboration, dans le but de **répondre aux besoins de la population concernée**. La recherche est faite par, avec et pour, la population (Demange et al., 2012). Ainsi, dans des conditions optimales, la question de recherche est choisie et construite conjointement. L'expertise des partenaires et la reconnaissance de l'expertise du vécu, ainsi que le partage du pouvoir de décision, sont essentiels (Bekelynck, 2011). Cependant, le principe de participation des acteur-ice-s communautaires recouvre un large continuum selon les recherches, et les étapes au sein d'une même recherche. On passe ainsi d'une participation des communautés en tant que sujets consentants à la recherche, à une co-investigation des chercheurs et des communautés ; partageant les prises de décisions concernant les objectifs et le design de la recherche (Chung & Lounsbury, 2006). Il semble cependant important, dans le cadre d'une recherche communautaire, que la collaboration entre chercheur-es et communautés se fassent au travers de l'identification de questions de recherches, le recueil de données, l'interprétation des résultats et leurs implications (Israel et al., 1998). Ces choix méthodologiques peuvent permettre d'améliorer la qualité et la validité des résultats qui seront plus pertinents, vis-à-vis du terrain de recherche et qui s'appuieront sur l'expérience vécue des acteur-ice-s de la communauté (Bekelynck, 2011).

Parmi les nombreuses définitions disponibles, la démarche communautaire en recherche, peut se définir comme :

« La recherche communautaire en santé publique est une approche collaborative de la recherche qui implique équitablement tous les partenaires (par exemple, les membres de la communauté, les représentants d'organisations et les chercheurs) dans tous les aspects du processus de recherche. Les partenaires apportent leurs forces uniques et leurs responsabilités partagées pour améliorer la compréhension d'un phénomène donné et la dynamique sociale et culturelle de la communauté, et pour intégrer les connaissances acquises dans des actions visant à améliorer la santé et le bien-être des membres de la communauté. » [Traduction libre] (Israel et al., 1998, p. 177)

Au travers de méthodologies innovantes et/ou adaptées, ce type de recherche poursuit des **objectifs scientifiques** afin d'accroître les connaissances scientifiques. A cela, s'ajoute le fait que la recherche agit à des **fins d'utilité sociale** ; elle a pour objectif une transformation sociale qui tend vers une société plus égalitaire (Bauquier et al., 2017; Demange et al., 2012). En effet, elle est tournée vers l'action, et les résultats issus de la recherche ont vocation à être traduits en actions, dans le but d'initier une transformation sociale, immédiatement ou à posteriori (Demange et al., 2012). Elle est aussi empreinte d'une portée politique, « en faisant de la recherche un outil pour l'action collective », en influençant les individus mais également leur environnement social (Henry et al., 2015).

Ces **objectifs politiques** appellent à aller au-delà du modèle biomédical classique, en bousculant les rôles de professionnel-le-s, en encourageant les usager-e-s à devenir actif-ve-s et coresponsables dans leurs soins (Jodelet, 2011). Elle vise également à s'attaquer aux inégalités sociales et à leurs implications, afin de développer des stratégies de changement et à les prendre en compte dans la construction des connaissances (Israel et al., 1998).

Cette démarche présente différentes caractéristiques. Méthodologiquement, elle s'organise autour de trois éléments : **la participation, la recherche et l'action** (Bauquier et al., 2017). En effet, les membres de la communauté doivent être impliqués tout au long du projet et les chercheur-es travaillent en collaboration avec elles et eux. La recherche a pour but d'améliorer la compréhension d'un phénomène. Elle a aussi une vocation à l'action, afin d'encourager l'empowerment des communautés et l'amélioration de leurs conditions de santé et de bien-être (Bekelynck, 2011).

Ces choix méthodologiques peuvent permettre d'améliorer la qualité et la validité des résultats, en étant plus pertinents vis-à-vis du terrain de recherche et en s'appuyant sur l'expérience vécue des acteur-ice-s de la communauté (Bekelynck, 2011; Minkler, 2005). En

outre, en participant à la recherche, les membres de la communauté valorisent leurs savoir-faire et développent eux-mêmes de nouvelles compétences. Enfin, en participant en tant que membres actifs à la recherche, le projet doit contribuer au processus d'empowerment des communautés (Demange et al., 2012).

Cependant, ce type de recherche se retrouve confronté à des **problèmes de reconnaissance** de la part des acteurs institutionnels. En effet, les connaissances scientifiques médicales s'appuient sur l'« *Evidence-Based Medicine* », fondamentalement ancré sur le modèle biomédical, contrairement aux courants de la santé communautaire, qui s'appuient sur le modèle bio-psycho-social. Les travaux, se basant sur le modèle biomédical, sont ainsi davantage légitimés, considérés comme plus rigoureux et valides que les travaux en recherche communautaire (Bekelynck, 2011). De plus, les partenariats noués dans le cadre des recherches communautaires exigent du temps, notamment lié au fait de développer des compétences de recherche chez les partenaires issus de la communauté, ce qui peut impacter le temps de mise en œuvre des projets et décaler la valorisation des résultats. Ces éléments peuvent également impacter les projets, au niveau financier. En effet, au regard du temps de la mise en place du partenariat et de la recherche communautaire, les financeurs sont donc moins nombreux que dans le cadre de recherches plus classiques (Bekelynck, 2011; Brizay et al., 2015; Israel et al., 1998).

La sélection de la question de recherche et son adéquation avec les préoccupations des communautés, les dynamiques de pouvoir entre les différents acteur-ice-s de la recherche, les conditions de participation de la communauté, et la mise en place d'actions, représentent également des **enjeux éthiques** auxquels les chercheur-es doivent porter attention (Minkler, 2005; Wallerstein & Duran, 2010). Il convient également d'être attentif à la représentativité de la communauté au sein de la recherche ; les populations les plus privilégiées socialement, au sein même des groupes marginalisés, ont tendance à s'engager plus facilement, pour des raisons très pragmatiques de temps et de ressources (Israel et al., 1998; Minkler, 2005). Le langage et la langue utilisés dans les projets sont également des points d'attention, vis à vis des enjeux de pouvoir auquel cela peut renvoyer. La gestion des budgets et leur répartition entre les acteurs institutionnels et communautaires et l'instauration d'une relation de confiance rejoint aussi ces questions (Wallerstein & Duran, 2010).

Néanmoins, la recherche communautaire présente des caractéristiques fortes. Cette dernière est une **source d'innovation** dans la mesure où ce sont des populations minoritaires ou vulnérables, souvent délaissées par les travaux de recherche habituels, qui vont être acteurs et objets de la recherche. Au-delà de la construction de la question de recherche, il s'agit de

mettre en lumière les besoins de la communauté et une compréhension nouvelle des phénomènes. D'un point de vue méthodologique, cette approche est également innovante : des essais randomisés ont pu par exemple être mis en place dans le champ du VIH (Barnabas et al., 2020; Pettifor et al., 2018). Ces nouveaux choix méthodologiques, peuvent permettre d'améliorer la qualité et la validité des résultats, en étant plus pertinent vis-à-vis du terrain de recherche et en s'appuyant sur l'expérience vécue des acteur·ice·s de la communauté (Bekelynck, 2011). Les résultats de ces recherches peuvent permettre des changements de politiques publiques, pour plus d'équité et de durabilité et d'empowerment des communautés (Wallerstein & Duran, 2010). A cela, s'ajoute le fait qu'en agissant pour une transformation sociale, la recherche communautaire vise une société plus égalitaire (Bauquier et al., 2017).

La recherche communautaire s'inscrit dans le courant de la démarche communautaire : différents acteurs se mobilisent autour d'une problématique les concernant, sur des besoins qu'ils expriment (Morin et al., 2012). Cette démarche communautaire et cette approche de la recherche font également partie du même courant que la santé communautaire, ainsi que de la psychologie communautaire (Saïas, 2011). Pour résumer, nous emprunterons les mots de Demange et al. (2012) pour définir la démarche de recherche communautaire : une recherche faite « **pour, par et avec la communauté** ».

Fradet et al. (2015) ont synthétisé les défis et obstacles, relevés par Israel et al. (1998), et les avantages de cette approche :

**Tableau 1- Synthèse des défis, obstacles et avantages des recherches communautaires, adapté de Israel et al., 1998 (Frader et al. 2015)**

<b>Sources</b>	<b>Défis et obstacles</b>	<b>Avantages</b>
<b>Recherche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de confiance et de respect entre les partenaires</li> <li>• Distribution inéquitable du pouvoir et du contrôle</li> <li>• Disparités entre les perspectives, les priorités, les valeurs, les croyances et les langages</li> <li>• Gestion et utilisation des fonds</li> <li>• Priorités différentes concernant les tâches et les processus</li> <li>• Longueur du processus</li> <li>• Définition de la communauté et désignation de ses représentants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réunion de partenaires ayant des habiletés, savoirs, expertises et sensibilités diversifiées autour de problèmes complexes</li> <li>• Reconnaissance que le savoir c'est le pouvoir, et que le savoir créé par un ensemble de personnes doit être utilisé au bénéfice de la communauté</li> <li>• Développement conjoint de normes de fonctionnement</li> <li>• Augmentation de la qualité et de la validité de la recherche par l'intégration du savoir local</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentation de la pertinence de l'utilité et de l'utilisation des résultats de la recherche</li> </ul>
<b>Contexte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demandes institutionnelles concurrentes</li> <li>• Exigences des organismes subventionnaires</li> <li>• Progression universitaire du chercheur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Renforcement des capacités en recherche et en intervention des partenaires</li> <li>• Accès à des fonds de recherche dédiés</li> </ul>

## b. La recherche communautaire dans le champ du VIH

Dans le cadre du VIH/Sida, les communautés ont très vite joué un rôle majeur dans la recherche, les soins, et les enjeux politiques et sociaux (Brizay et al., 2015). En effet, par son caractère social et la mobilisation qui s'en est suivi, le champ du VIH a permis le développement de cette méthodologie de recherche. Ainsi, dès les années 90, politiquement et institutionnellement, la participation des personnes vivant avec le VIH/sida, ainsi que celle des mouvements associatifs dans la lutte contre le virus, a été encouragée (Henry et al., 2015; WHO, 1994, 2006).

En effet, lors du début de l'épidémie du sida, nombre d'acteurs communautaires ont vu le jour et ont appris à comprendre le langage scientifique, son fonctionnement et ses normes, pour prendre part aux recherches dont ils et elles étaient sujets (Henry et al., 2015). Les premières collaborations entre chercheur-es et communautés ont pu se faire dans le but d'améliorer les recrutements des populations dans les projets de recherche. Aujourd'hui encore, le niveau de participation, des acteur-ice-s communautaires, reste toujours à développer (Henry et al., 2015).

En 1983, la **conférence de Denver** a eu lieu, quelques mois après l'identification du virus du VIH, réunissant les hommes gays américains infectés par le virus. Ce premier évènement a permis au PVVIH, de questionner dans un premier temps, leur participation dans les décisions sanitaires les concernant et ensuite, leur prise en compte en tant que personnes à part entière (« Principes de Denver », 1985). Dix ans plus tard, en 1994, la **déclaration de Paris** adoptera le principe d'une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA en anglais : *Greater Involvement of People living with HIV and AIDS*) (Noseda & Douris, 2015). Les représentants politiques présents, de 42 pays, s'engagent à :

« Soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/sida, par une initiative qui renforcera la capacité et la coordination des réseaux de personnes vivant

avec le VIH/sida et les mouvements associatifs. En permettant leur participation pleine et entière à notre réponse commune face à la pandémie, à tous les niveaux, national, régional et mondial, cette initiative s'attachera notamment à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le sida. » (WHO, 1994, p.3).

En 2006, ce principe est réitéré par la Déclaration politique sur le VIH/sida de l'ONU (WHO, 2006). Ces événements initieront et encourageront la démarche communautaire dans le champ du VIH, en permettant aux PVVIH de participer et d'être reconnues comme des acteur-ice-s clefs dans la lutte contre le VIH.

Cependant, malgré ces déclarations, la mise en place de recherches communautaires et participatives dans le champ du VIH n'a pas été évidente ; les projets se confrontant aux doutes des financeurs sur la véracité du critère scientifique (Noseda & Douris, 2015). Et ce, malgré les expériences positives montrant l'intérêt de ce type d'approche pour la santé et le bien-être des PVVIH, et pour la société dans son ensemble, en encourageant la prévention (Bird et al., 2017).

Au Mali, la recherche communautaire rentre en adéquation avec l'objectif stratégique du Programme quinquennal de développement sanitaire et social du Mali (PRODESS III) : « augmenter l'offre et l'utilisation de services de santé de qualité, répartis de manière équitable et répondant aux besoins des populations ». Bien que des liens soient encore à créer entre les acteur-ice-s de terrain et les institutions et que des efforts soient à faire en termes d'investissement (Bagayoko, 2018).

### 3. Ancrage en psychologie communautaire

La psychologie communautaire s'inscrit dans la continuité de cette approche communautaire en santé. Sous-discipline de la psychologie, elle s'est développée en parallèle des mouvements de santé et recherche communautaire.

#### a. Historique et développement de la discipline

La psychologie communautaire s'intéresse particulièrement aux interactions de l'individu avec son environnement et ce, dans **une optique de changement et de justice sociale**, de solidarité et de lutte contre les inégalités. Elle est tournée vers la promotion de la santé, le développement local et des actions visant **l'empowerment** (Saias, 2011). Cette discipline est issue de différents courants tels que la psychologie de la santé et la psychiatrie communautaire, ainsi que le travail social.

Les recherches et actions menées en psychologie communautaire se fondent aussi bien sur les savoirs académiques, qu'expérientiels, au travers d'une méthodologie construite en équilibre entre la recherche et l'action (Marcoux & Austin, 2011).

La psychologie communautaire est une sous-discipline de la psychologie, qui a vu officiellement le jour en 1966, au sein de l'Association Américaine de Psychologie (APA). Principalement développée en Amérique du Nord, aux Etats-Unis et au Canada, elle s'est majoritairement élaborée au travers d'une littérature anglophone. Cependant, les courants sud-américains de psychologie de la libération, et l'approche de Paulo Freire en éducation populaire, ont également permis de nourrir le développement de la discipline, ainsi que certains travaux européens (Greacen & Jouet, 2009; Saïas & Teulade, 2014).

Cette approche « porte sur les relations entre l'individu, les communautés et la société. En intégrant la recherche et l'action accomplie en collaboration, les psychologues communautaires essaient de comprendre et d'améliorer la qualité de vie des individus, des communautés et de la société » (Kloos et al., 2011 [Traduction libre]). Elle a été initiée à partir des travaux de Lewin autour des recherches actions, puis par le développement des *community based research* et *community based participatory research* (Demange et al., 2012).

Dans l'Amérique du nord des années soixante, les contextes sociaux et politiques sont en mouvement, face à des conditions sociales détériorées. Un contexte d'effervescence sociale se met en place. On voit alors apparaître aux Etats-Unis les mouvements des droits civils, les mouvements féministes, des protestations contre la guerre au Vietnam et en Amérique du Sud, face aux dictatures militaires, le développement de l'éducation populaire par Paulo Freire et de la participation communautaire par le sociologue Jose Fals Borda (Jodelet, 2011; Toro, 2019). Ces mouvements vont contribuer aux réflexions pour la structuration de la psychologie communautaire. Dans le champ de la santé, et dans différentes régions du monde, le système de santé est également remis en question et un mouvement de désinstitutionalisation se développe. Le but est de faire sortir hors des murs des institutions, l'accompagnement des personnes atteintes de pathologies chroniques et particulièrement dans le champ de la santé mentale. Différents mouvements voient le jour, tels que *The Community Mental Health Movement* aux Etats-Unis, les mouvements de l'antipsychiatrie et la psychiatrie communautaire en Europe, ainsi que des propositions de nouvelle structuration du travail social et service social communautaire (Bacqué & Biewener, 2015; Saïas, 2011; Toro, 2019).

L'ensemble de ces mouvements partage les mêmes préoccupations envers **la lutte contre la pauvreté et les inégalités sociales**. La justice sociale et l'équité représente le fil rouge des différents travaux dans cette discipline (Saïas, 2011). En psychiatrie, l'idée selon laquelle

l'environnement social joue un rôle dans l'apparition de certaines pathologies mentales se développe (Dohrenwend & Dohrenwend, 1969). D'autre part, l'efficacité des approches curatives et le système des hôpitaux psychiatriques sont remis en question. C'est la critique d'un ordre social et le souhait d'un changement vers une justice sociale qui s'exprime, que cela soit dans la société en général, au niveau politique, dans les institutions psychiatriques, la santé publique et également dans la recherche (Jason et al., 2016; Jodelet, 2011; Saïas, 2011; Toro, 2019).

La conférence de Swampscott en 1965, viendra sceller l'avenir de la discipline. C'est lors de ce rassemblement que le **rôle de l'environnement social** est mis en avant, dans la pratique et la recherche en psychologie. La pratique des psychologues, via les psychothérapies dans une perspective individuelle, est remise en question. Les psychologues sont appelés à intervenir au-delà du niveau individuel et ainsi adopter un changement de posture, en tant qu'agent de changement, plutôt que comme thérapeute (Jodelet, 2011; Le Bossé & Lavallée, 1993).

Trois grands courants de pratique vont alors se distinguer ; un axe travaillant sur les problématiques de santé mentale, dans la continuité des revendications sur l'institution psychiatriques, un autre se focalisant sur la prévention et la promotion de la santé, notamment au travers des politiques de santé publique et enfin un axe centré sur un courant critique et militant, de remise en question du système social (Jodelet, 2011). **L'empowerment**, concept développé ci-dessous, représente la notion clef qui traverse les différents travaux en psychologie communautaire (Le Bossé & Lavallée, 1993; Saïas, 2011).

La psychologie communautaire s'est construite dans une perspective de justice et de changement social, qui repose sur des valeurs et un engagement personnel (Bouchard, 2011; Montero & Díaz, 2007; Neal & Neal, 2011). Les facteurs externes à l'individu sont pris en compte et c'est en les étudiant et en agissant sur eux, que l'on cherche à améliorer le bien-être des individus. Une **approche écologique** est privilégiée ; l'individu n'est plus considéré comme une entité isolée, mais c'est son environnement complet qui sera pris en compte. On peut subdiviser les différentes sphères de la vie d'un individu comme ceci : l'**ontosystème** qui représente l'individu lui-même, les **microsystèmes** regroupant la famille, le travail, l'école et les pairs par exemple ; les **mesosystèmes** représentant les relations entre ces différents rôles et milieux ; l'**exosystème** est constitué quant à lui, par les médias, les institutions, les communautés qui entourent l'individu, le **macrosystème** qui comprend la culture, les politiques publiques, le contexte économique dans lequel évolue l'individu ; et enfin le **chronosystème** prenant en compte les changements s'opérant dans le temps à tous les niveaux. Ces niveaux

sont bien entendus interdépendants (Bronfenbrenner, 1979; Kelly, 1966; Saïas, 2011).

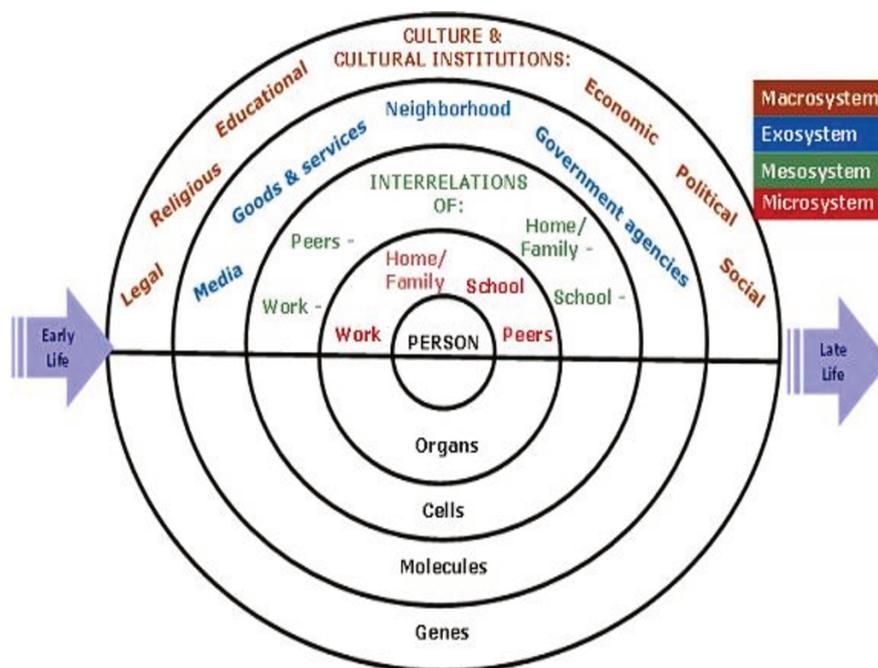


Figure 9 Un modèle d'écologie sociale incarné pour comprendre les contextes du comportement humain. Adapté de Glass and McAtee (2006) and Bronfenbrenner (1977) (tirée de Tebes, 2016)

Les psychologues communautaires vont chercher, au travers de ce modèle écologique, à avoir une vision globale de la relation de l'individu avec son environnement. Les besoins des populations sont étudiés en adéquation avec les habiletés et les ressources disponibles dans l'environnement. En effet, cette approche s'appuie sur les compétences et capacités des individus et des communautés, plutôt que sur les déficiences et les pathologies (Morin et al., 2012).

La recherche en psychologie communautaire se distingue par **l'intégration de l'action et de la recherche** (Kloos et al., 2011a). Elle est considérée comme un outil pour un changement social. Elle est animée par des valeurs militantes, telles que l'autodétermination, la participation et la justice sociale, la responsabilité envers les groupes opprimés, le respect pour la diversité (Marcoux & Austin, 2011). La question de recherche est aussi issue des besoins de la communauté, au lieu d'intérêts académiques (Morin et al., 2012). Les communautés et les chercheur·e·s sont considérés comme des partenaires de la recherche au sein de laquelle chacun·e apporte des compétences reconnues et complémentaires (Kloos et al., 2011a). Elle se doit aussi de se traduire en action et que par ailleurs les résultats soient utiles pour la communauté (Marcoux & Austin, 2011).

La posture des psychologues communautaires s'instaure en tant qu'accompagnant·e·s, à l'écoute des savoirs expérientiels des populations et non en tant qu'experts, afin de sortir d'une approche paternaliste. Elle vise à mettre l'accent sur la collaboration, le partenariat, et une certaine mutualité entre les différent·e·s acteur·ice·s (Keys et al., 2017; Wallerstein, 2006). Les psychologues communautaires s'appuient à la fois sur la recherche, l'échange de connaissances, la formation, la consultation et la participation, pour mener à bien leurs missions (Lavoie & Brunson, 2010). Cette posture se traduit également dans le vocabulaire des acteur·ice·s où l'accent est mis sur les ressources et le bien-être des communautés. Ainsi on privilégiera par exemple les termes de participant·e·s, compétences, forces (Perkins & Zimmerman, 1995). Leur approche est fondée sur l'action et les compétences (Kieffer, 1984; Perkins & Zimmerman, 1995; Zimmerman & Warschausky, 1998).

Cependant, dans un premier temps, nous allons définir et circonscrire la notion de communauté, qui représente la cible d'étude et d'intervention en psychologie communautaire (Saïas, 2011).

#### b. La notion de communauté

La notion de « **communauté** » est au centre des travaux menés en recherche communautaire et en psychologie communautaire. Sa définition est essentielle (Krause & Montenegro, 2017). Cette notion est sujette à de multiples définitions, en raison de son utilisation dans diverses disciplines de sciences humaines et sociales. De manière générale, elle se réfère à « ce qui est mis en commun » (Cassin, 2004)

En 1955, Hillery recensait déjà, quatre-vingt-quatorze définitions différentes du terme « communauté » (Schrecker, 2011). La notion de communauté est utilisée depuis l'Antiquité, où elle était valorisée et représentée par la famille, considérée alors comme « la forme originelle » des communautés (Schrecker, 2011). Au 19<sup>ème</sup> siècle, Tönnies, un sociologue allemand, est l'un des premiers auteurs à écrire sur ce sujet. Il aborde une distinction entre la *Gemeinschaft*, qui représente la communauté, en opposition à la *Gesellschaft*, désignant la société (Hugon, 2011). Ces deux entités sont mises en opposition ; tandis que la communauté, *Gemeinschaft*, représente une unité naturelle, absolue et unie par le consensus, la *Gesellschaft* symbolise la perte de la cohésion sociale, induite par l'industrialisation croissante. Au sein de la *Gemeinschaft*, la vie est dirigée par les usages, les coutumes et traditions des membres, qui partagent des souvenirs et une existence commune et endurent la vie ensemble. La nature du groupement est organique et régie par les status. Les individus sont unis malgré les différents facteurs de séparation. A l'opposé, et du fait du développement des grandes villes, on trouve les *Gesellschaft* ; les individus y vivent à côté les uns-des-autres, mais de manière séparée.

L'individualisme y est roi, et chacun est hostile envers les autres. Ce groupement est considéré comme *mécanique* et organisé autour de la notion de contrat et de convention. Les individus ne sont pas unis malgré les facteurs réunificateurs (Krause & Montenegro, 2017; Schrecker, 2011). Ces distinctions entre sociétés dites traditionnelles, où la cohésion et la solidarité seraient plus présentes et celles de sociétés modernes, individualistes et contractuelles, sont poursuivies et développées par la suite dans les travaux de sociologie. Ces thèmes ont été repris par Durkheim, qui a opposé deux formes de solidarité et d'intégration sociale dans les groupes. La première est mécanique, ici les individus partagent une harmonie cognitive et émotionnelle et la seconde est organique. Dans ce cas, il existe de fortes différences individuelles. Ici la distinction est faite entre les sociétés dites mécaniques, où règne une harmonie cognitive et émotionnelle et où les représentations sociales sont partagées entre les membres, en opposition aux sociétés dites organiques, où les différences interindividuelles sont importantes. Dans ces sociétés, c'est au travers d'une coopération et de la division sociale du travail que l'intégration sociale se met en place (Krause & Montenegro, 2017).

Développée dans des disciplines telles que l'anthropologie ou la sociologie, la communauté est un concept clef de la psychologie communautaire, sans être jamais définie de la même manière, en fonction du contexte et des méthodologies, et qui s'est transformé dans le temps (Howarth, 2001; Krause & Montenegro, 2017).

Plusieurs auteur·e·s ont tenté de réunir des **caractéristiques communes** préexistantes aux différentes communautés décrites par leurs confrères. Ainsi, Mac Queen et al. repèrent quatre attributs majeurs sur lesquels se regroupent les différentes communautés : la localité, l'appartenance biologique et sociale, les institutions communes et les actions partagées (Bekelynck, 2011). Schrecker quant à lui, reprend également quatre principes de base autour desquels se retrouve une communauté : un lieu, une activité commune, des caractéristiques partagées, une qualité de liens (Schrecker, 2011). Dans ces définitions, les différentes caractéristiques ne sont pas exclusives : un groupe pouvant en partager une seule ou plusieurs, pour exister en tant que communauté. Israël et al. définissent la communauté en tant qu'unité, qui se regroupe autour d'un sentiment d'identification aux autres, une connexion émotionnelle, des systèmes symboliques communs, des valeurs et normes communes, ainsi que des besoins partagés (Israël et al., 1998 cités par Bekelynck, 2011). Les individus se regroupant dans une communauté partagent une identité sociale commune, des représentations sociales communes et des conditions ou contraintes d'accès à un pouvoir (sur leur santé, ou leurs conditions de vie par exemple) (Campbell & Jovchelovitch, 2000). La communauté peut elle-même se définir et se reconnaître comme telle, mais elle peut également prendre forme, sous l'influence d'un acteur extérieur (Bekelynck, 2011). Afin de

construire une notion prenant en compte ces différents aspects, Krause et Montenegro (2017) ont répertorié les différentes dimensions communes se retrouvant dans la littérature :

- une **dimension psychologique et émotionnelle**, faisant référence au « *sense of community* », que nous développerons au-dessous ;
- une **dimension relationnelle**, désignant les influences mutuelles entre les membres de la communauté et la communication entre eux ;
- une **dimension visant l'action**, au travers de la participation sociale des membres et servant des buts partagés ;
- une **dimension temporelle et spatiale**, faisant référence tant à un territoire physique qu'à une communauté virtuelle et qui permet de délimiter la communauté ;
- une **dimension motivationnelle** désignant le partage de besoins et d'aspirations communes ; une dimension culturelle, représentée entre autres, par le partage de représentations sociales, de symboles communs et de mémoire collective ;
- et enfin une **dimension identitaire** par la reconnaissance mutuelle de la communauté et de l'appartenance à celle-ci (Krause & Montenegro, 2017).

Cette dernière dimension et l'expérience subjective du « *sense of community* » permettent de distinguer un groupe, d'une communauté (Krause & Montenegro, 2017).

Le ***sense of community*** défini par McMillan et Chavis reprend plusieurs éléments de la littérature concernant cette notion et la théorise, autant pour des communautés territoriales que pour des communautés regroupées autour de liens relationnels. Ce sentiment d'appartenance est défini comme suit : « le sentiment que les membres sont importants les uns pour les autres et pour le groupe, et la conviction partagée que les besoins des membres seront satisfaits grâce à leur engagement à être ensemble. » [Traduction libre] (McMillan, 1976 p.9 cité par McMillan & Chavis, 1986). Quatre éléments le composent :

- **L'adhésion** : qui décrit les frontières posées envers d'autres groupes, une sécurité émotionnelle, un sentiment d'appartenance et d'identification, un investissement personnel, et un système de symbole commun entre les membres de la communauté.
- **L'influence** : les individus sont plus attirés par une communauté où ils et elles se sentent influents. Plus une communauté est influente, plus la cohésion en est renforcée. Les liens entre les membres y sont renforcés et on observe une conformité entre les membres. Celle-ci est un indicateur de la cohésion au sein de la communauté. L'influence de la communauté sur les membres et inversement, des membres sur la communauté, opèrent simultanément.
- **La satisfaction des besoins** : cet élément et son renforcement est une des premières bases dans l'existence d'une communauté. Les besoins peuvent être satisfaits par la

posture de membre de la communauté, ses succès et les compétences des autres membres. Les compétences des autres membres profitent à chacun.

- **Un lien émotionnel** entre les membres : plus les membres se rencontrent, plus ils deviennent proches, ce qui facilite la cohésion du groupe, lorsque ces échanges sont positifs. Cependant, il est nécessaire pour la maintenir, que les actions réalisées ensemble, soient menées jusqu'au bout et soient claires pour les membres. De plus, le lien sera d'autant plus fort, lorsque les membres auront vécu ensemble un évènement important pour eux (par exemple une situation de crise). Aussi, chaque membre est défini par l'investissement qu'il donne pour la communauté. Il est à noter que l'humiliation, ou au contraire des récompenses, au sein de la communauté, ont un effet sur l'attractivité de celle-ci. Enfin, les membres du groupe partagent ensemble un lien spirituel, ou bien « une connexion » entre eux. Ce que l'on peut rapprocher du lien de la *Gemeinschaft* décrite par Tönnies (McMillan & Chavis, 1986).

Les communautés ne sont pas des instances fictives, ni figées. En effet, elles sont amenées à se transformer, évoluer et se recréer. En ce sens, nous présentons ici, la notion de développement des communautés, développée dans un premier temps aux Etats-Unis (« *community development* » ) (Bourque & Favreau, 2003).

Le **développement des communautés** est défini comme « un processus de coopération volontaire, d'entraide et de construction de liens sociaux entre les résidents et les institutions d'un milieu local, visant l'amélioration des conditions de vie, sur les plans physiques, sociaux et économiques » (INSPQ, 2002a, p.16 cité par Bourque & Favreau, 2003). Ce processus concerne notamment les communautés ancrées territorialement, car cela leur permet de motiver l'action collective. Le développement des communautés a pour but, en travaillant, avec et pour les membres d'une communauté, de mettre à leur service, les ressources de leur environnement, afin d'améliorer leurs conditions de santé, et ce, en passant par un processus d'empowerment communautaire. Par ailleurs, il est considéré comme un indicateur de santé et implique la participation du groupe (Bourque & Favreau, 2003).

En effet, la **participation des acteurs de la communauté** est primordiale dans le développement d'une communauté et son maintien. La participation des individus est un caractère nécessaire dans l'action communautaire. Elle permet aux individus de se sentir moins aliénés et anonymes (Wandersman et Florin, 2000. cités par Saïas, 2009). Elle est nécessaire à la vie de la communauté, qui permet aux membres de se connaître et de créer du lien ensemble (Tönnis, 1977 cité par Hugon, 2011). La participation des membres d'une communauté à celle-ci, permet à la communauté d'exister. Au-travers de la participation, les membres de la communauté peuvent la faire évoluer, la transformer et c'est par cette

participation que les membres de la communauté vont pouvoir interagir avec des acteurs extérieurs, partager et créer des représentations sociales communes. Cette participation va permettre aux membres de prendre conscience de leur position et de leurs ressources.

La notion de communauté a particulièrement été développée en psychologie du fait de son lien étroit avec des problématiques de santé des individus. En effet, les liens sociaux développés au sein d'une communauté impactent la santé mentale de ses membres. Ces liens permettent également, de développer le soutien social, au sein de la communauté, ce qui influence également positivement l'état de santé (Chavis & Newbrough, 1986; Saïas, 2009). Les sentiments de confiance et de sécurité, construits au travers des liens entre les membres, participent au bien-être des individus. En outre, le partage d'une histoire et d'aspirations communes, remplit un rôle identitaire, aussi en lien avec le bien-être. Enfin comme nous le verrons, la communauté contribue au développement de l'empowerment de ses membres et d'elle-même, impactant leur bien-être (Krause & Montenegro, 2017). Le concept de *sense of community* est également reconnu comme ayant un impact sur la santé mentale. En effet, les membres appartenant à une même communauté peuvent, ensemble, adopter une stratégie de coping collective, face aux difficultés rencontrées (Bachrach and Zautra, 1985 et Faris and Dunham, 1939 cités par Chavis & Newbrough, 1986). Ces éléments du *sense of community* peuvent être stimulés par le processus de développement de la communauté, qui tend à un *empowerment* communautaire (Chavis & Newbrough, 1986). L'empowerment communautaire se développe en utilisant les ressources propres à la communauté. On peut parler de **capacités de la communauté**, *community capacity*, qui comprend :

- Les compétences et les savoirs du groupe,
- Son efficacité et sa confiance à passer et à mener des actions,
- La présence d'un·e leadership,
- Un climat d'ouverture et d'apprentissage permettant aux membres de s'ouvrir à de nouvelles idées,
- L'appuie sur les relations de confiance existantes entre les membres,
- et un capital social (Easterling et al., 1998).

Le **capital social** est lui-même forgé par une forte existence locale de la communauté, un haut niveau de participation de ses membres, qui s'identifient positivement et fortement à la communauté et qui partagent les mêmes normes.

En s'appuyant sur le capital social et la capacité de la communauté, la qualité de vie et la santé des membres s'en trouvent améliorées (Campbell & Jovchelovitch, 2000).

### c. Développement d'une psychologie africaine et communautaire

Sur le continent africain, la psychologie reste une discipline encore peu développée et particulièrement en Afrique de l'Ouest. La psychologie, largement influencée par des travaux issus de l'Occident n'est pas forcément adaptée aux cultures africaines et à leurs contextes. Par ailleurs, par certains de ses travaux, elle a participé à la colonisation et déshumanisation des populations africaines (Nobles, 2015; Nwoye, 2015).

Le caractère inapproprié de certaines théories de la psychologie, dans les cultures et contextes africains, par la perpétuation d'une colonisation du savoir, par l'imposition d'une vision occidentale du comportement humain, des interactions et de la pensée (Nobles, 2015; Ratele, 2017) a été documenté. C'est sur la base de ce constat que récemment, certains auteur-e-s appellent au développement d'une psychologie africaine (Nobles, 2015; Nwoye, 2015). Ratele (2017) dénombre différentes orientations, au sein même de ce qui est dénommé psychologie africaine. Elle est décrite dans une visée non essentialiste, comme psychologie *mainstream* mais basé sur le continent africain. Elle prend en compte les réalités africaines, tout en reformulant les théories. Elle est aussi décrite comme une psychologie culturelle africaine, empreinte des cultures et spiritualités africaines. Ou encore comme une psychologie critique africaine, questionnant les questions de pouvoirs, politiques et économiques. Enfin le terme « psychologie africaine » peut désigner l'utilisation de théories et de concepts psychologiques au sein des études africaines dont l'objet d'étude est l'Afrique (Ratele, 2017).

La psychologie communautaire est quant à elle, encore moins développée et connue sur le continent. Elle est toutefois développée dans certains pays anglophones, et enseignée dans quelques universités au Ghana, en Afrique du Sud ou bien au Cameroun (Akotia & Barimah, 2007; Nsamenang et al., 2007). Là encore, la psychologie communautaire peut être le symbole d'une pensée colonisatrice, par l'importation de principes et de théories occidentales, dans un contexte africain. Cependant, les auteurs soulignent le rapprochement entre les principes et valeurs de la psychologie communautaire et les pratiques et valeurs présentes dans les communautés africaines. En effet, c'est bien avant la colonisation que nombre de ces pratiques comme la solidarité, une organisation sociale basée sur les communautés, l'entraide régissaient la vie de ces collectifs. (Nsamenang et al., 2007).

Notamment mise en pratique au travers des organismes communautaires et ONG, la pratique de la psychologie communautaire en Afrique, est liée à une interdisciplinarité et doit rester attentive aux enjeux de pouvoirs (Akotia & Barimah, 2007).

Une telle approche est importante à considérer dans sa capacité à considérer les environnements des individus dans leur contexte et les différentes interactions qui en

découlent. En outre, sa portée militante fait écho à l'histoire de la lutte contre le VIH et à sa défense des populations opprimées, plus particulièrement à la population à laquelle nous nous intéressons, les FVVIH au Mali. Cette approche nous semble particulièrement pertinente, dans une tentative d'adopter une visée décolonialiste de la psychologie.

## Synthèse du chapitre

Dans ce chapitre, nous avons proposé une présentation et une articulation entre les notions de santé communautaire, de recherche communautaire et la psychologie communautaire. Ces trois champs disciplinaires et d'actions se réunissent autour de valeurs communes, telles que la justice sociale, une dimension participative, le passage à l'action et l'empowerment des populations concernées (Demange et al., 2012; Jourdan et al., 2012; Saïas, 2009).

Ces trois approches se sont développées parallèlement, lors de périodes identiques de remise en cause de l'ordre social établi et dans le but de pouvoir proposer aux populations concernées, des services et actions leur permettant de bénéficier de meilleures conditions de vie (Bekelynck, 2011; Fournier & Potvin, 1995). C'est majoritairement auprès, avec et pour des populations vulnérables et marginalisées, qu'elles se sont développées (De Wet, 2010; Demange et al., 2012; Marcoux & Austin, 2011).

La psychologie communautaire, plus précisément, nous permet de situer l'ancrage théorique dans lequel ce travail s'inscrit principalement. Sous-discipline de la psychologie, au croisement de la psychologie de la santé et de la psychologie sociale, elle se situe dans la continuité des travaux de santé communautaire. La justice sociale et l'équité sont les valeurs sur lesquels s'appuie la discipline (Saïas, 2011). Le concept de communauté, est théorisé par la discipline comme un ensemble de personnes, regroupé autour de cinq dimensions. Il est central dans les travaux en psychologie communautaire, afin d'étudier les individus au sein de leur environnement social et les interactions au sein même de celui-ci (Krause & Montenegro, 2017).

L'épidémie de VIH/Sida a notamment constitué un champ de développement majeur des approches de santé et recherches communautaires. La situation des PVVIH se trouve en effet être au croisement à la fois de problématiques médicales et sociales amenant les personnes touchées à se mobiliser, au travers d'associations communautaires. Cette mobilisation communautaire a notamment permis l'amélioration de la prise en charge et des avancées scientifiques sur les traitements et la qualité de vie des PVVIH (Henry et al., 2015). La forte mobilisation autour de ces enjeux a permis d'organiser et de redéfinir les rôles au sein de la recherche et de la prise en charge du VIH, même si les difficultés de financements persistent (Nosedá & Douris, 2015).

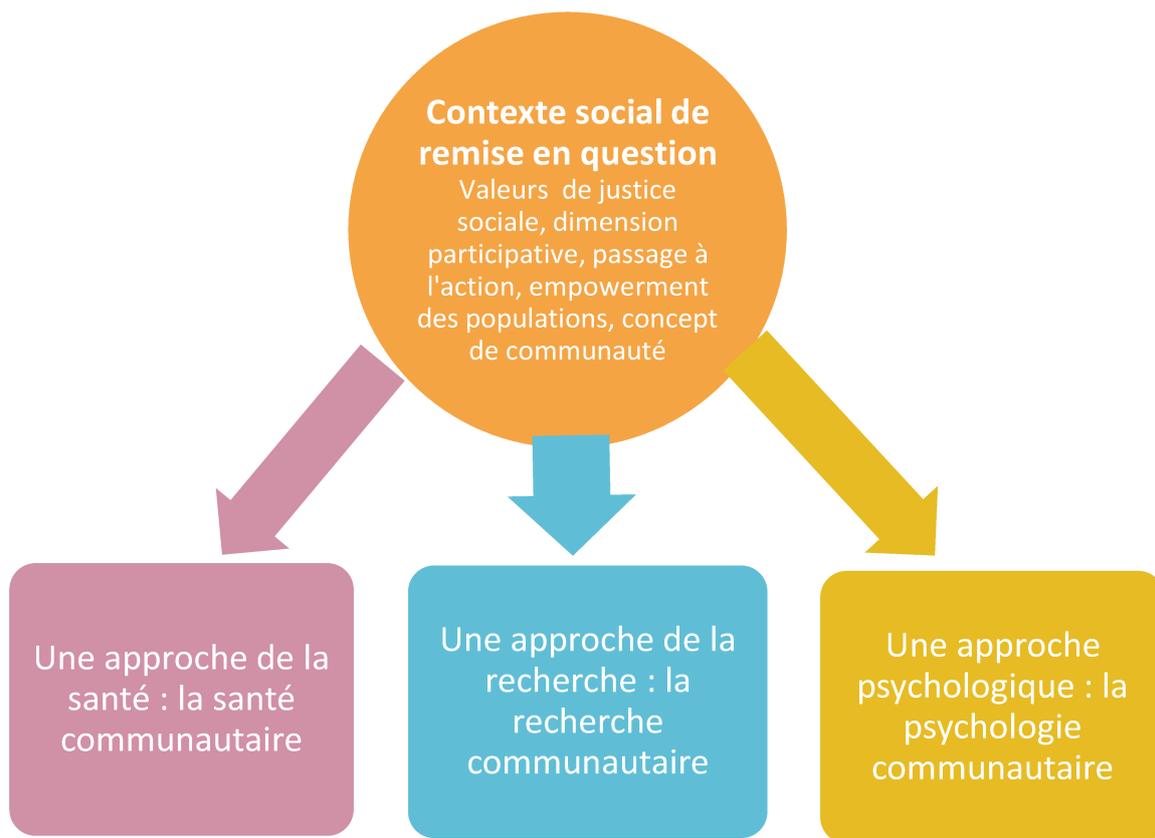


Figure 10 - Schématisation des différentes facettes de l'approche communautaire

## Chapitre 4 : L'empowerment, paradigme de l'approche communautaire

Le programme Gundo-So est présenté comme un programme à destination des FVVIH sur la question du partage sérologique, dans le sens où il a pour but d'outiller les participantes, tout en leur laissant la maîtrise sur la situation. La littérature au sujet de l'empowerment est riche, et de nombreux travaux ont vu le jour, notamment dans le champ de la psychologie communautaire où nous nous trouvons. Ainsi, l'évolution de ce concept sera présentée et les approches théoriques sur lesquelles s'appuient ces études.

### 1. Emergence de la notion d'empowerment

De plus en plus présent dans les médias, les débats et les politiques publiques, le terme d'« empowerment » fait référence à un concept large, auquel se rattache de nombreuses perspectives et est souvent utilisé sans référencement à un modèle théorique. Il représente pourtant le levier sur lequel la psychologie communautaire s'appuie pour viser une justice sociale. Il est identifié comme le champ d'intérêt principal de la discipline (Le Bossé & Lavallée, 1993). Employé en tant que synonyme de concepts tels que *l'agency*, stratégies de coping, *self-efficacy* ... etc., mais aussi nommé « autonomisation », « habilitation ». Ces traductions ne rendent cependant pas compte de la notion dans son entièreté et contribue au flou qui l'entoure. Nous préférons ici adopter le terme de « pouvoir d'agir », traduction qui semble la plus pertinente et permet de prendre en compte le processus et le résultat que désigne le concept (Le Bossé, 2003). Il est également possible de définir l'empowerment en le renvoyant à son contraire : l'absence de pouvoir, et donc de maîtrise : « *powerlessness* » (Aujoulat, 2007). On peut faire référence ici à la théorie de l'impuissance acquise, qui met en lumière la façon dont la dépression chez les individus peut venir de la perception d'un manque de contrôle sur les événements importants de sa vie (Aujoulat, 2007). Cette situation de « non-maîtrise » est souvent construite par la société et internalisée par les populations vulnérables et stigmatisées (Kieffer, 1984). Il est nécessaire pour saisir les différents enjeux qui l'entourent de revenir sur le développement de la notion d'empowerment.

**L'origine du mot** empowerment dans la langue anglaise remonte au dix-septième siècle, le verbe *empower* désignait alors, au dix-neuvième siècle en Grande-Bretagne, l'autorité concédée par ceux qui détenaient le pouvoir et l'exerçait (Bacqué & Biewener, 2015).

Il refait son apparition dans les années soixante-dix aux Etats-Unis, dans un **contexte de changement social**, au travers des mouvements des droits civiques et des mouvements féministes. Ces mouvements s'emparent de l'empowerment comme un outil de

transformation sociale, afin de questionner les enjeux de pouvoir (Bacqué & Biewener, 2015). Sans être nommé comme tel, l'idée d'empowerment en tant qu'outil de transformation sociale est également présente dans d'autres endroits du globe comme au Brésil, au travers des travaux de Paulo Freire via le concept de conscientisation et les mouvements d'éducation populaire (Hur, 2006), en Inde via les activités de développement, notamment auprès des femmes (Bacqué & Biewener, 2015) et également en Europe, en France et en Italie par le biais du mouvement d'antipsychiatrie visant à faire sortir hors des murs et des institutions la psychiatrie (Bacqué & Biewener, 2015).

La notion va évoluer dans les années 1980 et va être utilisée par des acteur·ice·s bien différent·e·s. D'un côté, le concept apparaît dans le **champ universitaire nord-américain** au sein des disciplines du travail social et de la psychologie communautaire. Cette dernière s'organisera d'ailleurs autour de cette notion pour se structurer, afin d'accompagner les populations vers une meilleure santé et pour leur bien-être (Keys et al., 2017; Zimmerman & Eisman, 2017). D'un autre côté, l'empowerment est aussi employé, **en politique**, aux États-Unis, à la fois par des partis politiques de l'aile droite et néoconservatrice, autant que par l'aile gauche libérale ou par des discours plus radicaux.

La notion s'internationalise dans le courant dans années quatre-vingt-dix et elle apparaît dans les discours et documents de **grandes institutions** comme la Banque Mondiale, l'ONU et dans divers programmes de politiques publiques (Bacqué & Biewener, 2015).

Cette évolution du terme permet de dégager **différents modèles de l'empowerment** qui, chacun, défendent des valeurs et des visées différentes.

Le premier est le **modèle radical** de l'empowerment, qui s'est développé au travers des mouvements militants des années soixante-dix. L'empowerment y est considéré comme un outil de transformation sociale visant une justice sociale. Au travers de la reconnaissance des groupes opprimés, l'autodétermination des individus, la critique de l'état et la redistribution des ressources, l'empowerment permet de réfléchir aux enjeux de pouvoir et de les renverser. Le pouvoir y est considéré en tant que pouvoir avec, pouvoir de et pouvoir sur (Bacqué & Biewener, 2015).

Le deuxième est un **modèle d'empowerment social-libéral**, qui s'est lui développé autour des idées d'égalité, d'autonomisation, de lutte contre la pauvreté, de capacité de choix et de bonne gouvernance. Il vise un accès aux pouvoirs égal pour toutes et tous, mais sans remise en question du système dans lequel il s'inscrit (Bacqué & Biewener, 2015).

Enfin, un troisième modèle se dessine, un **modèle néolibéral de l'empowerment**. Dans cette perspective les valeurs entrepreneuriales et les lois du marché font foi, pour gérer les inégalités et la pauvreté. On attend des individus qu'ils et elles prennent des décisions de manière

rationnelle, et qu'ils et elles prennent en charge leur existence. Le « pouvoir sur » n'est pas présent dans les modèles social-libéral et néolibéral, ne prenant ainsi pas en compte les relations de pouvoir dans l'environnement (Bacqué & Biewener, 2015).

Ces trois modèles se retrouvent différemment dans **une multitude de disciplines** comme le management, le développement international, les mouvements féminismes, le travail social, l'éducation populaire, la santé mentale, la santé communautaire ou encore **la psychologie communautaire** (Bacqué & Biewener, 2015; Hur, 2006; Zimmerman & Eisman, 2017).

Dans le cadre de cette dernière, l'empowerment a donc été envisagé dans un premier temps, à partir des revendications sociales des mouvements sociaux des années soixante-dix, qui ont vu naître la discipline de la psychologie communautaire (Bacqué & Biewener, 2015; Jason et al., 2016). Il s'inscrit alors dans une portée radicale de la notion : l'empowerment est considéré comme **un outil de transformation sociale** (Le Bossé, 2003). Il a pour but de viser un changement social en permettant un accès aux ressources, égal pour toutes et tous (Zimmerman, 2000).

L'éducation libératrice théorisée par Paulo Freire, au Brésil puis reprise en Amérique du sud et plus largement, la psychologie de la libération en Amérique du Sud, développent aussi la **notion de conscientisation**, intimement liée à celle d'empowerment (Freire, 1973; Jodelet, 2011; Wallerstein & Bernstein, 1988).

**Différentes perspectives** peuvent être envisagées pour étudier l'empowerment en psychologie communautaire. Dans un premier temps, il est possible de s'inscrire dans une perspective socio-politique qui s'intéresse à la participation citoyenne des individus et à l'action collective, à la critique du pouvoir dans les organisations communautaires et à un niveau plus large dans la société, à l'accès et au contrôle des ressources dans l'environnement. On peut aussi s'inscrire dans une perspective psychosociale se focalisant sur la capacité individuelle des individus à exercer un contrôle sur leur vie et sur le développement de leurs forces (Keys et al., 2017).

L'empowerment est **un construit multidisciplinaire et multidimensionnel**, auquel est attaché la notion de pouvoir. Cette notion en tant que telle, est, elle aussi, sujette à différentes interprétations. On retrouve dans la littérature trois types de pouvoir : le pouvoir sur, se référant à la domination ; le pouvoir de, qui est un pouvoir génératif ; et le pouvoir avec, entendu en termes de compétences et de capacités. L'empowerment se rapporte généralement aux conceptions du « pouvoir de » et au « pouvoir sur » (Bacqué & Biewener, 2015, 2015; Riger, 1993).

**Le pouvoir** a été discuté par différents auteurs, mais **les travaux de Foucault** constituent un tournant dans sa théorisation. Le pouvoir est conceptualisé dans sa pensée non pas comme un pouvoir mais comme une multitude de pouvoirs exercés en réseau au sein de la société (Bert, 2011; Foucault, 1994b). Le pouvoir assure la cohésion de la société mais endigue l'autonomie des individus. Foucault met en lumière la multitude des relations de pouvoirs, mouvantes, s'exerçant au sein de la société, envisagées comme un rapport de forces multiples (Lefranc, 2013). Ses travaux se pencheront et développeront notamment le concept de gouvernementalité, qualifiant le mode d'exercice du pouvoir sur une population. Gouverner permet via des techniques, particulièrement les dispositifs de sécurité et l'instrumentation du savoir économique pour exercer du pouvoir, de surveiller et contrôler une population (Bert, 2011; Foucault, 1994a). Il développe l'idée d'une gouvernementalité biopolitique, qui désigne le fait de gouverner non pas seulement des individus, mais toute une population afin de « prendre en charge la vie même des individus par le biais d'un ensemble de mécanismes et de savoirs régulateurs et correctifs », au travers de la gestion de leur santé, leur sexualité etc. (Bert, 2011). Le pouvoir, exercé au sein de la biopolitique, permet de réguler la société au travers de normes qui ont comme relais la médecine, la psychiatrie, les contrôles sociaux etc. (Foucault, 1994b). Ses travaux permettent également de développer le lien d'interdépendance entre savoir et pouvoir : le premier légitime le second, et celui-ci alimente ses objets d'étude (Bert, 2016). Ou pour citer Foucault (1975) lui-même :

« Il faut plutôt admettre que le pouvoir produit du savoir (et pas simplement en le favorisant parce qu'il le sert ou en l'appliquant parce qu'il est utile) ; que pouvoir et savoir s'impliquent directement l'un l'autre ; qu'il n'y a pas de relations de pouvoir sans constitution corrélatrice d'un champ de savoir, ni de savoir qui ne suppose et ne constitue en même temps des relations de pouvoir. » (Foucault, 1975, p. 32).

En **psychologie sociale**, le pouvoir a notamment été étudié dans les cadres des relations intergroupes et des études sur le leadership en tant que **pouvoir social**, envisagé comme la capacité d'influencer autrui (Keltner et al., 2003). Les premiers travaux sur le sujet partagent l'idée que le pouvoir est la capacité d'influencer une personne, notamment par le contrôle de ses ressources (Keltner et al., 2003). Turner (2005), remet en question cette vision du pouvoir et fait la distinction entre les formes d'influences et de soumissions. Il envisage le pouvoir à l'aune de l'appartenance groupale et intimement lié à l'identité sociale des individus. Deux formes de pouvoir se démarquent : le pouvoir d'influence par la persuasion et le pouvoir de contrôle par autorité ou par contrainte (Turner, 2005). Chacun d'entre eux entretient un lien avec l'identité sociale et les phénomènes d'influence de groupe. Le pouvoir ne découle plus des ressources mais de l'influence, qui découle elle-même de l'identité sociale des personnes

(Turner, 2005). En appartenant au même groupe social, les individus vont s'influencer mutuellement, ce qui est la base du pouvoir, pour avoir des ressources et les contrôler. Cette nouvelle perspective permet d'envisager la possibilité de changement social.

Mais, le pouvoir est ici surtout envisagé comme la capacité d'amener les autres personnes à agir de la manière dont on souhaite qu'ils et elles agissent pour impacter leur environnement (Keltner et al., 2003). Cependant, dans le cadre du concept d'empowerment, le terme pouvoir ne fait pas référence à une autorité, imposant une domination, une soumission ; mais plutôt au sens de **la maîtrise**, c'est-à-dire la possibilité pour une personne d'exercer du pouvoir sur quelque chose (Swift & Levin, 1987). Le pouvoir, tel que décrit dans le modèle de Turner, (2005) partage avec le concept d'empowerment, l'idée que le pouvoir découle de relations sociales, notamment l'empowerment communautaire, que nous développerons ci-dessous.

L'accès aux ressources est également l'une des propriétés retenues dans la conceptualisation du pouvoir en **psychologie communautaire** (Keys et al., 2017). **Trois formes de pouvoir** sont décrites dans la littérature : **social** (le pouvoir est étudié comme un concept multidimensionnel notamment concernant l'empowerment des organisations communautaires, au travers le fait de disposer des ressources, la capacité d'influencer et d'établir l'agenda du collectif), **psychopolitique** (les relations de pouvoir sont étudiées sous l'angle de l'oppression entre les groupes et les individus) et **relationnel** (le pouvoir est considéré comme un processus au sein d'une relation sociale et non comme une caractéristique individuelle) (Neal & Neal, 2011). Les **relations sociales et les ressources** sont les deux éléments essentiels, partagés par ces différentes conceptions, du pouvoir dans son origine, son exercice et son maintien. Neal & Neal (2011) développe un modèle du pouvoir dans le cadre de la psychologie communautaire « qui met l'accent sur la position privilégiée d'un agent (c'est-à-dire un individu ou un groupe) au sein d'un modèle de relations dans lequel des ressources sont échangées. » [Traduction libre] (p.165). La perception du pouvoir dépasse également la conception d'un pouvoir selon un modèle « 0 » : lorsqu'une personne possède du pouvoir cela ne prive pas un autre individu de pouvoir (Keys et al., 2017). Le pouvoir est donc perçu comme **extensible et avec des gains mutuels, sans perte** pour une autre partie, et qui se génère via le processus d'empowerment (Gutierrez, 1994; Gutiérrez, 1990; Keys et al., 2017).

Différentes conceptions du pouvoir se retrouvent ainsi encore au sein de la discipline mais nous retiendrons celle développées par Fryer (2008) :

« Il est suggéré que le pouvoir est mieux compris comme une propriété, ou une dynamique, des systèmes sociaux plutôt qu'une propriété des individus qui les composent. Le pouvoir apparent des individus est mieux compris comme la

manifestation subjective de la distribution sociétale du pouvoir » [traduction libre] (Fryer, 2008, p.243)

L'empowerment bénéficie du flou qui entoure la notion de pouvoir. Une définition large pour le définir de manière globale peut être la capacité des individus à exercer une maîtrise sur leur environnement (Le Bossé, 2003). Il est à noter que l'empowerment correspond parfois à un **gain de maîtrise** objectif, comme l'avait conceptualisé Zimmerman ou Rappaport dans leurs premiers travaux ou plutôt à un **sentiment d'empowerment**, c'est-à-dire le sentiment de maîtrise que ressentent les individus sur leur environnement (Riger, 1993). Une vision cognitiviste, se focalisant seulement sur le sentiment d'empowerment, ne permet pas d'agir au niveau sociopolitique et donc met de côté l'objectif de changement social (Riger, 1993). Comme nous allons le présenter, l'empowerment désigne autant **un processus** (*empowering*), se dépliant en différents niveaux et composé de différentes composantes, qu'**un résultat** (*empowered*) (Keys et al., 2017; Le Bossé, 2003; Miguel et al., 2015; Zimmerman, 2000).

## 2. Un processus multiniveaux

**Différents niveaux d'empowerment** sont à distinguer. Ninacs (2010), l'un des auteur-e-s francophones dont le modèle a été le plus popularisé, en identifie trois :

- L'empowerment individuel qui est « l'appropriation d'un pouvoir par une personne ou par un groupe d'individus » (Ninacs, 2010, p.17)
- L'empowerment organisationnel qui est celui d'un pouvoir par une organisation,
- Et communautaire qui est l'empowerment du milieu social, par ses membres, qui favorise également l'empowerment individuel et organisationnel en son sein

Keys et al. (2017) ajoute à ces trois niveaux, le niveau sociétal. Ces différents niveaux sont interreliés et interdépendants entre eux : les différentes composantes pouvant se développer seules ou en parallèle (Keys et al., 2017).

### a. L'empowerment psychologique

On retrouve, dans la littérature, le niveau psychologique aussi désigné sous la forme d'empowerment individuel. L'appellation individuelle fait plutôt référence à un cadre théorique se focalisant sur les traits individuels et le considérant comme une variable individuelle. Nous nous intéresserons à ce niveau sous la forme d'empowerment psychologique, qui prend en compte les facteurs contextuels en lien avec l'individu (Zimmerman, 1990).

Le niveau psychologique peut alors être défini comme un processus où les individus acquièrent un sentiment de maîtrise et une conscience critique sur leur environnement, ainsi que la mise en place d'objectifs à atteindre et les résultats qui en découlent (Zimmerman & Eisman, 2017). L'empowerment psychologique considère également les facteurs qui

influencent l'individu, comme son contexte (Keys et al., 2017). L'individu est alors en capacité de prendre des décisions et d'exercer du contrôle sur sa vie et d'agir en fonction de ses propres choix (Ninacs, 2010). On peut dans ce cadre également faire référence de manière globale à la notion d'agentivité, qui fait référence à l'influence qu'un individu aura, de manière intentionnelle sur sa vie au travers de ses actions, et ce de manière prévoyante, autorégulatrice et réflexive (Bandura, 2006, 2019) ; et plus spécifiquement aux mécanismes d'auto-efficacité, c'est-à-dire la croyance qu'un individu aura dans sa capacité à influencer le cours de sa vie (Bandura, 1982). Cependant, contrairement à ce qui peut être retrouvé dans la littérature, l'empowerment psychologique ne se résume pas au **concept d'auto-efficacité**. Cela le compose, mais il est nécessaire, pour dépasser une conception responsabilisante des individus, de considérer l'empowerment au-delà de la simple croyance en son pouvoir d'agir, d'autres processus comme le développement d'une **réflexion critique sur son environnement**, le **contrôle perçu** ou encore le **développement de compétences** sont donc complémentaires à l'auto-efficacité (Zimmerman & Eisman, 2017; Zimmerman & Warschausky, 1998). Parmi ces compétences, nous pouvons aussi citer la littératie en santé (Cron Dahl & Eklund Karlsson, 2016; Estacio, 2013; Nutbeam, 2000).

**La littératie** comprend les compétences touchant à l'écriture et la lecture, pour être à l'aise dans la société. Cette notion est dépendante du contexte ; selon la culture et la société dans lequel nous évoluons, les compétences nécessaires ne sont pas identiques (Balcou-Debussche, 2016a). Ce terme a été repris dans le champ de la santé pour devenir la littératie en santé. Dans ce cadre, il ne désigne plus seulement les compétences rattachées à l'écriture et la lecture, mais toutes les compétences et les connaissances permettant de comprendre, d'utiliser et d'accéder à l'information en santé, pour mettre en œuvre des pratiques pertinentes pour la santé en fonction du contexte (Balcou-Debussche, 2016a). Elle s'applique à la gestion de la maladie, vis à vis des savoirs en santé, mais aussi à l'expertise et au soutien social. **Différents niveaux de littératie** sont répertoriés : la littératie fonctionnelle, permettant l'accès à l'information ; la littératie interactive, où les compétences sont plus avancées pour aller chercher de l'information et s'en servir ; et la littératie critique permettant de faire une critique de l'information (Nutbeam, 2000). Cette définition ayant été élaborée dans des contextes occidentaux, l'OMS l'a nuancé dans le cadre de pays à ressources limitées, en indiquant qu'elle correspond « aux caractéristiques personnelles et aux ressources sociales nécessaires aux individus et aux communautés pour accéder, comprendre, évaluer, utiliser l'information et les services permettant de prendre les décisions sur la santé » (Balcou-Debussche, 2016, p.90). La littératie est fortement marquée par **les inégalités sociales** : ainsi les populations minoritaires, précarisées et n'ayant pas eu accès à l'éducation présentent des niveaux plus

faibles. Et moins une personne est outillée en littératie, moins elle s'engagera dans les soins, moins elle aura la capacité de gérer seule sa maladie (Balcou-Debussche, 2016a). La santé globale de la personne sera également plus fragile, les comportements à risques plus fréquents et les hospitalisations plus courantes (Balcou-Debussche, 2016a; Kickbusch et al., 2013; Nutbeam & Lloyd, 2021). Bien entendu, le niveau de littératie des individus n'est pas fixe et il peut évoluer au travers d'apprentissages et d'éducation (Nutbeam & Lloyd, 2021). Dans la perspective d'empowerment, la littératie est plutôt envisagée dans une optique d'atout, en termes de **compétences à construire**, tout en prenant en compte l'environnement social des individus, plutôt qu'en terme de risque, comme elle est également mobilisée dans la littérature, où la littératie est envisagée en termes de lacunes à combler (Estacio, 2013; Nutbeam & Lloyd, 2021). En outre, elle contribue, au travers du développement de la littératie critique des individus, au changement social vers une justice sociale (Estacio, 2013). La littératie en santé permet aux individus de mieux maîtriser les déterminants de santé, et dans ce sens, d'encourager leur empowerment (Estacio, 2013).

L'empowerment psychologique peut être regroupé sous **trois composantes : une composante intrapersonnelle**, interactionnelle et comportementale. La première correspond à la manière dont un individu se perçoit et perçoit sa capacité d'influencer son contexte. Les processus sous-jacents de cette composante sont le contrôle perçu, la motivation, les compétences perçues, l'auto-efficacité. L'estime de soi est également un des éléments qui y sera développé, permettant à l'individu à reconnaître ses propres compétences (Ninacs, 2010). La **composante interactionnelle** fait référence aux processus permettant de comprendre le système dans lequel on se trouve. Ainsi, en développant une réflexion critique sur son environnement, l'individu peut identifier les facteurs qui jouent un rôle dans sa vie et dans ses projets. Le soutien social et les liens sociaux sont aussi considérés parmi ces facteurs et sont développés. Enfin la **composante comportementale** désigne les actions engagées par l'individu pour influencer son contexte (Keys et al., 2017; Miguel et al., 2015; Zimmerman & Eisman, 2017; Zimmerman & Warschausky, 1998). En effet l'action est une étape nécessaire pour le développement de l'empowerment (Kieffer, 1984). De ce fait, la participation au collectif, auquel l'individu appartient, est nécessaire pour lui permettre d'amorcer un processus d'empowerment (Ninacs, 2010).

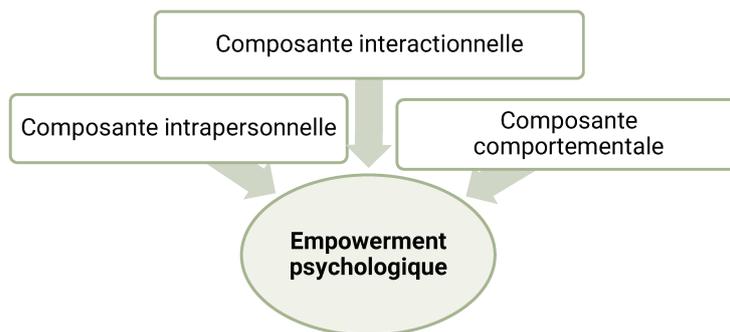


Figure 11- Empowerment psychologique

### b. L'empowerment organisationnel

Le niveau organisationnel correspond à la façon dont **une organisation** s'approprié un pouvoir d'agir et permet également à ses membres de le développer (Ninacs, 2010). On désigne par le terme organisation, des structures ou des institutions telles que des entreprises ou des associations.

Ce niveau peut également être découpé en **trois composantes**. Ainsi, on distingue une **composante intra-organisation** qui va concerner des caractéristiques de l'organisation permettant le développement du pouvoir d'agir des membres ou de l'individu : comme les possibilités de leadership, le soutien entre les membres. Cela concerne également les compétences et les connaissances apportées par les membres. Une **composante inter-organisations**, désignant les liens et collaborations avec d'autres organisations, permettant ainsi à l'organisation de développer et partager ses ressources et ainsi d'étendre son réseau. Enfin **une composante extra-organisation** le complète. Elle correspond aux efforts menés par l'organisation pour avoir un impact en dehors d'elle-même : sur ses ressources et les politiques publiques qui l'influencent, tout en ayant une conscience critique sur les enjeux de ses membres et de la société (Keys et al., 2017; Ninacs, 2010; Zimmerman & Eisman, 2017). Ici aussi, la participation à la communauté dont elle fait partie est un élément central, pour qu'une organisation développe son pouvoir d'agir (Ninacs, 2010).

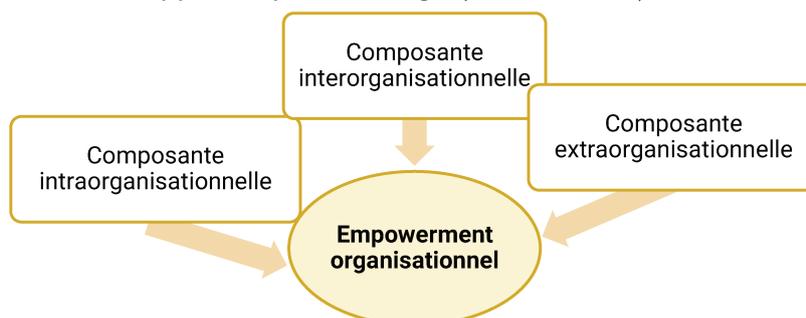


Figure 12 - Empowerment organisationnel

### c. L'empowerment communautaire

Vient ensuite le niveau communautaire de l'empowerment. Ce niveau fait référence à la **notion de communauté** (décrite au chapitre 3.3). Une communauté peut ici être constituée d'individus et d'organisations (Schulz et al., 1995).

L'empowerment communautaire fait référence à la capacité des individus d'une même communauté, à mettre en commun leurs compétences et leurs ressources, afin d'augmenter leur pouvoir collectif et d'agir, en fonction de leurs propres choix (Ninacs, 2010).

Ce processus est lui aussi, construit autour de **trois composantes**. Dans un premier temps, une **composante intracommunautaire** qui correspond à la capacité d'une communauté à identifier ses ressources : les ressources matérielles, les engagement citoyens, les médias sur lesquels s'appuyer etc. La seconde **composante** est **interactionnelle**. Il s'agit ici des liens et interactions existants entre les individus et les organisations composant la communauté. C'est au travers de ces réseaux au sein de la communauté que se développeront les forces et compétences de la communauté (Ninacs, 2010). Elle fait référence aux constructions de coalitions, et aux principes de gouvernance ouverte et participative, qui permettent de créer un sentiment de connexion entre ses membres et un contrôle social. Le contrôle social permet de définir des normes et valeurs pour un engagement citoyen et un environnement sain permettant l'action collective. Ainsi les espaces de participation à la communauté et la possibilité de prendre en charge des responsabilités sont des facteurs permettant le développement de cette composante. Par exemple, comme dans l'empowerment organisationnel, on soulignera les possibilités pour les membres de prendre une place de leadership, l'efficacité collective, le renforcement des capacités des membres... etc. Ce qui nous amène à la dernière composante : **la composante comportementale** qui désigne les actions collectives mises en œuvre par les individus et les organisations au sein de la communauté (Keys et al., 2017; Zimmerman & Eisman, 2017).

Le processus d'empowerment communautaire a la particularité de désigner à la fois une communauté qui développe son propre pouvoir d'agir, on parle d'une communauté *empowered*, mais cela correspond aussi à l'opportunité qu'offre une communauté à ses membres de développer leur propre pouvoir d'agir, via des opportunités de participation, de leadership, un environnement soutenant, et l'accès à des ressources (Keys et al., 2017; Zimmerman, 2000). Il est favorisé et développé par la participation des membres à la communauté, et joue un rôle positif sur la santé de la communauté (Campbell & Jovchelovitch, 2000). Au travers de cette participation, les membres prennent part au capital communautaire de la communauté, favorisant l'entraide entre les membres par un sentiment d'appartenance

et l'action de la communauté, par le développement d'une conscience critique sur les enjeux sociétaux et la conscience de sa condition de citoyen·ne·s (Ninacs, 2010).

L'empowerment communautaire se développe en utilisant les ressources propres à la communauté, qui comprennent : le capital social et matériel de la communauté, l'engagement citoyen, les organisations au sein de la communauté qui permettent cet engagement, les collaborations entre organisations, et les médias (Zimmerman & Eisman, 2017). La communication entre les membres de la communauté est essentielle pour l'empowerment : grâce aux interactions, un climat social et des liens sociaux favoriseront la confiance mutuelle entre les membres, l'expression de points de vue, les processus décisionnels et du partage de l'information (Ninacs, 2010).

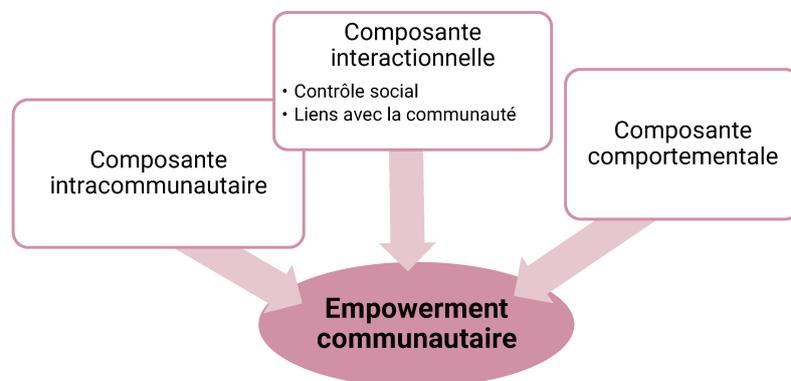


Figure 13 - Empowerment communautaire

#### d. L'empowerment sociétal et politique

Enfin, le dernier niveau d'empowerment est l'empowerment sociétal et politique. Ce niveau, contrairement aux trois précédents, fait davantage référence à **un idéal à atteindre** qu'à un processus sur lequel il est possible de travailler directement.

Ce niveau s'attache à la capacité d'une société à partager équitablement ses ressources et à promouvoir un contexte de justice sociale. Les différents facteurs et enjeux de pouvoir structureaux y sont considérés, tels que le racisme, les discriminations de genre, d'âge, de validisme, de classes...etc.

Trois formes d'empowerment sociétal peuvent être identifiées :

- **l'empowerment intra sociétal**, au sein de la société, qui renvoie aux processus sociétaux impactant les trois niveaux d'empowerment précédents, notamment la manière qu'a une société d'influencer l'équité en son sein et de valoriser la parole de chacun·e.

- **l'empowerment à l'échelle de la société**, concerne la gestion optimale, par la société, de ses ressources, afin de remplir les besoins de chacun-e
- **l'empowerment extra sociétal** désigne la capacité d'une société à établir des relations efficaces et respectueuses avec d'autres sociétés, permettant ainsi de travailler ensemble, vers des buts communs (Keys et al., 2017; Wallerstein, 2006; Zimmerman & Eisman, 2017).

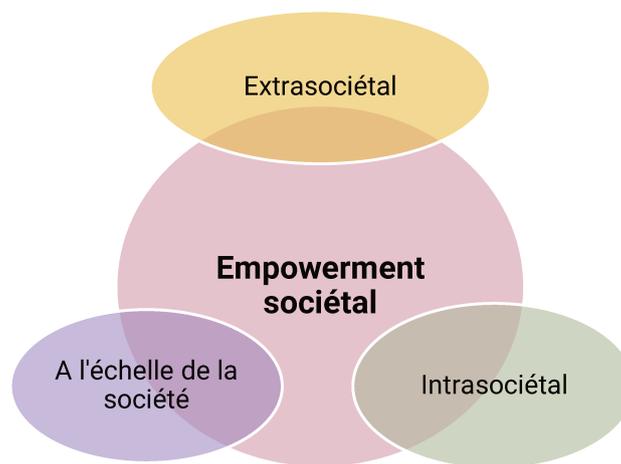


Figure 14 - Empowerment sociétal

### 3. Développer l'empowerment

Ces différents niveaux d'empowerment font référence à des problématiques différentes. Ils ne sont donc pas appréhendés de la même manière ; la population visée, les problématiques en jeu et les contextes dans lequel on cherche à les faire apparaitre (Miguel et al., 2015; Wallerstein, 2006; Zimmerman, 2000).

L'opérationnalisation de l'empowerment est ainsi fortement liée au **contexte de mise en place** : un contexte peut limiter ou au contraire être une ressource pour le développement de l'empowerment. L'attention portée au contexte orientera la compréhension du phénomène, notamment dans la prise en compte des aspects relationnels (Zimmerman & Eisman, 2017). Il est aussi dépendant de la population, du niveau d'analyse choisi et du modèle idéologique dans lequel l'intervention ou la recherche s'ancre (Keys et al., 2017; Rappaport, 1987; Zimmerman, 2000; Zimmerman & Eisman, 2017). L'attention qu'on porte au contexte est donc essentielle, et détermine le niveau d'analyse des relations de pouvoirs ; plus le contexte est pris en compte, plus l'analyse de l'empowerment est profonde (Keys et al., 2017). De plus, le contexte influence lui aussi l'empowerment dans sa capacité à mettre à disposition des ressources pour l'individu, le pouvoir d'agir se construisant dans l'interaction entre les individus et leur environnement (Kieffer, 1984).

Comme nous l'avons dit l'empowerment est un **processus** ; cela désigne le développement des compétences permettant aux personnes d'exercer une maîtrise sur les problématiques qu'elles rencontrent, de répondre à leurs besoins, et au développement des conditions permettant d'observer ce pouvoir d'agir et de préserver leurs droits (Le Bossé, 2003; Rappaport, 1987; Swift & Levin, 1987). Ce processus se construit sur le long terme (Cattaneo & Chapman, 2010; Hur, 2006). Kieffer (1984) propose **quatre étapes du développement de l'empowerment** : une aire d'entrée dans le processus, caractérisée par une situation menaçant le sentiment d'intégrité personnel des individus. Cette menace les entraîne à remettre en question les relations de pouvoir existantes. Vient ensuite une aire d'avancement, qui se développe en collaboration, par un engagement citoyen et permis par la figure d'un mentor. Les différentes personnes se sentant menacées s'entraident, développent ensemble des compétences et une conscience critique. Une troisième étape est celle de l'aire d'incorporation. La participation à des activités politiques ou sociales y est maintenue et accrue, permettant de développer des compétences d'organisation, de leadership technique sur la problématique...etc. ; et de renforcer le sentiment de maîtrise. Enfin, vient une dernière étape : l'aire d'engagement. Au travers de la participation à des activités citoyennes ou collectives, l'individu acquiert un plein niveau de maîtrise sur ses problématiques ainsi qu'une réflexion critique complète sur sa relation avec la société et les enjeux politiques (Kieffer, 1984).

Hur (2006), propose **cinq autres étapes pour illustrer le développement du processus d'empowerment**. Ici encore, il est nécessaire qu'une situation inégalitaire ou problématique ait lieu, au niveau individuel ou social. Cette situation est fréquemment soulignée par des personnes déjà empowered. Cette première étape est donc la mise en lumière de ces désavantages. Ensuite, l'étape de conscientisation permet aux individus de prendre conscience des limites auxquels ils et elles sont soumis.es, en comprenant les systèmes d'oppression et de stratification sociale. Mais les capacités des individus à pouvoir changer ces situations sont encouragées et réfléchies. Cette étape s'appuie sur le concept de **conscientisation** développé par Paulo Freire (Freire, 1973). La troisième étape est celle de la mobilisation. Les individus vont prendre part à des actions collectives et, eux-aussi à leur tour, interpellent d'autres personnes pour qu'ils et elles les rejoignent. Cette étape peut être le théâtre de conflits, puisque les personnes désavantagées vont, au travers d'action, essayer de se réapproprier une certaine forme de pouvoir. Le pouvoir est ici partagé au sein d'un collectif, d'un groupe ou d'une communauté. Suite à cela, l'empowerment sera maximisé, c'est-à-dire que les personnes ayant gagné une maîtrise vont, elles aussi, la partager et aider leurs pairs à la développer. Les individus se sentent alors capables d'avoir un impact sur la situation

problématique du départ. Enfin, le stade final de l'empowerment, à un niveau plus idéal et complet, est celui de la création d'un nouvel ordre social, empreint de justice sociale (Hur, 2006).

Ces deux conceptions du développement de l'empowerment partagent différents éléments en commun. Comme nous l'avons souligné, le point de départ du développement du pouvoir d'agir est une situation où l'individu est en **situation de powerlessness** (Aujoulat, 2007; Kieffer, 1984). La **prise de conscience** des individus, des inégalités qu'ils et elles subissent, est donc la première étape, ainsi qu'une réflexion critique sur le système et les ressources disponibles. C'est généralement grâce à des pairs ou des facilitateurs que la *conscientisation* apparaît (Freire, 1973; Zimmerman & Eisman, 2017; Zimmerman & Warschausky, 1998). Ce concept a été développé, comme nous l'avons précisé au-dessus, au travers des travaux de Paulo Freire, dans le cadre de l'éducation populaire conscientisante, c'est-à-dire le fait de permettre aux individus de prendre conscience de l'oppression vécue, pour ensuite agir dessus (Freire, 1973; Saïas, 2011).

Au travers de la **participation et de l'action**, des **connaissances** vont se développer, ainsi que des **compétences**, comme l'estimation de l'impact de ses propres actions, l'efficacité et le contrôle perçu (Cattaneo & Chapman, 2010; Miguel et al., 2015; Zimmerman & Warschausky, 1998). Seulement, la participation ne doit pas se restreindre au seul fait de participer, mais bien être une participation à la prise de décision (Swift & Levin, 1987).

L'empowerment est donc un processus **itératif**, qui se développe sur le long terme, et multidimensionnel (Cattaneo & Chapman, 2010; Keys et al., 2017).

Les interventions visant à développer l'empowerment des populations s'appuient alors sur la **participation**, car c'est au travers de l'expérience et de la pratique que se construit l'empowerment (Kieffer, 1984). Les interventions sociales peuvent prendre la forme de programmes d'entraînement, de programmes d'études, de thérapies, en fonction du contexte et des buts recherchés (Cattaneo & Chapman, 2010). Les participant·e·s ont un **rôle actif** et central, et leurs compétences de leadership sont encouragées. Leur participation est centrale (Keys et al., 2017; Kieffer, 1984; Wallerstein, 2006; Zimmerman & Warschausky, 1998). Les professionnel·le·s quant à eux, travaillent donc **en collaboration** avec les participant·e·s pour les aider à mobiliser leurs ressources, développer leur conscience critique, prendre conscience des inégalités subies, travailler sur leurs compétences, leurs forces et leurs ressources (Keys et al., 2017; Perkins & Zimmerman, 1995; Swift & Levin, 1987). La posture de ces accompagnant·e·s s'appuie sur une démarche qui favorise la mise en valeur des populations ; par exemple, par l'utilisation d'un vocabulaire mettant en avant les forces de la population et

non les déficits, ce qui permet de s'éloigner d'une posture paternaliste (Keys et al., 2017; Perkins & Zimmerman, 1995).

Si nous reprenons le modèle d'empowerment présenté ci-dessus, composé de trois niveaux, eux-mêmes composés de trois composantes, une seule intervention peut agir sur les trois niveaux en même temps, dans la mesure où ils sont interdépendants. Dans le but de pouvoir évaluer une intervention ou une recherche, le choix de l'ancrage théorique est une première étape pour diriger et construire le design de l'intervention (Zimmerman & Eisman, 2017). Eisman et Zimmerman (2017), ont ainsi listé des exemples d'opérationnalisation de chacune des composantes à chaque niveau. Sans être exhaustif, ce tableau illustre la multitude de possibilités que recouvre la notion.

Niveau d'empowerment	Composantes	Exemples de processus
<b>Psychologique</b>	Intrapersonnelle	Efficacité et développement de l'identité
	Interactionnelle	Développement des capacités, pensée critique, relations de tutorat
	Comportementale	Sécurisation et gestion des ressources, implication dans l'organisation
<b>Organisationnel</b>	Intra-organisationnelle	Opportunités de leadership et de prise de décision, accès aux services
	Inter-organisationnelle	Collaboration avec d'autre organisation, mobilisation des ressources
	Extra-organisationnelle	Mise en place d'action communautaires, dissémination d'information
<b>Communautaire</b>	Intra communautaire	Opportunité de participation citoyenne, gouvernance ouverte
	Inter communautaire/interactionnelle	Coalitions
	Extracommunautaire/comportementale	Changement social dans les structures ou les politiques

Tableau 2 – Exemples du développement des composantes d'empowerment dans le cadre d'interventions et exemples de processus, extrait de Zimmerman & Eisman (2017)

Le rôle des professionnel·le·s et des chercheur·es est essentiel dans le développement de l'empowerment des publics. Kahn (1982) liste une **typologie des différents rôles** tenus par les professionnel·le·s lors d'interventions ayant pour but de favoriser l'empowerment des populations. Ainsi, les professionnel·le·s endossent le rôle de **la personne mettant en lumière la situation inégalitaire** ou le désavantage subit. Un deuxième rôle, est celui du **collaborateur et de l'éducateur·trice**, afin de développer une prise de conscience et des connaissances chez les individus. Un dernier rôle imputé aux professionnel·le·s est celui de **défenseur et de militant·e**, qui a trait à la mobilisation des ressources. L'enjeu est d'augmenter l'accès aux ressources des populations et de développer leurs compétences, pour qu'elles soient utilisées de manière effective (Kahn, 1982 cité par Swift & Levin, 1987).

Toutefois, il nous paraît essentiel de souligner que l'empowerment reste, avant toute chose, **une orientation**, un guide d'action pour une intervention. Il n'est pas comme on pourrait le croire, une solution à toutes les problématiques (Hur, 2006; Perkins & Zimmerman, 1995; Zimmerman, 2000). De plus, cela reste un processus dynamique se construisant en continu, et sur le **long terme** (Hur, 2006; Rappaport, 1987). C'est via **une approche bottom-up**, venant de la population ou au travers de structures intermédiaires, qu'il doit être envisagé (Bacqué & Biewener, 2015; Wallerstein, 2006).

Néanmoins, différents objectifs sont communs à ses mises en œuvre, tels que l'acquisition de compétences, l'amélioration du bien-être des populations, une amélioration des conditions de vie, un plus grand contrôle sur sa situation (Le Bossé, 2003; Miguel et al., 2015; Zimmerman & Eisman, 2017).

L'empowerment développé dépendra également de la **visée idéologique** dans lequel il s'inscrit ; ainsi le modèle néolibéral de l'empowerment s'oriente autour des capacités individuelles, l'efficacité, et des valeurs entrepreneuriales. Le modèle social-libéral insiste lui, sur les notions d'égalité et d'opportunités, de capacité de choix des individus. Le modèle radical quant à lui s'appuie sur la conscientisation, le pouvoir et sa redistribution, la notion de justice sociale, les possibilités de changements sociétaux (Bacqué & Biewener, 2015).

Du fait de ses définitions très variées, il n'existe pas de mesures universelles de l'empowerment (Zimmerman & Warschausky, 1998). De plus, comme mentionné, l'empowerment est un processus dynamique et dépendant du contexte dans lequel il est développé : ainsi il ne désignera pas la même chose selon la population, la problématique rencontrée et le contexte donné (Zimmerman & Eisman, 2017). Différentes échelles ont été développées pour mesurer l'empowerment en fonction du modèle choisi, du niveau étudié, focalisé parfois sur une seule composante d'un niveau ou non (Akey et al., 2000; Cyril et al., 2016; Haswell et al., 2010; Miguel et al., 2015; N. A. Peterson et al., 2006; Small et al., 2013). Ce concept étant très dépendant du contexte, une échelle n'est pas toujours adaptée dans une autre situation que celle dans laquelle elle a été construite (Miguel et al., 2015; Zimmerman, 2000). De plus, une mesure de l'empowerment à un moment donné, permet de s'intéresser à celui-ci en termes de résultat et non d'étudier son développement en tant que processus. Une méthodologie qualitative permettra d'investiguer la forme et le sens donné par la population étudiée, à la notion d'empowerment et à l'expérience qu'elle s'en fait (Grealish et al., 2013; Van Corven et al., 2021). Les deux méthodologies, quantitative et qualitatives, n'étant bien sûr pas excluant, l'une et l'autre se complétant pour étudier l'empowerment dans une approche globale (Zimmerman, 2000)

#### 4. L'empowerment en santé et dans le cadre du VIH

Le concept d'empowerment est présent dans le champ de la santé depuis les mobilisations sociales des années 70 et 80 en Amériques et en Europe, au travers de la santé communautaire, l'antipsychiatrie, la psychologie et psychiatrie communautaire, notamment dans le champ de la santé mentale. Le concept y est mobilisé dans une conception d'approche **alternative au modèle paternaliste**, alors en place (Bacqué & Biewener, 2015). L'accent est recentré sur les patient·e·s et permet de mieux répondre aux nouveaux enjeux, liés au nombre grandissant de maladies chroniques, du vieillissement de la population et de la dépendance croissante au système de soins (Aujoulat, 2007).

En effet, l'empowerment s'étant développé à destination des **populations vulnérables**, stigmatisées, et des usagers des services de santé, l'empowerment apparaît comme une réponse adaptée pour accompagner les patient·e·s face aux problématiques rencontrées dans la maladie (Wallerstein, 2006).

Par ailleurs, on retrouve dans la définition de **la promotion de la santé**, définie lors de la Charte d'Ottawa en 1986 comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé et d'améliorer celle-ci » (WHO, 1986), des éléments clefs de l'empowerment, tels que le contrôle sur des facteurs déterminants de la santé (Aujoulat, 2007). Différents rapports ont également été produits par l'OMS afin d'étudier l'impact de l'empowerment sur la santé, la santé mentale, ou encore les outils utilisés pour le mesurer (Laverack & Pratley, 2018; Wallerstein, 2006; WHO/Europe & European Commission Directorate-General for Health and Consumers, 2010).

**L'empowerment au niveau individuel** reste le niveau le plus développé et étudié (Keys et al., 2017). Au travers de son rapport pour l'OMS, sur l'impact de l'empowerment sur la santé, Wallerstein (2006) montre que l'empowerment des populations agit à la fois de manière directe et indirecte sur la santé mentale et physique.

**De manière directe**, via une meilleure gestion de la maladie et un meilleur usage des services de santé. Ce sont à la fois les patient·e·s, dans des situations où ils et elles manquent de pouvoir d'agir, mais aussi les professionnel·le·s de santé, qui sont impactés par des interventions visant l'empowerment.

**De manière indirecte**, au travers des professionnel·le·s de santé via une amélioration des relations soignant·e·s-soigné·e·s, mais également des aidant·e·s ou encore de groupes de soutien ou d'amélioration du système de santé (Wallerstein, 2006). On observe ainsi, l'amélioration de la qualité de vie chez les femmes, une meilleure santé chez leurs enfants et leurs familles, un effet positif sur la santé mentale des jeunes, et un sentiment d'efficacité

personnelle renforcé. Au près de patient-e-s atteint-e-s de maladies chroniques, on observe aussi une meilleure observance des traitements, la mise en place de comportements favorables à la santé, et une plus grande participation aux soins, un développement des compétences pour gérer la maladie (prises de décision, gestion des complications de la maladie, et adoption de comportements plus favorables à la santé) (Wallerstein, 2006).

**Dans le cadre d'une communauté ou d'une organisation**, étant donné que les caractéristiques sociales du groupe jouent un rôle dans l'empowerment, elles participent également à l'état de santé des membres de la communauté. En effet, l'expérience cognitive et affective d'appartenance à la communauté contribue à l'empowerment communautaire. De plus, les différentes composantes et processus au sein même de celui d'empowerment (la participation, le sense of community, le soutien social etc.) influencent positivement la santé (Wallerstein, 2006). Le sentiment de contrôle par exemple, peut être un des leviers pour améliorer la santé des individus, en leur permettant de prendre des décisions et de tenir des responsabilités (Langer & Rodin, 1976).

Plus particulièrement **dans le cadre de l'infection par le VIH**, les associations de personnes se sont mobilisées au cours des années quatre-vingt-dix afin de s'organiser face à la non-réponse des pouvoirs publics à l'épidémie qui sévissait. Leurs actions, basées sur une démarche participative et de santé communautaire, ont permis de nombreuses avancées sur les traitements (Pasquio, 2011). Une prise en charge globale s'est construite au travers d'une stratégie communautaire et multidimensionnelle, notamment en Afrique subsaharienne (Gbocho, 2017). Sans que la notion d'empowerment ne soit clairement conceptualisée au sein des mouvements, on retrouve ses caractéristiques par la mise en place d'une **démarche de santé communautaire**, portant sur **la participation des personnes concernées** par la problématique de santé et **la mise en place d'actions**, par et pour, les personnes vivant avec le VIH. Depuis, UNAIDS, institution internationale de lutte contre le VIH, s'est intéressée à l'empowerment des femmes, particulièrement concernées par les nouvelles infections au VIH et victimes de violences (Sidibé, 2015).

Actuellement, l'empowerment est mentionné dans différentes situations portant sur des contextes culturels bien au-delà de l'Occident, où il a été majoritairement développé et théorisé. Les grandes institutions et organismes mondiaux les plébiscitent et encouragent les interventions allant dans ce sens. Cependant, les spécificités et les mises en pratique dans des contextes non occidentaux sont peu étudiées et documentées. Ce travail de thèse pourra ainsi étudier cette notion dans le contexte ouest-africain, et comprendre, dans une certaine mesure, les caractéristiques liées à la culture malienne. En effet dans une perspective

d'empowerment, la reconnaissance et la valorisation de la culture et du sens pris par les concepts et leurs réalités sur le terrain sont aussi nécessaire (MacLachlan, 2004). Il existe un risque lié au fait de viser à définir l'empowerment de manière trop générale, en raison de sa dépendance au contexte dans lequel il prend forme, et ainsi en perdre la portée.

Enfin, l'empowerment peut également dans certains contextes, promouvoir une approche individualiste, qui responsabilise les individus, en faisant fi des problématiques contextuelles et n'encourageant pas la coopération, mais le conflit pour accéder au pouvoir (Bacqué & Biewener, 2015; Hur, 2006; Keys et al., 2017). L'injonction à l'autonomie par les pouvoirs publics, ou une autorité, souvent confondue avec le concept d'empowerment, est paradoxale avec le principe d'empowerment, instaurant une nouvelle domination entre les porteurs du pouvoir et la population. Cependant, face à la gouvernance biopolitique incarnée par les institutions de santé, développer son empowerment peut être une manière pour les individus et les communautés de reprendre du pouvoir dans cette sphère, pour renverser ou infléchir ce modèle.

Sans être spécifique à la psychologie communautaire, différents concepts développés en psychologie, notamment en psychologie sociale et de la santé, nous apparaissent pertinents à mettre en lien avec celui d'empowerment, afin d'étudier plus finement les liens dynamiques se jouant dans une situation de vulnérabilité.

## Synthèse du chapitre

Ce travail de thèse sera guidé notamment par le concept d'empowerment présenté dans ce chapitre.

L'empowerment est défini comme le paradigme de la psychologie communautaire. Cette notion s'est développée en parallèle de la discipline au travers des mouvements sociaux nord-américain dans les années soixante, mais également au travers des travaux de la psychologie de la libération en Amérique du Sud. Bien que revêtant plusieurs sens selon son contexte d'utilisation, la littérature en psychologie communautaire la situe plutôt dans un modèle radical, c'est-à-dire comme un levier pour la justice sociale et l'action et à destination des population vulnérables et opprimées (Le Bossé, 2003; Zimmerman, 2000).

Ainsi l'empowerment désigne à la fois un processus et un résultat à atteindre. Très dépendante du contexte, la notion se décline en quatre niveaux : le niveau psychologique, organisationnel, communautaire et sociétal. Les trois premiers niveaux sont eux-mêmes composé de trois composantes. Ces niveaux sont interdépendants et les actions menées sur une composante de l'un des niveaux, influence les autres (Keys et al., 2017).

Au-delà du concept en tant que tel, la démarche d'empowerment implique également de la part des professionnel·le·s, et des différents acteur·ice·s, une collaboration et une certaine posture. La reconnaissance des ressources et des expériences propres aux populations est dans ce sens essentielle (Perkins & Zimmerman, 1995).

L'empowerment en santé, tout d'abord développé dans les travaux sur la santé mentale, représente une alternative au modèle paternaliste (Bacqué & Biewener, 2015). Son application fait alors écho à celle de la promotion de la santé et montre des résultats sur la santé des individus (Aujoulat, 2007). En effet, les interventions visant l'empowerment des populations témoignent d'améliorations de la santé mentale et physique dans plusieurs populations et de leur qualité de vie. Les études auprès de PVVIH montrent des résultats similaires (Wallerstein, 2006).

De nombreuses actions menées dans le champ du VIH poursuivent cette visée d'empowerment au travers de démarches participatives et communautaires (Pasquio, 2011). L'empowerment des femmes, particulièrement touchées par l'épidémie, est également promu par les institutions publiques telles que UNAIDS (Sidibé, 2015).

## Chapitre 5 : Les représentations sociales et la théorie de l'identité sociale, des grilles de lecture psychosociales au sein d'une approche communautaire

### 1. Les représentations sociales : la manière dont nos groupes d'appartenance façonnent nos réalités

#### a. Formation et fonctions des représentations sociales

La théorie des représentations sociales, développée par Moscovici, est une « théorie générale de la connaissance, de la communication et de la pensée » (Moscovici, 2015).

L'idée de « représentations sociales » se retrouve dès le début du 20<sup>e</sup> siècle, au travers des écrits de Lévy-Bruhl qui mettent en lumière le rôle de la société dans l'explication de diverses croyances et de faits sociaux. Ainsi, cet auteur oppose deux types de sociétés : celles à la mentalité primitive, où la pensée est organisée autour de liens de nature mystique et surnaturelle ; et les sociétés dites civilisées, qui elles, sont régies par une logique scientifique (Moscovici, 2003). Durkheim s'inspire de cette notion, en décrivant des représentations collectives, qui sont partagées par les mêmes individus d'un groupe, préservent leurs liens collectifs et leur permettent d'agir et penser uniformément (Delouée, 2016). Moscovici reprend cette notion, mais n'oppose pas les représentations individuelles et collectives. Les représentations sont alors décrites comme sociales, partagées et permettant aux individus de déterminer leur perception de la réalité, et de guider leurs actions.

Les représentations sociales désignent à la fois une **connaissance du sens commun** et aussi le **processus qui construit ce sens commun** (Jodelet, 1984b). Elles sont à la jonction entre le psychologique et le social (Navarro, 2022). Le sens commun fait référence aux connaissances partagées, reposant sur des traditions communes, des observations et des expériences (Moscovici & Hewstone, 1984). Elles se forment via les interactions, la communication et les actions (Jodelet, 2002). Elles permettent de comprendre la manière dont les individus et les groupes interagissent avec leur environnement social (Navarro, 2022).

Les représentations sociales sont à la fois **des pensées constituées et constituantes** : « décrivant la réalité sociale telle qu'elle se construit à travers nos interactions, actions et communications et formant un « environnement de pensée » qui détermine notre perception et conception de la réalité et qui guide nos actes. » (Kalampalikis & Apostolidis, 2016, p.8). En d'autres termes, les représentations sociales sont des « *modalités de pensée pratique* », partagées par un groupe à propos d'un objet donné et qui constituent l'un des filtres à travers lesquels le sujet interprète la réalité et qui déterminent ses comportements (Jodelet, 1984b).

Elles sont construites collectivement et partagées par les membres d'un groupe social (Navarro, 2022). Ainsi les différents groupes composant la société, possèdent chacun leurs représentations sociales d'un même objet (Deschamps & Moliner, 2012a).

Différents courants se sont développés dans le but de proposer des approches théoriques et méthodologiques des représentations sociales : on compte plus spécifiquement l'approche structurale, l'approche dynamique et **l'approche sociogénétique**. L'approche sociogénétique propose d'étudier le rôle des représentations sociales sur les interactions sociales. Elle s'intéresse aux représentations en formation (Deschamps & Moliner, 2012a). Plus spécifiquement dans le champ de la santé, étudier les représentations sociales de la maladie permet de mieux appréhender les rapports qu'entretiennent les individus avec le social et ainsi comprendre les relations les liant avec leur réalité (Apostolidis, 2006; Kalampalikis & Apostolidis, 2016). L'objet étudié est considéré comme un phénomène situé, complexe prenant place dans un système de connaissances, de savoirs et de significations (Jodelet, 2015; Kalampalikis & Apostolidis, 2016).

Au-delà de leur fonction première d'**adaptation des individus au contexte culturel et sociaux** dans lequel ils et elles évoluent, trois grandes fonctions sont remplies par les représentations sociales : l'organisation et l'interprétation de l'environnement social, l'orientation des conduites et l'assimilation de nouvelles connaissances (Jodelet, 2015; Navarro, 2022).

La **fonction d'orientation des conduites et des communications** remplie par les représentations sociales permet d'articuler les savoirs et les actions. Les représentations sociales vont guider les actions en déterminant les perceptions (Kalampalikis & Apostolidis, 2016). Elles permettent de guider la manière de penser, de communiquer et d'agir (Jodelet, 2003a). En partageant des représentations sociales communes, les membres d'un groupe peuvent communiquer ensemble. Leur communication est, grâce aux représentations sociales, construite autour de codes communs (Deschamps & Moliner, 2012a).

La **fonction d'assimilation des nouvelles connaissances** permet de transformer et assimiler de nouveaux savoirs. Les représentations sociales incorporent de nouvelles idées aux connaissances du groupe, et leur donnent du sens (Moscovici & Vignaux, 2000). Cette transformation se fait au travers des processus d'ancrage et d'objectivation. Ces processus permettent de se « *familiariser avec l'étrange* ». Les individus classent et nomment les nouvelles idées, en s'appuyant sur des pensées préconstruites, et partagées au sein d'un groupe social, au travers du processus d'ancrage (Moscovici, 2015). Ainsi :

« L'ancrage enracine la représentation et son objet dans un réseau de significations qui permet de les situer en regard des valeurs sociales et de leur donner cohérence. Mais, à ce niveau, l'ancrage joue un rôle décisif essentiellement en ce qu'il réalise leur

inscription dans un système d'accueil notionnel, un déjà-là pensé » (Jodelet, 2003, p.73).

L'objectivation quant à elle, permet de rendre concret un concept abstrait ; de le lier à des concepts déjà présents dans la pensée des individus (Joffe, 2002). Ce processus permet de transformer les croyances en information, par exemple en faisant l'usage d'images concrètes ou des images qui concrétisent la croyance (Deschamps & Moliner, 2012a). L'influence de l'environnement socio-historique est mis en avant dans l'étude de la formation et de l'évolution des représentations sociales (Joffe, 2002).

Enfin, la **fonction d'organisation et d'interprétation** des représentations sociales permet aux individus d'interpréter et gérer leur environnement social (Jodelet, 2003a). Les représentations sociales apparaissent comme une « grille de lecture de la réalité, des systèmes de significations permettant d'interpréter le cours des événements et des relations sociales » (Jodelet, 2015, p.74). Cette grille de lecture est propre à chaque groupe et illustre sa logique et son identité (Jodelet, 2003a).

Les représentation sociales représentent également un enjeu à étudier, dans leur rôle joué autour de la **construction identitaire des groupes**. Elles remplissent en effet des besoins identitaires, en maintenant le statut et la rationalité interne du groupe et assurent sa protection identitaire (Joffe, 1996, 2002). Les représentations sociales constituent ainsi des **marqueurs identitaires**. En partageant les mêmes représentations sociales d'un objet donné, les individus peuvent se reconnaître comme membres d'un même groupe et se différencier des exogroupes. Ainsi en raison de leur appartenance groupale, les personnes peuvent accepter des croyances, auxquelles elles n'adhèrent pas, si celles-ci sont partagées par leur groupe d'appartenance (Deschamps & Moliner, 2012a). Elles occupent ainsi une fonction de régulation entre les groupes, et de régulation des conduites (Jodelet, 2015; Kalampalikis & Apostolidis, 2016). Les représentations sociales permettent également d'agir au niveau individuel, puisqu'elles permettent également de préserver et de valoriser l'image de soi en adhérant à des croyances qui permettent de conserver une image de soi positive (Deschamps & Moliner, 2012a).

C'est en étudiant et en travaillant sur le discours profane qu'il est possible de modifier et faire évoluer les attitudes de la population générale (Jodelet, 2015). Dans l'étude des représentations sociales, la temporalité est centrale. Cette dimension temporelle permet de saisir l'incorporation de nouveaux éléments dans la pensée sociale, dans un environnement en mouvement (Jodelet, 1984a).

## b. Représentations sociales et expériences vécues

Les représentations sociales représentent alors un outil pour étudier l'**expérience vécue** des individus, notamment les expériences qui s'inscrivent dans des problématiques de santé.

La notion d'expérience vécue est notamment issue des travaux en phénoménologie (Jodelet, 2015; Restivo et al., 2018). Elle désigne à la fois la production de sens dans le quotidien et ses mouvements (Jodelet, 2015). La notion d'expérience se rapporte à deux termes distincts en langue allemande : *l'erfahrung* et *l'erlebnis*. *L'erfahrung* réfère en philosophie à « l'expérimentation sur le monde », *l'erlebnis* quant à elle se réfère à l' « expérience vécue dont le contenu est indissociable des affects qu'il suscite. » (Jodelet, 2006, p.9). En ce sens, l'expérience vécu comporte ces deux facettes : l'expérience en tant que telle et le sens qui lui ai attribué (Berg, 2008).

La théorie des représentations sociales permet, dans l'étude de l'expérience vécue, de faire le lien entre l'individuel et le social (Jodelet, 2006b). L'expérience vécue comporte deux dimensions, l'une renvoie au **ressenti émotionnel** et à la prise de conscience de son identité, que l'on retrouve par exemple dans des expériences collectives face à un évènement. La seconde dimension est **cognitive** : ainsi en s'appuyant sur une construction sociale de la réalité, l'individu expérimente le monde (Jodelet, 2006b).

Les représentations sociales permettent aux individus de **mettre en forme leurs expériences vécues**, mais aussi **d'interpréter ces expériences** (Jodelet, 2015). Via l'analyse de l'expérience vécue, un même objet social peut laisser apparaître, pour chacun-e, les différentes identités sociales qui s'y jouent (Jodelet, 2006b). Ainsi le vécu associé à un évènement est structuré par les catégories, les codes et les savoirs qui sont disponibles dans notre environnement culturel (Jodelet, 2006b). Comme le décrit Jodelet (2006), l'expérience vécue est un construit social, multidimensionnel et caractérisé par :

« Une situation locale concrète ; elle est une forme d'appréhension du monde par les significations qu'elle y investit ; elle comporte des éléments émotionnels qui engagent les subjectivités particulières ; elle est mise en forme dans son expression et sa conscientisation par des codes et des catégories de nature sociale ; elle est le plus souvent analysée à partir de la rencontre intersubjective impliquant un fond de savoirs et significations commun ; elle réclame l'authentification par les autres ; elle a des fonctions pratiques dans la vie quotidienne, renvoyant au mode d'existence des sujets dans leur réalité concrète et vivante. » (Jodelet, 2006, p.24)

L'expérience à son tour permet de **participer à la construction des représentations sociales** en développant de nouvelles significations (Jodelet, 2006b). Les connaissances sont construites, en partie, par les expériences vécues passées, qui en s'agrégeant permettent d'articuler et d'orienter les futures expériences (Cefaï, 1998). Dans des situations nouvelles, l'expérience vécue peut également endosser « une fonction « révélatrice » qui aboutit à la création de nouvelles représentations » (Jodelet, 2006, p.32). L'étude de l'expérience vécue permet ainsi de mettre en avant le contexte social au sein duquel elle se forme (Restivo et al., 2018).

Dans le champ de la santé, **l'expérience vécue d'une maladie**, appréhendée par l'approche des représentations sociales, permet d'étudier la construction sociale des significations qui lui donnent sens (Fonte et al., 2020). La maladie est en effet considérée comme une expérience subjective et sociale (Fonte et al., 2020). L'expérience de la maladie implique une quête de sens pour la personne, qui s'inscrit dans un environnement culturel, marqué par des croyances et des connaissances propres à celui-ci (Jodelet, 2006b). Dans le cadre de l'expérience vécue d'une problématique de santé, on retrouve les dimensions émotionnelle, via les affects de l'épreuve, et cognitive, au travers des représentations sociales mobilisées pour interpréter cette expérience (Jodelet, 2013). Cette expérience vécue participe à la création de sens et de significations, permettant ainsi la construction d'un **savoir expérientiel** des patient-e-s (Jodelet, 2013) :

« Ainsi l'expérience, sociale et socialement construite, devient-elle constitutive du sens que le sujet donne aux événements, aux situations, aux objets et aux personnes, meublant son environnement proche et son monde de vie. Produite dans la rencontre intersubjective, impliquant un fonds commun de savoirs et de significations, elle autorise des interventions thérapeutiques ou correctives qui permettent une resignification des situations, un ajustement des conduites, la création d'un nouvel univers de sens. » (Jodelet, 2013, p.43)

Dans le cadre d'une recherche sur les représentations sociales et les croyances sur l'épidémie du VIH/Sida, la relation dialectique entre l'expérience vécue et les représentations sociales est mise en avant. A la fois, chez le personnel soignant, les représentations sociales des patient-e-s vivant avec le VIH étaient dépendantes des expériences de contacts avec ces mêmes patient-e-s. Et de même, ces expériences des relations vécues avec les PVVIH, étaient soumises aux positions catégorielles et donc à l'identité sociale et professionnelle des personnes (Jodelet, 2006b; Jodelet et al., 1994).

En ce sens, l'expérience vécue : « entendue dans ses dimensions psychologiques et sociales, ne peut s'analyser qu'à partir des cadres fournis par les systèmes de représentations en vigueur dans une sphère sociale et culturelle donnée. » (Jodelet, 2006b, p.33)

### c. Représentations sociales du VIH au Mali

Au niveau mondial, comme au Mali, les représentations sociales du VIH ont évolué, passant d'une **infection mortelle**, incurable, au début de l'épidémie, à une **infection chronique** lorsque l'accès aux traitements est devenu possible (Carillon, 2011). Plus qu'une maladie infectieuse, le VIH/SIDA est également une infection révélatrice de pauvretés et d'inégalités (D'Allessandro & Yannick, 2015). Comme le décrit Desclaux (2003), le VIH est une « **maladie sociale** ». Elle est porteuse de représentations dans chaque culture, qui s'appliqueront aux personnes atteintes et viendront orienter les attitudes des individus. Le VIH a cette particularité, qu'aucune de ses représentations ne soit associée à quelque chose de positif, dans toutes les cultures.

Dans une étude réalisée entre 1997 et 1999 au Mali, Palec & Pagezy (2003) ont pu mettre en évidence deux visions liées au VIH/Sida : celle d'être liée à la prostitution et la débauche ; et celle de venir de l'extérieur, de l'étranger. En effet, les « blancs » ont été accusés d'avoir introduit le VIH à l'insu des populations locales (D'Allessandro & Yannick, 2015). Ainsi, le VIH apparaît comme le **révélateur de tensions entre les différentes générations, entre les sexes, et au sein des familles**. Un fatalisme important a été retrouvé dans la région rurale de Sissoko face au VIH, plus particulièrement de la part des femmes musulmanes, comparées aux femmes chrétiennes ; mais c'est l'inverse qui est observé chez les hommes.

Une étude réalisée en Namibie a pu montrer les **mythes** qui entourent **les pratiques de prévention du VIH**, comme l'usage du préservatif : l'acte sexuel avec le préservatif ne permet pas de vraiment faire l'amour avec, c'est de mauvaise qualité, ou bien les préservatifs rendent malades (Mufune, 2005). Une autre étude, cette fois-ci au Nigéria, auprès de jeunes vendeuses de rue, mineures, a montré les connaissances limitées sur le VIH, les idées fausses qui circulent sur l'épidémie ainsi que la faible utilisation de préservatifs (Oyefara, 2005). Différents travaux dans des pays africains ont également montré le lien positif entre niveau d'instruction et stigmatisation des PVVIH (Mingnimon et al., 2019).

Ces résultats corroborent ceux retrouvés dans l'enquête démographique et de santé malienne. Bien que des campagnes de prévention existent depuis de nombreuses années, en 2018, 68 % des femmes et 60 % des hommes maliens exprimaient des attitudes discriminatoires à l'encontre des PVVIH (INSTAT et al., 2019). Cette même année, la connaissance du préservatif comme moyens de prévention du VIH est de 57 % chez les femmes et 70 % chez les hommes

de 15-49 ans. La transmission materno-fœtale est moins connue (49 % des femmes et 38% des hommes) (INSTAT, 2019c).

## 2. L'identité sociale, un rôle central dans la santé des individus

### a. L'identité sociale en psychologie sociale

L'identité sociale joue un rôle clef dans le sentiment d'appartenance des individus à une communauté. En effet, une personne se reconnaît comme membre d'une communauté lorsqu'elle se réfère à son identité sociale. Nous allons ici développer et utiliser des concepts et travaux théorisés dans le cadre d'une psychologie de la santé articulée autour du concept d'identité sociale (Haslam et al., 2018a).

Cette approche, s'appuie sur **la théorie de l'identité sociale**, afin d'étudier les dimensions sociales et psychologiques de la santé. Elle se base sur l'importance des groupes sociaux pour la santé des individus et leur identification à leurs groupes d'appartenance (Haslam et al., 2018a). Cette approche nous semble complémentaire avec l'approche de la psychologie communautaire, afin d'étudier à la fois les processus d'empowerment d'une population et les processus psychologiques et sociaux se jouant au sein de l'empowerment, ce qui impacte aussi leur santé au sein d'une démarche communautaire.

Pour décrire l'identité sociale « il nous suffira de dire que « l'identité sociale » d'un individu est liée à la connaissance de son appartenance à certains groupes sociaux et à la signification émotionnelle et évaluative qui résulte de cette appartenance. » (Tajfel, 1972, p. 293). L'identité sociale s'établit au travers des similitudes et des différences qu'un individu réalise, entre soi et les membres des différentes catégories sociales (Turner et al., 1994). Un même individu possède différentes identités sociales ; autant que d'environnements et de contextes dans lequel il évolue. Celles-ci sont en perpétuelles transformations (Mucchielli, 2013).

L'identité sociale se différencie de la notion d'identité personnelle qui comprend les traits et attributs spécifiques d'une personne, qui la différencie des autres et lui permet d'être unique (Deschamps & Moliner, 2012; Turner et al., 1994).

La théorie de l'identité sociale a été théorisée par Tajfel au travers de ces travaux permettant de mettre en avant les conditions minimales pour induire des comportements de groupe, et les comportements discriminatoires intergroupes.

La **catégorisation sociale** est ce processus permettant aux individus d'interpréter la réalité, en ordonnant et simplifiant l'information reçue ; il fait office de guide pour l'action (Tajfel, 1972). Lors d'une situation nouvelle ou ambiguë, les individus établissent des similarités ou des distinctions entre les éléments, pour les classer en catégories (Tajfel, 1972). Il découle de ces

travaux que seule la catégorisation sociale, ici la répartition d'un groupe en deux sous-groupes distincts sans significations particulières, suffise pour induire des comportements de favoritisme envers son groupe d'assignation (Tajfel et al., 1971). Le favoritisme observé dans l'expérience de Tajfel s'explique par le sens que donne les participant-e-s à leur comportement, afin de développer une identité sociale positive (Haslam et al., 2018b; Tajfel et al., 1971). Dans le cadre de l'identité sociale, la catégorisation permet aux individus de s'orienter et de se définir dans la société, en faisant la distinction entre nos groupes d'appartenance et les autres groupes (Tajfel, 1972).

C'est donc à travers **les groupes d'appartenance** que l'identité sociale se construit ; en repérant les similitudes avec les autres membres d'un groupe, comme des représentations ou objectifs communs, ainsi que les différences avec ceux des autres groupes (Deschamps & Moliner, 2012). Cela permet aux individus de se définir dans un contexte donné (Haslam et al., 2018b). Les individus chercheront à rester dans un groupe d'appartenance ou à en faire partie, à partir du moment où celui-ci renforcera positivement leur identité sociale. Les traits positifs d'une appartenance groupale ne sont évalués qu'en comparaison à un autre groupe social (Tajfel, 1972). Elle se construit ou se renforce en période de crise ou de menace du groupe et également au travers des activités collectives (Gleibs et al., 2011; Tap, 2005).

Ces appartenances groupales peuvent également impactés négativement nos identités sociales, au travers de phénomène de stigmatisation, lorsque nous appartenons par exemple à des groupes marginalisés (Croizet & Leyens, 2003; Haslam et al., 2018b). Trois éléments sont à prendre en compte : la perméabilité du groupe et la légitimité et stabilité perçues du groupe. Dans une situation où l'identité sociale est négative, lorsque le groupe est perçu comme perméable : c'est-à-dire que les frontières du groupe ne paraissent pas infranchissables, les membres opteront pour une stratégie de mobilité individuelle plutôt que d'œuvrer collectivement pour modifier le statut social du groupe (Haslam et al., 2009).

**L'identité sociale et le sense of community** sont deux concepts très proches mais cependant quelques nuances les différencient.

L'identité sociale correspond à la manière dont l'individu se perçoit comme similaire aux membres de son groupe social. Le sense of community est le sentiment d'appartenance à une communauté. L'identité sociale partagée par plusieurs personnes constitue un élément, parmi d'autres, du sense of community (Krause & Montenegro, 2017). La communauté se différencie du groupe notamment par la présence systématique en son sein de rapports entre les membres et de liens psychologiques. De plus une communauté est une entité à part entière qui existe, contrairement au groupe qui varie en fonction de ses membres (Ninacs, 2010; O'Connor et al., 2015).

C'est grâce au phénomène d'identité sociale que **les comportements de groupe et la vie sociale sont possibles** (Haslam et al., 2018b). L'identité collective partagée par les membres d'un groupe et leur influence mutuelle leur permet d'avoir du pouvoir collectif en coopérant ensemble et ainsi d'agir collectivement pour changer leur environnement et atteindre leur but (Turner, 2005).

#### b. Liens entre l'identité sociale et la santé

Développée dans un premier temps pour étudier les rapports entre groupes, des recherches plus récentes ont investigué le lien entre l'appartenance groupale et la santé mentale et physique des individus (Jetten et al., 2009). L'idée mise en avant par les travaux sur la catégorisation, que les individus agissent et se définissent en fonction de leur appartenance groupale, nous permet de comprendre les interactions des individus avec leur environnement, et ce également dans le domaine de la santé (Jetten et al., 2009). En effet, l'identité saillante d'une personne dans un contexte donné **influencera sa perception et ses comportements**, par exemple dans ses comportements de santé, sa réception face aux messages de prévention, ses croyances en termes de santé et médecine, etc.

L'identité sociale joue un rôle majeur dans la santé des individus notamment, car l'être humain est avant tout un être social (Haslam et al., 2018b). Elle représente à la fois une source positive pour notre santé (atténuation des effets du stress, amélioration de l'estime de soi etc.), mais peut également être délétère lorsque le groupe d'appartenance est dévalué socialement (Haslam et al., 2009).

L'identité sociale apparaît comme bénéfique pour le **bien-être** des individus, notamment en fournissant des ressources pour faire face aux événements de vie, en répondant aux besoins des individus, tels que le besoin d'appartenance, d'estime de soi, de contrôle et de donner du sens à son existence (Greenaway et al., 2016). Dans un premier temps, l'identité sociale permet de donner aux individus un but et un sentiment d'appartenance dont on connaît les implications positives pour la santé (Haslam et al., 2009). Le sentiment d'appartenance à un groupe, plus que le contact objectif avec celui-ci, contribue au bien-être de ses membres (Greenaway et al., 2016) De plus, plus une personne s'identifiera à un groupe, plus cela impactera sa santé : la représentation sociale du groupe, si elle est positive, impactera positivement le bien-être des membres et inversement (Haslam et al., 2018b).

L'identité sociale a montré avoir des effets sur **les normes et comportements de santé**, dans l'évaluation des symptômes, dans l'apparition de signes cliniques, et dans le développement de soutien social, et dans le fait d'être une ressource pour les processus de coping (Haslam

et al., 2009). Son impact sur la santé est particulièrement saillant dans le rétablissement des personnes et leur résilience (Haslam et al., 2018b).

C'est au travers du prisme de l'identité sociale que se construisent les **relations sociales entre les individus**. Ces relations impactent notre santé, et particulièrement celles que l'on entretient avec des membres de notre groupe, dans leur capacité à influencer notre satisfaction de vie, notre réaction au stress.

Nos comportements de santé sont induits par des **normes sociales et croyances sur la santé**, propres à nos groupes d'appartenance saillants (Tarrant et al., 2011a). Nos appartenances groupales impactent également **les perceptions** que l'on se fait sur la santé en général, sur notre propre santé et celles des autres, et sur les maladies ainsi que nos réactions face à un évènement mettant en tension notre état (Gallagher et al., 2015; St Claire & Clucas, 2011).

**La participation à des évènements sociaux**, significatifs pour notre groupe social, et donc renforçant notre identité sociale, impacte positivement notre bien-être (Tewari et al., 2012).

Les identités sociales sont **mouvantes** tout au long de la vie et nous permettent de faire face à ces différentes transitions et évènements de vie (Haslam et al., 2011).

Si des changements amenaient à changer la valeur de l'identité sociale d'une personne ou à la perte de celle-ci, cela pourrait avoir des effets négatifs sur le bien-être de la personne (Haslam et al., 2009). L'identité sociale peut ainsi être moteur d'effets négatifs sur le bien-être des individus dans le cadre de rupture de celle-ci, ou dans le cadre de transition de vie (Greenaway et al., 2016).

Les identités sociales permettent le développement de différentes ressources pour les individus, au sein de leur groupe d'appartenance. Parmi ces ressources, on retrouve entre autres, la connexion sociale avec les autres membres de son groupe, les interactions sociales, le soutien social et enfin le sentiment de contrôle au niveau groupal (Haslam et al., 2018b). Nous les détaillerons ci-dessous. Toutefois, l'identité sociale peut aussi restreindre ces ressources notamment lorsque les personnes appartiennent à un groupe social stigmatisé.

### 3. Quand l'appartenance à un groupe est synonyme de stigmatisations

Les PVVIH représentent une communauté faisant face à différentes difficultés, et parmi ces difficultés, le vécu de stigmatisations.

Le processus de stigmatisation fait référence à différents mécanismes : la présence d'un attribut considéré comme négatif chez une personne, un stigmaté; ce dernier fait appel à certaines croyances négatives, des stéréotypes ; et ces croyances entraînent des attitudes

défavorables envers ces personnes, des préjugés; ces préjugés entraîneront alors des traitements inégaux en raison de la possession par cette personne de son stigmaté (Bourguignon & Herman, 2015; Ndobu, 2010).

Les **stigmates** sont des « marques » sociales, en d'autres termes des caractéristiques qui renvoient à des stéréotypes négatifs et une évaluation sociale assignée (Croizet & Leyens, 2003; Goffman, 1975). Ces marques peuvent s'appliquer à une personne, mais également à toute une catégorie sociale (Crocker et al., 1998 cités par Major et al., 2018).

Les stigmates peuvent concerner des attributs physiques, des facteurs moraux liés à des traits de caractère, ou encore l'appartenance à un groupe marginalisé (Goffman, 1975). C'est en associant une valence négative à ces marques qu'elles deviennent stigmates, et participent alors au phénomène de stigmatisation.

La stigmatisation n'est pas seulement caractérisée par la présence de stigmates en tant que telle, mais par des processus produits au travers d'interactions sociales et de conditions sociales et structurelles (Earnshaw & Chaudoir, 2009; Fife & Wright, 2000).

Les **stéréotypes** sont « l'ensemble des croyances d'un individu relatives aux caractéristiques ou aux attributs d'un groupe » (Judd et Park, 1993 cités par Légal & Delouée, 2021). Les stéréotypes peuvent être positifs ou négatifs. Dans le cadre d'un phénomène de stigmatisation, des croyances négatives seront activées par la reconnaissance des stigmates portés par les individus (Bourguignon & Herman, 2015).

En réponse à ces croyances négatives, les individus manifesteront une attitude, positive ou négative, envers les personnes appartenant aux groupes visés par les stéréotypes. Ces attitudes sont définies sous le terme de **préjugés** (Ndobu, 2010). Dans le cadre du processus de stigmatisation, les individus adopteront une attitude défavorable à l'égard des individus portant le stigmaté, sur lesquels ont été projetés des stéréotypes (Bourguignon & Herman, 2015; Légal & Delouée, 2021).

Les **discriminations**, qui en découlent, apparaissent au croisement du pouvoir, de la culture et de la différence, et participent ainsi à la construction de l'ordre social (Parker & Aggleton, 2003). Elles désignent les comportements négatifs produits à l'encontre des membres d'un groupe visé par des préjugés (Légal & Delouée, 2021). Les discriminations contribuent ainsi à maintenir les inégalités sociales (Earnshaw et al., 2013).

La stigmatisation a un effet oppressant pour les individus qui la subissent, et cela sur plusieurs niveaux : intrapersonnel, interpersonnel, communautaire, législatif et institutionnel (Logie et al., 2021; Stangl et al., 2019). La stigmatisation est liée à des phénomènes sociaux et

structurels, issus de rapports de pouvoir (Earnshaw et al., 2013). C'est en effet un phénomène large qui est également lié aux relations de pouvoir et aux idéologies considérant la supériorité de certains groupes (Deacon, 2006; Major et al., 2018).

Différents phénomènes de stigmatisation peuvent être relevés (Major et al., 2018) :

- **La stigmatisation promulguée** se joue à un niveau interpersonnel. Il s'agit des évaluations et émotions négatives envers des personnes stigmatisées. À un niveau structurel, elle désigne les normes culturelles, les politiques publiques, les règles institutionnelles restreignant les ressources et le bien-être des personnes stigmatisées ;
- **La stigmatisation perçue** renvoie aux perceptions des membres de groupes stigmatisés, qui rapportent avoir subi un préjudice en raison de l'appartenance au groupe, indépendamment de l'intention ou non de l'autre personne ;
- **La stigmatisation internalisée ou auto-stigmatisation**, correspond aux croyances et sentiments négatifs liés au stigmate que l'individu s'applique à lui-même, dû à une exposition fréquente à une stigmatisation promulguée et à une idéologie dévalorisant son groupe ;
- **Et la stigmatisation anticipée** qui désignent les préjudices et les discriminations que s'attendent à vivre des individus en raison de leur stigmate. Cette forme de stigmatisation se produit lorsque les individus ont davantage eu à faire face à de la stigmatisation promulguée perçue ou internalisée.

Il est important de distinguer les discriminations, qui elles concernent des mécanismes comportementaux, des stéréotypes, qui font références aux mécanismes cognitifs des individus, et les préjugés, qui sont les émotions et attitudes vécues par les individus (Earnshaw & Chaudoir, 2009). C'est au travers de ces trois mécanismes que la stigmatisation impacte les individus, sur le plan de la santé physique et mentale (Earnshaw & Chaudoir, 2009).

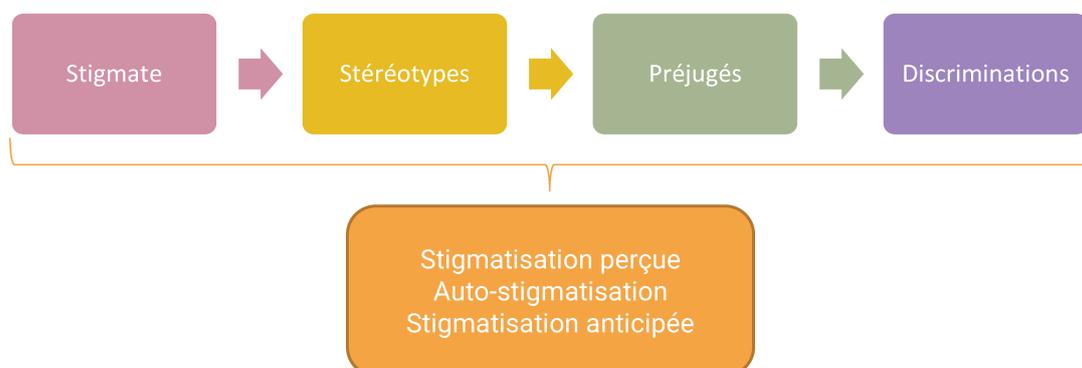


Figure 15 - Illustration des mécanismes constituant le phénomène de la stigmatisation par les groupes de haut statut, inspirée de Bourguignon & Herman (2015) et Major et al. (2018).

## a. L'impact de la stigmatisation sur la santé des individus

### Caractéristiques du stigmat

Selon les différentes caractéristiques des stigmates, il peut y avoir des impacts variés sur divers indicateurs relatifs à la santé. Ces caractéristiques renvoient à la contrôlabilité, la visibilité et la dimension collective (Major et al., 2018).

La **visibilité du stigmat** joue un rôle pour se protéger de potentielles discriminations, mais peut également être délétère dans certains contextes. Ainsi, un stigmat non visible pourra permettre d'être moins discriminé-e-s que les personnes possédant un stigmat visible. La visibilité du stigmat augmente en effet leur vulnérabilité. Cependant, pour les personnes dont le stigmat n'est pas visible, le fait de dissimuler celui-ci peut mener à une baisse des discriminations subies et donc à un meilleur état de santé, mais également entraîner des effets délétères sur le long terme, notamment la solitude et le manque de soutien par les pairs dû à l'isolement induit, le coût de l'inhibition de l'expression des émotions, et un stress dû à la peur que leur stigmat soit découvert (Croizet & Martinot, 2003; Frable et al., 1990; Major et al., 2018).

La **contrôlabilité du stigmat**, c'est-à-dire la responsabilité imputée aux personnes portant le stigmat, ou à quel point celui-ci est considéré comme évitable, joue également un rôle dans les stigmatisations dont sera victime la personne, et la façon dont son bien-être sera impacté (Haslam et al., 2018a). Plus le stigmat est considéré comme évitable, plus la personne sera blâmée (Major et al., 2018). Ce qui est par exemple le cas dans le cadre du VIH, en raison de ses connotations morales, qui sont souvent perçues comme contrôlables (Haslam et al., 2018a).

La **chronicité du stigmat**, et sa stabilité sont également des facteurs favorisant les problématiques de santé mentale et l'estime de soi (Croizet & Martinot, 2003).

Enfin le **degré collectif du stigmat**, c'est-à-dire la part auquel il est associé à une identité collective plutôt que personnelle. En effet, plus une personne subit des discriminations envers une caractéristique significative de son identité sociale, plus elle ressentira des discriminations envers son groupe et plus celle-ci aura un impact fort sur sa santé (Dupont & Leyens, 2003; Haslam et al., 2018a; Major et al., 2018). Cependant l'identité collective associée au stigmat peut également être une ressource pour les individus. En ce sens, la théorie de l'identité sociale sera présentée en détail au chapitre 5.

## Discriminations et santé

Les discriminations ne sont pas sans effet sur les personnes qui les subissent et plus encore sur leur état de santé. En effet, le vécu de stigmatisation, en plus de se matérialiser au travers de discriminations, de stéréotypes et de préjugés pour l'individu, se traduit par un accès limité aux ressources, expose à un environnement délétère et constitue une source de stress et d'anxiété importante (Major et al., 2018). Ces différentes répercussions impactent le bien-être et la qualité de vie, et modifient l'estime de soi des personnes discriminées (Bourguignon & Herman, 2018; Goffman, 1975; Logie et al., 2019; Schmitt et al., 2014; Stangl et al., 2019).

Du point de vue de la **santé physique**, différents symptômes liés aux discriminations sont retrouvés dans la littérature : pression sanguine élevée, taux de cortisol élevé, tachycardie, augmentation de l'inflammation, maladies cardiovasculaires, risque plus élevé d'obésité et de cancer du sein (Haslam et al., 2018a; E. A. Pascoe & Smart Richman, 2009; Williams, Lawrence, Davis, et al., 2019).

Des indicateurs de **santé mentale** dégradés sont également observables chez les populations victimes de discriminations au quotidien : les scores de dépression et d'anxiété sont élevés chez les personnes victimes de discriminations (Paradies et al., 2015; Schmitt et al., 2014; Williams, Lawrence, & Davis, 2019).

Le lien entre santé et stigmatisation peut être expliqué sous l'angle des réponses individuelles face au stress. Dans ce cadre, les discriminations sont envisagées comme des stressors ayant des répercussions physiques et mentales (Chaudoir et al., 2012; Dovidio et al., 2018; Major & Schmader, 2018). Le fait de ressentir de la stigmatisation peut être à l'origine de ce stress, entraînant des réponses physiologiques, cognitives, affectives et comportementales négatives pour l'état de santé (Major et al., 2018). Le stress agit sur plusieurs dimensions de santé : à un niveau individuel, puisqu'en effet on observe des différences entre plusieurs groupes discriminés, mais également au sein même de ces groupes (Paradies et al., 2014; Schmitt et al., 2014). De ce fait, le lien entre stress et santé peut alors être étudié à un second niveau, à l'échelle sociale et communautaire (Major et al., 2018).

Ces liens entre santé et discriminations se traduisent par une limitation d'accès aux systèmes de soins, à l'éducation, à un logement, et à un emploi. Ces éléments participent alors à une plus faible littératie en santé (Haslam et al., 2018a; Schillinger, 2021; Sentell & Halpin, 2006). En effet, il a été montré que les membres des groupes minorisés et discriminés ont un **moindre recours aux soins** (Williams, Lawrence, Davis, et al., 2019). La peur de se sentir rejeté-e, de confirmer des stéréotypes chez les soignant-e-s peuvent expliquer ce faible recours (Armoon et al., 2021). De plus, du côté des professionnel-le-s, différentes études ont montré le poids

des stéréotypes et des discriminations de la part des soignant·e·s envers les populations discriminées, renforçant le non-recours aux soins et les inégalités sociales de santé (Nyblade et al., 2017; Paradies et al., 2014; Saka et al., 2017).

La **répétition et la persistance** des discriminations augmentent le risque de stress chronique, notamment par des stigmatisations internalisées. En effet, la stigmatisation anticipée maintient les individus dans une position de vigilance (Major et al., 2018). Différents aspects de la personnalité peuvent différencier les réponses des individus face à la stigmatisation. Ainsi, ces différences peuvent s'expliquer par des facteurs individuels comme le degré de sensibilité à la stigmatisation, en lien avec l'anticipation des discriminations : plus la sensibilité est forte, plus les individus ont de chances d'avoir des effets négatifs (Mendoza-Denton et al., 2002; Quinn, 2018).

La **légitimation** des discriminations impacte également la réponse à celles-ci puisque lorsqu'elles sont perçues comme légitimes, cela renvoie alors à la croyance en un monde juste. Les discriminations peuvent aussi être perçues comme davantage contrôlables, tout comme leurs implications (Cole et al., 1997; Haslam et al., 2018a).

### Identité sociale et discriminations

Toutefois une approche orientée autour des facteurs individuels reste limitée. La prise en compte du contexte social, et la manière dont l'individu se représente sa place dans cet environnement, permet de mieux comprendre le vécu des stigmatisations et de ce fait leur impact sur la santé.

Ainsi, étudier les différences intra personnelles sous l'angle de l'identité sociale permet de prendre en compte le contexte social et les dynamiques groupales, au sein desquelles ont lieu les discriminations (Haslam et al., 2018a). Les discriminations impactent en effet, négativement l'identité sociale des groupes discriminés et sont à l'origine d'inégalités sociales, notamment dans le champ de la santé (Bourguignon & Herman, 2007; Logie et al., 2021; Turan et al., 2019). Mais l'identité sociale peut aussi représenter un levier et une ressource pour les groupes marginalisés et stigmatisés (Haslam et al., 2018a). En effet en interagissant avec les membres de leur groupe, les personnes stigmatisées bénéficient d'un soutien social, d'un sentiment d'appartenance à un groupe (Dupont, 2003). La notion de soutien social sera présentée en détail au chapitre 5.

Les discriminations sont également délétères pour les relations sociales des individus, qui comme nous l'avons vu, entretiennent aussi un lien avec la santé (Doyle & Molix, 2014; Falak et al., 2020; Haslam et al., 2018a).

Le vécu de stigmatisation représente donc une expérience sociale ayant une incidence sur les liens sociaux et sur les expériences individuelles (Takada et al., 2014). En effet, des liens bidirectionnels entre soutien social et stigmatisations sont observés : plus une personne subit des stigmatisations, moins elle recevra de soutien social émotionnel et instrumental, et moins une personne recevra de soutien social et instrumental, plus elle pourra être victime de discriminations (Takada et al., 2014). Ce ne sont pas seulement les discriminations vécues qui modulent nos relations sociales, mais également la stigmatisation internalisée, en réduisant l'accès à un soutien social émotionnel. Et inversement, bénéficier d'un soutien social émotionnel permet de se protéger contre l'internalisation de la stigmatisation (Takada et al., 2014).

#### b. Processus d'adaptation face à la stigmatisation

Les discriminations entraînent l'exclusion sociale des personnes visées au sein de la vie sociale, et notamment dans des domaines tels que l'emploi, le logement, l'éducation, les soins et les relations interpersonnelles reconnues comme déterminantes pour l'état de santé des populations (Haslam et al., 2018a; Major et al., 2018).

La stigmatisation promulguée entraîne ces exclusions. Si l'exclusion n'est pas toujours l'effet immédiat des discriminations, le climat social créé par celles-ci peut ne pas encourager les populations stigmatisées à participer, notamment en raison de la stigmatisation qu'elles anticipent. En s'auto-stigmatisant, les personnes stigmatisées peuvent être amenées à être exclu-e-s, en réduisant leurs croyances en leurs propres ressources qui leur permettent d'avoir accès aux services et de créer des liens sociaux (Major et al., 2018).

Le **modèle rejet-identification** développé par Branscombe et al. (1999) se construit sur le principe selon lequel il existe une corrélation négative entre le fait de vivre des discriminations et le bien-être psychologique des personnes. Cependant, dans le but de se protéger des effets délétères des discriminations, les individus adopteraient une stratégie de défense qui consiste à s'identifier au groupe stigmatisé.

Au travers de cette identification sociale, le bien-être des membres du groupe serait protégé (Bourguignon & Herman, 2018; Ramos et al., 2012). L'identification au groupe permet ainsi, en tant que membres du groupe, d'avoir accès à certaines ressources comme du soutien social, un sentiment d'appartenance, du bien-être ; permettant de faire face aux discriminations (Haslam et al., 2018a; Jetten et al., 2018). La valorisation de l'identité sociale discriminée permet de mener des actions collectives, afin d'améliorer leurs conditions de vie et de remettre en cause les stéréotypes et discrimination subies (Chan, 2022). L'action collective peut voir le jour à certaines conditions : que ces discriminations soient perçues envers le groupe, et donc

comme une **privation relative, collective** et non personnelle ; que les **frontières intergroupes soient imperméables**, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas de possibilité de mobilité sociale individuelle et donc qu'il ne soit pas possible de changer d'appartenance groupale, pour appartenir à un groupe plus valorisé dans l'échelle sociale (Guimond, 2003). Il est également nécessaire que **le changement social soit possible et envisageable**, afin de dépasser le statut quo présent (C. Haslam et al., 2018b).

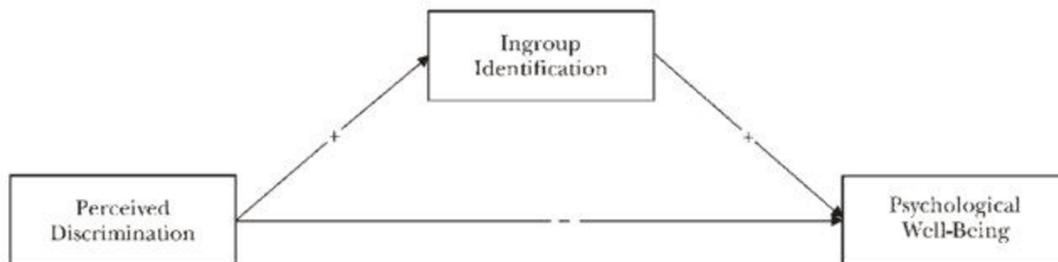


Figure 16 - Le modèle d'identification rejet, d'après Branscombe et al. (1999)

Plusieurs études ont permis de valider empiriquement ce modèle, mais cependant, certaines ne montrent pas de rôle protecteur de l'identité sociale ; le groupe d'identification ne permettant pas d'apporter des ressources sociales à ses membres, ou bien lorsque les membres du groupe ont un haut niveau de stigmatisme internalisé (Bourguignon & Herman, 2018; Chan, 2022; Major et al., 2018).

Enfin, le lien entre stigmatisation et santé, ne peut être lu en dehors du prisme des inégalités sociales de santé. Les inégalités sociales de santé sont caractérisées par le fait qu'on observe une moins bonne santé, physique et mentale chez les populations vulnérables, possédant un bas statut socio-économique (Fassin et al., 2000a; Livinec et al., 2013; Maheswaran et al., 2015). En effet, les inégalités de santé sont liées aux discriminations, mais également aux inégalités sociales et économiques en lien avec les discriminations sociales (Fassin et al., 2000b; Stopforth et al., 2022; Vyas et al., 2022). Le schéma ci-dessous permet de matérialiser les différents processus de stigmatisation sur la santé que nous avons présenté, ainsi que les différents facteurs sociaux pouvant modérer ceux-ci :

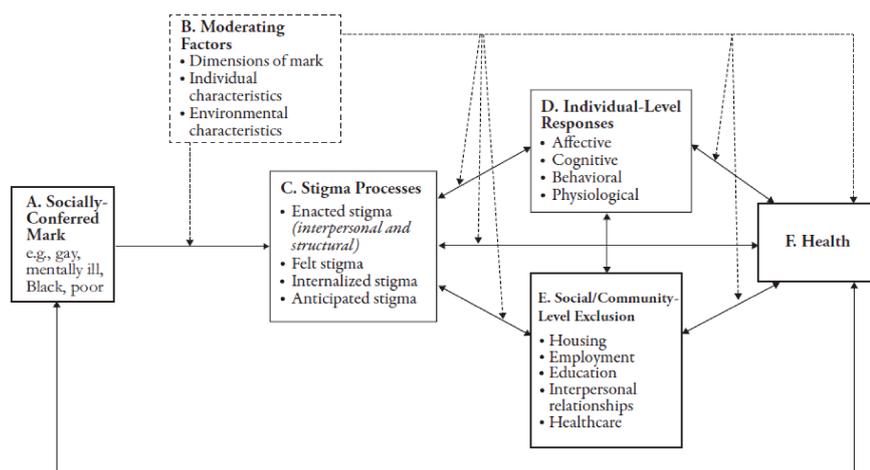


Figure 17 - Modèle conceptuel des effets des stigmatisations sur la santé, issu de Major et al. (2018)

### c. Les processus de stigmatisations des PVVIH

Dans le cadre du VIH-Sida, plus particulièrement, les PVVIH font face à de nombreuses discriminations. Le VIH-Sida, en tant que construit social, est marqué par des discriminations liées tout autant à des marques physiques, qu'à des facteurs moraux et à l'appartenance à des groupes marginalisés (Fife & Wright, 2000).

Les personnes vivant avec le VIH peuvent être alors sujettes à plusieurs discriminations à la fois, en lien avec leurs différentes appartenances sociales liées à l'âge, au genre, à la race, la sexualité, les pratiques etc. (Dahlui et al., 2015; Saka et al., 2017). Ces discriminations restent élevées dans les pays africains sub-sahariens et sont plus fréquentes envers les femmes (Dahlui et al., 2015; Ky-Zerbo et al., 2014; Neuman et al., 2013; Saka et al., 2017). Elles maintiennent et entretiennent en effet les inégalités sociales, notamment dû au genre, à la sexualité, inégalités raciales et de classes sociales (Earnshaw et al., 2013). En effet, la littérature a montré la façon dont les discriminations liées au VIH s'appuient généralement sur des discriminations préexistantes et des rapports inégalitaires, par exemple Desclaux (2003) a pu montrer que les travailleuses du sexe ont rapidement été considérées comme un « groupe à risque » et non leurs clients.

Comme dit précédemment, le VIH est associé à des représentations d'incapacité à travailler, au handicap et à la mort, mais également à des comportements et pratiques perçues comme immorales (Tsai, 2015). Ainsi, les personnes séropositives peuvent être perçus comme responsables de leur sort. Ce discours est parfois relayé par des autorités religieuses, présentant le VIH comme une sanction au non-respect des règles régissant la société. Le VIH est également associé à quelque chose qui vient de l'étranger, à une altérité dangereuse (Desclaux, 2003). Au-delà de ces représentations, le VIH est aussi perçu comme une infection

contaminante entraînant l'exclusion sociale des PVVIH (Desclaux, 2003). Le coût économique de la prise en charge peut également être une raison de rejet de la personne malade, ainsi les inégalités économiques nourrissent elles-aussi les discriminations (Desclaux, 2003).

Le « **HIV Stigma Framework** » a été conçu afin d'envisager spécifiquement la stigmatisation dans le cadre du VIH, tant auprès des personnes vivant avec le VIH, que leurs effets sur les personnes non infectées (par exemple vis-à-vis du dépistage et de la mise en place de comportement à risque) (Earnshaw & Chaudoir, 2009).

Ce modèle conçoit la stigmatisation liée au VIH comme un phénomène social impactant les PVVIH. Comme présenté précédemment, différents phénomènes de stigmatisation sont décrits dans la littérature. Ils ont été repris dans le cadre de ce modèle, excepté la stigmatisation promulguée, en étant appliqués au VIH spécifiquement (Earnshaw & Chaudoir, 2009) :

- la **stigmatisation internalisée**, ou auto-stigmatisation, désignent les croyances et sentiments négatifs liés au VIH, que l'individu applique à soi-même,
- la **stigmatisation anticipée**, qui désignent les préjugés et discriminations que s'attendent à vivre les PVVIH dans le futur,
- et la **stigmatisation décrétée** qui se réfèrent aux croyances qu'ont les PVVIH d'avoir vécus des préjugés et discriminations en tant que PVVIH

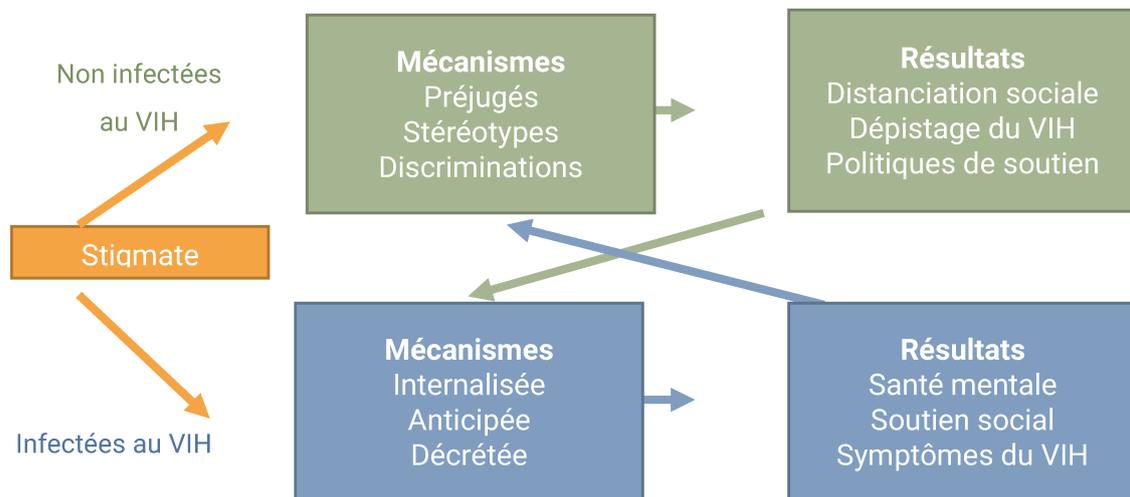


Figure 18 - Modèle des mécanismes de stigmatisations du VIH, issu de Earnshaw et Chaudoir (2009)

Les discriminations dont font l'objet les PVVIH, impactent directement leur santé (Earnshaw et al., 2013; Logie & Gadalla, 2009). Elles représentent un enjeu majeur dans la lutte contre le VIH et le ralentissement de l'épidémie (Earnshaw et al., 2013; Servais et al., 2018). Face à ces différents phénomènes de stigmatisation, différentes réponses psychosociales sont mises en

place par les PVVIH, du fait d'avoir conscience de posséder cette caractéristique sociale dévalorisée (Earnshaw et al., 2013).

Les trois différents processus de stigmatisation n'impactent pas de la même manière le bien-être et la santé des PVVIH. La stigmatisation anticipée est plutôt en relation avec des rapports interpersonnels, contrairement à l'auto-stigmatisation, qui intervient à un niveau individuel (Earnshaw et al., 2013). Les discriminations liées au VIH apparaissent, elles-aussi, comme des stressseurs pour le bien-être et la qualité de vie des PVVIH (Chaudoir et al., 2012).

Ainsi, l'auto-stigmatisation est associée à une santé mentale dégradée (symptômes dépressifs, estime de soi basse, moins de bien-être) (Earnshaw et al., 2013). Ces résultats ont été retrouvés dans la revue de la littérature réalisée par Rueda, et al. (2016) : les discriminations impactent la santé mentale (symptômes dépressifs, anxiété). De plus la stigmatisation perçue augmente les pensées suicidaires et les tentatives de suicide (Necho et al., 2021). Les PVVIH faisant état de discriminations vis-à-vis de leur pathologie rapportent un soutien social perçu moins important (Rueda et al., 2016).

Certaines études ont également montré que l'anticipation de la stigmatisation entretient peut être lié à une santé physique dégradée (Earnshaw et al., 2013). Par exemple, la stigmatisation anticipée a pu être montrée comme associée à une accélération de l'infection ; en effet, les discriminations en agissant comme des stressseurs chroniques impactent négativement la santé physique des individus (Cole et al., 1997; Earnshaw et al., 2013).

L'anticipation de la stigmatisation impacte également l'accès aux services de prévention, à la prise en charge médicale des PVVIH, et également dans la mise en place de comportements bénéfiques pour la santé (Earnshaw et al., 2013; Saka et al., 2017). En effet, la peur d'être confronté à des discriminations de la part des professionnel-le-s de santé, mais également de la part de la famille, des voisin-e-s, freine leurs démarches vers les services de santé (Delabre et al., 2022). En effet les discriminations sont encore présentes au sein des structures de soins (Yuvaraj et al., 2020). Les stigmatisations engendrent également des violences, notamment à l'égard des FVVIH (Neuman et al., 2013).

De manière plus indirecte, le vécu de stigmatisation est associé à l'observance aux traitements antirétroviraux (ARV) et à l'accès et l'utilisation des services de santé (Rueda et al., 2016). Un taux de CD4 en dessous de 200 est associé à un ressenti plus important de stigmatisation (Armoon et al., 2021). En effet, plus une personne perçoit des discriminations envers le VIH, plus elle a de risque d'un accès aux soins retardé, et par voie de conséquence d'un retard dans la mise en place du traitement (Geseseew et al., 2017). De plus, les PVVIH n'ayant pas accès

aux ARV font face à un taux plus élevé de stigmatisation (Armoon et al., 2021). Des effets de la stigmatisation sur les PVVIH ont été observés sur l'observance aux traitements, notamment par une vulnérabilité accrue aux symptômes dépressifs (Mitzel et al., 2019). Les symptômes dépressifs sont quant à eux exacerbés par un soutien social limité, ainsi que par la solitude (Turan et al., 2016). Les professionnel·le·s de santé occupent également un rôle dans le vécu de la stigmatisation des PVVIH; leur soutien social peut en effet réduire les effets des stigmatisations sur les soins (Logie & Gadalla, 2009).

Les stigmatisations agissent comme une menace pour l'identité des PVVIH, en raison des stéréotypes et représentations sociales associés au virus (Chaudoir et al., 2012). Plus le VIH est une caractéristique importante dans la construction de l'identité sociale de l'individu, plus l'impact des discriminations sera négatif pour son bien-être. En effet dans ce cas, le stigma sera davantage internalisé. Cependant, cette observation est seulement retrouvée chez les PVVIH présentant un faible soutien social (Brener et al., 2020).

Les différentes appartenances sociales des PVVIH les rendent également vulnérables à d'autres discriminations. Ces discriminations supplémentaires viennent alors, à leur tour, impacter négativement la santé, de manière directe ou indirecte : stress chronique, diminution de l'engagement dans les soins, santé mentale et observance aux ARV (Logie et al., 2018, 2019; Rueda et al., 2016). Depuis quelques années, l'étude des discriminations et leurs effets, relatifs à la santé mentale, clinique, sociale et à l'égard de la qualité de vie a largement évolué, grâce à l'émergence du champ théorique de l'intersectionnalité. Cette approche permet d'étudier de manière plus fine la façon dont les différents types de stigmatisations s'entremêlent et s'influencent (Logie et al., 2021; Turan et al., 2019). Dans le champ de la santé, une approche intersectionnelle permet de ne pas étudier seulement les effets d'un facteur sur la santé, mais bien l'ensemble des différentes stigmatisations vécues par la personne sur son état de santé (Turan et al., 2019).

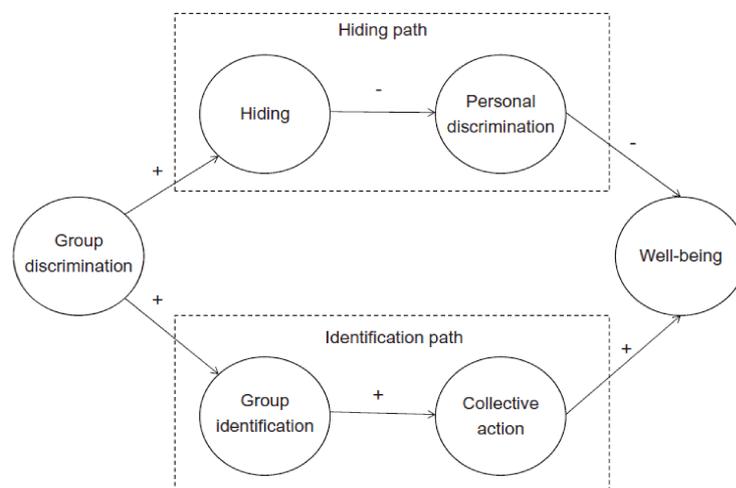
Outre la stigmatisation interpersonnelle, l'auto-stigmatisation joue un rôle important dans la qualité de vie des PVVIH ; le sentiment de culpabilité et d'inutilité étant souvent rapportés dans les enquêtes (Ky-Zerbo et al., 2014; Saka et al., 2017; Tsai, 2015). De plus, l'auto-stigmatisation suit un gradient social économique : les personnes les plus défavorisées sont les personnes chez lesquelles on observe une plus forte auto-stigmatisation (Tsai, 2015).

Plusieurs caractéristiques sociodémographiques sont associées au fait de rapporter moins de discriminations perçues chez les PVVIH, tels qu'être âgé·e de plus de 30ans, vivre avec un·e époux·se, avoir un taux de CD4 de plus de 200, être observant·e dans ses traitements, l'accessibilité aux soins, le temps passé depuis le diagnostic et l'accessibilité aux services de

santé VIH (Armoon et al., 2021). Ces résultats mettent en avant le rôle protecteur du soutien social lorsque les personnes vivent en couple, et de l'entourage, qui peut augmenter avec le temps.

Lorsque les PVVIH anticipent les discriminations, le partage du statut au-x partenaire-s sexuel-s est moindre (Earnshaw et al., 2013). Ainsi la problématique du partage du statut est dépendante de l'environnement social de la personne, source de discrimination ou non. Il advient aux PVVIH de réussir à identifier les proches auprès de qui, ils et elles, pourront révéler leur statut, afin d'obtenir du soutien social, bénéfique face aux stigmatisations (Brener et al., 2020).

En conclusion, nous reprendrons les travaux de Molero et al. (2011) qui identifient deux stratégies des PVVIH, pour faire face aux discriminations dont, ils et elles, sont la cible. Ainsi, de manière individuelle, le fait de cacher sa séropositivité et son statut peut permettre de ne pas être discriminé.e. La seconde stratégie se situe à un niveau plus collectif, via l'identification au groupe social des PVVIH, où une action collective peut être mise en place afin de lutter contre les discriminations et protéger son identité.



**Figure 19 - Modèle des stratégies des PVVIH face aux discriminations, issu de Molero et al. (2011)**

Ces stigmatisations s'appuient sur des représentations sociales liées au VIH, à la sexualité, au genre et aux infections. Afin d'aborder ces représentations nous nous appuyerons sur la théorie des représentations sociales.

#### 4. Soutien social et ressources psychosociales au sein des groupes d'appartenances

Différentes ressources et bénéfiques pour la santé émergent cependant de l'appartenance des individus à des groupes sociaux et de leurs interactions. Ainsi, les liens

sociaux représentent un intérêt tout particulier dans le champ de la psychologie sociale de la santé et communautaire. Ces liens se construisent et se développent autour d'une identité sociale commune : on considère et identifie alors ces autres personnes comme appartenant au même groupe social qui définit notre soi (Turner et al., 1994).

C'est au travers d'**interactions sociales** notamment que ces liens voient le jour. Les interactions sociales désignent la manière volontaire dont les personnes se retrouvent et agissent ensemble : quelles activités font-elles ensemble, dans quelles occasions se retrouvent-elles ? (Haslam et al., 2018b). Des études ont montré que même sans être en présence des membres de leur groupe, mais en agissant pour le groupe, on observe un impact positif sur les personnes et leur bien-être (Haslam et al., 2018b).

Une **connexion sociale** va s'établir entre les membres, se sentant appartenir à un même groupe. La connexion sociale fait référence au sentiment de se sentir proche psychologiquement avec d'autres (Haslam et al., 2018b).

C'est également au travers du groupe que le **sentiment de contrôle individuel** des individus peut se développer (Greenaway et al., 2015). En effet, lors de l'implication dans des projets collectifs, au sein des groupes d'appartenance, le sentiment de contrôle de l'individu se développera (Haslam et al., 2018b).

Par le biais de ces relations sociales, et donc de l'identité sociale, un **soutien social** apparaît entre les individus (Haslam et al., 2018b).

A partir des années 70, un essor de la littérature voit le jour sur un sujet, pourtant étudié depuis des années : les bénéfices des liens sociaux (Fischer et al., 2020; Saegert & Carpiano, 2017). Différents termes et concepts sont utilisés pour nommer ou étudier des phénomènes très similaires, qui se confondent entre eux, ou du moins sont étroitement liés. Il n'existe alors pas de terminologie unique pour le nommer, ni de définitions unanimes (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021; Fischer et al., 2020). De manière simplifiée nous pouvons définir le soutien social comme « les ressources fournies par d'autres personnes » (Cohen & Syme, 1985 [traduction libre]) ou bien comme les avantages d'un soutien, par la présence et le contenu des relations humaines (Turner & Turner, 2013).

Le soutien social n'est pas sans lien avec l'identité sociale des individus. En effet, différentes études ont pu mettre en avant la propension plus importante à venir en aide aux personnes appartenant aux mêmes groupes sociaux, c'est-à-dire partageant une même identité sociale. Une réception plus bénéfique de ce soutien est en retour observé, lorsque celui-ci est apporté par des membres de ses groupes sociaux (Haslam et al., 2012).

Nous choisissons ici de considérer le soutien social, comme un **concept multidimensionnel** regroupant les différents liens et ressources sociales se développant dans l'interaction entre les individus, et donc liés à leur identité sociale (Beauregard & Dumont, 1996; Fischer et al., 2020; Holt-Lunstad et al., 2017). En effet, le soutien social prend part et se forme dans une **dynamique de groupe**, dont fait partie l'individu (Haslam et al., 2018b). Le soutien social est particulièrement étudié dans une perspective individuelle, c'est-à-dire en tant que ressource individuelle aidant à surmonter une situation problématique (Saegert & Carpiano, 2017).

Pour étudier ces ressources dans une perspective plus sociale et communautaire, le concept de **capital social** peut être propice à une analyse à un niveau plus macro. Étudié en sociologie, il apparaît à partir des années 2000, dans les travaux en psychologie communautaire. Il désigne les propriétés bénéfiques que possède un réseau social pour ses membres. Appliqué en psychologie communautaire, il est perçu comme une ressource collective proche du soutien social, qui lui est individuel, permettant de faire face aux stressors de l'environnement socio-économique. Le capital social peut également être mobilisé dans le cadre de l'empowerment, en établissant un lien entre le capital social et le pouvoir de la communauté. Le soutien social et le capital social sont complémentaires pour étudier les liens sociaux et leurs relations avec le bien-être. Le soutien social peut être considéré comme relevant des modèles du capital social (Saegert & Carpiano, 2017).

Malgré les différents modèles de soutien social, trois dimensions émergent dans chacun d'entre eux (Beauregard & Dumont, 1996; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021) :

- **Le réseau de soutien**, correspondant à la **dimension structurale** du soutien social (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Cette dimension considère l'intégration ou l'isolement de la personne en fonction du nombre de relations sociales qu'elle entretient, et la fréquence et intensité de celles-ci (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Pour étudier cette dimension s'intéressera aux nombres de personnes qui forment le réseau, à leurs caractéristiques (statut marital, fratrie, participation à des organisations), à sa densité, son accessibilité, et la fréquence des contacts (Beauregard & Dumont, 1996; Saegert & Carpiano, 2017). L'intégration sociale est particulièrement liée à un sentiment d'appartenance à la communauté (Barrera, 2000; Streeter & Franklin, 1992).
- **Le soutien social reçu**, ou les ressources sociales effectives, correspondent aux ressources présentes dans la réalité, qu'on veut objective, d'un individu. Contrairement au soutien social perçu, qui, quant à lui, désigne les croyances et les perceptions que possède un individu, sur la possibilité d'être aidé et soutenu dans une situation problématique. On peut distinguer différents registres de soutien social :

**informationnel** (conseils et connaissances), **matériel** (assistance effective, dons matériel ou services rendus), **émotionnel** (expression d'affects positifs et comportement de réassurance et réconfort), et **d'estime** (être rassurer sur nos compétences et notre valeur). Chacun de ces soutiens remplit une fonction différente et est pertinent selon la situation. L'effet bénéfique du soutien dépendra de son adéquation avec les besoins de l'individu (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Fischer et al., 2020; Saegert & Carpiano, 2017).

- **Le soutien social perçu**, ou son appréciation subjective, désigne la perception que se fait l'individu du soutien qu'on lui apporte. L'individu s'estimera être soutenu par ses proches, selon la disponibilité de ses proches à lui apporter de l'aide, s'il en ressent le besoin et selon l'appréciation subjective de la qualité du soutien apporté (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021; Fischer et al., 2020). Il semble que ce soit cette dernière dimension, qui entretiennent plus de liens avec la santé des individus (Lamy, 2014).

**Différentes échelles** ont été développées pour mesurer le soutien social, mais toutes ne mesurent pas les mêmes éléments, selon qu'on souhaite étudier le réseau social, le soutien social reçu ou perçu (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Parmi les échelles les plus populaires, on retrouve l'ISSB de Barrera qui étudie les quatre types de soutien social (le soutien social intégratif est ajouté aux trois types que nous avons présentés ci-dessus) et le SSQ de Sarason, qui interroge la disponibilité du réseau et sa satisfaction (Beauregard & Dumont, 1996; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021).

Les études sur les liens sociaux, le soutien social et **la santé** sont anciennes et remontent aux travaux d'Emile Durkheim sur la mortalité et les liens sociaux (Uchino, 2004). A partir des années soixante-dix, on peut constater un regain d'intérêt pour cette thématique de recherche. Le soutien social fait partie de ces processus sociaux étudiés dans le cadre de la santé. Il est en outre, reconnu par l'OMS comme **un déterminant de la santé** (WHO, 2017).

La littérature montre **un effet protecteur de ce soutien sur la santé physique et mentale** des individus. Toutefois, s'il existe un consensus sur l'impact positif du soutien social sur la santé mentale, les résultats ne sont pas unanimes concernant la santé physique (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Toutefois, le lien entre soutien social et santé est plus important avec le soutien social perçu, qu'avec le soutien social reçu, notamment dans le cadre de la santé mentale (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021; Lamy, 2014).

Le soutien social agit de **manière directe et indirecte sur la santé**.

D'une part **directement** en participant au bien-être des personnes, en renforçant l'estime de soi et le sentiment de stabilité et de contrôle, qui, en se trouvant renforcés vont eux même agir

sur le système immunitaire et neuroendocrinien. Dans ce type d'effet sur la santé, c'est notamment la dimension structurale du soutien social (taille du réseau, intégration sociale) qui est retrouvé dans la littérature. On observe en effet que plus les personnes sont intégrées socialement et bénéficient de relations soutenantes, plus des effets positifs sur la santé sont observés : réduction de la mortalité et de la morbidité, meilleure observance des soins et traitements, mise en place de comportements de santé, sentiment de bien-être plus élevé, et également des effets physiologiques (Cohen & Syme, 1985; Feeney & Collins, 2015; Holt-Lunstad et al., 2017; Uchino, 2006). Au contraire, l'isolement augmente le risque de développer des pathologies mentales et physiques (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). La méta-analyse d'Holt-Lunstad et al. (2010) montre également qu'avoir de bonnes relations sociales permettraient un risque de mortalité moindre et que l'effet bénéfique des relations sociales sur la santé est équivalent au fait d'arrêter de fumer. Aussi, sans être en présence des membres de leur groupe, mais en agissant pour le groupe, les individus retireront des bénéfices pour leur bien-être en leur donnant un sens et une direction à suivre (Haslam et al., 2018b).

D'autre part, le soutien social agit **indirectement**, en tant qu'effet modérateur sur la santé en protégeant les individus des effets délétères du stress (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021; Cohen & Syme, 1985; Saegert & Carpiano, 2017). Cet effet modérateur peut passer par du soutien social émotionnel, qui se trouve être positif pour l'estime de soi et le sentiment d'appartenance (Thoits, 2011). Cette effet modérateur peut également se manifester via le soutien social perçu, qui contribue également au bien-être, en maintenant des ressources psychosociales telles que l'estime de soi ou le contrôle social (Saegert & Carpiano, 2017). C'est dans le cas d'effets indirects sur la santé qu'a été étudié le soutien social au sein du modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Dans ce cadre, le soutien social permet aux individus d'être en capacité de mettre en place des stratégies de **coping actives**, via des aides matérielles et informatives (Thoits, 2011).

L'absence de soutien social perçu est, quant à elle, liée à des effets négatifs sur la santé mentale (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021)

De manière générale nous pouvons dire que le soutien social impacte la santé, en agissant positivement sur le stress perçu, les ressources perçues, les stratégies de coping, et le sentiment de contrôle. Des effets négatifs peuvent se faire ressentir sur les comportements à risque et l'affectivité négative. Des effets physiologiques sont également décrits dans la littérature (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). En outre, des caractéristiques individuelles (personnalité) et environnementales agissent sur la santé et le soutien social (Bruchon-

Schweitzer & Boujut, 2014). En effet le soutien social est lui aussi modulé par ces caractéristiques.

L'hypothèse explicative de cet effet des liens sociaux sur notre santé se trouve sans doute dans **l'effet protecteur de l'amour apporté au travers des relations sociales**, qui d'une part atténue les effets du stress, et d'autre part apporte un contrôle social, qui impose des normes et encourage des pratiques salutogènes (Lamy, 2014).

Toutefois, il ne faut pas omettre l'impact négatif que peuvent entraîner également les relations sociales (Saegert & Carpiano, 2017). Un soutien social inadapté pourra en effet engendrer des

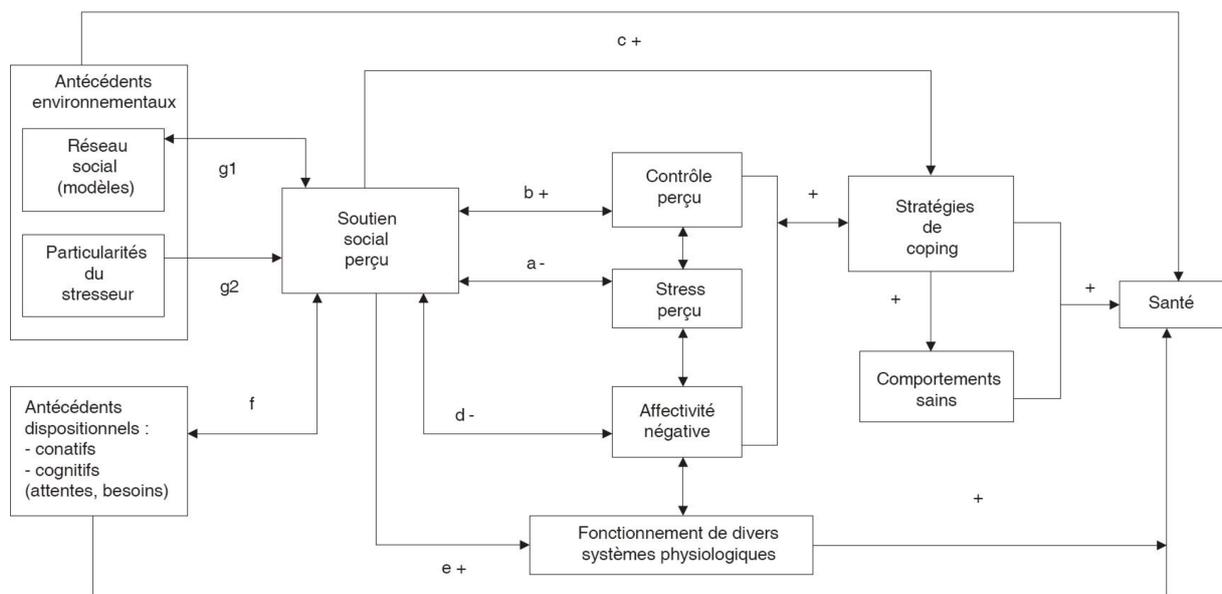


Figure 20 - Mécanismes par lesquels le soutien social affecte la santé d'après Furakawa et al., (1998) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021)

effets négatifs sur le bien-être de la personne (Haslam et al., 2012).

Ici, est présentée la synthèse réalisée par Furakawa et al., 1998 (cité par Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021), des différents mécanismes en lien avec la santé, retrouvés dans la littérature :

Dans le cas de **situations de discriminations**, il existe un lien bidirectionnel entre les discriminations à l'encontre d'un individu et le soutien social qui lui est apporté : plus une personne est sujette à des discriminations, plus elle aura des **difficultés à recevoir du soutien**. À l'inverse, le soutien social reçu est également **protecteur** des effets délétères des stigmatisations vécues (Takada et al., 2014).

Plus particulièrement dans **le champ du VIH**, le soutien social est aussi décrit comme un facteur permettant de faire face et de s'ajuster à la séropositivité. Il est en lien avec une **meilleure qualité de vie et santé mentale** (Mengistu et al., 2022; Qiao et al., 2013; Seffren et al., 2018).

Des **effets physiologiques** du soutien social ont également été observés dès le début de l'épidémie, bien que des résultats divergents aient été reproduits. Ainsi la mortalité est moindre chez les PVVIH qui reçoivent davantage de soutien social, ainsi qu'une meilleure survie lorsque le réseau social est plus étendu. La diminution des CD4 est également freinée plus le soutien social reçu est important (Uchino, 2004; WHO et al., 2013). D'après des études menées dans des pays africains, ces résultats peuvent s'expliquer par l'importance des relations sociales dans la prise des traitements ARV. Ces relations établissent des obligations sociales d'observance et aide aussi à leur prise, grâce à des rappels ou au moyen d'aide pour les déplacements aux rendez-vous médicaux (Ware et al., 2009; WHO et al., 2013).

Le soutien social est aussi bénéfique pour **la santé mentale** : les symptômes dépressifs, l'anxiété et les comportements à risque diminuent lorsqu'un soutien est apporté; au contraire, un faible soutien social accroît les risques de dépression (Armoon et al., 2022; Garrido-Hernansaiz & Alonso-Tapia, 2017). De ce fait, rencontrer des pairs, est lié à une baisse des symptômes dépressifs chez les FVVIH (Cederbaum et al., 2017). Le soutien social est aussi associé à une meilleure estime de soi et à un plus grand sentiment d'efficacité personnelle (WHO et al., 2013).

Le soutien social de la part de **la famille, des soignant·e·s et entre pairs** est bénéfique. Bien que le soutien émis par les pairs puisse également engendrer des effets négatifs comme des comportements à risque (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021; Garrido-Hernansaiz & Alonso-Tapia, 2017; Shato et al., 2021). Un soutien social élevé influence positivement l'ajustement des PVVIH, le sentiment d'auto-efficacité et indirectement l'adhésion au traitement (Armoon et al., 2022; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Un plus grand réseau social chez les FVVIH semble aussi diminuer la peur de partager son statut séropositif (Cederbaum et al., 2017).

Le soutien social apparaît également comme un **modérateur face aux effets négatifs** des discriminations des PVVIH sur leur qualité de vie (Armoon et al., 2022; Brener et al., 2020; C. H. Logie et al., 2018). L'appartenance à une communauté, source de soutien social, est bénéfique dans le cadre d'une maladie discriminée (Brener et al., 2020; Earnshaw et al., 2015). Cet effet est particulièrement confirmé lorsqu'il s'agit d'une communauté de pairs vivant avec le VIH ; le sentiment d'appartenance étant lui aussi renforcé par le soutien social (Armoon et al., 2022; Brener et al., 2020; Smith et al., 2008). Au contraire, des liens sont rapportés dans la littérature, entre des discriminations liées au VIH et un moindre soutien social (Logie et al., 2018). Le lien entre soutien social et stigmatisation peut s'expliquer par **l'effet protecteur** du soutien social face au stress induit par les stigmatisations. Ces données sont principalement issues d'études occidentales, des études dans d'autres contextes sont néanmoins nécessaires (Casale, 2015; Casale et al., 2015; Seffren et al., 2018).

Le soutien social, comme outil d'accompagnement a été institutionnalisé dans le domaine de la santé. Désigné sous différentes étiquettes, il sera présenté ici en tant que pair-aidance.

### La pair-aidance

Issue des mouvements tels que le *self-help*, la pair-aidance a été popularisée dans les années quatre-vingt-dix sur la base des travaux sur les bénéfices du soutien social dans le champ de la santé. Le changement de regard sur la posture des patient-e-s, perçus dorénavant comme porteur d'un savoir expérientiel et la dynamique en cours autour de l'empowerment des patient-e-s, ont également contribué au développement de la pair-aidance (Castro, 2020b; Durand, 2020). Cet essor autour de la pair-aidance s'inscrit dans le cadre des activités relatives à la **promotion de la santé** (Dennis, 2003). Les pairs sont des individus partageant les mêmes caractéristiques, vivent la même situation et qui partagent une connaissance expérientielle du même vécu (Castro, 2020a). La démarche de pair-aidance repose sur l'idée selon la reconnaissance entre pairs doit être « subjective et réciproque » (Laval & Gardien, 2020).

Le recours à la pair-aidance et son développement dans le domaine de la santé peut être envisagé selon deux perspectives : une première, comme solution politique aux crises des secteurs psychiatriques, et une deuxième, permettant de reconnaître le vécu des personnes et leur savoirs (Castro, 2020b).

Ainsi, la pair-aidance peut être décrite comme :

« Une forme de relation d'aide offerte par des non-professionnels à des personnes avec lesquelles ils partagent la même problématique. Elle se définit comme : l'assistance cognitive, émotionnelle et informative proposée par une personne, membre d'une communauté sociale, à une autre personne de la même communauté. » (Castro, 2020b, p.18)

Grâce à leur **posture**, différentes des professionnels de santé, les pairs-aidant-e-s peuvent à la fois être perçu-e-s comme conseillers, pour transmettre aux professionnel-le-s ses compétences et connaissances ; médiateur-ice-s, entre les professionnel-le-s et les pairs-aidés ; témoins, de leurs expérience avec leur maladie ; collaborateur-ice-s dans les soins et formateur-ice-s de futurs pair-aidant-e-s (Castro, 2020b; Vignaud, 2017).

Les **parcours** menant au statut de pair-aidant-e sont propres à chaque organisation et variables selon les contextes. Il est récurrent que ce rôle s'acquière après avoir bénéficié d'une formation portant sur la communication, la relation d'aide, les questions de confidentialité et de déontologie (Castro, 2020b).

Leur **statut** des pairs-aidant-e-s peut être soit bénévole et militant, mais peut également être rémunéré en s'appuyant sur une démarche de professionnalisation du savoir expérientiel (Durand, 2020). Cette professionnalisation permet de reconnaître le statut des pairs-aidant-e-s et parfois une reconnaissance financière (Laval & Gardien, 2020).

À travers leurs interventions, les pairs-aidant-e-s enrichissent l'accompagnement par leur savoirs expérientiels (Castro, 2020a). La pair-aidance a pour objectif, auprès des personnes accompagnées, d'augmenter leur sentiment d'efficacité personnelle, de les aider dans la recherche de sens dans leur parcours de vie. Le partage d'expérience permet de délivrer des conseils et des stratégies pour permettre aux pairs-aidé-e-s d'optimiser la vie avec la ou les problématiques de santé concernées (Castro, 2020a; J. L. Peterson et al., 2012). Le rôle de ces partages d'expériences est aussi de redonner de l'espoir et de servir de modèle d'identification auprès des pairs-aidé-e-s (Vignaud, 2017). Les interventions peuvent prendre la forme de groupe de parole, d'accompagnements individuels de manière virtuelle ou en présentiel. Elles peuvent prendre place dans des lieux tels que des hôpitaux, des associations, à domicile ou encore de manière virtuelle (Dennis, 2003). La pair-aidance peut être mise en place en substitution d'aide psychologique, quand celle-ci n'est pas disponible (Castro, 2020b).

La pair-aidance permet d'apporter **différents types de soutien** : émotionnel et informationnel (Dennis, 2003). Ces soutiens permettent de faire face aux sentiments de solitudes, et aux expériences de stigmatisations. Le soutien social perçu permet de diminuer l'isolement des pairs-aidé-e-s, et contribue à un sentiment d'appartenance groupale. Les témoignages et l'expérience des pairs-aidant-e-s permet également de réduire l'auto-stigmatisation, grâce à l'identification possible dans les récits des pair-aidant-e-s. Le soutien peut également permettre d'améliorer la compréhension des discours médicaux (Castro, 2020b).

La pair-aidance est également bénéfique pour les pair-aidant-e-s, leur permettant d'approfondir leur connaissance de soi et leur quête de sens, d'acquérir des compétences psychosociales nécessaires dans leur accompagnement et dans leur quotidien (Castro, 2020b; Dennis, 2003).

Ces pratiques d'échanges permettent, aux aidant-e-s comme aux aidé-e-s, de se réapproprier leur confiance en soi, de valoriser leur expérience et leur savoir-faire (Greacan, 2020).

Cependant, un certain regard critique est nécessaire sur la mise en place de la pair-aidance. Des relations de pouvoirs entre pairs-aidé-e-s et pairs-aidant-e-s peuvent émerger, en instituant une supériorité des pairs-aidant-e-s vis-à-vis les formations réalisées et l'institutionnalisation des rapports entre pairs qui s'opèrent (Troisoeufs, 2020).

Du côté des pairs-aidants, l'accompagnement de vécus douloureux peut être difficile à vivre, et également faire écho à leur propre expérience. La distance psychologique nécessaire, n'est

pas toujours maintenue. La place des pairs-aidant-e-s vis-à-vis des professionnel-le-s de santé peut aussi être objet de débat et sans une relation de collaboration mutuelle les pairs-aidant-e-s peuvent avoir des difficultés à trouver une légitimité dans leur rôle (Castro, 2020b). Ces débats autour de la professionnalisation de la pair-aidance « questionne la place et le rôle des savoirs expérientiels dans notre système de santé » (Troisoeufs, 2020).

Le rôle de la pair-aidance a notamment été développée lors l'épidémie du VIH/Sida. Lors de cette période, les personnes touchées par le virus se sont organisées en groupe de soutien (Durand, 2020; Troisoeufs, 2020). Ces groupes formés par les militant-e-s ont ainsi permis de faire face aux discriminations et à l'absence d'accompagnement et de soins (Øgård-Repål et al., 2023). Ces dispositifs d'accompagnement sont aujourd'hui identifiés et encouragés comme des stratégies dans la lutte contre le VIH (Dave et al., 2019). Le soutien entre pairs est assez flexible et parait efficace dans les pays à revenu intermédiaire et à faible revenu (Øgård-Repål et al., 2023).

La mise en place de pair-aidance pour l'accompagnement des PVVIH se développe dans différents contextes culturels (J. L. Peterson et al., 2012). Cette stratégie d'accompagnement a également été adoptée face aux manque de ressources humaines pour élargir les services de lutte contre l'épidémie (Simoni et al., 2011). Dans le cas du VIH, les pairs peuvent également être identifiés vis-à-vis de l'appartenance à d'autres communautés, telles que les PVVIH qui sont des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH), les PVVIH UDI etc. (Simoni et al., 2011).

Des métaanalyses et revues de littérature sur les effets des interventions de pair-éducation et de soutien dans le champ du VIH, ont montré des associations positives avec ce type d'intervention et la connaissance du VIH, la réduction des comportements sexuels à risque et l'usage de substances, les attitudes et le maintien dans les soins et les traitements (R. C. Berg et al., 2021; A. Medley et al., 2009; Simoni et al., 2011)

## Synthèse du chapitre

Différents concepts et théories développés en psychologie sociale de la santé ont été présentés afin d'éclairer les différents enjeux étudiés dans ce travail.

Nos opinions et nos perceptions sont influencés par nos appartenances sociales. Les représentations sociales, partagées et construites au sein des groupes sociaux, permettent aux individus de déterminer leur perception de la réalité, et de guider leurs actions (Jodelet, 1984b). Ainsi, au travers du prisme des représentations sociale, dans une approche sociogénétique, l'étude des représentations du VIH (associées à des valeurs immorales dans le contexte malien) et de l'expérience vécue du VIH, permet de comprendre plus finement l'environnement social et son influence sur les comportements et perceptions des PVVIH.

La théorie de l'identité sociale, qui est un élément clef dans la constitution des groupes et des communautés, mais qui joue également un rôle essentiel dans la santé des individus (Haslam et al., 2018a). Elle se construit au travers des similitudes et des différences dont un individu prend conscience, entre lui-même et les membres des différentes catégories sociales, et influencera également ses actions (Tajfel, 1972; Turner et al., 1994). Ces appartenances groupales peuvent influencer les comportements de santé et les perceptions mais ce sont également à travers elles que se construisent les relations sociales, qui à leur tour jouent un rôle sur la santé (Jetten et al., 2009; Tewari et al., 2012).

Les PVVIH sont soumises à des discriminations les maintenant souvent dans des positions d'inégalités sociales (Earnshaw et al., 2013; Earnshaw & Chaudoir, 2009). Ces stigmatisations impactent les relations sociales des PVVIH dans leur environnement social. Elles viendront également jouer un rôle dans leur santé, au niveau individuel en jouant un rôle de stressseurs, mais également au niveau social en impactant négativement l'identité social, bien que celles-ci puissent aussi être une ressource face aux stigmatisations (Chaudoir et al., 2012; Logie et al., 2021).

Enfin, les individus bénéficient aussi de ressources sociales au travers de leurs groupes d'appartenances. C'est notamment via les interactions sociales que les individus peuvent donner ou recevoir du soutien social. Ce concept multidimensionnel, regroupe le réseau de soutien des individus et le soutien social reçu et perçu. Les bénéfices du soutien social sont notamment mis en avant dans le cadre de la santé mentale, et agissent de manière directe et indirecte sur la santé globale (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021).

Ces quatre éléments nous apparaissent comme des grilles de lectures intéressantes pour étudier les enjeux auxquels font face les PVVIH et les ressources psychosociales sur lesquelles ils et elles peuvent s'appuyer sur leur environnement pour y faire face, afin d'améliorer leur qualité de vie et retrouver un pouvoir d'agir.

## Partie II : Problématisation et méthodologies

---

### Objectifs de recherche et problématisation

Le contexte malien dans lequel s'ancre cette thèse est empreint de fortes inégalités sociales. En effet, comme cela a été montré, le Mali compte parmi les pays les plus en difficulté au niveau mondial, le taux de pauvreté y est important et les indices de développement humain sont bas. La population locale est aussi confrontée à de nouveaux défis dû aux changements climatiques mais également à l'instabilité politique et aux attaques djihadistes. Outre ces difficultés, les femmes sont confrontées à des enjeux de pouvoirs liés à leur genre. Elles sont ainsi fréquemment dépendantes économiquement, soit de leur mari soit de leur famille.

Après avoir connu une épidémie de VIH/Sida très forte dans les années 90, le Mali a mis en œuvre une diversité de stratégies qui ont permis de faire reculer l'épidémie. Le nombre d'infections par le VIH a diminué, passant de 13 000 en 1992, contre 5100 en 2021 (UNAIDS, 2021b). Cette réduction est liée au développement d'un système de soins au plus près des populations, et dont le déploiement et l'organisation se sont appuyés sur les communautés concernées. Bien que l'épidémie se soit plus ou moins normalisée durant les trois dernières décennies, aujourd'hui les personnes vivant avec le VIH font toujours face à de nombreuses difficultés, notamment les enjeux de stigmatisation au sein de la société. En effet, l'infection par le VIH est associée à la sexualité et à des comportements immoraux. Ainsi, les femmes, le groupe le plus touché par le VIH au Mali, font face à de nouveaux enjeux sociaux, au-delà de la stigmatisation associée à leur genre. Le partage du statut constitue l'un de ceux-là, notamment depuis 2006 depuis que ce dernier a été encadré d'un point de vue juridique.

Le programme Gundo-So, dans son approche communautaire, vise à tenter de répondre à la problématique du partage, ou non-partage, du statut sérologique. Cette intervention psychosociale ancrée en santé communautaire est originale par la construction et l'adaptation d'un programme communautaire québécois et l'évaluation de cette adaptation. Basée sur un design de type biomédical, l'évaluation a été construite dans une démarche communautaire et fondée sur des critères de jugement co-construits. De même, le schéma d'étude a été co-construit, ainsi que les outils et la démarche d'analyse ; en effet, un conseil communautaire a été mis en place pour cela et les actrices communautaires ont été impliquées dans le projet.

Le programme Gundo-So permet alors d'investiguer la façon dont un dispositif communautaire contribue au bien-être des populations vulnérables, en l'occurrence les femmes vivant avec le VIH dans le contexte malien.

C'est au travers de l'étude de Gundo-So et de son évaluation que nous cherchons à appréhender et étudier l'évolution des enjeux psychosociaux qui s'y développent. Plus précisément, et afin d'articuler les dimensions psychologiques et sociales de la santé, nous nous appuyerons sur la théorie de l'identité sociale, comme processus groupal de santé (Haslam et al., 2018c). Il s'agira aussi de mobiliser le concept de soutien social et la théorie des représentations sociales pour saisir les effets de la participation au programme, sur le vécu des participantes dans ses différentes dimensions. En effet, ces éléments théoriques permettront de dépasser une approche individuelle de la santé et d'intégrer les dynamiques interpersonnelles et sociales à la construction des systèmes d'interprétation et aux processus de changement qui permettent aux individus de donner du sens à leurs expériences (Morin, 2008).

Par ailleurs, appréhender la situation des FVVIH dans une perspective ancrée en psychologie sociale de la santé et dans une approche communautaire rejoint les idéaux de défense des droits des personnes opprimées ou exclues socialement (Jodelet, 2011). En s'inscrivant dans ce cadre, il va s'agir d'aborder « les questions de pouvoir par le biais d'une approche multi-niveaux et interventionnelle » (Fryer, 2008) et en prenant en compte l'environnement social des individus (Morin et al., 2012).

Ainsi, les participantes de Gundo-So seront considérées non pas comme passives dans leur expérience du programme et de l'infection au VIH, mais bien comme occupant une place active dans la construction de connaissances, et de leurs représentations sociales de l'infection, qui vont-elles-mêmes guider leurs actions et contribuer à assurer la cohésion et l'identité des communautés (Morin, 2006, 2008; Morin et al., 2012).

Ce travail s'inscrit alors dans une perspective critique, indispensable à la démarche communautaire visant à étudier **l'empowerment**, en prenant en compte les caractéristiques sociales susceptible de l'impacter.

Plus précisément, le point de vue des personnes concernées et leurs vécus seront étudiés vis-à-vis d'objets d'études développés en Occident. Il s'agira de prendre en compte les rapports de pouvoir et de domination tant dans la construction théorique des concepts que nous utilisons, ainsi que dans leur opérationnalisation (Bosisio, 2020). La recherche sur le VIH/sida est particulièrement concernée par ces rapports, qui impliquent souvent des centres institutionnels dans le Nord, s'appuyant sur des méthodes et des théories produites au Nord, mais appliquées à des contextes et données situées au Sud (Connell, 2021). Il est ainsi essentiel de questionner et discuter des enjeux et des conséquences associés à la mise en place d'une recherche communautaire élaborée, au moins partiellement, par des équipes du Nord et adaptée en contexte Ouest-africain. Ces enjeux liés à des questions de pouvoir seront

développés dans la description de la posture de la chercheuse, ci-dessous. Les résultats de ce travail, pourront ainsi permettre d'appréhender et questionner l'apport des données psychosociales dans un programme communautaire, afin de pouvoir les prendre en compte dans l'élaboration de futurs programmes.

À partir de éléments contextuels, épistémologiques et éthiques présentés dans la partie I et résumés ci-dessus, la problématique suivante a été formulée :

**Comment la démarche communautaire en santé, dans son ensemble, joue un rôle dans l'évolution du vécu quotidien des FVVIH qui participent au programme Gundo-So ? Comment certains facteurs psychosociaux contribuent au développement de processus d'empowerment vis-à-vis du partage du statut, tant psychologique que collectif ?**

Différents objectifs découlent de cette problématique et sont au fondement de ce travail de thèse.

Tout d'abord, 1) il s'agit d'analyser **l'expérience vécue de la participation à un programme communautaire** auprès de FVVIH à Bamako, dans un regard croisé entre les participantes et les animatrices, pour identifier sa place dans leur trajectoire de vie, et les différents processus psychosociaux en jeu.

Deuxièmement, 2) il s'agit d'explorer les **indicateurs contextuels et leurs interactions dans la participation à Gundo-So**, par le biais des questionnaires adressés aux participantes de manière répétées, avant et après le programme.

Enfin, 3) il s'agit d'investiguer **les processus d'empowerment, tant au niveau psychologique qu'aux niveaux organisationnel et communautaire**, ainsi que l'articulation parmi ces différents niveaux.

Afin de répondre aux questionnements énoncés ci-dessus, différentes opérations méthodologiques transversales au différents objectifs ont été menées :

Volet qualitatif :

- Une série d'entretiens semi-directifs individuels auprès de participantes FVVIH afin d'étudier au travers **l'expérience vécue du VIH et de la participation** au programme communautaire Gundo-So, et **le développement d'un empowerment psychologique, organisationnel et communautaire**, ainsi que l'évolution de leur parcours de vie (**Etude 1 & 2**),
- Une série d'entretiens semi-directifs individuels auprès d'un échantillon d'animatrices du programme dans une perspective croisée par rapport aux FVVIH bénéficiaires du

programme. Ce, dans le but d'étudier les **effets de la participation** au programme Gundo-So sur les trajectoires de vie, et le **développement d'un empowerment psychologique, organisationnel et communautaire** au travers de ces trajectoires (**Etude 4**).

Volet quantitatif :

- L'exploitation des données issues du questionnaire de l'étude ANRS 12373<sup>1</sup>, pour explorer les **facteurs psychosociaux liés à la participation au programme communautaire** Gundo-So et **participant au développement de l'empowerment psychologique** des participantes (**Etude 3**).

En conclusion, ce travail de thèse vise à apporter un éclairage sur les effets de la participation à un programme communautaire auprès des différentes protagonistes : animatrices et participantes du programme. Il s'agit d'appréhender les effets de la participation sur le développement d'empowerment dans les différents contextes de l'intervention : au niveau psychologique des FVVIH, au niveau organisationnel d'ARCAD Santé PLUS, au niveau de la communauté des FVVIH.

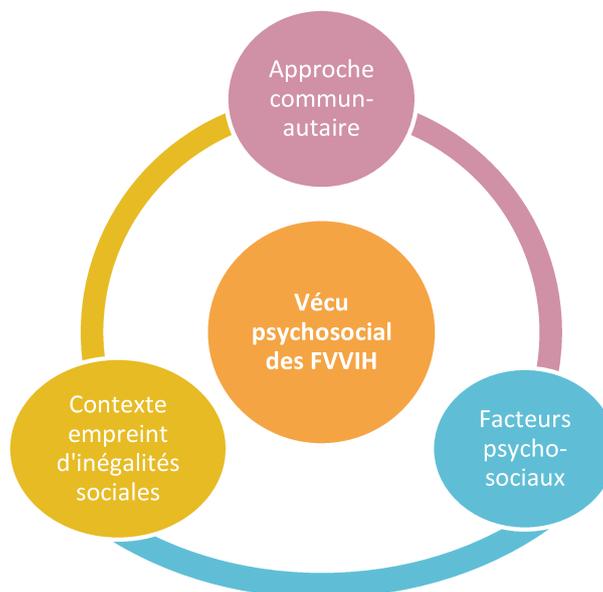
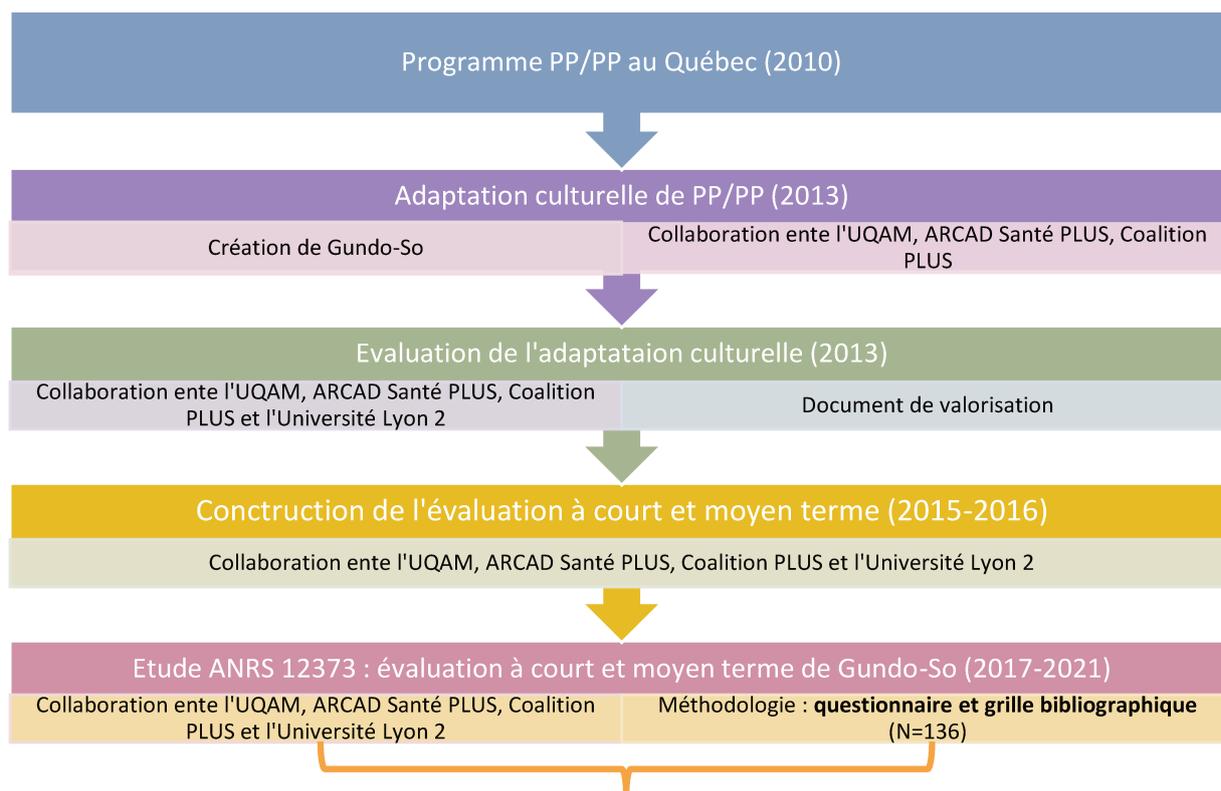


Figure 21 - Problématisation de la recherche

---

<sup>1</sup> L'évaluation du programme Gundo-So, au travers de l'étude ANRS 12373, visait à étudier les effets à courts et moyen terme du programme chez les participantes. C'est au moyen de questionnaires répétés tous les trois mois, jusqu'à neuf mois après la fin du programme, que sont mesurés différents facteurs et le critère de jugement principal, qui est une diminution du poids du secret ou l'acquisition de stratégies (visant à partager ou garder secret le statut) entre l'inclusion et M9.



### Inscription de notre recherche dans l'étude ANRS 12373 :

Recueil qualitatif auprès des :

- Participantes : Appréhender au travers de l'expérience vécue du programme communautaire le développement d'un empowerment psychologique et communautaire, ainsi que l'évolution de leur parcours de vie
- Animatrices : Inscription de la participation communautaire dans la trajectoire de vie et professionnelle, et dans le développement d'empowerment psychologique et organisationnel

Analyse des réponses au questionnaire de l'étude ANRS12373 :

- Explorer les facteurs psychosociaux, liés à la participation à Gundo-So, en jeu dans l'empowerment psychologique des participantes

→ **Etude psychosociale d'un programme en santé communautaire auprès de FVVIH en contexte ouest-africain**

Figure 22 - Schématisation de notre recherche

# Démarche de recherche et opérations méthodologiques

## 1. Posture de la chercheure

Cette partie vise à présenter et justifier les opérations méthodologiques mise en place afin de répondre aux questions de recherche posées précédemment.

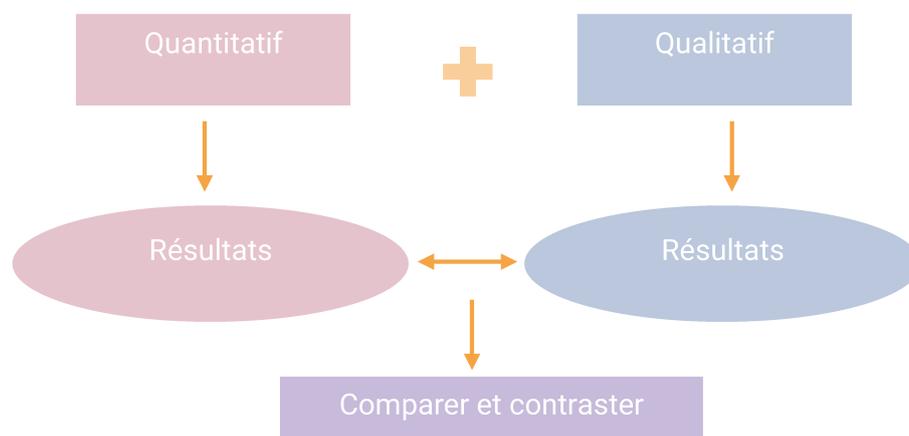
Ce travail de thèse prend place au sein du projet de recherche ANRS 12373, pensé et coconstruit depuis 2015, lors de son adaptation culturelle, et dès 2006 lors de la construction et l'implantation du programme PP/PP au Canada. Cette évaluation du programme Gundo-So a été pensée comme un essai communautaire, évalué au travers d'une approche quantitative fondée sur un recueil de données par questionnaires et grilles biographiques. Ce travail de thèse s'est inscrit dans cette évaluation, mais il a été initié et pensé une fois que les outils et le design de l'étude avaient été finalisés. Il s'est donc agi de proposer un enrichissement et un approfondissement de l'évaluation par des recueils qualitatifs et par des nouveaux angles d'investigation des données quantitatives. Pour apporter ce nouvel angle de vue complémentaire et les questions de recherche qui le constituent, trois types de recueils de données ont été proposés : des entretiens individuels avec des participantes, des entretiens individuels avec des animatrices et une analyse exploratoire des données issues du recueil par questionnaires.

Au cours de ces opérations méthodologiques, il a été nécessaire d'intégrer les limites et les contraintes fortes induites par le terrain de recherche. En effet, ne maîtrisant pas la langue vernaculaire de Bamako, cette dimension a représenté un enjeu de taille dans le recueil de données et l'analyse de la construction des processus en cours et la compréhension des savoirs locaux. Aussi, nous adopterons une perspective réflexive, en effet la place de chercheuse française et de l'équipe de recherche se doit d'être prise en compte dans la construction des savoirs et dans leur étude (Bosisio & Santiago-Delefosse, 2014; Willig, 2013). Notamment, il s'agit de penser les enjeux de pouvoirs, empreints d'enjeux néo-colonialistes entre le Mali et la France encore aujourd'hui, et comprendre la façon dont ceux-ci ont influencés notre recherche.

Cette thèse vise à mettre en lumière des processus sociaux et dynamiques au sein d'une population localisée culturellement et géographiquement et non à atteindre une représentativité des théories présentées précédemment (Bosisio & Santiago-Delefosse, 2014). En effet, d'un point de vue épistémologique, cette thèse s'inscrit dans le paradigme constructiviste-subjectiviste, prenant en compte le rôle des facteurs biographiques, culturels, contextuels, de genre, ethniques etc., ainsi que leur interactions mutuelles, et avec les

chercheur·e-s, dans la construction de l'expérience des individus et des savoirs (Bosisio & Santiago-Delefosse, 2014; Charmillot & Dayer, 2007; Santiago-Delefosse, 2007).

Plus précisément, les approches communautaires en santé, et leurs objectifs d'empowerment, ont été décrites et modélisées dans la littérature en psychologie communautaire, mais majoritairement dans un contexte occidental et individuel. De plus, le phénomène d'empowerment a surtout été considéré en tant que résultats, atteints ou non dans des populations cibles, sans que soit analysé le développement les dynamiques psychosociales qui le sous-tendent. Il est donc indispensable de mettre en place une méthode mixte afin d'explorer ces questions de recherche au moyen d'approches qualitatives et quantitatives, dans une visée de triangulation des données et ce de manière simultanée (Campbell et al., 2017; Plano Clark et al., 2020).



**Figure 23 – Design de recherche de méthode mixte, triangulée et simultanée, issu de Campbell et al. (2017)**

La position de jeune chercheuse française dans ce contexte a nécessité une prise de conscience de notre part quant aux aspects symboliques induits par notre posture et notre rôle. En effet, l'identité sociale des chercheur·e-s eux-mêmes, est impliquée dans la production de discours lors des entretiens. Après des échanges avec l'interprète (dont nous présenterons le rôle dans les paragraphes suivants), nous avons décidé d'adopter certains codes vestimentaires maliens, afin de réduire autant que possible la distance entre les participantes et nous-même, et nous familiariser avec la culture sur place (Willig, 2013).

Par ailleurs, en parallèle des analyses, il s'agit de porter un regard réflexif sur notre implication dans la construction d'objets et de concept au sein de ces études. Une analyse critique de notre place dans la construction de la recherche, dans la récolte de données et dans les interprétations sera proposée afin d'étudier les implications possibles dans la production de

discours, notamment au moyen des journaux de bord qui ont été mis en place lors des séjours à Bamako. Ces journaux ont permis, dans une certaine mesure, de prendre conscience de nos propres représentations, ressentis et valeurs dans certaines situations et de collecter nos réflexions tout au long des entretiens. Ces éléments permettent ainsi de mieux comprendre la démarche de construction du savoir proposée dans ce cadre (Bosisio & Santiago-Delefosse, 2014).

Cette thèse s'inscrit dans une démarche compréhensive afin d'analyser les significations attribuées par les participantes et les animatrices dans leur participation au programme, et comprendre l'expérience qu'elles en font (Charmillot, 2021).

D'un côté, l'approche qualitative développée ici permet de saisir le vécu et le sens donné par les participantes et les animatrices du programme, au sein du contexte malien. L'inscription dans le contexte social, et les dynamiques sociales en jeu dans la participation communautaire seront également prises en compte dans les analyses afin de considérer l'empowerment comme au centre d'un ensemble de processus psychosociaux et au niveau individuel et communautaire. En outre, le recours à des entretiens de recherche, a permis d'adopter une approche plus adaptée à la culture orale présente au Mali (Kane, 2012). En effet, dans chaque recherche, il est nécessaire que les chercheur·e·s prennent en compte la culture, les connaissances et concepts de la population avec qui ils et elles travaillent (Barrett et al., 2014).

De l'autre côté, l'usage du recueil quantitatif permet d'utiliser des indicateurs de vie en jeu dans la santé communautaire et plus globalement dans le développement de l'empowerment des participantes. L'analyse statistique permettra ainsi d'investiguer de manière exploratoire l'impact de la participation au programme sur la qualité de vie.

Il est à noter que l'analyse des données quantitatives se fonde sur un outil de recueil de données pour lequel nous sommes arrivées à la suite de sa construction, elle-même communautaire.

## 2. Opérations méthodologiques

Cette thèse, réalisée dans une perspective communautaire et critique en psychologie sociale de la santé, porte sur le vécu psychosocial d'un programme communautaire auprès de FVVIH en contexte ouest-africain. Une méthodologie mixte est ainsi utilisée pour investiguer les différentes perspectives de la participation communautaire au programme Gundo-So.

Il s'agit ici de présenter les différents recueils et analyse menées, à partir d'entretiens individuels auprès de participantes, d'animatrices et du questionnaire issu de l'évaluation ANRS 12373.

Tableau 3 - Présentation des différentes opérations méthodologiques en lien avec les questions de recherche

Objectifs	Opérations méthodologiques	Analyses
<b>Analyser l'expérience vécue de la participation au programme communautaire Gundo-So, et le développement d'un empowerment psychologique, organisationnel et communautaire</b>	Etude 1 Entretiens semi-directifs individuel auprès des participantes	Analyse thématiques réflexives (Braun & Clarke, 2019)
<b>Analyser l'évolution des différents processus psychosociaux en jeu dans la trajectoire de vie des participantes, et identifier la place de la participation au programme communautaire Gundo-So</b>	Etude 2 Entretiens semi-directifs individuel auprès des participantes	Analyse thématique de trajectoire (Spencer et al., 2021)
<b>Explorer des facteurs psychosociaux liés à la participation au programme communautaire Gundo-So des participantes, qui sont susceptibles de contribuer au développement de l'empowerment psychologique</b>	Etude 3 Questionnaire à M0 et M9 auprès des participantes	Analyses quantitatives
<b>Étude des effets de la participation au programme Gundo-So sur les trajectoires de vie, et le développement d'un empowerment psychologique, organisationnel et communautaire au travers des trajectoires</b>	Etude 4 Entretiens individuels semi-directifs auprès des animatrices	Analyse thématique de trajectoire (Spencer et al., 2021)
<b>Questionner et discuter des enjeux associés à la mise en place d'une RC en contexte Ouest-africain par des équipes positionnées au Nord</b>	Transversal	

## a. Etude 1 & 2 : Vécu de la participation à Gundo-So chez les participantes

Afin d'étudier le vécu des participantes du programme communautaire Gundo-So, il s'est agi de réaliser des entretiens semi-directifs avec des participantes, dans trois des six sites dans lesquels s'est déroulée l'évaluation de Gundo-So.

Ce volet qualitatif de l'étude ANRS 12373 permet de considérer, au sein de l'évaluation du programme, le contexte socio-culturel des femmes et de réinterroger la place du chercheur (Bosisio & Santiago-Delefosse, 2014). Au travers des entretiens, il s'agit de comprendre la manière dont les participantes ont vécu leur participation au programme et quels sens elles donnent à cette participation, en tant que femmes maliennes, et en tant que femmes maliennes vivant avec le VIH, et cela tout en considérant l'implication de la chercheuse dans leur discours (Willig, 2013). Dans une perspective socio-constructiviste, cette démarche s'inscrit dans une perspective holistique et globale (Jodelet, 2003b) : les différents niveaux d'analyses (sociaux, individuels, culturels) pourront ainsi être mis en lumière, et permettront d'étudier le développement et l'émergence des processus psychosociaux en jeu dans le vécu des participantes (Bosisio & Santiago-Delefosse, 2014; Jodelet, 2003b).

Le choix a été fait de proposer un recueil longitudinal afin d'étudier l'émergence des processus psychosociaux et d'empowerment comme processus itératif (Cattaneo & Chapman, 2010). Ainsi, les participantes étaient rencontrées trois fois : une première fois lors de l'inclusion dans l'étude, une fois lorsque les neuf séances de Gundo-So étaient terminées, et une dernière fois plusieurs mois<sup>2</sup> après la fin de l'intervention.

### Construction du guide d'entretien

Après réflexion avec les professionnel-le-s de terrain, il a été décidé que des entretiens semi-directifs constituaient la méthodologie la plus adaptée à la population. En effet, dans l'objectif d'explorer le vécu des participantes du programme Gundo-So, la mise en place d'entretiens individuels semi-directifs permet d'« accéder à l'univers de pensée et aux représentations propres des interviewé-e-s » (Jodelet, 2003, p.156). D'autres méthodologies qualitatives telles que l'observation ou le photo langage n'ont pas été mises en place compte tenu des contraintes du terrain.

---

<sup>2</sup> Initialement ces entretiens étaient prévus trois mois après la fin de la participation à Gundo-So, mais en raison de la crise sanitaire et des conditions politiques certains entretiens ont dû être réalisés deux ans après la fin du programme, comme nous le décrivons ci-dessous.

En raison des trois rencontres effectuées avec chaque femme, le guide d'entretien est organisé autour de quatre grandes thématiques, reprises sur différentes dimensions temporelles lors des trois entretiens (avant le programme, juste après la participation, puis plusieurs mois après l'intervention). Le guide complet d'entretien, disponible en annexe, était construit autour de ces thématiques :

- Leur vie et rapport personnel avec le VIH
- Leur vie sociale
- Leur participation au programme Gundo-So
- Leurs rapports avec l'association ARCAD Santé PLUS et leur militantisme

Chaque thématique avait pour but de se centrer sur l'expérience de chaque femme, de partir de leur vie quotidienne et explorer avec elles le sens de ce qu'elles vivent (Jodelet, 2003b).

Ainsi le premier entretien fait référence à la vie de la participante **en amont du programme (T1)**, et son parcours avec le VIH jusqu'au moment du premier recueil des données.

Le second entretien s'intéresse à **la participation et au déroulé du programme, une fois celui-ci terminé (T2)**, et aux évolutions dans les autres sphères de vie des participantes.

Le troisième et dernier entretien aborde **l'après Gundo-So quelques mois après (T3)** et les changements dans les différents domaines de vie.

Nous avons gardé une certaine souplesse sur la formulation et l'ordre des questions, afin de s'adapter au contexte et à la participante (Braun & Clarke, 2013). Cela permettait ainsi aux participantes d'avoir la possibilité de parler de thématiques non pensées par les chercheur-e-s et de générer de nouvelles idées (Willig, 2013). Ainsi les entretiens se sont structurés sous forme de conversation entre la participante, la chercheuse et l'interprète.

Les guides d'entretien ont été relus et validés par les membres d'ARCAD Santé PLUS prenant part à la recherche ANRS 12373, afin de vérifier leur adéquation avec le terrain. Tous ces entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement audio, avec l'accord des participantes.

La recherche ANRS 12373 a été validée par le comité d'évaluation éthique de l'INSERM (avis n°18-474) en France et par le comité d'éthique de l'Institut National de Recherche en Santé Publique au Mali (n°2018/174/CE/FMPOS).

### L'interprétariat

Bien que le français soit reconnu comme langue officielle du Mali, les langues les plus parlées sont les langues nationales, telles que les langues mandingues, dont fait partie le bambara, langue la plus parlée dans la région de Bamako (Dumestre, 1998; INSTAT, 2011).

Cette langue est de tradition orale, bien qu'un travail de scripturalisation ait été mené avec la création en 1930 d'un premier alphabet, puis d'une nouvelle version en 1967 et officialisé en 1982 (Balenghien, 1988). Cependant le taux d'alphabétisation et d'instruction des femmes maliennes est peu élevé : en 2020 30,8% de la population malienne était alphabétisé, et parmi les femmes ce taux était de 22,1% (INSTAT, 2020).

En nous appuyant sur les connaissances de la file active des animatrices d'ARCAD Santé PLUS, nous avons décidé de travailler avec une interprète lors des entretiens. En effet, étant donné que la majorité des participantes ne sont pas alphabétisées ou ont suivi peu d'instruction, les entretiens permettent aux femmes de s'exprimer oralement dans leur langue.

L'interprète a été recrutée par le biais de la coordinatrice malienne à Bamako, au sein de la Direction de l'Education Non Formelle et des Langues Nationales. Ce travail d'interprétation était bien entendu rémunéré. L'interprète avait pu déjà auparavant participer à des projets de recherches, en réalisant des entretiens autour de la question de l'excision chez les femmes, pour une ONG. Il était important pour nous que l'interprète soit une femme, ait une bonne connaissance de la langue française et connaisse quelque peu la recherche ou la thématique du VIH/Sida. En effet, il a été montré qu'il est important que l'interprète partage des caractéristiques avec les participantes pour faciliter les échanges (Björk Brämberg & Dahlberg, 2013). Nous avons opté pour une traduction par méthode séquentielle, c'est-à-dire que nous posions notre question en français, elle était ensuite posée en bambara par l'interprète, la participante répondait en bambara, et sa réponse était traduite en français par l'interprète à la 3<sup>ème</sup> personne ( par exemple « elle dit que ») (Maradik Harris et al., 2013). Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone et nous prenions quelques éléments en note. Lors de la retranscription, nous avons retranscrit les paroles en français, et indiquée « bambara » lorsque l'interprète et la participante parlaient en bambara.

Le recours à l'interprétariat n'est pas sans poser de questions dans la mise en place des méthodologies qualitatives. Ces méthodologies doivent en effet permettre aux participant·e·s de s'exprimer librement « sans ses propres termes son ressenti et sa pensée » (Jodelet, 2003, p. 146). Néanmoins, lors du recours à un·e interprète le discours des participantes subit une double interprétation : celle de l'interprète et celle du chercheur·e (Lussier & Lavoie, 2012). L'interprète peut ainsi résumer les propos plutôt que de les expliciter, modifier le contenu des questions et subir des décisions arbitraires sur les informations transmises (Vachon, 2012). De plus, la recherche en elle-même se voit sujette à une triple subjectivité, au travers des interactions entre les chercheur·e·s et les participant·e·s, entre les chercheur·e·s et l'interprète

et entre l'interprète et les participant-e-s (Temple & Edwards, 2002). Il est alors nécessaire d'adopter une posture réflexive sur la place de l'interprète.

Malgré ces limites, cette méthode a paru, dans ce contexte, une solution adaptée pour permettre de recueillir le discours de ces femmes. L'interprétariat permet ainsi de faire des recherches sur des groupes minoritaires (Björk Brämberg & Dahlberg, 2013). En outre, des études montrent que malgré les difficultés engendrées par l'interprétariat, les résultats issus de ces études apportent des éclairages nouveaux des phénomènes étudiés. Il semble ainsi intéressant d'essayer d'analyser également le rôle de l'interprète dans la construction du discours (Vachon, 2012).

Aussi, l'interprète peut également être un atout en adoptant un rôle de médiateur·ice·s culturel en aidant les chercheur·e·s non familier·e·s avec le contexte à comprendre des aspects culturels (Maradik Harris et al., 2013; Vachon, 2012).

Comme recommandé dans le modèle réflexif de Temple & Edwards (2002), nous avons considéré cette interprète comme une informatrice clef. Dans une visée réflexive et afin de saisir ses expériences passées, ses relations avec le sujet et le public rencontrés (les FVVIH), nous avons réalisé un entretien informatif avec elle afin d'appréhender son parcours et le lien qu'elle entretient avec la thématique du VIH (Temple & Edwards, 2002). Nous souhaitions réaliser un second entretien à la fin de cette recherche afin d'avoir son regard sur le déroulé du programme mais malheureusement cela n'a pas pu être réalisé en raison de son décès.

En conclusion de cette partie, nous souhaitons mentionner les difficultés rencontrées pour la passation de six entretiens post-Gundo-So (T2) avec les animatrices et de six entretiens avec des participantes (T3). En effet, les derniers entretiens, à moyen terme après Gundo-So, ont dû être repoussés de près de deux ans en raison de la crise sanitaire liée au Covid-19, ainsi que la crise politique malienne suite au coup d'état du 18 août 2020 (A. Diallo & Soumaré, 2020). La fermeture des frontières ne nous a plus permis de nous rendre à Bamako et donc de réaliser les entretiens. Après plusieurs annulations de voyages sur place, et le décès de l'interprète, nous nous sommes résolues à ce que les entretiens soient réalisés par l'une des enquêtrices de l'évaluation du programme, ayant réalisée la passation des questionnaires. Nous avons communiqué via WhatsApp pour discuter du déroulement d'un entretien de recherche et des objectifs recherchés. L'enquêtrice connaissait bien la recherche ANRS 12373, puisqu'elle avait pu participer à la formation à la recherche, réalisée en février 2019 ; cependant elle n'avait encore jamais réalisé d'entretiens de recherche. Les guides d'entretien lui ont été transmis, ainsi que les coordonnées des participantes afin qu'elle puisse elle-même contacter les femmes, comme elle avait pu le faire lors de la passation des questionnaires. Ces entretiens

ont été réalisés et enregistrés en bambara. Les enregistrements ont ensuite été interprétés et retranscrits en français.

### Mise en place des entretiens

Les trois sites ont été choisis en fonction de leur position géographique, pour permettre d'aller dans chacun d'eux rapidement en tenant compte du trafic routier, très chargé de Bamako, et des séjours relativement courts, en raison de la situation politique du pays.

Les entretiens se sont donc déroulés dans les centres de suivis des participantes. Nous devons souligner le rôle des animatrices de chaque centre dans l'organisation des entretiens. En effet, ce sont les animatrices qui contactaient les participantes pour fixer une date pour réaliser l'entretien, avant notre arrivée au Mali.

Le plus généralement, un bureau au sein des centres était laissé à disposition pour permettre de réaliser l'entretien dans un lieu isolé et respectant la confidentialité. Cependant, lors de périodes de fortes affluences dans les centres, les entretiens ont dû être réalisés dans des conditions plus précaires : dans un bureau partagé, derrière des étagères, à l'extérieur dans la cour d'un hôpital etc. Malgré notre tentative d'instituer une confidentialité, il est également arrivé que nous soyons interrompus lors des entretiens par la venue de membres du centre de santé pour venir récupérer des documents présents là où nous étions installés.

Comme inscrit dans le protocole de l'étude ANRS 12373, les participantes recevaient un dédommagement pour le transport lors de leur venue, d'un montant de 2000 francs CFA.

#### *Etude 1 : Explorer le vécu et le sens donné à la participation à un programme communautaire*

En premier lieu, trois analyses thématiques réflexives sur les entretiens réalisés auprès des participantes, à chaque période (pré, post, et post à moyen terme), ont été réalisés (Braun & Clarke, 2019).

Ces analyses visent à appréhender l'expérience vécue des participantes et le sens donné à leur participation au programme, dans la perspective du développement d'un empowerment psychologique et communautaire.

Ces analyses sont menées avec l'aide du logiciel NVivo (version 1.7.1), qui est un logiciel d'assistance informatique à l'analyse de données qualitatives.

Les entretiens ont été retranscrit d'après les enregistrements audio des entretiens. Ils ont ensuite été importés dans le logiciel : nous avons alors « étiqueté » les verbatim à l'aide de nœuds, regroupés petit à petit en sous-thématiques, puis thématiques.

Le choix d'une méthode qualitative d'analyse n'est jamais simple et découle d'une démarche globale épistémologique et théorique. Il n'existe pas de méthode unique et parfaite pour un travail donné, mais elle est dépendante du contexte et des objectifs poursuivis (Braun & Clarke, 2021a). En raison de sa flexibilité théorique et de son caractère fluide, l'analyse thématique réflexive nous a paru cohérente avec l'objectif de recherche et l'approche critique (Braun & Clarke, 2006). Nous avons utilisé une approche inductive permettant un codage latent, qui permettait d'identifier ou conceptualiser le contenu sémantique des verbatims et ainsi amorcer un processus d'interprétation dans la création des thèmes (Braun & Clarke, 2006). L'approche réflexive de l'analyse thématique a pour but de construire du sens à partir des données et de prendre en compte la subjectivité du chercheur-e, et dans notre cas de l'interprète (Terry & Hayfield, 2021). Le ou la chercheur-e occupe une place active dans la production de sens, en développant les thèmes (Braun & Clarke, 2019). Nous avons suivi les six étapes sont conseillées par Braun & Clarke (2019) , tout en restant flexible et en faisant des allers-retours entre les étapes :

- 1- **Se familiariser** avec les données : nous avons réalisé la majorité des entretiens, excepté ceux réalisés par l'enquêtrice malienne. Pour les entretiens réalisés en propre, nous les avons retranscrits puis relus attentivement. Dans le cas des entretiens réalisés par l'enquêtrice malienne, ils ont été relus plusieurs fois, une fois la retranscription en français effectuée. Lors de cette étape nous avons pris quelques notes, sur un document à part et sous forme de commentaires dans l'interface de NVivo, dans chaque fichier d'entretiens. Ces notes portaient sur la manière dont les participantes faisaient sens de telle ou telle expérience, sur les éléments nous posant questions et que nous souhaitions investiguer.
- 2- **Coder** : Les codes sont des unités analytiques, qui capturent une observation, un sens et qui permettront par la suite de développer des thèmes (Braun & Clarke, 2021b). Ils peuvent être sémantique, c'est à dire décrivant le sens explicite des données, ou bien latent, en identifiant les idées et conceptualisations sous-jacentes (Braun & Clarke, 2021a). Les premiers codes ont été créés, au moyen de nœuds sur NVivo, en lisant phrase après phrase chaque entretien un à un. Les codes peuvent être identifiés dans une approche « bottom-up » inductive, d'après les données, ou bien déductive, par une approche « top-down » d'après une théorie. Ici, nous avons utilisé une approche inductive, dans le sens où nous souhaitions appréhender les processus psychosociaux et le vécu lié au programme Gundo-So. À ce stade les codes pouvaient être des phrases, pour décrire et ne pas perdre le sens exprimé par la personne. Nous avons alors principalement utilisé des codes sémantiques,

décrivant le contenu codé. Certains codes, créés pour un entretien particulier, pouvaient s'appliquer à d'autres verbatim d'un autre entretien.

- 3- **Générer** des premiers thèmes : Une fois que tous les entretiens ont été codés, les nœuds se rejoignant sur un sens partagé, ont été agrégés entre eux afin de créer au fur et à mesure des sous-thèmes, puis des thèmes. Pour nous aider dans cette étape d'agrégation, nous sommes repassés sur le format papier, en utilisant la liste de codes, nous avons classé à l'aide de couleurs les codes se référant à une même idée. Les thèmes font ici référence à un ensemble de données organisées autour d'une idée centrale ou d'un concept sous-jacent (Braun & Clarke, 2021b). Lors de cette étape, il s'agissait de se détacher des catégories et concepts existants afin d'avoir une approche inductive, guidée par les données, tout en reconnaissant notre rôle dans la création des thèmes. Pour chaque thème et sous thèmes, grâce à l'interface d'NVivo, nous pouvions retrouver les verbatims correspondants et vérifier ainsi si le sens de chaque extrait correspondait bien à un sens partagé entre tous les extraits du thème donné.
- 4- **Développer** et réviser les thèmes : lors de cette étape nous avons repris tous nos thèmes et vérifié leur pertinence vis-à-vis de la question de recherche. Il s'est agi de réaliser des allers-retours sur certains codes et sur la manière de les définir. Certains thèmes ont été agrégés afin de créer des sous-thèmes d'un thème plus englobant.
- 5- **Affiner**, définir et donner des noms aux thèmes : nous avons ensuite nommé les thèmes et rédigé une petite description de ce que « raconte » chacun d'entre eux. Le but était d'identifier ce qui nous intéressait dans chacun des thèmes. Pour ce faire, nous avons extrait nos données NVivo dans un tableau Excel afin de pouvoir assigner une description à chaque thème et sous-thèmes ainsi qu'un verbatim, le plus parlant pour l'illustrer.
- 6- **Rédiger** l'analyse : Enfin l'analyse a été écrite, décrivant chacun des thèmes, illustrée des verbatim, puis discutée au regard de la littérature existante et de notre problématique. Cette phase a été plus facile à écrire une fois la rédaction des chapitres théoriques finalisée, ayant une vision plus globale des fondations théoriques sur le sujet.

### *Etude 2 : Evolution du parcours de vie des participantes et des processus psychosociaux en jeu*

L'étude de chacun des trois temps d'entretiens décrite ci-dessus a permis d'appréhender les processus psychosociaux émergeant lors de la participation à Gundo-So.

Dans une visée de mise en perspective de ces trois temps d'entretiens longitudinaux, et pour aller plus en profondeur sur ce qui se joue dans le vécu des participantes (Grossoehme & Lipstein, 2016), nous avons fait le choix de réaliser six études de cas, en reprenant les trois entretiens réalisés pour chacune de ces six participantes.

L'objectif ici est de faire ressortir la spécificité du vécu de chacune des participantes étudiées, et de regarder plus précisément l'évolution des expériences à travers le temps et ainsi observer la façon dont se positionne la participation à Gundo-So dans leur trajectoire de vie. Pour chacune des participantes une frise chronologique a été créée pour aider à visualiser ces étapes et le sens qu'il pouvait avoir sur les parcours dans sa globalité.

Afin d'appréhender les dynamiques et les changements au cours du temps lors de participation à Gundo-So, et permettre d'aller en profondeur dans les trajectoires personnelles des participantes, nous nous sommes inspirées des méthodes d'analyses des trajectoires thématiques développées par Spencer et al. (2021) et de celle de Grossoehme & Lipstein (2016), tout en les adaptant à notre propre recueil (Pratt et al., 2022). Ces méthodes d'analyses permettent d'explorer les trajectoires des participantes sur différents niveaux d'analyse, de développer des représentations visuelles de ces changements, d'explorer les évolutions des processus psychosociaux en jeu et les facteurs influençant ces changements (Grossoehme & Lipstein, 2016; Spencer et al., 2021). La notion de trajectoire s'intéresse aux processus et relations en jeu entre l'individu et son environnement dans une perspective temporelle (Fillieule, 2001).

Pour réaliser cette analyse, nous avons tout d'abord réuni les trois entretiens de chaque participante sur un même document dans le logiciel NVivo. Dans un premier temps, chaque entretien a été relu un à un, puis il s'est agi d'identifier les étapes qui ont constitué les matrices d'analyses (Grossoehme & Lipstein, 2016; Spencer et al., 2021).

Ensuite, nous nous sommes appuyés sur les codes et thèmes établis lors de l'analyse thématique réflexive de chaque entretien. Les codes et les thèmes ont été repris puis classés pour chaque entretien en fonction des étapes définies auparavant. Un tableau a été créé pour chaque participante, permettant de saisir les thèmes clefs à chaque étape. Ce tableau permet de visualiser pour chaque participante les structures thématiques importantes à chaque étape. Dans ce tableau, il peut également être indiqué les variations d'un thème et donc ses « absences », c'est-à-dire qu'il est indiqué quand un thème se dissipe avec le temps. A ce stade, les thèmes peuvent également évoluer et être regroupés différemment pour refléter cette évolution dans le temps.

Une troisième étape consiste à représenter visuellement ces résultats sous forme de graphique. Les thèmes clefs, pour comprendre les changements majeurs du vécu de chacune des participantes sont sélectionnés et représentés. Ces thèmes ont été sélectionnés en fonction des questions de recherche. La présentation sous forme de graphique permet de visualiser la variation temporelle d'un thème et de comparer plus facilement ce dernier entre les participantes. L'axe des abscisses représente les étapes (Spencer et al., 2021). Ainsi, deux niveaux d'analyse sont investigués et permettent de représenter la complexité temporelle des données : au niveau micro (par participante) et au niveau macro (une vue globale sur les six participantes sélectionnées) (Grossoehme & Lipstein, 2016; Spencer et al., 2021).

Enfin, ces résultats seront analysés et discutés en portant notre attention sur les similarités entre les cas et les connexions entre les thèmes d'une même participante (Spencer et al., 2021).

Les étapes décrites ci-dessus n'ont pas été suivies dans un mouvement linéaire, mais cette analyse s'est bien déroulée de manière itérative et dans une dynamique d'allers-retours entre chaque étape.

b. Etude 3 : Explorer les facteurs psychosociaux favorisant l’empowerment des FVVIH maliennes dans un programme communautaire

L’approche quantitative vise à explorer les différents facteurs psychosociaux jouant un rôle dans l’empowerment des participantes. En effet, la méthodologie quantitative permet de « mesurer des variables et d’évaluer les tendances et les relations afin de produire des connaissances statistiquement significatives » (Plano Clark et al., 2020).

Le questionnaire utilisé est celui de l’étude ANRS 12373, dont la passation a été mise en œuvre par les enquêtrices de l’étude. Les enquêtrices contactaient les participantes pour fixer un rendez-vous dans leur centre de suivi pour faire passer le questionnaire. Les questions étaient posées à l’oral en bambara et l’enquêtrice remplissait à l’écrit le questionnaire, en français. Les données ont été rentrées par les enquêtrices sur ordinateur.

Le questionnaire était composé de quatorze thématiques et était présenté tous les 3 mois, à partir de l’inclusion, aux participantes. Chaque thématique n’a pas été reprise à chaque passation (voir tableau 4) :

**Tableau 4 - Thématiques du questionnaires ANRS 12373 et périodes de passation**

<b>Thématiques</b>	<b>Inclusion</b>	<b>Pré-intervention</b>	<b>GS</b>	<b>Post-intervention</b>	<b>Suivi à 3 mois</b>	<b>Suivi à 6 mois</b>	<b>Suivi à 9 mois</b>
<i>Données sociodémographiques</i>	X						
<i>Vie avec le VIH et les traitements</i>	X						X
<i>Observance</i>	X	X		X	X	X	X
<i>Relation avec les soignants-es</i>	X	X		X			X
<i>Qualité de vie</i>		X		X			X
<i>Littératie en santé</i>	X			X			X
<i>Partage et poids du secret</i>	X	X		X	X	X	X
<i>Santé et sexualité</i>	X	X		X	X	X	X
<i>Violences conjugales</i>	X			X			X
<i>Stratégies d’ajustement concernant le partage</i>	X	X		X	X	X	X
<i>Situation actuelle de partage</i>	X	X		X	X	X	X
<i>Soutien social</i>	X	X		X	X	X	X
<i>Stigma et discrimination</i>	X	X		X			X
<i>Satisfaction du programme</i>				X			X
<i>Grille biographique inclusion</i>	X						
<i>Grille biographique suivi</i>		X		X	X	X	X

Les données quantitatives présentées dans ce travail de thèse ne sont que celles liées aux questions de recherche de la thèse. Ainsi, seuls la littératie, la relations avec les soignant-e-s, le soutien social, les stigmas et discriminations, les stratégies d'ajustement, le partage et poids du secret ont fait l'objet d'analyses statistiques. Dans une perspective longitudinale, les résultats à l'inclusion et à M9 ont été utilisés dans nos analyses.

Dans un premier temps, des analyses descriptives de chacune des variables à M0 et M9 ont été réalisées afin de procéder à un tri à plat. Seules les variables pertinentes d'un point de vue thématique ont été sélectionnées pour réaliser les analyses bivariées.

Des tests de type Chi-deux et de McNemar, de Bowker ou de Wilcoxon ont été réalisés sur ces variables, toutes catégorielles et appariées, afin d'observer si les indicateurs variaient significativement entre M0 et M9. À la suite, des analyses univariées et multivariées (régressions logistique binaires) ont été réalisées sur différentes variables catégorielles à M9 en utilisant les tests de Chi-deux et de Mann-Whitney-Wilcoxon et de Mann-Whitney et de Kruskal Wallis pour les variables continues.

Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS (version 29.0.0.0).

### c. Etude 4 : Expérience d'une recherche communautaire dans le parcours d'animatrices communautaires

Le programme Gundo-So ayant été construit dans une démarche communautaire, c'est-à-dire avec des femmes à la fois vivant avec le VIH et à la fois engagées dans l'association ARCAD Santé PLUS, il est apparu essentiel d'appréhender le vécu de la participation à une recherche communautaire et l'inscription de cette expérience dans leur parcours professionnel.

Pour ce faire, une analyse de trajectoire à partir d'une analyse thématique réflexive comme décrit dans le paragraphe 2.2.a a été réalisée (Braun & Clarke, 2019; Spencer et al., 2021).

Les huit animatrices des centres de santé communautaire où ont été rencontrées les participantes, ont participé aux entretiens. Chaque animatrice a été rencontrée deux fois : une fois au moment de l'inclusion de l'étude ANRS 12373, et une deuxième fois lorsque le programme était terminé dans le centre.

Le guide d'entretien était organisé autour de deux thématiques : leur parcours professionnel et militant, et Gundo-So (sa construction, leur participation et la mise en place). Les entretiens étaient réalisés, comme pour les participantes, en présence d'une interprète. Les animatrices étant plus à l'aise en français que les participantes, l'interprète était surtout présente pour les aider à répondre librement et plus facilement.

L'étude de chacun des deux temps d'entretiens au travers d'une analyse thématique réflexive nous a permis d'appréhender les processus psychosociaux émergeant lors de la participation à Gundo-So (Braun & Clarke, 2019).

Dans une visée de mise en perspective de la participation à une recherche communautaire et à l'animation d'un programme communautaire, une analyse de trajectoire a été réalisée à travers l'étude de cas de sept animatrices (une animatrice n'a pas pu être rencontrée pour un deuxième entretien).

L'objectif recherché ici est d'analyser la façon dont la participation à un tel dispositif vient s'insérer dans la pratique professionnelle des animatrices, et de leur vécu, et contribue ainsi au développement d'un empowerment psychologique et organisationnel. Pour chacune d'entre elles une frise chronologique a été créée afin d'aider à la visualisation des étapes et le sens donné à leur parcours.

Bien que présentées de manière linéaire, les étapes suivantes ont fait l'objet de plusieurs allers-retours. Dans un premier temps, nous avons codé chaque entretien selon la méthode d'analyse thématique réflexive (Braun & Clarke, 2019), d'abord ceux réalisés à l'inclusion, puis ceux

réalisés après Gundo-So. Puis, chacun des deux entretiens, pour chaque animatrice, ont été réunis sur un même document dans NVivo, et les thèmes ont été lissés entre les deux entretiens. Des étapes ont été identifiées en s'aidant des thèmes et des thématiques abordées. Ensuite, un tableau croisé a été créé pour chaque animatrice, permettant d'indiquer le contenu de chaque thème, à chaque période identifiée. Enfin, un dernier tableau transversal, croisant les étapes et les thématiques des sept animatrices a été construit.

Comme présenté pour l'analyse concernant les participantes, deux niveaux d'analyse sont investigués et permettent de représenter la complexité temporelles des données, au niveau micro (par participante) et au niveau macro (une vue globale sur les sept participantes sélectionnées) (Grossoehme & Lipstein, 2016; Spencer et al., 2021).

Cette analyse est réalisée à l'aide du logiciel NVivo (version 1.7.1) pour organiser les données, et de Microsoft Excel pour l'organisation sous forme de tableaux.

## Partie III : Résultats

### Étude 1 : Quel vécu de Gundo-So ?

Cette étude vise à

Analyser l'expérience vécue de la participation au programme communautaire Gundo-So, et le développement d'un empowerment psychologique, organisationnel et communautaire

#### 1. Analyse thématique des premiers entretiens avec les participantes au programme Gundo-So

En avril 2019, 21 participantes à l'évaluation du programme Gundo-So ont été rencontrées lors d'entretiens individuels. Ces rencontres avaient lieu dans les centres de santé de l'association ARCAD Santé PLUS où elles sont suivies, avec la participation d'une interprète en langue bambara.

Les participantes sont âgées de 25 à 42 ans, quatorze sont mariées, dont sept avec des coépouses. Trois sont veuves, et trois ont divorcées, enfin une femme est célibataire.

Onze d'entre elles ont des revenus via le petit commerce, cinq sont ménagères à leur domicile, quatre autres participantes occupent des emplois variés : coiffeuse, assistante sociale en formation, lessiveuse, une est sans emploi. Bien que vingt et un entretiens aient été menés, seulement vingt ont été analysés en raison des propos incohérents d'une des participantes.

Tableau 5 - Données sociodémographiques des participants aux entretiens avant Gundo-So (N=21)

	Âge	Statut marital	Foyer polygame (nombre de coépouse)	Activités économique	Enfants à charge
P1	Donnée manquante	Mariée	Oui	Petit commerce	5
P2	Donnée manquante	Veuve		Petite commerce	7
P3	30	Mariée		Petit commerce	4
P4	34	Veuve		Petit commerce	2
P5	35	Divorcée		Service (lessive)	3
P6	34	Mariée	Oui (1)	Ménagère	0
P7	30	Divorcée		Coiffeuse	3
P8	33	Veuve		Petit commerce	3
P9	28	Mariée		Petit commerce	0
P10	33	Mariée		Petit commerce	1
P11	42	Mariée		Ménagère	2

<b>P12</b>	29	Mariée		Petit commerce	2
<b>P13</b>	27	Mariée		Service (lessive)	3
<b>P14</b>	26	Célibataire		Sans emploi	0
<b>P15</b>	25	Mariée		Petit commerce	Oui
<b>P16</b>	39	Mariée	Oui (1)	Ménagère	3
<b>P17</b>	33	Mariée	Oui (2)	Ménagère	3
<b>P18</b>	35	Mariée	Oui (1)	Petit commerce	0
<b>P19</b>	31	Mariée	Oui (1)	Petit commerce	2 et enceinte
<b>P20</b>	25	Mariée		Etudiante	Enceinte
<b>P21</b>	40	Divorcée		Ménagère	3

Les entretiens ont été retranscrits puis analysés à l'aide du logiciel NVivo® au moyen de nœuds thématiques. Nous présentons ici les ensembles thématiques de cette analyse.

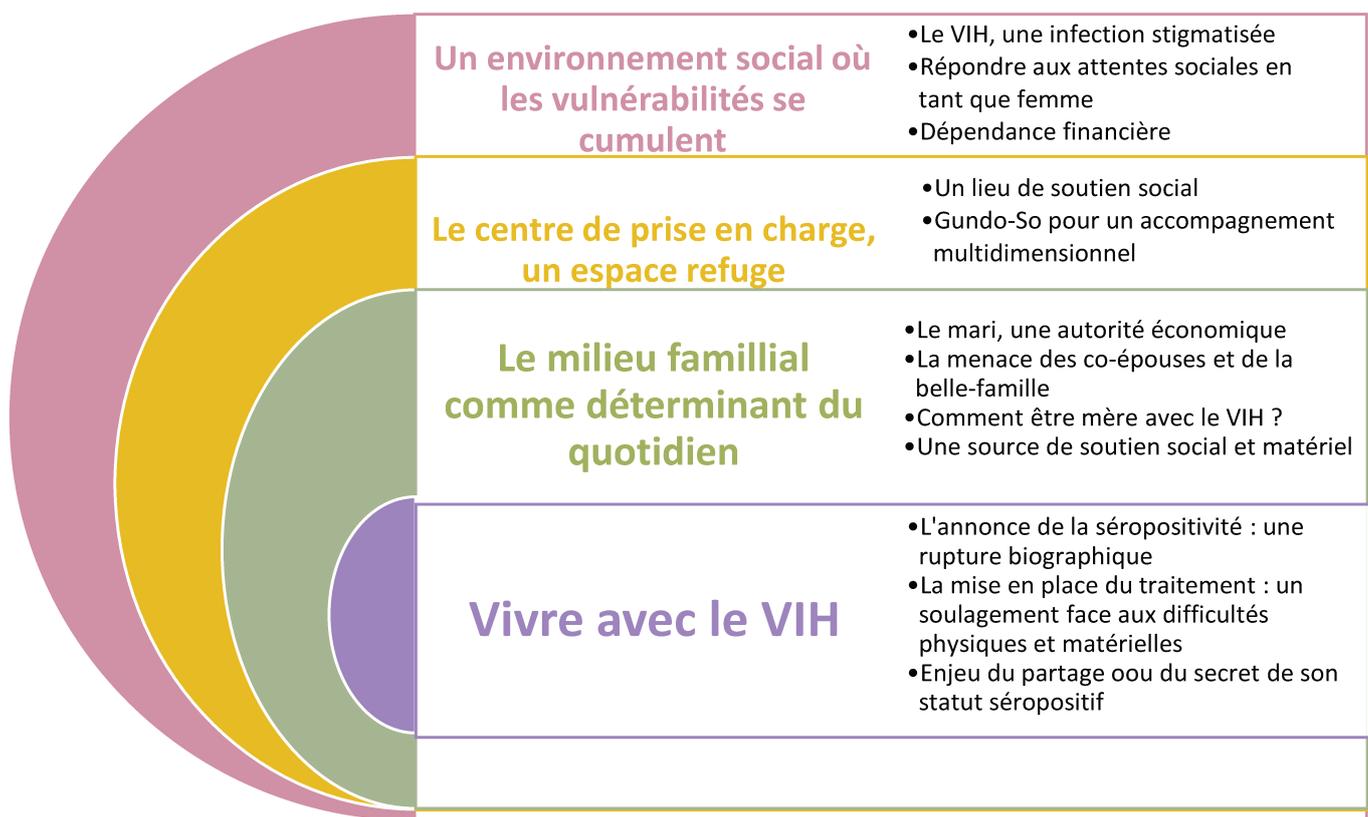


Figure 24 - Présentation des thèmes issus de l'analyse thématique sur les entretiens (T1) des participantes

## a. Vivre avec le VIH

L'infection au VIH/Sida et la découverte de leur séropositivité ont été un tournant dans la vie des participantes. Chacune en a fait part, en abordant également la place des traitements et les choix qu'elles doivent faire concernant le partage ou non de leur séropositivité.

### L'annonce de la séropositivité : une rupture biographique

Les participantes décrivent leur découverte du statut sérologique. La plupart ont été dépistées suite à un mauvais état de santé et après être tombées malades à plusieurs reprises. Pour d'autres, c'est après la découverte du statut sérologique de l'un de leurs enfants ou de leur mari, qu'elles-mêmes, ont eu accès au dépistage :

*« Je suis tombée gravement, très gravement malade. [...] On m'a emmené au centre de santé XXX, après les prises de sang, les analyses, j'ai su que j'avais le VIH/Sida»<sup>3</sup> (Participante 6, 34 ans)*

*« A chaque fois il (ndlr. Son mari) tombe malade, je lui dis de faire le test, mais il n'a pas voulu. Bon, comme moi aussi si je tombe enceinte là, ma grossesse, ça se casse. Bon ça fonctionne et ça, donc j'ai fait le test.» (Participante 7, 30 ans)*

Les dépistages ont eu lieu dans des hôpitaux ou centres de santé à proximité du domicile, lieux qui les ont redirigés ensuite vers ARCAD.

Les participantes ne présentaient pas toutes les mêmes connaissances sur le VIH avant leur diagnostic. Beaucoup déclarent connaître l'infection au travers des médias :

*« Comme mon mari regarde le journal télévisé, c'est lors des émissions télé là que j'ai su que la maladie existe » (Participante 3, 30 ans)*

Cependant toutes les participantes ne croyaient pas au VIH/Sida, ou connaissaient seulement le nom et n'avait pas d'autres informations sur le VIH et sur les moyens de prévention :

*« Je ne connaissais même pas les capotes » (Participante 8, 33 ans)*

L'annonce du diagnostic a été un choc pour les participantes. Certaines ont cru qu'elles allaient mourir et ont voulu se suicider. Maintenant si la situation s'est améliorée, elles expriment les difficultés psychologiques auxquelles elles sont confrontées, en lien avec le fait de vivre avec le virus :

---

<sup>3</sup> L'ensemble des verbatims issus des entretiens des participantes ont été modifiés afin d'être retranscrits dans le manuscrit à la première personne du singulier pour faciliter la lecture. Les entretiens ayant été réalisés en collaboration avec une interprète, les verbatims sont l'interprétariat fait par cette dernière.

*« C'est très difficile pour moi psychologiquement. Si je pense à ça, je ne suis pas du tout tranquille. Mais si je viens ici, seulement quand je cause avec les gens, avec les animateurs, les médecins me rassurent, je suis soulagée. » (Participante 17, 33 ans)*

Par ailleurs, le VIH étant stigmatisé dans la société, les participantes expriment leurs difficultés à entendre des propos discriminatoires. Leur vision d'elle-même est modifiée et certaines expriment avoir honte d'être infectée. En outre, l'infection suscite des peurs vis-à-vis de leurs futurs. Certaines participantes ont peur de mourir, ou d'être dans l'incapacité physique totale de vivre convenablement. Ainsi, l'infection reste un stress présent dans leur vie.

*« Parce que voilà nous sommes pareil donc c'est pas facile. Ou quand je vois que, il y a mes camarades qui sont, qui sont là en train de les juger parce qu'un jour il y a, des personnes aussi qui ont dit des mots très blessants, qui ont dit que franchement, nous nous étions, les personnes atteintes du VIH, nous étions comme quoi je sais pas trop, que, on avait pas le droit de cacher notre statut, que, ils ont dit des trucs vraiment très blessants » (Participante 20, 25 ans)*

### La mise en place du traitement, un soulagement face aux difficultés physique et matérielles

Les participantes diagnostiquées suite à des problèmes de santé ont été confrontées à des symptômes physiques importants. Ces symptômes sont sources de douleurs et affectent leurs visions d'elles-mêmes, en tant que femmes :

*« La maladie m'a totalement métamorphosée. J'ai trop maigri, et puis les dermatoses, tout tout tout » (Participante 5, 35 ans)*

*« Au moment même quand je l'ai appris, je me sentais plus comme, comme étant une femme » (Participante 20, 25 ans)*

Cependant, l'ensemble des participantes n'ont pas vécues ces difficultés physiques. Pour certaines, le diagnostic est tombé avant qu'elles ne présentent des symptômes physiques. Ce cas de figure peut apparaître lors de dépistage durant la grossesse :

*« Je n'ai pas eu de changements dans ma vie avec le VIH, parce que c'est mon enfant qui est tombé malade, j'étais saine » (Participante 19, 40 ans)*

Ces répercussions physiques ont également engendré des difficultés matérielles pour certaines des participantes. Certaines participantes décrivent la manière dont elles se sont

vues arrêter ou réduire leurs activités économiques. Elles expriment leurs difficultés à effectuer les tâches ménagères au sein du logement familial :

*« J'ai des difficultés parce que je ne peux pas me baisser pour faire la lessive. Pour faire la lessive, il faut que je paye quelqu'un pour laver mes habits. » (Participante 18, 35 ans)*

La mise en place du traitement et de la prise en charge au centre ARCAD représente pour elles un espoir et une amélioration de leur condition et de leur moral. Ce traitement est considéré comme un réel soulagement pour certaines, en effet parfois elles se perçoivent comme si elles n'étaient guéries :

*« Avant que je ne sache que j'avais le VIH, j'ai eu beaucoup de difficultés, je ne pouvais rien faire, j'étais tout le temps malade, tout le temps, fatiguée. Mais après, les médicaments, maintenant je ne sens rien, je me sens en bonne santé. » (Participante 17, 33 ans)*

Les médicaments sont distribués au centre ARCAD où elles sont suivies. Certaines expriment leurs difficultés à prendre les traitements lorsqu'elles n'avaient plus d'espoir de vivre.

Pour les participantes, le traitement leur permet de reprendre leurs activités économiques et d'avoir des enfants :

*« Depuis que je suis infectée, bon j'ai commencé le traitement et j'ai commencé à avoir des enfants » (Participante 20, 25 ans)*

*« Mais avec le traitement je fais la lessive des gens, je tire mes revenus là » (Participante 5, 35 ans)*

Le traitement est toutefois considéré comme une contrainte quotidienne dont elles aimeraient être libérées, ainsi qu'être complètement guéries du VIH.

*« Quand je suis venue, je ne pouvais même pas manger, même pas parler. Mais après les prises en charge je me suis reprise petit à petit. » (Participante 14, 26 ans)*

*« Toujours prendre les médicaments comme les poulets picorent. Ça dérange, si on pouvait trouver un traitement qui guéri complètement, c'est ce que je veux. » (Participante 18, 35 ans)*

Certaines participantes considèrent le traitement comme une source de difficulté lorsqu'elles désirent garder secret leur statut. Elles craignent que les médicaments, connus dans la société

via des publicités, soient reconnus et que l'on risque de découvrir leur infection lors de la prise du médicament, ou celle de leurs enfants :

*« J'ai trop de difficultés par rapport à la, à la gestion de la maladie. Parce qu'il faut prendre les médicaments. Et puis donner les médicaments aux enfants. Je sais qu'à la télé on a montré les médicaments. Tout le monde connaît les médicaments. S'il faut se cacher pour prendre les médicaments, pour que personne ne sache. Parce que j'appréhende comment mon mari va réagir et ma coépouse quand ils apprendront la maladie. » (Participante 19, 40 ans)*

### Enjeu du partage ou du secret de son statut séropositif

En effet, le partage ou le secret du statut des participantes apparaît lié aux relations avec les proches, leur vécu de l'infection et sa gestion. Ainsi les participantes énumèrent les personnes avec lesquelles elles avaient partagé leur statut ou souhaitaient le faire, et également la façon dont elles le cachaient et pour quelles raisons.

#### *Partager son statut : entre soutien et rejet*

Le partage du statut est le plus souvent réalisé auprès du mari des participantes ou bien avec les membres de leur famille.

Certaines participantes relatent la manière dont leur partage n'a pas été un choix mais a été imposé. En effet il arrive que ce soit des personnes externes qui l'aient annoncé à leurs familles, quelque fois dans le but de les discriminer aux vues de tous :

*« Oui c'est comme ça que je l'ai appris. Et moi je l'ai, je l'ai caché à maman, je ne voulais pas qu'elle l'apprenne parce que j'avais très peur. Et elle, elle s'est mise à faire des recherches, elle est partie voir le directeur. Parce que lui il était au courant. Comme c'est un promotionnaire à elle, elle lui a un peu forcé à, en le suppliant aussi de lui dire, parce qu'elle s'inquiétait pour moi. Donc il a été obligé de le lui annoncer » (Participante 20, 25 ans)*

*« Au début, parce que c'est mon mari qui appelle tous mes proches pour dire que je suis séropositive mais maintenant là, tout le monde me soutient. Bon, je suis tranquille maintenant. » (Participante 7, 30 ans)*

Toutefois, les participantes décrivent majoritairement des partages réalisés de leur propre gré. Elles expliquent avoir partagé de manière à trouver du soutien et bénéficier d'aide :

*« C'est difficile de cacher son statut, parce que si les autres sont au courant peut-être qu'il y aura quelqu'un parmi ces gens s'occuper de, parce que maintenant je suis aidée que par la vieille dame » (Participante 13, 27 ans)*

Les participantes nous font part de différents partages positifs avec les membres de leur famille, leur mari ou encore leur prétendant :

*« Avant le mariage, il a su que je suis malade mais il a fait le mariage, et tout va bien entre nous » (Participante 9, 28 ans)*

Cependant, d'autres participantes témoignent de partage ayant eu des conséquences négatives par la suite : divorce, rejet ou changement de comportement envers elles :

*« Autrefois, j'étais proche de mon petit-frère, il m'appelait, lui donnait des trucs là, mais depuis qu'il a su que j'ai le VIH, il ne m'appelle plus » (Participante 21, 31 ans)*

Enfin, certaines participantes n'ont pas encore partagé leur statut mais souhaiteraient le faire afin d'être soulagée, recevoir du soutien et de l'aide. Seulement, elles appréhendent la réaction des personnes car elles ont peur d'être stigmatisées, que leurs relations changent et d'être rejetées :

*« J'ai peur de leurs réactions, je ne sais pas ce qu'ils vont en penser de moi, ce qu'ils vont faire, s'ils ne vont pas me rejeter après ça, ça fait peur » (Participante 20, 25 ans)*

*« Je veux, mais je n'ai pas de personne de confiance » (Participante 4, 34 ans)*

### *Garder le secret pour se protéger*

Dans d'autres situations les participantes expliquent qu'elles préfèrent ne pas révéler leur statut auprès de certaines personnes ou bien ne pas du tout révéler leur séropositivité. En ne révélant pas leur statut, elles ont la sensation que cela les protège d'éventuels discriminations ou rejets de la part de leurs proches :

*« Si les gens, arrivent à apprendre ce que j'ai, qu'est-ce qu'ils vont faire ? Ils vont peut-être se méfier de moi, ils vont peut-être me marginaliser, vous voyez ? » (Participante 20, 25 ans)*

Ainsi certaines ont la sensation qu'il est plus facile de cacher son statut plutôt que de le révéler :

*« Tout le monde ne peut pas garder le secret, même il faut mourir que de dire à quelqu'un que tu as le VIH » (Participante 19, 40 ans)*

*« C'est plus facile de garder le secret que de dire » (Participante 17, 30 ans)*

**Le secret leur permet également de protéger ses proches pour ne pas les affecter :**

*« Les enfants auront peut-être peur, c'est pourquoi je n'en ai pas parlé à mes enfants » (Participante 21, 31ans)*

*« Si j'en parle à mes parents, mes parents vont tomber malades » (Participante 12, 29 ans)*

**Certaines expliquent que le non-partage de leur séropositivité leur est parfois imposé par une figure d'autorité comme leur mari, afin de ne pas subir de discriminations :**

*« Mon nouveau mari m'a dit de ne dire à personne, pour ne pas être stigmatisée » (Participante 9, 28 ans)*

*« La dame là a dit de ne dire à personne, que ça reste entre nous » (Participante 13, 27 ans)*

**Différentes stratégies sont utilisées pour ne pas dévoiler leur séropositivité au VIH/Sida. Ainsi, certaines se disent atteintes d'une autre pathologie que le VIH pour justifier leurs rendez-vous médicaux, leurs traitements ou encore les symptômes :**

*« Mon mari croit que c'est la tension, que je viens ici pour prendre les produits par rapport à la tension » (Participante 6, 34 ans)*

**La venue au centre est également vécue comme un risque de se faire voir par des connaissances. En effet, les centres se trouvent dans l'enceinte de centre de santé ou d'hôpitaux. Les participantes mettent alors en place des stratégies pour ne pas être vues :**

*« Parfois, je viens comme ça, parfois je me cache dans des vêtements amples, pour ne pas être identifiée » (Participante 14, 26 ans)*

## **b. Le milieu familial comme déterminant du quotidien**

Dans leurs entretiens les participantes évoquent spontanément leurs relations avec les différentes personnes de leurs environnement familial. Ces relations représentent des figures importantes dans la vie de chacune et influencent leur quotidien vis-à-vis de l'infection et de sa gestion.

### **Le mari, une autorité économique**

Comme expliqué par une des participantes, les femmes maliennes se doivent d'être mariées et cela représente un réel enjeu pour elles :

*« Ce n'est pas facile au Mali à un certain âge si tu n'es pas mariée. Tu es même obligée de, d'être dans un mariage. » (Participante 14, 26 ans)*

Le mari, ex-mari ou futur mari est présenté comme occupant une place importante dans leur vie et sa réaction quant au VIH se révèle très importante. Différentes situations sont relatées par les participantes : pour certaines leur mari est également séropositif et le VIH devient alors un enjeu commun. Dans certains couples, le mari a caché à son épouse son statut : elle le découvre ainsi soit à la vue des médicaments ou d'analyses ou bien l'apprend lors de son propre dépistage. Dans d'autres cas, le mari ne croit pas à l'existence du VIH : cela est parfois expliqué par le fait qu'il appartient à certaines ethnies considérées comme plus traditionnelles :

*« Je n'ai pas peur mais mon mari est un Bambara. Il ne croit pas aux trucs là, des blancs, dire qu'il y a telle ou telle maladies » (Participante 10, 33 ans)*

Suite à l'annonce de leur séropositivité, la réaction du mari influence beaucoup la vie future de son épouse.

Certaines décrivent un partage du statut positif où leur mari devient une personne qui les soutient, par exemple dans la prise de médicaments :

*« Mon mari m'amène prendre les médicaments, et je prends mes médicaments devant mon mari. Même si j'oublie, mon mari fait des bagarres pour que je prenne coûte que coûte mes médicaments » (Participante 10, 33 ans)*

Lorsque le mari a connaissance du statut de sa femme, il est souvent décrit qu'il leur indique de ne pas partager avec quiconque leur statut :

*« Non, j'ai dit à mon mari, mon mari m'a dit que je ne dis à personne » (Participante 4, 34 ans)*

Cependant, d'autres préfèrent cacher leur statut par peur d'être accusée d'avoir contaminé leur mari, ou bien d'avoir eu des rapports sexuels avec d'autres hommes. Certaines se retrouvent chassées de chez elles, discriminées et doivent divorcer, ou bien c'est la crainte que cela arrive qui les retient de partager leur statut avec leur mari :

*« Même ça a été la raison de mon divorce » (Participante 5, 35 ans)*

*« C'est mon mari même qui a fait que j'ai été stigmatisée » (Participante 1)*

*« J'ai attendu, jusqu'à 2 mois comme ça pour lui en parler. Parce que j'avais peur que lui aussi il me quitte » (Participante 20, 25 ans)*

Le mari est présenté comme la personne en charge des dépenses dans les foyers. Les participantes nous expliquent que c'est leur mari qui leur donne habituellement de l'argent pour subvenir à leurs besoins journaliers ainsi qu'à ceux de leurs enfants. Cependant l'infection par le VIH, du mari ou de la femme, modifie ces relations. En effet lorsque le mari est également atteint et qu'il ne peut pas ou peu travailler ou encore en cas de décès de celui-ci, c'est souvent la femme qui subvient seule aux besoins de toute la famille :

*« Mon mari ne travaille pas, c'est moi qui me débrouille pour subvenir aux besoins de la famille » (Participante 3, 30 ans)*

En outre, en cas de divorce suite au partage de son statut, la femme se retrouve alors seule à subvenir à ses besoins et à ceux de ses enfants :

*« On se débrouille pour se nourrir, pour s'entretenir, sinon mon mari ne fait rien » (Participante 1)*

### La menace des coépouses et de la belle famille

Les coépouses, belle-famille, famille sont décrites comme des personnes très présentes et qui influencent la vie de chacune des participantes.

Plusieurs participantes vivent dans un mariage polygame. Toutes ne vivent pas ensemble mais entretiennent des rapports compliqués avec leurs coépouses. Ces mésententes sont parfois la raison pour laquelle les participantes déclarent ne pas révéler leur statut à leur mari, par peur que leurs coépouses le sachent :

*« Je ne veux pas en parler à mon mari, parce que si je lui en parle il va parler à ma coépouse, et celle-là va divulguer le secret. » (Participante 16, 39 ans)*

Certaines participantes relatent des expériences de rejet, lorsque la coépouse, ou la famille avec qui elles vivent, est également au courant de l'infection. La participante et ses enfants sont rejetés de la vie familiale, notamment lors du repas :

*« J'étais avec ma coépouse, on mangeait ensemble, mais avec la maladie du petit là, comme je m'occupais de mon enfant, je n'arrivais pas à préparer. Ma coépouse ne me donnait pas à manger. Maintenant chacune pour soi, chacune prépare pour soi. Notre mari donne 1000 francs là-bas, 1000 francs ici, et puis c'est tout » (Participante 19, 40 ans)*

*« Quand je suis tombée malade là, les gens ne voulaient pas m'approcher. Même à la maison on me donnait mon plat à part. Comme en Afrique on mange ensemble, mais moi on me donnait mon plat à part. Mais ces gens-là, ne savent pas que c'est*

*cette maladie. Maintenant je, toute la famille mange dans un seul plat, mais c'est la femme de l'autre. Elle ne veut pas qu'elle s'approche de moi, elle est de l'autre côté. L'autre là elle est de l'autre côté, elle dit même que ma main, il ne faut pas que ma main s'approche de sa main » (Participante 8, 33 ans)*

La belle famille est aussi importante, notamment la belle-mère. Le non-partage de son statut avec son mari est parfois expliqué par la crainte que la belle-famille influence le mari dans l'intention de la rejeter :

*« C'est difficile d'en parler aux, dans mon entourage, à mon mari, aux parents de mon mari etc. Parce que la maladie là est mal vue. » (Participante 16, 39 ans)*

### Comment être une mère avec le VIH ?

Plusieurs des participantes se sont fait dépister lors de leurs grossesses, ou bien à la suite d'un diagnostic de leur enfant. Toutes n'ont pas révélé leur statut à leurs enfants, souvent car elles les considèrent encore comme trop jeunes, elles ne souhaitent pas les effrayer.

Le fait d'être mère est considéré comme important pour plusieurs participantes, cependant le VIH est une source d'inquiétudes et a pu modifier ce désir :

*« Oui, ça a beaucoup changé dans ma vie, surtout je voulais avoir beaucoup d'enfants. Maintenant je n'ai plus envie, parce que j'ai peur d'avoir des enfants malades » (Participante 11, 33 ans)*

Cependant la mise en place du traitement est parfois salvatrice et leur permet de reconsidérer ce désir de maternité sans inquiétudes.

### Famille et proches aussi source de soutien social et matériel

Les personnes de la famille ou des proches, parfois elles aussi atteintes du VIH, représentent souvent des personnes ressources pour les participantes : en les emmenant au centre ARCAD, en leur rappelant de prendre leurs médicaments et en les soutenant moralement :

*« Ma maman m'aide pour la prise des médicaments. Si je tombe malade, si je dis "Eh, j'ai mal à la tête", ma maman elle dit "est-ce que tu prends tes médicaments?" » (Participante 16, 39 ans)*

*« Ma tante qui est en France, c'est elle qui a dit à l'autre tante de m'amener ici directement au lieu d'aller dans d'autres hôpitaux. » (Participante 14, 26 ans)*

La famille et les proches sont aussi estimés comme une source de soutien matériel face aux frais engendrés par les problèmes de santé, et la précarité déjà existante. Cette aide se matérialise au travers d'aide monétaire ou en fournissant les repas :

*« La vieille a donné de l'argent pour les consultations. Après, quand les résultats sont sortis, je suis partie chez la dame pour l'informer du statut de l'enfant »  
(Participante 13, 27 ans)*

### c. Le centre de prise en charge, un espace refuge

Lieu central dans la gestion du VIH/Sida des participantes, les centres d'ARCAD Santé PLUS, où sont suivies les participantes, sont à la fois vu comme un lieu de soutien et une porte d'entrée pour participer à Gundo-So.

#### Une prise en charge soutenante

Le centre de suivi reste un lieu ressource pour les participantes : une « seconde vie ». Dans la description de leur parcours, elles décrivent y avoir été référées à la suite de leur dépistage, ou bien par les hôpitaux qu'elles consultaient dans le passé, ou bien par des proches qui les ont accompagnées afin de se faire dépister.

Elles expliquent s'y rendre afin de prendre leurs médicaments et consulter le médecin, ou encore bénéficier de certaines denrées. Certaines d'entre elles participent à des activités au sein des structures, comme les causeries :

*« Je viens ici pour prendre les médicaments, parfois on fait des causeries et puis des analyses » (Participante 17, 33 ans)*

Ce sont des lieux où les participantes ont le sentiment de pouvoir recevoir du soutien de la part des équipes soignantes et des animatrices, ainsi que des informations sur le VIH, et des conseils :

*« Avant je n'avais pas d'informations sur la maladie mais depuis que je suis venue au centre, j'ai des informations » (Participante 9, 28 ans)*

Les équipes accueillent également quelque fois la famille des participantes pour expliquer les mécanismes de l'infection au VIH/Sida :

*« Ma maman est au courant. J'ai informé ma maman. Ma maman même est venue ici pour avoir d'amples informations par rapport à la maladie. » (Participante 19, 40 ans)*

La visite au centre est néanmoins toujours vécue de manière stressante, puisqu'elle remet en lumière le VIH dans la vie des participantes : « *Je stresse, la veille de prendre mes médicaments* » (Participante 3, 30 ans)

Les centres ARCAD sont également vécus comme des lieux de socialisation puisque c'est dans ce lieu que les participantes rencontrent d'autres femmes infectées par le VIH : lors des causeries ou dans la file d'attente lors de la distribution des médicaments.

Ces moments de rencontres permettent aux participantes de rencontrer d'autres femmes vivant la même expérience qu'elles. Ainsi elles partagent leurs difficultés, conseils et informations :

« *Comme je me cache, c'est ici que j'ai des informations par rapport aux médicaments, à la maladie. Je n'en parle pas au dehors. C'est pourquoi j'aime les causeries.* » (Participante 15, 25 ans)

Ces échanges sont présentés comme bienfaisants pour les participantes puisqu'ils leur permettent de se sentir moins seules et de diminuer leur stress face à l'infection :

« *Je pensais très souvent à la maladie mais à cause des causeries, des conseils maintenant là, je ne stresse plus* » (Participante 9, 28 ans)

« *C'est à travers les causeries que j'ai su que ce n'est pas seulement les rapports sexuels, j'ai su comment on peut attraper le VIH par d'autres voies* » (Participante 1)

Cependant toutes les participantes rencontrées ne participent pas aux causeries ou ne dialoguent pas avec les autres patientes. Lorsqu'elles viennent au centre, c'est souvent seulement pour récupérer leurs médicaments, sans qu'il n'y ait de contacts créés avec les autres patientes :

« *Je prends les médicaments et je pars* » (Participante 12, 29 ans)

Certaines restent en contact en dehors du centre grâce au téléphone, mais aucunes ne se rencontrent en dehors du centre par crainte que leur infection soit découverte :

« *Or, non non, par téléphone, on s'appelle seulement, parce que tout le monde a peur* » (Participante 20, 25 ans)

## Gundo-So pour un accompagnement multidimensionnel

Lors des entretiens il était demandé aux participantes la manière dont elles avaient eu connaissance du programme Gundo-So, et quelles étaient les raisons qui les avaient poussées à participer.

Elles expliquent alors en avoir entendu parler au travers des animatrices dans un premier temps : lors de la distribution des médicaments, ou par appel téléphonique :

*« Ça fait 3 mois maintenant que j'ai entendu parler de Gundo-So ici quand je suis venue prendre mes médicaments. » (Participante 16, 39 ans)*

*« C'est en venant prendre mes médicaments que j'ai entendu parler de Gundo-So. C'est ici, on m'a posé beaucoup de questions par rapport à Gundo-So ici » (Participante 2)*

Les médecins ou d'autres personnels du centre ont également pu présenter le programme aux participantes.

Des participantes ont également eu connaissance du programme lors des causeries avec les autres patientes, certaines ont parlé de Gundo-So ou bien les animatrices leurs ont présentés :

*« J'ai appris ici, au cours de la causerie, les animatrices en ont parlé » (Participante 17, 33 ans)*

Différentes raisons sont présentées par les participantes pour participer au programme. Beaucoup espèrent obtenir plus d'informations sur le VIH et bénéficier de conseils sur l'infection :

*« J'y ai adhéré parce que je pense que j'aurais d'amples informations sur ma maladie. » (Participante 11, 42 ans)*

*« Je veux adhérer à Gundo-So pour avoir beaucoup d'informations » (Participante 15, 25 ans)*

Des informations sont recherchées afin de savoir comment prévenir ses proches du VIH :

*« Je veux rentrer dans le programme Gundo-So pour aider mes prochains, parce que les signes qui, les signes précurseurs de la maladie, je peux voir ça avec quelqu'un et la référer ici. » (Participante 14, 26 ans)*

Les participantes souhaitent également trouver du soutien auprès des autres femmes :

*« Je veux intégrer Gundo-So pour pouvoir m'exprimer sur la maladie et dire les difficultés et autre. » (Participante 21, 31 ans)*

Certaines nourrissent l'espoir que le programme puisse représenter un soutien financier ou économique, ou du moins une aide pour subvenir à leurs besoins et se sentir mieux :

*« Je veux que dans le programme Gundo-So qu'on m'aide pour que je puisse prendre mes enfants en charge et moi-même. Tout ce qu'on me donnera comme travail, même s'il faut laver ici » (Participante 2)*

*« Je suis rentrée là-dedans, car je souhaite avoir quelque chose pour pouvoir m'épanouir » (Participante 3, 30 ans)*

Trois des participantes souhaitent participer afin que le programme les aide à partager leur statut ou à mieux garder leur secret :

*« Je suis rentrée dans Gundo-So, parce que je ne veux pas que les gens sachent que je suis malade » (Participante 8, 33 ans)*

*« Je veux intégrer le programme Gundo-So parce que j'ai des difficultés à en parler à mon mari et à ma petite sœur » (Participante 10, 33 ans)*

Certaines participantes nous soulignent l'importance qu'ont pour elles le centre de suivi et le programme Gundo-So. Elles témoignent de leur envie et de leur volonté de faire passer Gundo-So et les activités du centre avant toutes choses :

*« On m' a appelé pour me dire qu'il y a un programme Gundo-So, si je veux adhérer. J'ai dit que je suis disponible, même si j'ai du travail pour moi, je fais ça pour venir pour participer à Gundo-So » (Participante 13, 27 ans)*

#### d. Un environnement social où les vulnérabilités se cumulent

Dans de nombreux entretiens, les participantes relatent des situations de discriminations liées au VIH mais également à leur statut de femmes dans la société malienne. En outre, ces discriminations prennent place dans un contexte économique difficile et bien souvent l'aggrave.

#### Le VIH, une infection stigmatisée

Les participantes rapportent la difficulté de parler de leur statut et du VIH avec leurs proches en raison de la stigmatisation du VIH dans la société. Le VIH est décrit comme une infection suscitant la peur :

*« On est plus stigmatisée avec le VIH, le nom même de la maladie là effraye tout le monde » (Participante 8, 33 ans)*

*« C'est pourquoi les gens ont plus peur du VIH que des autres maladies » (Participante 21, 31 ans)*

En effet, le VIH est communément associé à la sexualité, à la prostitution et à des pratiques qui ne sont pas considérées comme acceptables pour les femmes :

*« C'est plus difficile pour la femme d'être déclarée malade du sida que l'homme. Parce que tu es indexée, on dit que tu es une mauvaise fille, tu fréquentes beaucoup d'hommes, des tas de trucs. » (Participante 15, 25 ans)*

*« Si tu attrapes la maladie seulement, on dit que tu as, c'est une mauvaise femme. Tu couches avec n'importe qui, tu es « Marie couche toi là » etc. C'est pourquoi c'est mal vu » (Participante 17, 33 ans)*

D'après les participantes, c'est au début de la contagion que l'on « a mal parlé de la maladie, surtout la façon dont on attrape. Tout le monde a dit qu'on attrape d'une manière avec le sexe, c'est pourquoi c'est mal vu » (Participante 19, 40 ans). Beaucoup avaient entendu parler du sida dans les médias (télévision ou bien à la radio), mais ne connaissaient pas les modes de contamination et les traitements :

*« Même moi, avant je n'avais pas tellement d'informations. Je m'intéressais pas à ça, je ne faisais pas de recherches non plus mais bon. ». (Participante 20, 25 ans)*

Cependant le traitement est connu dans la société, car il est passé dans des annonces publicitaires. Ainsi les patientes sont inquiètes de le prendre devant d'autres personnes, par peur qu'on découvre leur statut :

*« Je sais qu'à la télé on a montré les médicaments. Tout le monde connaît les médicaments. Il faut se cacher pour prendre les médicaments, pour que personne ne sache. ». (Participante 19, 40 ans)*

Aussi, certaines ont divorcé, ou appréhende le divorce, si leur mari était amené à l'apprendre. Toutefois, les participantes craignent également d'être rejetée par leurs proches et leurs amis. Ainsi, certaines participantes décrivent la manière dont elles se sont retrouvées sans domicile, ou bien ignorées et mises à l'écart dans l'environnement familial :

*« Même que si les gens savent, si tu prépares le repas là, les membres de la famille, il y en a qui vont refuser de manger. Parce qu'ils ont peur d'attraper la maladie »  
(Participante 18, 35 ans)*

*« Quand je suis tombée malade, ce dernier s'est débarrassé de moi, il ne m'approchait pas, même ses enfants, il interdisait nos enfants de l'approcher»  
(Participante 8, 33 ans)*

**Aussi, pour les participantes qui ne sont pas encore mariées, cela est vécu comme une double difficulté. Le fait de ne pas être mariée est mal vécu et leur séropositivité rend davantage difficile une union.**

*« Même si quelqu'un veut venir vers toi là, un copain ou bien un fiancé, les autres l'appellent à côté " tu veux marier cette fille-là, elle a le sida, qu'est-ce que tu vas faire avec elle". Maintenant tu es indexée, tu ne pourras pas avoir de copain, ni de mari. » (Participante 14, 26 ans)*

**D'après les participantes, beaucoup de personnes sont atteintes du VIH au Mali mais ne le disent pas ou bien ne le savent pas à cause des discriminations :**

*« Il y a beaucoup de personnes qui ont cette maladie-là qui ne le savent pas. Et puis ceux qui savent aussi, tout le monde se cache, personne ne veut divulguer sa maladie » (Participante 3, 30 ans)*

**Néanmoins certaines participantes ont choisi de dire qu'elles étaient malades, mais sans révéler leur séropositivité. En effet, elles trouvent plus facile de dire qu'elles sont atteintes d'une autre pathologie :**

*« Si on me pose des questions par rapport à ma maladie, les dermatoses et à ma maigreur, je dis que, je réponds que je suis malade du paludisme »  
(Participante 5, 35 ans)*

**Cependant deux participantes ayant vécu à l'extérieur du Mali se considèrent bénéficiaires de meilleures conditions sociales et médicales au Mali.**

**La plupart des participantes rencontrées connaissent une personne infectée dans leur entourage ou dans leurs connaissances : leurs enfants, leur mari, une coépouse, un frère, une cousine ou encore des voisins. C'est parfois lors de la venue dans les centres de suivis qu'elles se rencontrent et apprennent le statut de l'autre personne. Quelques-unes parlent du VIH lorsqu'elles se rencontrent au centre :**

*« Mais une fois-là, j'ai vu une parente ici qui était venue pour la consultation. Je me suis approchée d'elle pour en parler, pour parler du problème. » (Participante 14, 26 ans)*

Mais certaines choisissent de ne pas en parler, à l'extérieur du centre comme à l'intérieur :

*« Je rencontre des connaissances ici, mais personne ne se parle, même parfois on ne se salue même pas. » (Participante 15, 25 ans)*

### Répondre aux attentes sociales en tant que femme

Les femmes maliennes se doivent d'être mariées pour ne pas être discriminées dans la société, comme le rapporte une participante :

*« Au Mali là, c'est un pays islamique, si tu n'es pas dans un mariage tu es indexée, tout le monde parle mal de toi » (Participante 15, 25 ans)*

Cependant lorsqu'une femme est atteinte du VIH cela est vécu comme un enjeu supplémentaire. Certaines participantes relèvent lors des entretiens, les difficultés liées à leur condition en tant que femme, et en tant que femme séropositive en comparaison aux hommes séropositifs.

Cependant nous notons qu'un tiers des répondantes ne relève pas de différences entre le vécu d'un homme ou d'une femme atteinte du VIH ; ou bien relève des différences mais sans que cela soit négatif pour les femmes. Ainsi les femmes sont considérées par certaines comme plus aptes à assumer et venir chercher le traitement :

*« C'est plus facile d'assumer la maladie que les hommes. Parce que les hommes nient, et puis ne se traitent pas, même s'ils commencent à se traiter, arrêtent en cours de route. J'ai remarqué aussi ici, là, quand je viens prendre mes médicaments, il y a plus de femmes que d'hommes » (Participante 3, 30 ans)*

*« Les femmes supportent bien la maladie que les hommes, parce que les femmes sont courageuses, elles aiment se traiter. Elles se traitent convenablement par rapport aux hommes » (Participante 4, 34 ans)*

Pour d'autres il est plus difficile d'être une femme atteinte du VIH car contrairement aux hommes elles ne peuvent pas se protéger lors des rapports sexuels :

*« Mais c'est plutôt les femmes, c'est pour les femmes que c'est plus difficile que les hommes. Parce que les hommes eux peuvent se protéger, mais les femmes ne peuvent pas » (Participante 7, 30 ans)*

Les difficultés sont décrites au niveau physique : la femme est perçue comme plus fragile que les hommes :

*« L'homme est plus résistant par rapport aux maladies opportuniste que la femme » (Participante 9, 28 ans)*

Les difficultés sont aussi expliquées par l'ordre social : la femme est rejetée des moments sociaux de la communauté, on refuse de l'approcher, de la toucher, ou encore de manger avec elle, si elle est porteuse du VIH :

*« La femme, parce que la femme participe à beaucoup d'activités, les mariages, les baptêmes, les réunions ou les tantines et autres, si tout le monde sait que tu as la maladie là, même au bureau des réunions là, c'est où les gens se rassemblent, toi tu es seule à côté, personne ne veut t'approcher, personne ne veut manger avec toi, toucher ta main etc. » (Participante 13, 27 ans)*

La famille est aussi présentée comme une source qui peut amplifier les difficultés, car de nombreux maris divorcent ou chassent la femme du domicile familial :

*« C'est plus difficile pour la femme, parce qu'une fois que le mari sait que tu as le VIH, c'est le divorce » (Participante 17, 33 ans)*

Dans le cas d'une femme non mariée, on refusera de se marier avec elle :

*« Quand tu as le sida il y a des gens qui refusent même de t'approcher, de manger avec toi, de parler avec toi. Même de travailler avec toi, même si quelqu'un veut venir vers toi là, un copain ou bien un fiancé, les autres l'appellent à côté " tu veux marier cette fille-là, elle a le sida, qu'est-ce que tu vas faire avec elle". Maintenant tu es indexée, tu ne pourras pas avoir de copain, ni de mari. » (Participante 14, 26 ans)*

De plus, les participantes nous expliquent l'incidence de la religion dans la société : il est acceptable pour un homme d'avoir plusieurs épouses mais pas pour une femme, ni que celle-ci entretiennent des rapports sexuels avec d'autres hommes. Les hommes, eux, sont autorisés :

*« Parce que chez nous ici, comme les femmes, si tu es dans la religion musulmane, tu es habilité à prendre 4 femmes, alors que la femme doit se contenter d'un seul homme. L'adultère ou bien les trucs là, c'est mieux vu aux hommes qu'aux femmes. [...] si un homme fait ça, ce n'est pas grave, mais si c'est la femme, c'est la catastrophe. » (Participante 15, 25 ans)*

*« Si on dit au mari, à un homme qu'il peut avoir beaucoup de femmes là, c'est une fierté, même pour les hommes. Mais pour la femme là, c'est abominable. »*  
(Participante 19, 40 ans)

## Dépendance financière

Les participantes rencontrées témoignaient de grandes difficultés financières, présentes bien souvent avant la découverte du VIH :

*« Je n'ai rien à dire sur ma vie à part les difficultés pour joindre les deux bouts. »*  
(Participante 2)

Leur séropositivité a, pour certaines, augmenté les problèmes financiers car les douleurs liées au VIH/Sida les ont empêchés de continuer leur travail, ou les obligent à payer une autre personne pour le faire :

*« J'ai perdu deux emplois, à cause de la maladie »* (Participante 10, 33 ans)

*« J'ai des difficultés parce que je ne peux pas se baisser pour faire la lessive. Pour faire la lessive, il faut que je paye quelqu'un pour laver ses habits. »* (Participante 18, 35 ans)

D'autre part, les traitements n'ayant pas toujours été gratuits, certaines ont perdus toutes leurs économies dans les dépenses pour le traitement et les examens complémentaires :

*« J'ai englouti plus de 500 000 francs, je voulais même m'acheter un terrain à usage d'habitation. Mais je n'ai pas pu faire ça, j'ai englouti tout ça dans le traitement de mon enfant, avant qu'on sache que c'était le VIH. »* (Participante 19, 40 ans)

Parmi les participantes qui expliquent être seules à subvenir à leurs besoins, et ceux des personnes qu'elles ont à charge, on retrouve les participantes qui ont perdus leurs maris ou qui ont divorcées, ou encore celles qui ont révélé leur statut à leur mari. Leurs revenus sont faibles, car beaucoup ont seulement un petit commerce dans la rue comme source de revenus :

*« Mon mari ne travaille pas, c'est moi qui me débrouille pour subvenir aux besoins de la famille »* (Participante 3, 30 ans)

Aussi, certaines déclarent prendre en charge certains membres de leurs familles tels que leurs parents, frères, sœurs... etc. :

*« C'est moi avec mon petit commerce qui s'occupe de ma maman, je lui paie son loyer. J'ai quatre frères qui travaillent mais ils ne s'occupent pas de ma maman. C'est moi qui m'en occupe : la nourriture, le loyer, les habits, tout. » (Participante 19, 40 ans)*

Certaines participantes bénéficient du soutien financier de leur famille ou de proches, lorsque cela est possible pour eux. Le centre de suivi reste également une ressource pour l'accès aux médicaments et à certaines denrées. Cependant, plusieurs mentionnent le fait qu'elles auraient besoin d'aide au quotidien, humainement ou financièrement :

*« De temps en temps je vais quémander chez mes parents pour pouvoir me nourrir » (Participante 1)*

*« Faire la lessive c'est très difficile, si je pouvais avoir de l'aide, pour pouvoir laisser même ce métier là, ça ferait plaisir » (Participante 5, 25 ans)*

Ces difficultés financières sont soulignées comme un obstacle à leur indépendance, et trouver un emploi reste difficile d'accès :

*« J'ai des difficultés tous les jours. Le fait même d'être dépendante, ne pas pouvoir avoir un boulot. Je pose, je demande du travail partout, avec mes papiers, je n'arrive pas à trouver. » (Participante 14, 26 ans)*

## Discussion intermédiaire

Cette analyse des entretiens avec les participantes, préalablement à leur participation au programme Gundo-So, permet de mettre en avant la relation que les participantes entretiennent avec le VIH. L'annonce du diagnostic est source de nouveaux enjeux, en lien avec l'environnement social, et plus particulièrement l'environnement familial. Le centre de suivi communautaire d'ARCAD Santé PLUS devient un lieu central au quotidien pour soutenir et aider ces femmes. Ces participantes évoluent dans un contexte social marqué par des représentations sociales erronées sur le VIH engendrant des discriminations, tout ceci dans des conditions de vie précaires.

Au travers de ces entretiens, quatre grands thèmes ont été développés dans cette analyse, qui peuvent être lu et mis en parallèle au travers du prisme du modèle écologique, et des différents niveaux qui le compose (Bouchard, 1987; Bronfenbrenner, 1979).

Ainsi **au niveau des participantes** et de leurs **caractéristiques personnelles** face au VIH/Sida, au niveau de l'**ontosystème**, on peut identifier l'expérience des participantes avec le VIH/Sida ; permettant de comprendre la façon dont s'est construit leur rapport à l'infection et la façon dont elles interagissent avec l'infection au quotidien.

La **découverte de l'infection au VIH** a constitué un bouleversement dans leur vie, l'annonce a été vécue au travers différents événements. Le dépistage mère-enfant est relaté par plusieurs d'entre elles, comme couramment en Afrique (Desclaux & Desgrées du Loû, 2006). Cette annonce se positionne parfois suite au décès du mari ou le vécu de symptômes, en effet comme l'ont décrit Desclaux & Desgrées du Loû (2006), il n'est pas rare que des femmes ne soient pas au courant de l'infection de leur partenaire. La découverte de leur séropositivité peut être lue au travers du concept de **perturbation biographique** développé par Bury (1982). En effet, l'annonce de leur séropositivité a remis en cause leur vie et fait office de situation critique. Comme le dit Pierret (2006), « la maladie chronique est le type d'expérience qui remet en cause les structures de la vie quotidienne et les formes de connaissance sur lesquelles elle s'appuie. » (p.9), et le VIH/Sida sans être une maladie chronique en soi, fait partie de ce type d'expérience.

Comme le relate les participantes, elles ont découvert cette infection alors même qu'une partie d'entre elles la connaissait très peu ou pensait qu'elle était liée à des pratiques sexuelles immorales, dans lesquelles elles ne se reconnaissaient pas. Ces résultats sont similaires à ceux de nombreuses études réalisées auprès de femmes vivant en Afrique Subsaharienne (Desclaux & Desgrées du Loû, 2006; Mpabe Bodjongo, 2021). De la même façon, l'un des facteurs individuel lié au recours au dépistage est le niveau d'instruction (Yapi et al., 2022), ici

les participantes de l'échantillon possédaient **peu de ressources** pour être en capacité de trouver et comprendre des informations autour de leur symptômes ou de de l'infection au VIH/Sida. Ces résultats confirment les résultats de l'enquête de santé malienne dans laquelle il mis en évidence une très faible connaissance des moyens de préventions et de transmissions du VIH (INSTAT et al., 2019).

Comme le décrit Bury (1982), trois aspects de la vie des personnes sont modifiés suite à l'annonce d'une pathologie : les systèmes explicatifs des participantes sur l'infection au VIH/Sida sont remis en question et modifiés. Certains comportements sont aussi perturbés : des gestes et des activités du quotidien peuvent l'être en raison des symptômes et douleurs vécues par certaines participantes ; également des gestes du quotidien et dans leur vie sexuelle. Ces changements de comportements ont pour but d'éviter de nouvelles contaminations d'autrui et une prise de risque pour elles-mêmes, c'est ce qu'on nomme un **double système de précautions** (Pierret, 2006b). L'image de soi est à son tour repensée : le rôle de mère est pour certaines réenvisagé, pour d'autres, il s'agit de leur rôle d'épouse. En effet, la peur de ne pas avoir d'enfant suite à l'annonce du diagnostic est forte, notamment chez les participantes nullipares. Ces résultats sont directement liés au contexte de la prise en charge médicale des débuts du VIH (Desclaux & Desgrées du Loû, 2006).

Néanmoins, renoncer à avoir des enfants est également synonyme d'un **risque d'isolement social** et par ailleurs de subir des pressions de la part de la famille (Desgrées du Loû, 2005). Le rejet au sein de leurs environnements sociaux, à la fois de la part d'autrui mais également d'elles-mêmes, participe également à leur dévalorisation à leurs yeux.

Comme évoqué par Korbéogo et Lingani (2013) le VIH/Sida marque les corps et manifeste l'infection à autrui. Ces **transformations du corps** impactent leurs capacités et contribue à une forme de vulnérabilité sociale.

Le comportement qui consiste à **partager son statut séropositif** représente une étape importante mais qui n'est pas toujours choisie par les participantes. Contrairement aux résultats de Viljoen et al. (2021), les participantes de cet échantillon n'ont pas planifié le partage de leur statut pour exprimer leur confiance envers leur partenaire, ou leur colère et un sentiment de trahison. Cependant les raisons, concernant le choix de ne pas révéler leur statut est similaire à ce qui est retrouvé auprès d'autres FVVIH sur le continent africain (Desgrées du Loû, 2005; Viljoen et al., 2021).

Les participantes ne vivent pas leur infection seulement de façon individuelle mais de façon partagée avec **les membres de leurs familles et leurs proches** ainsi qu'au sein de leur **centre de suivi communautaire**. Ces deux entités constituent ce qu'on peut appeler, d'un point de vue

écologique, des **microsystèmes** dans lesquels évoluent les participantes (Bronfenbrenner, 1979). Ces environnements directs interagissent et influencent les participantes et leur vécu du VIH/Sida.

C'est également l'infection de leurs enfants par le VIH qui est découverte. Les participantes deviennent alors à la fois **infectées et aidantes**. Dans ce cas, elles sont amenées à gérer la santé de plusieurs personnes au sein du foyer mais aussi le partage ou non-partage de leur propre statut et celui de ces autres personnes. Comme le décrivent Desclaux & Desgrées du Loû, (2006), les femmes revêtent le rôle de « soignantes naturelles » et cela ne fait pas exception dans cette étude, puisqu'en plus de la gestion de l'infection au VIH, certaines participantes sont également celles qui s'occupent et prennent en charge leur proches en mauvaise santé, ou en difficulté.

Leurs microsystèmes permettent aux participantes de bénéficier de **soutien social**, via des aides matérielles et psychologiques. Ce soutien perçu contribue à les faire se sentir plus à l'aise avec le VIH. Il permet ainsi d'améliorer leur qualité de vie, même s'il n'est pas toujours relatif au VIH (Mengistu et al., 2022; Seffren et al., 2018).

Le soutien social, vis-à-vis du VIH, s'est développé suite au partage de leur séropositivité. Après leur mari, c'est souvent à des femmes de leur entourage que les participantes révèlent leur statut. Les expériences de partage auprès des maris, relatées par les participantes, sont en adéquation avec celles retrouvées par Abuogi et al. (2020) dans leur étude auprès de FVVIH au Kenya. **Le mari** est, en effet, une cible de partage fréquente et il devient une source de soutien lorsque l'annonce se passe positivement. En cas de réactions négatives les FVVIH sont chassées de chez elles ou se trouvent dans situations de conflits.

Les FVVIH qui vivent dans un **mariage polygame** ressentent davantage de difficultés à partager leur statut en raison des craintes vis-à-vis des coépouses, ce qui est également exprimées par les participantes rencontrées (Naigino et al., 2017). De ce fait, les partages sont moins nombreux dans les mariages polygames, ce qui se retrouve également auprès des participantes que nous avons rencontrées (Adeoye-Agboola et al., 2016). Cependant lorsque les participantes évoluent dans un foyer polygame, et entretiennent des relations négatives avec les co-épouses, ou bien lorsque les relations avec la belle-famille sont difficiles, les discriminations et le stress sont décrits comme un frein au soutien social. Ces résultats vont ainsi dans le sens des liens bidirectionnels retrouvés entre les discriminations à l'encontre d'un individu et le soutien social qui lui est apporté (Takada et al., 2014).

Le microsystème relatif au **centre de santé communautaire** permet également aux femmes d'avoir contacts et de rencontrer d'autres FVVIH. Ces rencontres peuvent contribuer à créer un sentiment d'identité partagé entre les FVVIH, renforcé par les conseils qu'elles partagent entre-

elles (R. C. Berg et al., 2021). Le soutien social exprimé par le personnel soignant·e·s est aussi décrit, ces personnes sont essentielles par leurs apports d'informations et de connaissances sur la prise en charge et le virus.

Toutefois, le soutien social apporté au travers de ces microsystèmes reste relatif car les participantes ne semblent pas toutes entourées. Elles peuvent aussi se trouver dans des **situations d'isolement social** importante, notamment en raison du VIH/Sida. Toutes n'ont en effet pas dans leur entourage une personne auprès de qui en parler sereinement.

Dans l'approche écologique, il est intéressant également de s'intéresser aux **mesosystèmes**, c'est-à-dire aux relations qu'entretiennent les différents microsystèmes dans lesquelles évoluent les individus. Ici, pour certaines participantes **leur proches et le centre de santé communautaire** peuvent être en lien. En effet, le centre de santé communautaire en proposant d'accueillir le mari ou des proches des participantes pour expliquer le VIH ou réaliser des dépistages permet de créer un lien avec cet autre microsystème qu'est la famille. Aussi, lorsque les proches acceptent la séropositivité, et sont soutenant vis-à-vis de la prise en charge (rappel pour la prise des traitements, aide pour les rendez-vous etc.) cela permet une continuité entre les deux environnements, ces situations sont considérées comme bénéfique par les participantes (Bouchard, 1987).

Du point de vue de l'**exosystème** des participantes, la conjoncture économique vient elle aussi médier la relation qu'entretiennent les participantes avec leur infection.

Comme cela est observé dans la littérature, le VIH est associé à des **situations de pauvreté** (Dzimnenani Mbirimtengerenji, 2007; Rodrigo & Rajapakse, 2010). Comme expliqué ci-dessus, les participantes rapportent se trouver dans des situations économiques très difficiles et dépendantes de leur mari d'un point de vue financier, ceci intégrant une dépendance pour les repas et les frais dédiés aux enfants. Ces données vont dans le même sens que les résultats de l'enquête EDSM-VI du Mali mettant en évidence la faible participation des femmes aux décisions dans les couples et foyers (INSTAT et al., 2019). Ces situations sont similaires à ce qui est observé au Burkina-Faso, et aux données des enquêtes démographiques maliennes (INSTAT, 2017; INSTAT et al., 2019; Korbéogo & Lingani, 2013). Le VIH/Sida amplifie alors les situations de vulnérabilités auprès de la famille, belle-famille, co-épouse ou maris. Mpabe Bodjongo (2021) montrent la façon dont le bien-être économique est associé à un plus grand recours au dépistage du VIH/Sida. Le VIH est également venu impacter cette situation financière difficile par la prise de médicaments non remboursés. Cette situation est retrouvée dans différentes études de la région subsaharienne (Adedigba et al., 2009; Rosis, 2020). Enfin, le VIH/Sida est une source d'inquiétude pour les participantes en raison des difficultés engendrées pour travailler, comme cela a été montré par Rosis (2014) en Ethiopie.

Enfin à un niveau plus **macro**, les **représentations sociales du VIH et des femmes** interagissent aussi avec le vécu qu'ont les participantes du VIH.

Les participantes témoignent de la peur de révéler leur statut en raison des représentations sociales du VIH qui l'associe à des **pratiques sexuelles et l'infidélité**. Aussi, les représentations sociales du VIH/Sida ancrées dans l'environnement social, où évoluent les participantes, sont marquées par une valence négative et relative à des pratiques sexuelles considérées comme immorales. Ces données confirment les données de la littérature sur les stéréotypes associés au VIH/Sida tels que la débauche et la prostitution. Toutefois, la croyance que le VIH serait venu de l'extérieur et des « blancs » est très peu revenue dans le discours des participantes, alors qu'il a été montré par ailleurs (D'Allessandro & Yannick, 2015; Palec & Pagezy, 2003).

Les différentes discriminations décrites par les participantes confirment également les données de l'enquête de santé malienne indiquant de fortes attitudes discriminatoires envers les PVVH et celles d'autres pays voisins (Dahlui et al., 2015; INSTAT et al., 2019). Les participantes, sans adhérer à ces représentations, depuis qu'elles ont été diagnostiquées, sont influencées par ces croyances et redoutent d'être rejetées socialement. Ces appréhensions sont également relatées par les FVVIH rencontrées au Burkina Faso entre 2015 et 2017 (Servais et al., 2018).

Comme nous l'avons précisé plus haut, les représentations sociales relatives à la femme, viennent également modifier l'image qu'ont les participantes d'elles-mêmes, en tant que femmes. En effet, les représentations qu'ont les participantes du **rôle social** attribué aux femmes, confirment les données de la littérature sur les rôles de femmes mariées et la femme qui procréer (Coulibaly, 2015; Lancelot, 2001). En devenant séropositives, les participantes s'éloignent de cette figure de la femme mariée et de celle de mère, et appréhendent le fait d'être associé à l'image de la femme prostituée ou de la femme « anormale » qui risque de ne plus pouvoir procréer (Bazin-Tardieu, 1975; Coulibaly, 2015). Leur séropositivité devient également un frein au mariage, étape importante de leur construction sociale en tant que femme (Hayes & van Baak, 2022). Des participantes font en effet part de leur difficulté à trouver un mari une fois qu'elles leur révèlent leur statut et les exposent à de nouveaux risques de discriminations.

Les attentes émises envers le programme Gundo-So sont tournées vers ces thématiques de compréhension du VIH et des traitements ainsi qu'une demande de soutien social (matériel ; informationnel, matériel et émotionnel). L'inclusion dans l'étude ANRS 12373 semble avoir été réalisée majoritairement au travers des conseillères psycho-sociales, également animatrices

du programme, comme convenue par le protocole de l'étude, mais également par les médecins.

### Limites

Cependant certaines limites peuvent être relevées. Les entretiens sur lesquels sont basés cette analyse sont issues de l'**interprétariat**. Cette analyse s'est donc appuyée sur un premier travail d'interprétation et ne permet pas d'accéder aux représentations et discours directs des participantes.

L'indemnisation de 2000 FCFA versée aux participantes pour participer à ces entretiens a permis de mobiliser les femmes de l'échantillon, mais elle induit également une **motivation extérieure** à la participation aux entretiens.

En sus, dans ce contexte fort de précarité l'indemnisation peut à la fois permettre la rencontre, mais elle induit également une **relation de pouvoir** entre la participante et la chercheuse. Relation de pouvoir déjà en jeu vis-à-vis de notre statut de chercheuse venant d'un pays occidental (Lussier & Lavoie, 2012). Ce déséquilibre s'est aussi matérialisé par des demandes d'aide financière à notre rencontre à la fin de certains entretiens.

Pour conclure, face à tous ces éléments nous pouvons constater **une situation de disempowerment** des participantes, c'est-à-dire une situation où elles ne sont pas en situation d'exercer une maîtrise sur leur environnement et leur vie avec le VIH, en raison de l'environnement social dans lesquelles elles évoluent, empreint de préjugés et discriminations à l'encontre des PVVIH ainsi qu'une situation économique non favorable ne leur permettant pas d'être dans une situation confortable financièrement. Les environnements plus proches tels que la famille et le centre de santé communautaire peuvent à la fois constituer des ressources sociales pour faire face au VIH mais également des freins et des menaces de stigmatisations. Au niveau personnel, le manque de connaissances sur l'infection et les changements opérant au niveau de leurs représentations de soi ne permettent pas toujours aux participantes de se trouver dans une posture de maîtrise de leur quotidien avec l'infection.

## 2. Analyse thématique des entretiens post-Gundo-So avec les participantes au programme : à moyen et long terme

Deux recueils de données ont été réalisés auprès des participantes : des entretiens afin de les rencontrer une fois les séances Gundo So terminées (2<sup>ème</sup> entretien). Ces entretiens ont été menés après la fin de leur participation au programme, réalisés en septembre 2019 (bras immédiat) et en janvier 2020 (bras différé, plus les participantes du bras immédiat n'étant pas disponibles en septembre 2019) ; ainsi que des entretiens à moyen terme après Gundo-So (3<sup>ème</sup> entretien), plusieurs mois après la fin de leur participation au programme.

Initialement pensés et organisés dans un délai de trois mois après la fin de Gundo-So, ces entretiens ont été réalisés auprès des participantes du bras immédiat en janvier 2020. Les entretiens avec les participantes du bras différés ont cependant dû être reportés en raison de la crise sanitaire due au covid-19, empêchant de se rendre à Bamako, puis de la situation politique sur place. En accord avec les membres d'ARCAD Santé PLUS, ces entretiens ont été réalisés par une enquêtrice malienne, qui a réalisé la passation des questionnaires et des grilles bibliographiques de l'évaluation ANRS 12373, en langue bambara. Puis les enregistrements ont été traduits et retranscrits en langue française, par une locutrice malienne habitant en France, et dont le bambara est la langue maternelle.

Malgré les échanges et indications fournis à l'enquêtrice, les entretiens réalisés, à moyen terme auprès des participantes du bras différé, sont très courts et avec peu de contenu. De fait leur traitement analytique n'a pas permis un traitement approfondi des données. De plus, les thématiques retrouvées se superposent avec les thématiques des entretiens à court terme après Gundo-So. En ce sens nous avons choisi de présenter ci-dessous les résultats issus de ces deux analyses de manière concomitante.

En septembre 2019 et janvier 2020, 14 participantes à l'évaluation du programme Gundo-So ont été rencontrées lors d'entretiens individuels, après avoir participé aux 9 séances de Gundo-So. Cependant, seulement 13 entretiens ont été analysés. L'un des entretiens a été mis de côté en raison des propos incohérents de la participante, ne nous permettant pas de l'analyser correctement. Tous les entretiens n'ont pas été réalisés en même temps, en raison du design de l'étude ANRS Gundo-So, incluant un bras immédiat et un bras différé : ainsi tous les groupes ne commencent ni ne finissent les séances de Gundo-So au même moment. Ces rencontres ont eu lieu dans trois des centres de santé de l'association ARCAD Santé PLUS où les participantes sont suivies. Une interprète en langue bambara était présente.

Les participantes rencontrées sont âgées de 25 à 42 ans : neuf d'entre elles sont mariées, dont trois avec des coépouses, trois sont veuves, et une est divorcée.

Neuf participantes ont poursuivi leur activité de petit commerce, deux sont toujours ménagères à leur domicile, une participante a commencé des études en santé et une a perdu son emploi.

**Tableau 6 - Données sociodémographiques des participantes au 2ème entretien, après Gundo-So (N=13)**

<b>Participant</b>	<b>Âge</b>	<b>Statut marital</b>	<b>Foyer polygame (nombre de coépouse)</b>	<b>Activités économique</b>	<b>Enfants à charge</b>
P2		Veuve		Sans emploi	7
P3	30	Mariée		Petit commerce	4
P4	34	Veuve		Petit commerce	2
P8	33	Veuve		Petit commerce	3
P9	28	Mariée		Petit commerce	0
P10	33	Mariée		Petit commerce	1
P11	42	Mariée		Ménagère	2
P12	29	Mariée		Petit commerce	2
P13	27	Mariée		Service (lessive)	3
P16	39	Mariée	Oui (1)	Ménagère	3
P19	31	Mariée	Oui (1)	Petit commerce	3
P20	25	Mariée		Etudiante	1
P21	40	Divorcée		Ménagère	3

Entre janvier 2020 et décembre 2021, 12 femmes participantes à l'évaluation du programme Gundo-So ont été rencontrées lors d'entretiens individuels, après avoir participé aux 9 séances de Gundo-So, et ce entre trois et vingt-huit mois après la dernière séance du programme.

Ces rencontres ont eu lieu dans trois des centres de santé de l'association ARCAD Santé PLUS où les femmes sont suivies. Là-encore, l'interprète était présente lors du recueil de janvier 2020. Comme décrit ci-dessus, les entretiens réalisés en décembre 2021 ont été menés par

une enquêtrice malienne, en langue bambara, puis les enregistrements ont été traduits et retranscrits en langue française par une locutrice dont le bambara est la langue maternelle.

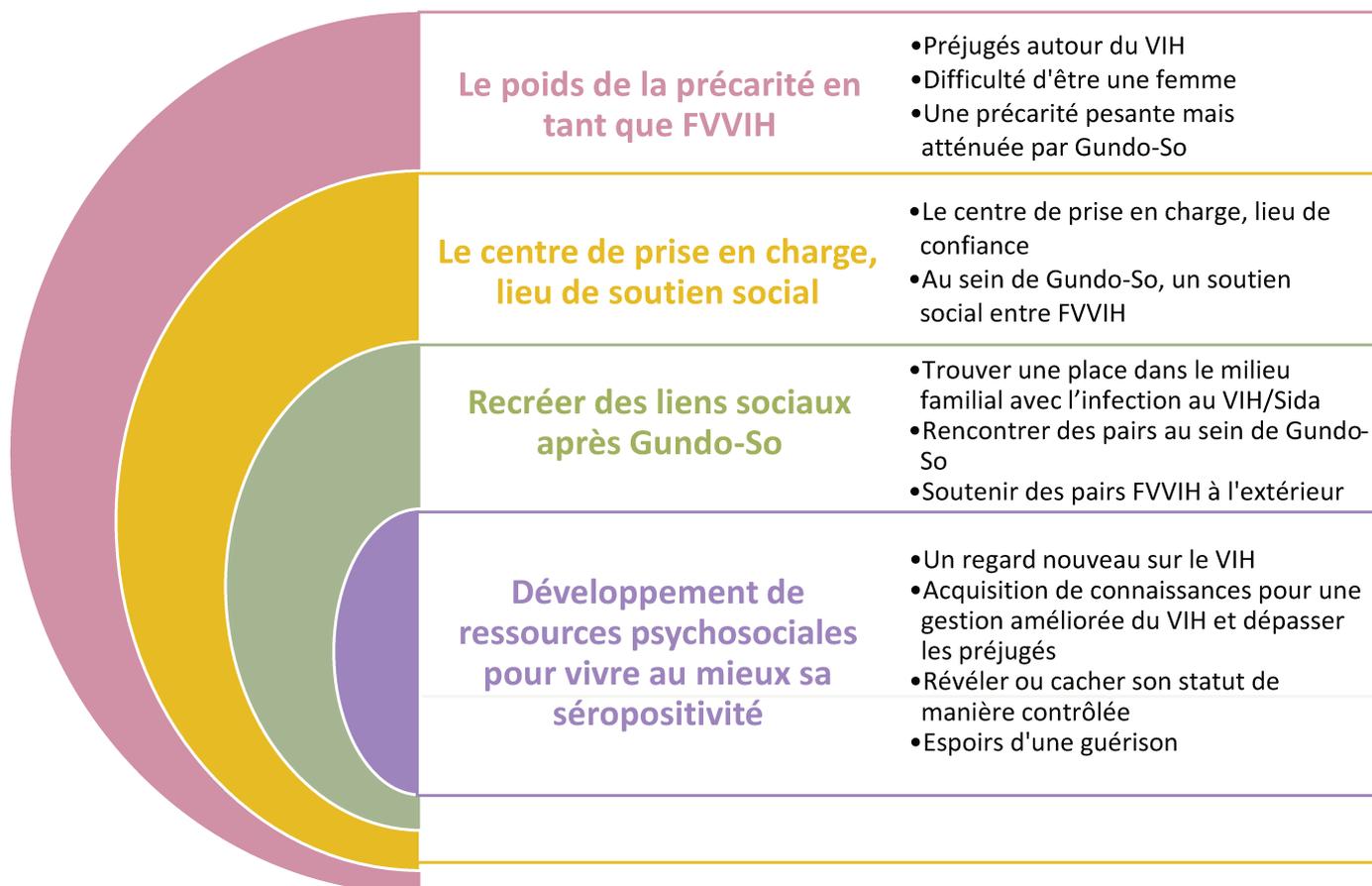
Les femmes rencontrées sont âgées de 28 à 43 ans. Huit d'entre elles sont mariées, dont deux avec des coépouses, deux sont veuves, et une est divorcée.

Neuf participantes ont une activité de petit commerce ou de service, une est toujours ménagère à son domicile, une participante finit des études de sage-femme et une est sans emploi.

**Tableau 7 - Données sociodémographiques des participantes au 3ème entretien après Gundo-So (N=12)**

<b>Participant</b>	<b>Âge</b>	<b>Statut marital</b>	<b>Foyer polygame (nombre de coépouse)</b>	<b>Activités économiques</b>	<b>Enfants à charge</b>
P2		Veuve		Petit commerce	7
P3	32	Mariée		Petit commerce	4
P4	36	Veuve		Petit commerce	2
P8	34	Veuve		Petit commerce	3
P9	30	Mariée		Petit commerce	0
P10	34	Mariée		Petit commerce	5
P11	43	Mariée		Ménagère	2
P13	28	Mariée		Service (lessive)	3
P16	41	Mariée	Oui (1)	Ménagère	3 et enceinte
P19	33	Mariée	Oui (1)	Petit commerce	3
P20	26	Mariée		Etudiante	1
P21	42	Divorcée		Sans emploi	3

Les entretiens ont été retranscrits puis analysés à l'aide du logiciel NVivo au moyen de nœuds thématiques. Nous présentons ici les ensembles thématiques de cette analyse.



**Figure 25 - Schématisation des thématiques issues de l'analyse thématique réflexive des entretiens post-Gundo-So (2ème et 3ème entretiens)**

a. Développement de ressources psychosociales pour vivre au mieux sa séropositivité

**Un regard nouveau sur le VIH**

Gundo-So semble avoir eu de réels impacts dans la vie quotidienne des participantes, effets qui perdurent encore lors de ces rencontres.

Les participantes rencontrées expriment le fait qu'elle se sentent mieux suite à leur participation à Gundo-So. Elles relatent se sentir moins tristes et plus positives vis-à-vis du VIH.

*« A travers les activités de Gundo-So, je me suis mieux sentie, actuellement, je ne me considère même pas comme malade » (Participante 3, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Certaines participantes traduisent ce changement d'état d'esprit en exprimant le fait qu'elles prennent davantage soin d'elle physiquement, par exemple en achetant de nouvelles robes, en se tressant etc.

*« Mais maintenant là, avec Gundo-So j'ai changé, je me tresse, je m'habille correctement. Bon, je fais les tatouages et tout, je me rends belle. » (Participante 12, 29 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

De manière globale, Gundo-So est présenté comme ayant permis d'apporter une tranquillité d'esprit à ces participantes. Le VIH n'est plus vécu comme une source d'angoisse pour elles.

*« Gundo-So a été bénéfique, on était même pressées que les séances arrivent. Parce qu'on a eu la tranquillité d'esprit. J'avais beaucoup de soucis avant et avec Gundo-So tout ça a disparu. Je suis tranquille maintenant. » (Participante 2, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Ce sentiment est toujours présent dans le discours des participantes lors du troisième entretien. Le VIH fait partie de leur quotidien mais sans interférer dans celui-ci et ne les empêche pas d'aller bien :

*« Aujourd'hui j'arrive à vivre avec ma maladie sans trop me faire de soucis. » (Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

*« Prendre mon traitement ne m'empêche pas de faire mes tâches quotidiennes, j'ai trouvé l'équilibre entre ma vie de femme et ma vie de malade. » (Participante 16, 41 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

C'est aussi d'un point de vue physique que les participantes disent se sentir mieux. Les traitements pris de manière régulière ont des effets bénéfiques observables pour les participantes :

*« Avant de participer au programme je ne me sentais pas bien et je ne savais pas pourquoi j'avais toujours le corps chaud mais dès que j'ai commencé à prendre leur traitement ça a été un soulagement j'ai retrouvé ma santé et mon bien-être. » (Participante 10, 34 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Cela leur permet de se sentir en bonne santé, à l'aise physiquement. Leur examens et analyses médicales, quant au VIH, présentent de bons résultats :

*« Je suis en pleine santé maintenant je digère bien mes aliments avant je digérais mal. Actuellement je ne ressens aucune douleur dans mon corps. » (Participante 16, 41 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

*« Mes analyses ont montré que les statiques sont bons » (Participante 11, 43 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Ces améliorations permettent alors aux participantes d'envisager des grossesses ou de se sentir à l'aise pour s'habiller avec de beaux habits, et porter du henné.

Grâce à leur participation au programme, le poids de la maladie a diminué et il leur cause moins de soucis. La maladie est moins présente dans leurs pensées :

*« Nous avons travaillé avec des cailloux moi j'avais un gros poids. J'apportais un gros caillou, mais depuis que j'ai commencé le programme de Gundo-So, le poids de ma souffrance a beaucoup diminué. » (Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

**Leur inquiétude reste cependant sur le risque de contaminer leur enfant :**

*« Non aucun de mes enfants n'est malade. J'ai effectué la prise de sang sur chacun d'entre eux et ils n'ont pas la maladie et cela fait six ans qu'on est à Bamako. Il n'y a rien à signaler car ils sont en bonne santé. » (Participante 2, 3<sup>ème</sup> entretien)*

### Acquisition de connaissances pour une gestion améliorée du VIH et dépasser les préjugés

Une fois le programme terminé, les participantes témoignent être plus à l'aise vis-à-vis de l'infection et des traitements par rapport à la période avant leur participation à Gundo-So.

Les participantes se présentent dans l'ensemble comme à l'aise avec leur gestion de leur santé.

*« Je supportais mal la maladie, avant de commencer à prendre les médicaments, mais depuis que j'ai commencé à prendre les médicaments et à gagner le programme, je me sens mieux. » (Participante 9, 28 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Je viens chercher mes médicaments, c'est tout, je n'ai pas de difficultés » (Participante 16, 39 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

**Le VIH n'est plus perçu comme une infection fatalement mortelle, ni comme la plus grave.**

*« Pour moi on ne doit pas stigmatiser les personnes vivant avec le VIH, parce qu'il y a d'autres maladies pires que le VIH » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Le fait de discuter de la maladie, de dire entre nous, que la maladie là, c'est comme toutes les autres maladies : on peut vivre avec, c'est ce qui a fait la tranquillité de l'esprit » (Participante 16, 39 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

**Les participantes ont moins peur à présent que leur statut se devine physiquement :**

*« La maladie là, a mauvaise presse, on en a parlé à la télé, partout, les gens ne comprennent pas. Alors qu'il y a des maladies plus graves comme la tension et puis le diabète. Moi je me promène avec, si je ne dis à personne, personne ne sait que je suis malade. » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Les participantes disent que le VIH occupe actuellement une place moins importante dans leur esprit. L'infection apparaît comme étant moins synonyme de stress, et se résume souvent à venir chercher les médicaments au centre.

*« Je prends mes médicaments ici et puis je m'en vais » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Ça ne me stresse pas, même si je pense à la maladie, en venant prendre les médicaments » (Participante 3, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

En participant aux séances de Gundo-So, les participantes ont pu approfondir leurs connaissances sur le VIH/Sida et sur les traitements. Certaines n'avaient aucunes informations, ou très peu, à propos de l'infection par le VIH. Il leur manquait par exemple des informations sur le mode de transmission du virus.

L'acquisition de ces nouvelles informations semble ainsi permettre aux participantes de prévenir le VIH chez leurs proches, et ainsi limiter le risque d'infecter d'autres personnes.

*« Maintenant j'attends, je veux amener ce garçon-là ici pour qu'on fasse des analyses, si toutefois cet enfant est malade là du VIH, j'en profiterais pour en parler à mon mari. Comme je me suis mariée, j'ai trouvé l'enfant là avec mon mari. » (Participante 19, 31 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Pour les participantes, ces connaissances partagées dans le programme leur permettent de dépasser les idées reçues sur le VIH, et également de pouvoir éviter les risques de transmission pour les autres :

*« A travers les causeries, le programme Gundo-So, j'ai appris que la maladie là, on peut l'attraper même si on ne se conduit pas mal, même si on n'est pas prostituée ou autres » (Participante 11, 42 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Auparavant, moi aussi, je pensais ainsi, mais maintenant là, je sais les modes de transmission. Et puis je me protège et j'essaye de protéger mon entourage. Si je me coupe, je vais garder le couteau, pour que les autres ne prennent pas le risque. » (Participante 13, 28 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Les connaissances acquises au travers de Gundo-So permettent aussi aux participantes de mieux comprendre les enjeux relatifs à leur traitement et de mieux gérer la prise des médicaments; ainsi des effets positifs se font voir.

*« Le VIH quand on prend correctement ses médicaments il n'y a pas de risque, c'est bien tu es bien portante. A un niveau, tu peux même plus, tu y penses même plus, la maladie elle ne limite personne. Le plus important c'est de prendre correctement ses médicaments » (Participante 20, 25 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« C'est ce jour-là que j'ai compris que cette maladie est grave. Mais que sa gravité peut être gérée, qu'on peut mener une vie normale. Et que je pouvais le faire à travers un suivi rigoureux de mon traitement et de mes visites médicales. » (Participante 16, 41 ans, mariée, 3<sup>ème</sup> entretien)*

**Grâce aux traitements, les participantes se sentent majoritairement en bonne santé et ainsi leur santé physique leur permet de réaliser leurs activités :**

*« Autrefois, j'étais tout le temps malade, je ne pouvais pas faire certaines activités. Mais avec le traitement, maintenant, je sens que je me porte bien. Je peux dire que je suis en bonne santé. » (Participante 10, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Elle (ndlr. Une femme) se lave, elle s'habille bien, elle se coiffe bien, elle se maquille, elle met les jolies chaussures, elle a rangé sa maison et elle décore sa maison. Maintenant pour moi c'est la rentrée scolaire, je me lève à six heures, je fais le petit déjeuner pour mes enfants je les entretiens. Je les accompagne à l'école et après je vais faire mes activités, je vais au marché je viens faire à manger avant qu'ils reviennent des cours. Si je ne suis pas en bonne santé, je ne peux pas faire ça. C'est pour ça que c'est important pour moi de continuer à prendre mon traitement pour vivre en harmonie avec ma maladie VIH. » (Participante 2, 3<sup>ème</sup> entretien)*

**L'une des conséquences est que le traitement est alors pris régulièrement avec des effets positifs :**

*« Effectivement je suis très rigoureuse pour suivre mon traitement, je respecte mes rendez-vous et je suis le traitement correctement. À la dernière prise de sang on m'a même avoué que ma charge virale est très très positive, qu'il en reste plus beaucoup dans le sang. » (Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Cependant les participantes pointent les désagréments relatifs aux traitements, et sont demandeuses de nouvelles formes, plus en adéquation avec leur rythme de vie.

*« On a même demandé dans les activités de Gundo-So si on peut transformer les médicaments là en pique, tous les 3 mois on vient prendre, on vient faire la pique, au lieu de prendre les médicaments tous les jours » (Participante 4, 34 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

### Révéler ou cacher son statut de manière contrôlée

Certaines participantes ont pu partager récemment leur séropositivité et décrivent leur partage ou au contraire leurs stratégies afin de cacher leur statut, avec l'aide des conseils prodigués durant Gundo-So.

*« Avec les médicaments, maintenant là, avec Gundo-So, je partage avec qui je veux, je cache, grâce à Gundo-So, avec qui je ne veux pas partager mon statut » (Participante 11, 42 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Au travers du programme, les participantes ont pu partager et apprendre des stratégies pour prendre correctement leurs médicaments et pour les cacher, afin que leur statut ne soit pas dévoilé. Ces stratégies permettent aux participantes de venir prendre leurs médicaments au centre plus sereinement et de les prendre correctement.

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

*« Moi le point qui me plaisait et que dès que je n'arrivais pas à partager le secret avec mon mari. Donc elles m'ont donné des méthodes pour pouvoir communiquer facilement avec mon mari. Dès lors je me suis sentie libérée de ce poids. Je suis parvenue à discuter librement avec mon mari en lui posant la question si un jour il apprenait que j'étais atteinte du sida, est-ce que cela va lui causer un problème ? Sa réponse a été un soulagement. Il m'a fait comprendre que quand on aime quelqu'un c'est dans la maladie et dans la pauvreté donc lui il s'est marié avec moi, si je suis est malade, il accepte ma maladie comme il accepte mon amour. » (Participante 10, 34 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

S'il y a de nouveaux partages, ceux-ci sont choisis en fonction des besoins rencontrés par les participantes. Les participantes ne relatent aucune mauvaise expérience de partage vécue depuis la participation au programme. Le programme les a aidées à identifier les personnes à qui elles souhaitaient dévoiler leur statut sérologique.

*« J'ai pu partager et puis il n'y a pas eu de problèmes » (Participante 10, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« J'ai appris aussi qu'il ne faut pas que j'aille de droite à gauche pour parler avec les gens car peut-être qu'ils pourraient divulguer mon secret. » (Participante 10, 34 ans, 3<sup>ème</sup> entretien).*

**Certaines participantes se sont cependant senties encouragées à partager, bien qu'elles expriment ne pas l'avoir souhaité :**

*« C'est bien cela oui, elles ont tout fait pour que je puisse quand même confier à une seule personne, j'ai dit non. Je suis catégorique là-dessus et je ne vais pas changer d'avis. » (Participante 2, 3<sup>ème</sup> entretien)*

**Des participantes n'ont pas encore partagé, mais souhaiteraient le faire dans le futur, notamment aux membres de leur famille (mari, enfants, frères ou sœurs), pour avoir du soutien :**

*« Je sais mais je ne vais pas partager mon secret avec elle maintenant, j'attends qu'elle soit mariée, quand elle aura l'âge adulte elle me comprendra, elle me jugera moins. » (Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

**Certaines participantes n'ont pas encore partagé mais disent projeter de le faire, lorsque les conditions seront optimales, ou quand le besoin s'en fera ressentir.**

*« J'aimerais dire à ma fille, j'aimerais l'informer, parce qu'un jour viendra peut-être qu'elle peut l'apprendre par une tierce personne, c'est ce que je n'aimerai pas » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

**D'autres participantes au contraire, souhaitent ne pas partager leur statut, et n'éprouvent pas de difficultés par rapport à cela.**

*« Je m'inquiète même pas, mais jusqu'à présent personne m'a demandé "qu'est-ce que tu prends comme médicament ?" » (Participante 20, 25 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

**Certaines participantes ne désirent pas partager particulièrement pour ne pas être jugées ou ne pas faire de peine et inquiéter l'entourage.**

*« Comme mon mari est au courant, c'est largement suffisant, si tu en parles avec d'autres personnes, ils vont te calomnier ou bien amplifier la chose, alors qu'eux-mêmes sont malades de maladies plus graves. Ils vont détruire ton foyer, détruire ton mariage » (Participante 3, 32 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Lors du dernier entretien, une grande partie des participantes rencontrées expliquent ne pas avoir réalisé de nouveaux partages depuis la fin du programme :

*« Non je n'ai pas partagé mon secret avec personne même pendant le programme de Gundo-So, elles nous ont suggéré de faire le partage avec nos proches. Mais moi je n'ai pas voulu pour le moment faire le partage. En plus je ne compte pas vraiment partager mon secret même pas avec mes enfants. Elles m'ont posé la question qu'est-ce que je vais faire si un jour je suis malade, j'ai répondu que même si j'étais malade, je préfère mourir que de partager ce secret avec mes proches. »*  
(Participante 2, 3<sup>ème</sup> entretien)

Lorsque les participantes ne souhaitent pas partager leur statut, elles expliquent mettre en place des stratégies, de manière sereine, apprises via leur participation à Gundo-So :

*« Elles nous ont donné des astuces pour garder nos médicaments. Moi je gardais mon traitement caché dans le tiroir de mon lit fermé à clé »* (Participante 8, 34 ans, 3<sup>ème</sup> entretien).

L'une des difficultés importantes exprimée, liée au fait de cacher son statut, concerne la difficulté à prendre son traitement, dans la durée, tout en le cachant, cela demeure complexe :

*« Non, personne de mon voisinage est au courant et puis quand je prends mon traitement je me cache pour le faire. Mon médicament est bien caché à l'abri. »*  
(Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)

La moitié des participantes rencontrées témoignent ne pas ressentir de difficultés à cacher leur statut :

*« C'est facile pour moi de cacher son statut maintenant après Gundo-So »*  
(Participante 13, 28 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)

Le programme étant terminé, certaines participantes rapportent qu'elles en ressentent encore les impacts. En effet, Gundo-So continu de perdurer, par exemple au travers des outils, qu'elles ont gardé, comme le panier utilisé lors des séances.

### Espoirs d'une guérison

Bien que leur situation soit perçue comme globalement positive, les participantes partagent certains espoirs vis-à-vis de l'infection. Quelques-unes évoquent le souhait de guérir complètement un jour du VIH, d'autres souhaitent ne pas tomber malade d'une autre maladie. Globalement les participantes souhaitent rester en bonne santé dans l'avenir.

*« Je n'ai plus rien à ajouter, mais je fais des bénédictions pour qu'on puisse trouver un médicament qui peut irradier complètement la maladie » (Participante 16, 39 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Ce souhait est toujours prégnant lors des derniers entretiens:

*« Je veux la santé, le bonheur, quand j'étais malade, maintenant là que j'ai récupéré ma santé, je veux rester saine, dans les jours à venir, c'est ce que je me souhaite, la santé » (Participant 13, 28 ans)*

Des idées concernant des modifications du traitement sont également énoncées, par exemple sous forme injectable ou encore un traitement plus efficace que l'actuel :

*« Si on pouvait, les comprimés là, les transformer en piqûres, ce serait beaucoup mieux » (Participante 3, 32 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

## **b. Recréer des liens sociaux après Gundo-So**

Les relations sociales des participantes, avec leurs familles et leurs proches, ont pu évoluer après leur participation au programme Gundo-So. Aussi des amitiés se sont créées entre les participantes, et d'autres FVVIH.

### **Trouver une place dans le milieu familial avec l'infection au VIH/Sida**

Suite à la participation à Gundo-So, les évolutions des liens avec la famille et les connaissances, telles que le voisinage, ou les amies des participantes sont décrits. En effet, Gundo-So représente pour certaines participantes le retour de relations sociales : il est plus facile maintenant de cacher son statut ou de parler du VIH.

*« Mais maintenant là, j'approche les gens, même les manifestations j'y vais, j'avais peur d'aller dans les lieux de manifestations, mariages, et tout autour, les baptêmes, que quelqu'un en me regardant sache que j'ai la maladie. Et puis même pour cuisiner pour mes parents, j'avais peur de contaminer à faire ma cuisine pour mes parents. Mais maintenant là, je fais tout ça » (Participante 13, 27 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Ces liens permettent notamment de rompre l'isolement des participantes, et ce même une fois le programme terminé. Les participantes décrivent donc leur participation de nouveau à la vie sociale (dans son quartier, avec la famille, tontines etc.) :

*« Je ne participais pas aux événements sociaux, maintenant je participe à ça, même les femmes se rassemblent autour du thé. Je ne m'approchais pas,*

maintenant là, on fait du thé devant ma porte, devant ma case.» (Participante 13, 28 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)

Au travers des informations et des nouvelles connaissances acquises via Gundo-So, les participantes témoignent essayent de faire de la prévention sur le VIH auprès de leurs proches, mais également pour aider les personnes séropositives qu'elles connaissent, à mieux gérer leur infection.

*« J'en parle autour de moi. Il y a une chaîne de télévision appelé "TMP" au Mali. Sur cette chaîne de télévision, on fait des sketches par rapport au VIH. Chez moi, il y a beaucoup de téléspectateurs qui viennent pour regarder la télé. Je profite de ça pour leur dire « eh, cette maladie-là ne tue pas, il vaut mieux aller connaître son statut, il faut aller vous faire dépister » » (Participante 19, 31 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Par ailleurs, certaines rapportent avoir reçu, lors de séances, des tests de dépistage rapides afin de faire tester leur mari ou leur proche à domicile.

*« Maintenant les animatrices ont donné des kits de tests rapides. Je suis partie avec ça à la maison, comme mon mari ne voulait pas faire le test. J'ai fait en sorte qu'il accepte de faire le test. Et heureusement il n'a pas, il n'est pas atteint. C'est comme ça que ça s'est passé. Et puis j'ai partagé, il n'a pas fait de problème. » (Participante 10, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

La participation au programme a également permis à certaines participantes d'améliorer leurs relations avec leurs proches en leur expliquant mieux ce qu'était le VIH ou en aidant des proches eux-mêmes séropositifs. Il est exprimé que Gundo-So a également aidé des participantes à pouvoir parler du VIH plus facilement en public, sans révéler leur statut.

*« Mais avec les conseils que m'a procuré Gundo-So, j'ai expliqué à mon mari, maintenant quand il tombe malade, il va au centre de santé. Il prend régulièrement ses médicaments aussi » (Participante 12, 29 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Les membres des familles de certaines participantes sont également suivis à ARCAD Santé PLUS. Notamment les enfants séropositifs des participantes : ainsi certains enfants les accompagnaient durant les séances de Gundo-So.

La famille, notamment les enfants, le mari et la mère, sont décrit comme des sources de soutien dans la gestion de leur santé : ils les écoutent, ou peuvent les aider dans la prise de médicaments.

*« Mon mari, même lui, prodigue des conseils » (Participante 11, 42 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Je veux dire à mes enfants là pour avoir un soutien, parce que je peux être malade et être empêchée. Les enfants peuvent venir prendre les médicaments pour moi » (Participante 3, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Cependant au sein même de leur entourage, malgré les efforts de prévention faits par les participantes, certains de leurs proches ne croient pas à l'existence du VIH ou bien ne souhaitent pas se faire dépister. Cela, compliquant la gestion de leur santé pour elles, ou de leur quotidien.

*« Il dit que je n'ai rien, que je, c'est ce que je me dis, j'ai ça dans la tête seulement sinon je n'ai rien. C'est ce qu'il dit, que je suis bien portante » (Participante 20, 25 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Comme mon mari est de la campagne, il ne croit pas et il n'avait pas accès aux informations que les gens qui vivent en ville ont, à la télévision, à la radio et d'autres informations. C'est pourquoi il ne croit pas. » (Participante 13, 28 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Ces efforts de prévention du VIH/Sida sont poursuivis par les participantes, après Gundo So, comme elles en font part, lors du dernier entretien. Le souhait de voir l'épidémie du VIH disparaître est évoqué par différentes participantes. Un point soulevé par la plupart des participantes, est la prévention qu'elles effectuent, lors de conversations autour du VIH, en donnant des informations sur le VIH, les modes de contamination, les manières de se protéger et les traitements :

*« Je n'en parle pas mais si le sujet vient, je les incite pour dire, les conseiller, "eh le sida n'existe pas", je vais leur dire que ça existe bel et bien, si tu dis aussi que le sida existe, je donne d'amples informations sur comment se préserver de la maladie, des trucs comme ça » (Participante 11, 43 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Ces conseils et informations sont donnés sans révéler leur propre statut :

*« J'en parle avec d'autres personnes qui sont saines, mais ces personnes ne savent pas que je suis malade. Si la causerie, dans la causerie, si quelqu'un aborde le sujet, moi aussi j'en parle. » (Participante 9, 30 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Les participantes, sans être adhérentes ou militantes voient d'un bon œil les actions réalisées par les associations de lutte contre le VIH :

*« Je trouve que c'est une très bonne action, les personnes qui donnent leur temps pour rassurer les autres, surtout des personnes atteintes du sida c'est important. Car le sida c'est une maladie qui peut vite perturber une personne. Toutes les personnes qui jouent un rôle pour apporter des conseils à ces victimes de sida, leur action est salutaire. » (Participante 2, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Certaines participantes considèrent que prendre correctement leur traitement est leur moyen de prendre part à la lutte contre l'épidémie :

*« Déjà je prends régulièrement mon traitement et je mets en pratique les conseils qu'on me donne, pour moi c'est ma façon de participer dans la lutte contre le sida » (Participante 10, 34 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

### Rencontrer des pairs au sein de Gundo-So

En participant à Gundo-So, les participantes ont rencontré d'autres femmes vivant avec le VIH. Les activités du programme ont permis aux participantes de créer des liens, pour certaines, forts entre elles.

La majorité d'entre elles ne se connaissait pas avant le début du programme. Certaines s'étaient déjà croisées au centre mais sans se connaître personnellement.

*« Je ne connaissais personne dans le groupe, avec Gundo-So on a tissé des amitiés, on se fréquente, on échange des idées » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Je ne connaissais pas ces femmes, c'est dans le programme que je les ai connu ces femmes-là » (Participante 11, 42 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Avant Gundo-So, les participantes témoignent s'être senties seules dans leur situation avec le VIH et s'être isolées socialement. La participation au programme leur a permis de se rencontrer, de se sentir entourées et d'avoir à nouveaux des contacts sociaux.

*« J'ai su aussi que je ne suis pas seule. Dans le groupe il y avait des femmes qui étaient sereines, j'ai vu qu'il y avait des femmes avec la maladie, elles sont sereines, elles ne sont pas inquiètes. C'est pourquoi moi aussi, je les ai imités. Je me suis dit : je ne suis pas seule, ces gens se comportent comme ça, moi aussi je vais les imiter » (Participante 19, 31 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« C'est un avantage ce programme pour moi et le fait de voir que je ne suis pas seule, que j'étais dans une famille au sein de Gundo-So, qu'on était toutes unies pour lutter contre cette maladie. Je pouvais parler librement, me confier. Quand je*

*me trouvais parmi les autres femmes atteintes du sida je me sentais normale. Je devenais comme une personne normale, celle qui n'a pas de maladie. »*  
(Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)

**Gundo-So est considéré comme un espace où il est possible de parler du VIH et de se distraire :**

*« Parce que ça permet de se conseiller mutuellement, de se distraire aussi »*  
(Participante 11, 42 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)

**Des réelles amitiés se créent donc au travers des activités :**

*« C'est l'union, le groupe on ne fait qu'une personne, pour moi, parce que maintenant avec les relations, je pense que les, toutes les femmes ne font qu'une seule femme »* (Participante 3, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)

**Une fois le programme finit, les participantes expliquent rester en majorité en contact. Certaines gardent contacts à travers le centre. En effet, elles se rencontrent quand elles se rendent au centre pour prendre leurs médicaments.**

**D'autres se rencontrent et se fréquentent désormais en dehors du centre. Elles décrivent leurs contacts par téléphone, avec une femme, ou avec le groupe entier :**

*« On s'appelle, trois personnes, trois femmes, il y a une conversation avec trois femmes par téléphone. »* (Participante 2, 2<sup>ème</sup> entretien)

**Ou bien certaines se rendent visite entre elles :**

*« Je vais chez les autres, mais c'est deux femmes seulement qui sont venues chez moi. »* (Participante 11, 42 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)

**Ces rencontres et ces échanges sont l'occasion pour les participantes de rediscuter des conseils donnés lors de Gundo-So et de continuer à s'entraider entre elles :**

*« Quand on s'appelle, on se donne des conseils, on parle aussi comment prendre, on se conseille "il faut prendre ton médicament à l'heure, ou tu ne vas pas oublier »*  
(Participante 4, 34 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)

*« Si on est dans une pièce et on veut, on fait sortir les enfants. On cause entre nous de la maladie, de comment prendre les médicaments, comment faire les analyses et autres. »* (Participante 19, 31 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)

**Cependant certaines amitiés se sont liées au-delà du VIH et les rencontres ne sont pas toujours décrites comme des lieux de discussion sur des problématiques liées au VIH :**

*« On se voit au magasin pour travailler, le chef du village. Au travail il y a beaucoup de personnes. On ne peut pas parler de la maladie » (Participante 10, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Quelques participantes n'ont cependant plus de contacts avec les femmes de leur groupe après la fin du programme. Certaines n'ont plus le temps de rencontrer les autres en raison de leur travail, ou alors par manque de moyens, empêchant de participer à la tontine ou ne permettant pas d'avoir un téléphone pour rester en contact avec les autres ou encore, par crainte que leur statut soit découvert.

*« J'aime être en relation avec ces femmes, mais je n'ai pas de moyens pour acheter les crédits pour appeler. » (Participante 8, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Cependant à moyen terme, les participantes expliquent que leur groupe Gundo-So n'est plus forcément présent dans leur quotidien. Les groupes de tontines créés au moment du programme se sont arrêtés. Lors du troisième entretien, certaines participantes disent ne plus du tout avoir contact avec les femmes de leur groupe :

*« C'est très difficile qu'on se rassemble parce que leur, pour prendre nos médicaments là, nos jours ne coïncident pas, et puis quand je leur téléphone là, elles ne sont pas chaudes pour les rencontres ou bien pour les entretiens. » (Participante 3, 32 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

### Soutenir des pairs FVVIH à l'extérieur

Gundo-So a permis aux participantes d'aborder d'autres personnes vivant avec le VIH et de les aider, elles aussi à leur tour. Elles récupèrent les numéros de certaines FVVIH au centre, ou discutent avec elles, lors de leurs venues au centre de suivi et échangent ainsi des conseils et des informations reçus lors des séances de Gundo-So :

*« Si je rencontre les nouvelles personnes, les conseils que j'ai reçus à Gundo-So là, je donne ces conseils à ces gens. » (Participante 12, 29 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« C'est grâce à Gundo-So que j'ai pu conseiller à trois personnes de venir se faire dépister. Et ces personnes-là, étaient infectées. Elles prennent leur médicament mais elles ne savent pas, ces personnes ne savent pas que je suis malade. » (Participante 16, 39 ans)*

Ces personnes sont souvent rencontrées au centre. Au contraire, les participantes parlent peu du VIH à des personnes non concernées par l'infection.

Dans la continuité de Gundo-So, elles décrivent la manière dont ces nouveaux contacts se poursuivent par la suite. En venant au centre de soins, c'est l'occasion pour certaines participantes de rencontrer d'autres femmes vivant avec le VIH et qui n'ont participé au programme Gundo-So. Ces rencontres permettent de sympathiser et parfois de soutenir et donner des conseils à ces personnes :

*« Une fois j'ai rencontré une dame ici qui pleurait, quand elle a su son statut. Je me suis approchée d'elle, je lui ai dit que j'ai moi-même la maladie. J'avais une photo de mon enfant malade. J'ai montré la photo là, à la dame. La dame m'a demandé "est-ce que moi là je peux m'en sortir ?". J'ai dit "bien sûr, moi j'étais plus malade que toi, maintenant il faut me regarder, toi aussi tu vas t'en tirer, il faut respecter ce que disent les médecins et les animatrices, prendre les médicaments, faire tes analyses correctement. " » (Participante 20, 25 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Cependant si des nouveaux contacts se créent pour certaines, cela n'est pas le cas pour la plupart des participantes rencontrées, qui expliquent ne pas socialiser avec de nouvelles PVVIH :

*« Je ne parle pas avec les autres, mais je parle avec les docteurs sur la maladie » (Participante 9, 30 ans).*

### c. Le centre de prise en charge, lieu de soutien social

Les participantes décrivent leurs activités et leur prise en charge au centre ARCAD et soulignent les évolutions dues à Gundo-So. Le programme a été vécu, pour toutes, de manière positive. Les séances étaient attendues et appréciées et ont permis de faire évoluer leurs relations avec les professionnel-le-s du centre où elles sont suivies.

Les participantes nous relatent les activités qu'elles ont réalisées durant le programme. Certaines participantes nous expliquent avoir eu le rôle de cheffe du village ou cheffe-adjudante et les responsabilités que cela entraînait en plus auprès des autres femmes de leur groupe.

### Le centre de prise en charge, lieu de confiance

Les professionnel-le-s de santé rencontrés au centre représentent une source de soutien importante pour les participantes. Le fait que certaines animatrices aient également partagé leur statut avec elles a été apprécié.

*« Ça été beaucoup bénéfique de savoir que les gens qui travaillent ici aussi, ont le même problème que moi » (Participante 3, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Le programme Gundo-So leur a permis d'avoir davantage de contacts avec les CPS et de manière plus approfondie, et même amicale :

*« Voilà, ils m'écoutaient, je les appelais, tout le temps, à n'importe quelle heure, ils prenaient mes appels, ils me conseillaient, ils me soulageaient, voilà franchement ça été très important pour moi » (Participante 20, 25 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« On est devenus des amis avec les animatrices et tout s'est bien terminé entre nous, elles nous ont appris beaucoup de choses, nous avons tissé un lien solidaire et fort » (Participante 16, 41 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Celles-ci constituent leur premier contact pour accéder à des informations :

*« Mais avec les animatrices là, j'appelle les animatrices, les animatrices aussi m'appellent s'il y a quelque chose à faire ici. » (Participante 19, 33 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Le centre de prise en charge est considéré comme un lieu privilégié et de confiance où il est possible de parler du VIH, à l'abri des regards. C'est le lieu où les participantes viennent chercher leurs médicaments :

*« C'est ici qu'on en [ndlr du VIH] parle, mais dans, en ville, on n'en parle pas » (Participante 2, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Je viens ici pour prendre les médicaments et les docteurs nous conseillent. Actuellement je n'ai pas de problème de santé. » (Participante 3, 32 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Et continue d'y recevoir des conseils :

*« C'est une très bonne chose de, ça nous permet de bien se préparer pour son accouchement pour que l'enfant naisse en bonne santé » (Participante 16, 41 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Lors du dernier entretien, le centre représente toujours un lieu de confiance. Au sein de leur centre de prise en charge, certaines participantes prennent part à des groupes de paroles, des causeries, autour du VIH, par exemple en lien avec la grossesse ou la sexualité :

*« Chaque 3 mois, ils font des causeries ici, en bas. [...] Je touche à tout au niveau des causeries, comme, s'il y a du plaisir pour faire l'acte sexuel, comment tu prends tes médicaments, ou des trucs comme ça » (Participante 19, 33 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Ces activités ne semblent pas toujours à l'initiative des participantes, mais elles déclarent s'y rendre quand elles sont contactées par le centre :

*« Moi je prépare pour les prises de sang à chaque fois qu'ils ont besoin de moi quand ils font appel je viens au rendez-vous je viens pour la sensibilisation pour les femmes enceintes » (Participante 16, 41 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Cependant depuis la fin du programme, des participantes déclarent ne plus être impliquées dans aucunes activités en lien avec le VIH :

*« À part le programme de Gundo-So et aller chercher mes traitements, je ne fais pas partie d'une association qui lutte contre le sida. » (Participante 8, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Certaines affirment ne plus continuer car les activités proposées dans leur centre de suivi ont été stoppées suite à l'arrêt des financements, ou bien parce qu'elles n'ont pas connaissance d'associations ou d'activités proposées autour du VIH, ou en raison de la distance de leur logement aux activités :

*« Maintenant il n'y a plus d'activités ici, autrefois on nous appelait à 11h, 12h pour qu'on vienne pour la causerie. Et puis on préparait quelque chose pour nous, maintenant, celui qui finançait ça, le financement a cessé » (Participante 9, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Je viens mais j'ai déménagé à côté d'une tante malade. Comme je suis ici aujourd'hui, on m'a appelé parce que vous êtes venus, c'est pour vous rencontrer que je suis venue. Sinon maintenant je suis à la périphérie. » (Participante 13, 28 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Certaines participantes nous ont dit avoir participé à différentes rencontres autour du VIH dans leur centre mais que cela n'a plus lieu. Pour autant, elles sont en demande et souhaiteraient pouvoir en bénéficier à nouveau :

*« J'aimerais recommencer ces activités parce que c'est bénéfique » (Participante 9, 30 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Mais cependant, la venue au centre peut aussi être vécue comme un risque qu'une connaissance découvre leur statut :

*« Moi j'aime pas rester longtemps quand je viens chercher mon traitement car je suis dans un milieu où je suis très connue et j'ai peur que les gens me voient dans*

*ces endroits, au sein de ces associations, car comme ma maladie je la cache, je préfère ne pas trop traîner dans le coin » (Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

### Au sein de Gundo-So, un soutien social entre FVVIH

Gundo-So est avant tout décrit comme un lieu d'écoute et de partage. En effet, au travers du programme, nombreuses sont celles qui ont pu bénéficier des conseils du groupe et de l'accompagnement de celui-ci, notamment pour prendre les médicaments et les conserver et ainsi leur permettre de cacher leur statut sérologique, mais également concernant leurs relations avec leur famille et leur mari.

*« Autrefois, j'avais des difficultés pour prendre les médicaments et pour les garder, les conserver. Je mettais mes médicaments sous le lit, il y avait beaucoup de chaleur, ce n'est pas bon pour le médicament. Mais à travers Gundo-So j'ai appris comment conserver les médicaments, comment les prendre, sans que les autres ne sachent » (Participante 19, 31 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Les séances sont des moments où les participantes se retrouvent entre personnes atteintes du VIH, et où elles se sentent alors écoutées. Le fait que les animatrices aient également partagé leur statut avec elles a été apprécié.

*« Les activités de Gundo-So, il n'y avait pas de tabous, les animatrices étaient ouvertes. Celles qui vivent avec le VIH ont raconté à tout le monde, pour les mettre à l'aise. C'est pourquoi, nous aussi, nous étions ouvertes et on parlait de tout, on s'amusait, et les idées noires sont parties, et les préjugés » (Participante 4, 34 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Il est alors possible de se soulager et de parler du VIH sans problèmes.

*« Oui, franchement Gundo-So ça a été quelque chose de très bien pour moi parce que, garder le silence côté statut c'est pas facile. Ici on se regroupait, on parlait ensemble. Ça me permettait de me soulager parce qu'à la maison j'ai personne avec qui parler de tout ça. Bien que ma maman soit au courant de la maladie mais bon on n'en discute pas souvent. » (Participante 20, 25 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Après le programme, le lien qui a été créé entre elles, est considéré comme restant intact, malgré le temps qui passe.

*« La case (ndlr. Gundo-So) ce n'est pas pour un seul instant, si tu construis une case, toi tu vis là, tes enfants, c'est continué » (Participante 4, 34 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Cependant, bien que le programme soit plébiscité par les participantes, certaines difficultés apparaissent pour certaines, comme par exemple la difficulté à écouter les récits difficiles des autres participantes.

#### d. Le poids de la précarité en tant que FVVIH

Les participantes soulignent les difficultés inhérentes à leur statut séropositif et le fait d'être une femme. En effet, bien que leur situation se soit personnellement améliorée vis-à-vis du VIH, le regard de la société lui, n'a pas changé.

#### Préjugés autour du VIH

En effet, le VIH est toujours perçu négativement par la société et est associé à une mauvaise réputation. Les personnes séropositives sont souvent discriminées.

*« La maladie a mauvaise presse parce que si les gens apprennent que tu as cette maladie ; le VIH, les hommes ne vont plus t'approcher » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Des participantes considèrent qu'au sein de la société il n'y a pas assez d'informations sur le VIH, ce qui explique d'après elles, les préjugés et les discriminations envers les PVVIH.

*« Je pense que les autres peuvent changer de mentalité par rapport à la maladie, si les causeries, et les causeries qu'on a fait à Gundo-So, si la population accédait à ces causeries, ça peut changer la mentalité » (Participante 12, 29 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Des participantes craignent de révéler leur statut, car le faire pourrait entraîner, pour elles, de nombreux problèmes (économiques, divorce, ne pas pouvoir se remarier...etc.) :

*« Je veux cacher à ses amis, ses voisins, ses autres parents parce qu'elle serait stigmatisée ainsi que ses enfants » (Participante 9, 28 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Ça, ça n'a pas changé. Même si, j'envisage de le dire à ma petite sœur mais jusqu'à présent je n'ai pas fait. Juste parce que j'ai un peu peur, je sais pas comment elle va réagir, mais bon » (Participante 20, 25 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

D'autre part, elles ont la sensation que les femmes vivant avec le VIH ne bénéficient pas du même regard que celui porté sur les hommes. La majorité des participantes rencontrées affirment que la situation des femmes est plus compliquée. En effet les femmes sont plus souvent vulnérables que les hommes, et dépendantes d'eux :

« Si la maladie là, si le mari apprend que lui-même il est malade avant de savoir pour la femme, ça peut aller. Mais si c'est la femme qui tombe en premier malade, le mari sera choqué, il va se débarrasser de toi. » (Participante 2, 2<sup>ème</sup> entretien)

« Les gens n'ont pas la même compréhension. Il y a des maris qui pensent que la femme a fait des adultères ou bien se prostitue à son insu. C'est pour ça les hommes chassent leurs femmes. Alors que ce n'est pas, le mode de contagion. » (Participante 3, 32 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)

**Cette situation entraîne de fortes discriminations envers les femmes.**

« C'est plus difficile pour les femmes, tu seras indexée ainsi que tes enfants » (Participante 11, 42 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)

« Pour les gens, quand on parle de sida, on pense à une personne maigre, dépravée et mourante. Alors même si on est malade, si on prend soin de notre apparence les gens ne croiront pas à ta maladie. L'apparence joue beaucoup dans la vie d'une femme. » (Participante 20, 26 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)

**Le VIH est souvent associé à la sphère sexuelle, et les femmes malades sont alors considérées comme ayant des pratiques non morales :**

« C'est plus difficile pour la femme parce que les gens vont dire que tu t'es prostituée, on va parler mal de toi. » (Participante 3, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)

« Quand on sait que tu as cette maladie, tout le monde pense que tu as fait l'adultère ou bien la prostitution. Ton mari peut t'abandonner et puis même tes parents, et puis même tes parents, même parfois les enfants peuvent t'abandonner. » (Participante 4, 36 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)

### Difficulté d'être une femme

À ce statut du VIH difficile à porter, comme décrit ci-dessus, s'ajoute le fait d'être une femme. Les participantes expliquent qu'en tant que femme au Mali, leurs actions sont davantage surveillées par leur communauté, comparées à celles des hommes.

« C'est plus difficile pour la femme, parce que l'homme sort à vaguer à ses affaires, c'est la femme qui reste seuls dans, à la maison. Et puis tu es stigmatisée par tes voisins, tes parents, les parents de ton mari aussi. Alors que l'homme-là, lui il est tout le temps au travail. » (Participante 10, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)

*« Oui, quand une fille ou une femme fait quelque chose on met plus l'accent sur ça que quand un homme le fait. Parce que lui c'est un homme, on remarque pas tellement ça, mais quand une fille fait, ou une femme, c'est ça les problèmes maintenant » (Participante 20, 25 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

De manière générale les participantes se décrivent en situation de dépendance économique vis-à-vis de leur mari ou de leur famille.

Une femme, aux yeux des participantes, est aussi la personne qui s'occupe du foyer. Elle doit également prendre soin d'elle physiquement pour être belle et paraître en société :

*« Une femme en bonne santé peut faire beaucoup de choses tu peux prendre soin de tes enfants, prendre soin de ton mari, tu prépares à manger, tu fais tes activités domestiques, en te faisant des belles tresses, mettre des beaux habits, te maquiller pour partir dans les cérémonies, même pour rester chez toi. » (Participante 8, 34 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Le soin du corps est important et passe par les vêtements, les coiffures et le maquillage, notamment avec le henné :

*« Une femme est en bonne santé, c'est une femme qui prend soin de son corps, qui embellit son corps, qui porte des jolis vêtements, qui se coiffe bien, qui se maquille, qui porte des belles chaussures. Pour être coquette elle met le henné sur ses pieds. » (Participante 20, 26 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

La femme doit remplir son devoir conjugal, s'occuper de ses enfants et être propre. Certaines des participantes expriment des difficultés à ne pas avoir d'enfant, ce qui les affectent particulièrement :

*« La seule difficulté, je veux avoir un enfant, j'ai des enfants, avant la maladie, mais avec la maladie je veux avoir un enfant maintenant. » (Participante 11, 43 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Les femmes sont également décrites en tant que personnes en charge de la santé dans la famille, ce qui explique que ce sont elles qui sont dépistées avant leur mari et qui ont à leur charge, les frais de la maladie, que ce soit pour elles-mêmes ou les enfants :

*« J'ai perdu deux enfants avant de connaître mon statut. C'est avec le garçon qui est malade là que j'ai pu savoir mon statut. Et puis j'avais économisé 75 000 francs, en plus tout est parti avec le traitement de l'enfant. » (Participante 19, 33 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

## Une précarité pesante mais atténuée par Gundo-So

La situation financière difficile des participantes est très vite abordée dans les entretiens. En effet ces difficultés vont impacter leur vie sociale et sanitaire. Ces problématiques peuvent parfois être causées directement par le VIH.

Les participantes rencontrées témoignent de leur situation économique : le manque financier ressenti les empêche de vivre convenablement. En outre, certaines participantes rapportent ne pas avoir de revenus, ou pas assez, et elles expliquent aussi avoir d'autres personnes à charge comme les parents, neveux, nièces etc.

*« De temps en temps ma maman m'aide, mon frère aussi parfois me donne des grains. » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« J'ai des difficultés pour subvenir à mes besoins si je peux avoir des marchandises avec quelqu'un pour vendre, c'est mieux que de faire la lessive. » (Participante 13, 27 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Pendant les fêtes, je me prive de vêtements pour en acheter à ma maman. » (Participante 19, 31 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Les difficultés financières rencontrées par les participantes impactent leur vie sociale, et leur prise en charge du VIH. En effet, par manque de moyen il est difficile de garder contact avec les autres femmes de leur groupe Gundo-So, ou par exemple de participer à des tontines.

*« On s'appelait, à cause des problèmes financiers là, on ne peut pas causer très longtemps au téléphone » (Participante 3, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Si j'ai des activités, je participe à des tontines, comme tous les vendredis, on se rassemble pour des tontines. Mais maintenant comme j'ai arrêté mon activité, je ne peux pas adhérer à des tontines » (Participante 2, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Le manque de moyens oblige les participantes à travailler le plus possible, mettant au second plan les activités sociales, et rendant également difficiles les venues aux centres de santé communautaire.

*« Même chaque jeudi, on fait des causeries ici, mais je viens parfois, parfois je ne viens pas, à cause de mon travail » (Participante 13, 27 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Par ailleurs, le VIH représente lui aussi une menace économique puisque celui-ci peut amener les participantes à arrêter de travailler, et dépenser de l'argent dans les frais médicaux. Ainsi,

dans des situations de précarité, révéler son statut est perçu comme un enjeu économique lorsque la participante est dépendante de son mari au niveau financier.

*« A cause de ma maladie, je ne pouvais plus travailler, j'ai perdu mon travail. Maintenant je postule pour avoir du travail, j'en ai pas. Je me contente de faire le petit commerce. C'est ce qui me pèse actuellement. » (Participante 10, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Lors du troisième entretien, la précarité est toujours un enjeu de taille pour les participantes. Les difficultés rencontrées sont majoritairement d'ordre économique, la majorité d'entre elles n'arrivent pas à subvenir seule à leurs besoins et à ceux des personnes (enfants et proches) dont elles ont la charge. En effet, dans certains foyers, le mari n'aide pas, ou ne participe pas, à leurs yeux, assez aux frais des enfants.

*« J'ai une de mes sœurs qui doit se marier très prochainement, dans un mois environ, et je suis la seule personne à subvenir à ses besoins. Notre mère est décédée en me laissant frères et sœurs à ma charge. J'ai aussi ma belle-fille qui doit se marier dans une semaine. Nous n'avons rien pour couvrir ses frais. Ces événements qui vont se suivre me laisse dans une très grande inquiétude je ne sais pas où donner de la tête. » (Participante 10, 34 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

De plus, elles expliquent qu'il n'est pas toujours facile de trouver du travail ou bien de se remarier pour avoir l'aide d'un mari :

*« Franchement aujourd'hui je demande de l'aide. Je suis dans un grand souci financier, j'arrive plus à nourrir mes enfants, j'ai plus de travail et cela me cause énormément de soucis. » (Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Lors des séances de Gundo-So, les participantes ont reçu 2000 Francs CFA afin de les aider à payer les frais de transports pour se rendre aux rencontres. Ces sommes ont apporté une réelle aide financière à certaines participantes, ou ont permis d'améliorer leur situation financière.

L'aide financière apportée par Gundo-So est perçue comme essentielle pour les participantes. Elles décrivent la façon dont cette aide n'a pas été utilisée entièrement pour payer les transports, mais afin d'améliorer certains aspects du quotidien. En effet, grâce à l'indemnité versée pour le transport, les participantes détaillent l'amélioration de leur quotidien par l'achat de denrées alimentaires, la prise en charge de leurs enfants, ou l'investissement dans des marchandises pour leur activité économique ou bien dans des transports pour pouvoir continuer à se voir entre participantes, afin de se rendre les unes chez les autres.

*« Je peux préparer deux jours avec, les frais des repas » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Mon amie veut partir. Je lui donne le transport. C'est vice versa, quand moi aussi, je me rends chez elle, je fais du thé, on cause sur la maladie. Moi aussi je lui donne le transport. » (Participante 19, 31 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

*« Ça m'a beaucoup aidée sur le plan financier, les 2000 francs qu'on nous donne comme transports. J'ai acheté de la marchandise dans ça, chaque fois, chaque mercredi. Et puis, j'emmagasinais, à la fin de Gundo-So j'ai eu beaucoup de marchandises » (Participante 10, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Le programme est décrit comme une aide pour se sentir plus confiantes, et donc pour certaines à oser se réinvestir dans la vie sociale et travailler. L'argent reçu via Gundo-So permet ainsi à certaines participantes d'investir réellement dans des fonds de commerce pour reprendre une activité économique.

*« Maintenant avec Gundo-So je ne m's'isole plus, j'ai commencé mes activités. » (Participante 16, 39 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Certains groupes ont également mis en place une tontine durant Gundo-So, une association qui permet d'épargner collectivement de l'argent. Ainsi chaque participante a pu repartir avec un montant plus important d'argent en une seule fois.

*« Maintenant au lieu de 2000 francs, comme il y en a qui n'ont pas de transport pour retourner chez elles, on a cotisé : une femme 100 francs, une femme prend pour cette séance, une autre séance une autre femme va, jusqu'à ce que ça se termine » (Participante 2, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Les tontines créées dans certains groupes durant Gundo-So, ont permis aux participantes de réaliser des dépenses importantes mais ne perdurent pas suite à la fin du programme. Des participantes réfléchissent à la façon de poursuivre ces tontines ou à créer des associations.

*« La tontine, l'argent qu'on prenait ici, les 2000 francs, c'est dans ça qu'on cotisait et 1000 francs, une femme prends, la semaine prochaine une autre femme prends. C'est la même chose dans nos communautés, pour que les femmes s'intègrent, on fait la tontine. Même après Gundo-So, on pourrait continuer pour ne pas se perdre de vue. » (Participante 4, 34 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Les participantes évoquent un futur meilleur et des perspectives acceptables pour envisager ce futur et l'améliorer. Les solutions évoquées pour améliorer le quotidien sont

majoritairement la possibilité d'augmenter leur apport financier. Certaines le souhaitent en espérant retrouver du travail, ou en reprenant des études.

*« Dans le futur, je veux avoir un bon travail. Pour préparer l'avenir de mon enfant. »  
(Participante 10, 33 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

Face à ces difficultés les participantes souhaiteraient ne plus être dépendantes : trouver un travail, avoir un logement à elles, pouvoir bien manger. Le mariage apparaît également comme une possibilité d'améliorer leur situation.

*« Je veux avoir de l'argent pour faire le commerce, je veux être autonome, subvenir seule à mes besoins, ne pas dépendre d'une autre personne » (Participante 3, 30 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

L'association ARCAD Santé PLUS est aussi identifiée comme un moyen d'obtenir des aides financières, certaines participantes ont déposé des demandes, comme en témoigne une participante qui a pu recevoir de l'aide pour financer ses études :

*« Oui effectivement elle a participé au financement de mes études. Nous avons sollicité de l'aide auprès d'ARCAD, ma mère avait déjà payé une première tranche de 250 000 CFA et ARCAD nous a accordé 200.000CFA pour la première année. La deuxième année avec l'arrivée de Covid nous n'avons pas reçu d'aide. Mais cette année elle nous a versé 200.000 CFA pour ma troisième année. »  
(Participante 20, 26 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Mais toutes les participantes qui en font la demande n'en reçoivent pas :

*« J'ai eu de la chance, la femme qui se trouve au sein d'ARCAD m'appréciais beaucoup, mais jusqu'à présent je n'ai bénéficié d'aucune d'aide venant de l'association. J'ai laissé mes, la photocopie de ma pièce d'identité car elle voulait même m'aider à monter un petit commerce de vente de vêtements de seconde mains » (Participante 21, 42 ans, 3<sup>ème</sup> entretien)*

Certaines participantes n'expriment pas d'espoir concernant l'amélioration de leur situation.

*« Je ne vois pas de perspectives » (Participante 21, 40 ans, 2<sup>ème</sup> entretien)*

## Discussion intermédiaire

Au travers de cette étude, il s'est agi de tenter d'appréhender la façon dont la participation au programme Gundo-So a pu être vécue par les participantes, et plus spécifiquement dans quelle mesure la participation à cette intervention a pu impacter leur pouvoir d'agir vis-à-vis du VIH.

Il apparaît que la participation au programme a pu impacter positivement les participantes à divers égards.

## Evolutions des environnements

Des évolutions sont observées dans un premier temps au niveau des participantes elles-mêmes, c'est à dire au **niveau de l'ontosystème**, tel qu'il est défini dans l'approche écologique : à l'échelle de leur santé, et de sa maîtrise, via **l'acquisition de nouvelles connaissances** sur le VIH, et de façon plus générale sur les **stratégies de gestion globale du VIH**, pour vivre avec au quotidien, notamment à propos du partage ou du secret qui accompagnent le statut sérologique.

Ensuite, on peut observer des impacts positifs au sein de leurs environnements sociaux proches, comme le **microsystème familial et de leur entourage**, mais aussi le **microsystème du centre de santé communautaire**. Ainsi, les relations sont renforcées avec le centre de prise en charge, via les professionnel·le·s qui partagent les mêmes conditions qu'elles. Le contact avec d'autres PVVIH est favorisé au travers de l'espace d'écoute et de partage créé durant le programme.

Au niveau social, un **nouveau microsystème** se forme : celui de leur relation avec des FVVIH rencontrées notamment au travers du programme.

En effet, pour beaucoup de participantes, Gundo-So a été l'occasion de rencontrer et de nouer des liens pour la première fois avec d'autres FVVIH. Les rencontres leur ont permis de partager des problèmes communs et de se soutenir. Ainsi, cette possibilité de rencontrer des pairs et d'accéder à de **nouvelles sources de soutien social** contribue là aussi à accroître les ressources des participantes. Au travers du programme, des liens amicaux se sont créés entre les participantes, participantes qui étaient souvent isolées auparavant. Ceci leur permet ainsi de développer un réseau, source de soutien social émotionnel, informatif, et également matériel. Le soutien social observé chez des PVVIH a été documenté comme diminuant les symptômes dépressifs, l'anxiété et les comportements à risque, il est aussi associé à une meilleure qualité de vie et une santé mentale optimisée (Green, 1993; Qiao et al., 2013; Rao et al., 2012; Rueda et al., 2016; Seffren et al., 2018). Le soutien social étant reconnu comme ayant des effets directs et indirects sur la santé physique et mentale (Bruchon-Schweitzer & Boujut,

2021). Le soutien entre pairs permet également de réduire la stigmatisation associée au VIH, notamment par le fait de partager une expérience commune (Marino et al., 2007).

Le programme Gundo-So a été réfléchi comme une intervention de groupe, favorisant le contact et les partages entre les FVVIH. À l'issue du programme, les participantes soulignent l'importance des conseils qu'elles ont reçus de la part des membres de leur groupe. Les liens tissés entre elles, voire l'aide financière mutuelle apportée par certaines sont mis en évidence. La participation à Gundo-So permet en effet d'apporter un soutien instrumental via l'indemnisation et les aides mutuelles entre les participantes. Un soutien de la communauté des FVVIH se développe au travers des liens créés entre les membres de chaque groupe. Cette aide se rapproche ainsi d'une forme de soutien social matériel. Earnshaw et al. (2015) ont montré le rôle du soutien social instrumental, et du soutien communautaire perçu, face à l'anticipation de la stigmatisation et le vécu des symptômes liés au VIH.

En participant à Gundo-So les participantes **élargissent leur réseau social**, ce qui leur permet de rompre l'isolement social dans lesquels elles pouvaient se trouver (Korbéogo & Lingani, 2013). Ces résultats sont similaires à ceux d'études réalisées auprès de FVVIH en Afrique de l'Ouest. Par ailleurs, la taille du réseau social chez les FVVIH semble diminuer la peur de partager son statut séropositif (Cederbaum et al., 2017). Le programme semble ainsi permettre de rencontrer d'autres FVVIH, ce qui est associé à une baisse des symptômes dépressifs chez les FVVIH (Cederbaum et al., 2017). Ces données permettent de mettre en avant que les résultats et associations montrées dans des études, principalement menées au nord, se retrouvent également ici dans un contexte malien (Casale, 2015; Casale et al., 2015; Seffren et al., 2018).

Pour certaines, ces liens ont perduré après le programme. On peut alors observer le développement d'un **sense of community** (McMillan & Chavis, 1986). Les quatre composantes du concept, se retrouvent dans leur discours. En premier lieu, l'appartenance au groupe, qui se matérialise par la création du groupe sous forme de village avec ses règles, sa cheffe de village, ses chants etc. En deuxième lieu, l'influence entre pairs peut être représentée au travers des conseils et du soutien échangés lors des séances entre les femmes. Ensuite, la satisfaction des besoins que l'on retrouve d'une part par la réussite de chacune à cacher ou à partager son secret avec leurs proches et d'autre part par l'aide mutuelle entre chacune pour se couvrir et d'autre part par les créations de tontines dans certains groupes. Enfin, une connexion émotionnelle maintenue au-delà du programme et entretenue via les messageries instantanées, et également pour quelques-unes d'entre elles via des rencontres au domicile des unes et des autres.

Il a été montré qu'un *sense of community* positif est lié à une participation accrue aux activités et actions de la communauté (Bermea et al., 2019; Reed & Miller, 2016), ce qui pourraient permettre aux femmes de s'impliquer dans des actions en faveur des FVVIH au Mali. Au contraire un *sense of community* peu développé est associé au vécu de discriminations et d'isolement social (LeGrand et al., 2014).

À un niveau plus large, le programme Gundo-So a également pu influencer la **situation économique** des participantes, via l'indemnisation des transports, et la création d'espace d'épargne collectives au sein de certains groupes. Enfin, malgré les apports du programme, on observe toujours un environnement social marqué par **les préjugés et discriminations** envers les PVVIH, en dépit des efforts des participantes pour poursuivre la sensibilisation auprès de leurs proches.

### Gundo-So, un programme d'éducation thérapeutique

Ainsi au niveau individuel, l'échange de stratégies, de conseils ainsi que l'acquisition de nouvelles connaissances, partagées au travers du programme, peuvent être mises en parallèle avec les **objectifs visés par les programmes d'éducation thérapeutiques** (ETP). Ces programmes d'ETP ont pour but de développer des compétences d'auto-soins, d'adaptation à la maladie et psychosociales en lien avec leur pathologies (WHO/Europe, 1998). Ces compétences se retrouvent dans le discours des participantes, suite à leur participation à Gundo-So. En effet, du point de vue des connaissances acquises sur le VIH et ses traitements, il s'agit ici de permettre le **développement de compétences d'auto-soins**, directement liée à l'observance aux traitements. Par ailleurs, les stratégies développées quant au partage ou secret autour du statut sérologique représentent elles des **compétences d'adaptation à la maladie**. Gundo-So apparait alors comme un programme d'ETP, mais dont la spécificité réside dans le fait qu'il a été construit dans une **démarche communautaire**. C'est-à-dire qu'il s'appuie sur la mobilisation d'une population concernée dans le but de concevoir un projet avec, par et pour elle, en prenant notamment en compte les savoirs expérientiels des individus. Ce type de démarche a pour but, en développant l'empowerment des individus, d'opérer un changement social visant une reconnaissance des minorités et de leurs besoins (Demange et al., 2012). Très peu de programme d'ETP ont été élaborés de manière collaborative. Pourtant, ce type de conception des programmes montrent une meilleure pertinence, accessibilité et diffusion des projets (Gross et al., 2017). Par ailleurs, les exemples existants montrent à quel point il est important de travailler dans une démarche communautaire afin d'atteindre des populations éloignées des soins, minoritaires ou en situation de pauvreté (Gross et al., 2017). Gundo-So rejoint cette observation, en effet les participantes du programme vivent pour certaines dans

des situations de pauvreté et (à risque) de marginalisations. Au sein du centre de santé communautaire, les participantes soulignent l'importance du fait que les animatrices soient elles aussi des FVVIH, fondée sur **le soutien entre pairs** (R. C. Berg et al., 2021; Cederbaum et al., 2017). Ainsi, la collaboration et la mise en place du projet avec et par la population concernée, caractéristique propre aux démarches communautaires, permet d'aboutir à des résultats qui ne constituaient pas l'un objectif premier de la recherche (Demange et al., 2012; Minkler et al., 2003). Cela permet en effet de répondre de manière plus pertinente aux besoins de la population, d'autant plus dans un contexte ouest-africain, car comme le souligne Iguenane et al. (2018), les compétences visées et les contenus des programmes d'ETP ne sont pas toujours adaptés à ces contextes. En s'appuyant sur la collaboration des populations concernées, l'élaboration des outils est plus pertinente et ancrée dans le contexte.

### Le développement d'un empowerment psychologique et communautaire

L'un des objectifs inhérents au programme communautaire Gundo-So était de développer l'empowerment des participantes, de par son inscription dans une démarche communautaire. Les différents résultats présentés ici, peuvent être mis en parallèle avec le développement des composantes de **l'empowerment psychologique**.

En effet, l'acquisition de connaissances à propos du VIH, des traitements et des services, alimentent la **composante interactionnelle** de l'empowerment psychologique, qui correspond à la capacité de comprendre son environnement, et d'identifier les ressources qui y sont disponibles (Zimmerman & Eisman, 2017). Les connaissances acquises lors du programme Gundo-So ont permis de dépasser les représentations du VIH qui ont pu alimenter les discriminations qui y sont associées; il s'agit de développer une pensée critique face à leur situation sociale. Les nouvelles connaissances acquises au travers des séances de Gundo-So permettent aux participantes de mieux comprendre le VIH mais aussi de le relativiser, en comparaison à d'autres pathologies. Cette comparaison permet ainsi une certaine banalisation de l'infection au VIH permise par la participation à des associations communautaires et une prise régulière des traitements, « gommant » les signes physiques du VIH/Sida (Servais et al., 2018).

Les séances permettent le développement de compétences relatives aux partage ou au secret par rapport au statut, ce qui se rapproche aussi de la composante interactionnelle de l'empowerment psychologique, tout en favorisant également, au travers des activités, le sentiment d'efficacité personnelle des participantes face à la capacité à cacher ou partager leur statut comme elles le souhaitent, qui fait lui référence à la **composante intrapersonnelle** de l'empowerment psychologique (Zimmerman & Eisman, 2017).

L'apport de ressources financière et la formation de tontines par certains groupes peut être mis en perspectives via la **composante comportementale de l'empowerment** psychologique. Ces initiatives (de tontines) sont également repérées dans d'autres projets menés auprès de FVVIH, comme moyen d'accéder à des fonds plus importants (Korbéogo & Lingani, 2013). En effet, dans des milieux désavantagés la gestion et la sécurisation de ressources ont été soulignées comme difficile (Zimmerman & Eisman, 2017), l'accès à celles-ci permet aux individus de développer une certaine maîtrise de leur environnement (Le Bossé, 2003; Wallerstein, 2006). De plus, au travers des séances les participantes sont amenées à s'investir ensemble dans le groupe et dans des activités communes. On peut observer par ailleurs, une mobilisation des participantes autour de la prévention du VIH auprès de leur proches et des autres PVVIH. L'implication et la participation dans des collectifs permet de développer l'empowerment en créant des relations de soutien et de la coopération (Miguel et al., 2015; Zimmerman & Warschausky, 1998). Ainsi, on observe bien un développement de **l'empowerment psychologique des participantes en tant que processus**.

En développant le sentiment d'appartenance à la communauté des FVVIH maliennes, il serait alors possible, sur le long terme, de développer un **empowerment communautaire**, condition nécessaire pour obtenir des changements à un niveau plus macro pour la communauté des FVVIH maliennes (Schulz et al., 1995). On peut observer quelques indices de l'amorce de celui-ci au travers du système d'entraide mis en place via les tontines, ou encore par le projet d'une des participantes de créer une association avec d'autres FVVIH. Cependant les différents processus d'empowerment sont des processus qui se construisent sur la durée, il serait donc nécessaire d'étudier leur développement à moyen et long terme (Cattaneo & Chapman, 2010; Keys et al., 2017).

### Faire face aux discriminations

Le programme Gundo-So a, lors des séances, répondu à une partie de ces besoins via un apport de connaissances, permettant aux femmes elles-mêmes de surpasser leurs préjugés et de faire face aux discriminations dans leur vie quotidienne. L'acquisition de stratégies pour partager ou cacher leur statut, et leur traitement, a également permis de développer le sentiment d'une meilleure maîtrise des discriminations potentielles. Les expériences rapportées par les participantes au programme sont similaires à celles retrouvées auprès d'autres programmes de renforcement de capacités à destination de FVVIH, quant à la question du partage de leur statut sérologique (Schulte et al., 2021).

Néanmoins, certaines limites apparaissent déjà au sein de l'environnement social des participantes, comme freins au maintien d'une communauté de FVVIH, et ainsi d'un développement à un niveau plus macro de l'empowerment.

Cette étude met en avant les imbrications entre les différentes stigmatisations subies par les participantes de Gundo-So. Cependant, au-delà de la mise en lumière des liens entre ces différents enjeux de pouvoirs, du genre, de la santé et économique ; **une lecture intersectionnelle** permet également d'analyser les ressources, et les forces, développées pour y faire face, par les femmes via le programme. Car bien avant le VIH, la préoccupation principale de ces FVVIH demeure les difficultés financières qu'elles subissent au quotidien et qui ne leur permettent pas de couvrir leurs frais quotidiens. Ainsi, le temps et l'énergie leur manquent pour s'investir dans une communauté et ses activités, réduisant ainsi la possibilité de développer une communauté et le pouvoir d'agir de celle-ci.

Ainsi, l'adoption d'une approche intersectionnelle n'avait pas été pensée en amont de cette étude, mais aux vues de ces résultats, il est apparu essentiel de les étudier sous cet angle. En effet, cette approche permet de dépasser l'étude des discriminations comme un cumul de vulnérabilités mais de comprendre qu'il s'agit bien là d'un phénomène plus complexe d'interactions mutuelles, impactant les populations concernées de façon bien plus importante qu'une simple association ou un cumul. S'intéresser, et prendre compte l'ensemble des stigmatisations vécues par une personne permet ainsi de construire des interventions globales, apportant des informations et des services complets et personnalisés (Logie et al., 2019; Turan et al., 2019). D'autre part, une approche intersectionnelle permet aussi d'étudier les ressources et les opportunités des populations stigmatisées, et de les mettre en valeur afin d'étudier les facteurs encourageant l'agentivité des individus (Logie et al., 2019, 2021).

Ainsi dans le cadre de Gundo-So, cette stratégie permet de mieux appréhender la portée des résultats et amène à ne pas considérer les participantes uniquement comme des PVVIH, mais également de prendre en compte leurs différentes caractéristiques. Bien que la thématique de **la précarité** ne soit pas ressortie comme un stigmatisme à proprement parler, ni comme une catégorie identitaire revendiquée par les participantes, mais comme une difficulté du quotidien, il a semblé pertinent de l'inclure au travers de ce regard intersectionnel étant donné la position sociale et les enjeux de pouvoirs induits par ces difficultés économiques.

Ces résultats montrent l'importance des problématiques économiques dans la vie des participantes, au croisement des discriminations et difficultés liées à la fois au VIH et au genre. La stigmatisation liée à la vie avec le VIH au Mali est en effet accentuée par les représentations morales et sexuelles liées au rôle des femmes. Mbonu et al. montraient, en 2010, les

différences encore marquées de perception entre les hommes et les femmes vivant avec le VIH, et les enjeux de pouvoir en faveur des hommes au Nigéria qui en découlent. Ainsi une femme aura en effet plus de risque d'être jugée plus durement vis-à-vis de son infection et appréhendera davantage de révéler son statut par peur d'être répudiée du foyer familial. Ces différentes problématiques peuvent impacter la santé mentale et physique des femmes comme montrés préalablement (Colbert et al., 2010; Ziersch et al., 2021).

Ces résultats posent alors la question du **développement de l'empowerment vis-à-vis du VIH chez les populations les plus défavorisées**. En effet, les questions relatives au VIH, ne sont pas toujours perçues comme primordiales auprès des populations dont les besoins fondamentaux ne sont pas remplis. La nécessité d'une approche holistique, plus générale, apparaît nécessaire pour travailler avec ces populations.

Les interventions ciblant des populations expérimentant de multiples discriminations, comme les participantes au programme Gundo-So, devraient encourager le développement de leur empowerment afin que ces personnes puissent faire face aux discriminations (Rai et al., 2020). Ainsi, comme le présente Shih, (2004), contrairement aux stratégies de coping permettant de faire face à des événements stressants et de réguler les émotions, une approche basée sur l'empowerment permet, aux personnes stigmatisées, d'être actives dans leurs conditions, et de considérer de leurs caractéristiques stigmatisantes comme des forces.

### Limites

Le programme Gundo-So semble donc avoir impacté différentes sources de stigmatisations perçues par les femmes. Cependant certains de ces effets n'avaient pas initialement été pensé en ce sens, comme l'impact de l'indemnité versée pour le transport. Le moyen de faire perdurer ces effets une fois le programme achevé n'a pas non plus été anticipé, ainsi une fois les séances terminées, l'apport financier cesse et la cohésion de groupe n'est pas toujours maintenue. La littérature se focalise sur les facteurs de vulnérabilité des individus, une approche qui aborde à la fois l'empowerment et les discriminations permettrait de s'intéresser au rôle protecteur de celui-ci (Logie et al., 2021). Ainsi, une intervention proposant un accompagnement autour du partage du statut mais également le développement d'un empowerment sur les questions financières permettrait aux participantes de bénéficier sur le long terme des apports du programme, et de les pérenniser.

Au-delà de la vie avec le VIH, différents éléments peuvent être sources de discriminations pour les FVVIH, comme l'âge, le niveau de vie ou encore le genre. L'approche intersectionnelle permet ici de mettre en lumière le profil de ces FVVIH maliennes, en situation de précarité. Les difficultés et discriminations rencontrées par ces femmes sont entremêlées entre elles et

propres à leurs situations, aux croisements d'enjeux de pouvoir liés aux questions de genre, économiques, sanitaires et sociales. En construisant un programme d'accompagnement dans une démarche communautaire, tant dans sa construction que dans sa mise en œuvre, il a été permis aux participantes de se retrouver entre pairs et de développer un soutien social entre elles, de valoriser leurs compétences, de leur permettre d'acquérir des connaissances sur le VIH et de bénéficier d'une indemnité financière. Adopter une approche intersectionnelle, permet de souligner l'importance de penser une intervention, dès le début, au travers des différentes problématiques rencontrées par le public cible, et ce, afin d'encourager durablement les changements sociaux induits par un programme. La démarche communautaire utilisée ici y répond en partie, bien qu'il serait nécessaire de penser l'intervention non seulement vis-à-vis d'une pathologie mais également dans une approche centrée sur la personne, afin d'agir globalement sur la qualité de vie des FVVIH, et plus largement des PVVIH, population rencontrant souvent différentes discriminations, au-delà de celles ayant trait au VIH.

Pour conclure, cette première analyse permet d'observer le programme Gundo-So comme un programme qui permet dans sa forme, de répondre de manière plus globale (sur le plan de la santé, économique et social) aux besoins des populations ciblées. Au regard d'une approche intersectionnelle, la précarité des participantes apparaît comme un frein majeur dans leur gestion du VIH et leur qualité de vie. Le manque de moyens les empêchant de subvenir à leurs besoins et d'être à l'aise financièrement. Les discriminations, dont sont victimes les PVVIH, et également les inégalités de genre dont elles sont victimes, en tant que femmes, sont relevées. La participation au programme Gundo-So leur a permis de bénéficier d'une aide financière, de mieux connaître le VIH/Sida et de créer des liens avec des pairs. Ainsi, l'infection au VIH peut être une source de ressources et dépasser le statut de « handicap aggravant leur situation de vulnérabilité » (p.32), tout en considérant ces ressources comme relatives vis-à-vis de leur situation vis-à-vis du VIH (Rosis, 2020).

## Etude 2 : Inscription de Gundo-So dans le parcours des participantes

### Cette étude vise à

- Analyser l'évolution des différents processus psychosociaux en jeu dans la trajectoire de vie des participantes, et identifier la place de la participation au programme communautaire Gundo-So

À cette étape, afin d'optimiser l'analyse longitudinale des données qualitatives recueillies, il est apparu que la stratégie la plus pertinente résidait dans des études de cas (Spencer et al., 2021). Ainsi, six des participantes rencontrées en personne, ont été sélectionnées. Au travers des trois entretiens réalisés avec chacune d'entre elles, il s'agissait de considérer la dynamique du partage et l'évolution de facteurs psychosociaux au travers du parcours des participantes.

Une analyse de trajectoire a alors été réalisée en s'appuyant sur les codes et les thématiques proposées lors de l'analyse thématique réflexive présentée précédemment (Braun & Clarke, 2019).

Pour cela quatre grandes périodes ont été définies à partir des périodes abordées dans les entretiens :

- La découverte du VIH et l'initiation du suivi au centre de santé communautaire
- La participation à Gundo-So
- L'après Gundo-So
- Les projections futures

Afin d'étudier plus particulièrement la dynamique du partage et les différents processus sociaux, des représentations graphiques pour chacune des participantes ont été proposées ainsi qu'une représentation transversale de l'évolution des partages de statut et des sources de soutien. Ces représentations permettent de mieux visualiser l'évolution de chaque thématique (Spencer et al., 2021).

## Etude de cas 1

Sitan<sup>4</sup> a 31 ans lors de l'entretien mené pour l'inclusion dans l'étude ANRS 12373. Elle est mariée dans une union polygame depuis 15 ans ; elle est la seconde épouse. Son mari est maçon et elle vend des fruits. Elle a deux enfants et elle est enceinte au moment de l'entretien; elle accouchera après la fin du programme Gundo-So. Elle a auparavant perdu deux enfants.

Elle a pu suivre des études jusqu'à 15 ans environ, mais de manière non assidue, car comme elle nous l'explique elle aidait sa belle-mère et sa mère en difficulté suite au divorce avec son père, ce qui ne lui permettait pas d'aller à l'école. Jusqu'à maintenant, elle prend en charge les frais de sa mère et de ses deux jeunes frères : le loyer, la nourriture et les vêtements.

### Découverte du VIH et début de son suivi au sein du centre de santé communautaire

Le VIH entre dans sa vie au travers du dépistage de l'un de ses enfants. Après avoir été malade et prise en charge pour différentes pathologies, elle décrit son hospitalisation et la manière dont les médecins décident de réaliser une prise de sang qui confirmera son infection par le VIH.

Les problèmes de santé de son enfant ont été très onéreux pour elle. Sitan a ainsi dû dépenser tout son capital de commerce. Son mari n'a pas voulu se rendre à l'hôpital, lorsque les médecins l'ont appelé pour lui apprendre l'infection de leur enfant. Il n'est donc pas au courant de la séropositivité de l'enfant :

*« Ça a été difficile, mon mari est, quand, on a appelé 4 fois mon mari, quand l'enfant était hospitalisé. Il n'a pas voulu venir. Et il n'a même pas demandé ce qu'a l'enfant là. Il ne sait pas, j'ai englouti plus de 500 000 francs, je voulais même m'acheter un terrain à usage d'habitation »*

Elle dit avoir eu des difficultés à aider sa coépouse à préparer les repas communs en raison des soucis de santé de son enfant. Elle pense que c'est ce qui fait qu'aujourd'hui il y a moins d'entraide entre elles, c'est chacune pour soi.

Par la suite, les médecins ont également réalisé un dépistage chez elle qui s'est révélé positif, alors qu'elle n'avait observé aucun signe de l'infection. Elle pense que la maladie vient de son mari ou de sa coépouse, car elle a eu ses premiers rapports sexuels dans le cadre de ce mariage.

---

<sup>4</sup> Les prénoms de chaque études de cas ont été modifiés afin de garantir l'anonymat.

Elle nous explique être suivie au centre de santé communautaire depuis un an et participe à des causeries pour les femmes allaitantes. Le centre de santé lui fournit du lait infantile et l'a aidé pour les soins de santé de son enfant, en lui procurant des médicaments. Être suivie dans ce centre lui procure un soulagement :

« Je pense qu'ici là, c'est, c'est ma seconde vie »

*« Ici on m'a beaucoup aidé pour la maladie de l'enfant. On m'a donné des médicaments, du lait, le lait coût 3000, 3500. Donc on lui donnait 2 boîtes par mois. Ou si ça finit avant la fin du mois tu peux en acheter sinon si tu reviens et tu signes, on te donne du lait, ou bien des céréales pour l'enfant, à partir de 6 mois. Et puis je suis soulagée aussi, c'est quand je viens ici avec les causeries, je suis soulagée. Je sais comment prendre soin de moi et de mon enfant. »*

Dès lors, elle doit gérer sa santé et sa prise de médicaments ainsi que celle de son enfant. Elle constate que la prise du traitement lui a provoqué quelques effets secondaires : frissons, vertiges, sueurs.

Elle a partagé sa séropositivité avec sa mère, qui s'est elle-même rendue au centre de santé communautaire pour avoir des informations sur le VIH. Elle préfère garder le secret auprès des autres personnes pour ne pas avoir de problème et être rejetée.

### Participation à Gundo-So

Lors de la période de l'inclusion de l'étude ANRS 12373, Sitan est enceinte et a en charge beaucoup de frais relatifs à sa grossesse, frais qu'elle paye seule. Elle continue de subvenir aux besoins de sa mère et de ses deux frères. Son mari en raison de la sécheresse a peu de revenus et il lui donne 100 CFA par jour pour se nourrir.

Elle a entendu parler du programme Gundo-So lors de ses visites au centre de santé communautaire. Il lui a été proposé de participer au programme et elle a accepté afin d'avoir de plus amples informations sur le VIH.

Lors du programme Gundo-So, elle reçoit des conseils sur la conservation et la prise de ses médicaments, tout en les cachant. Sitan exprime le fait que venir aux séances de Gundo-So la rend joyeuse.

En venant aux séances, qui lui donnent l'opportunité rencontrer d'autres femmes vivant avec le VIH, elle se sent moins seule. A cette occasion, elle noue une amitié avec l'une des participantes de son groupe.

## La vie après le programme Gundo-So

Après la participation au programme Gundo-So, elle donne naissance à une petite fille et continue de vendre des fruits pour subvenir aux besoins de sa mère et de ses enfants. En raison de ses difficultés financières, il lui arrive de payer à crédit les fruits qu'elle vend. Elle cherche un logement pour sa mère et ses frères qui vivent dans un appartement en construction. Elle a pu trouver des taules pour les protéger de la pluie, mais cela ne suffit pas :

*« Parfois, je passe des nuits blanches en pensant à la situation de ma maman et de mes frères. Ma maman a déché même à cause de ce problème. Pendant les fêtes, je me prive de vêtements pour en acheter à ma maman. Jusqu'à présent, ça semble, je cherche même un logement décent pour mes parents, ma maman et mes frères. Mais, je n'ai pas les moyens pour ça, pour louer un appartement décent. »*

Elle ne ressent plus de difficultés vis-à-vis du VIH. Elle avait des doutes sur la santé de l'un des fils de sa coépouse et a suggéré qu'il réalise un dépistage, ce qui aurait pu lui permettre de révéler son statut à son mari sans risquer d'être répudiée, mais son mari et sa coépouse ont refusé et ont consulté un tradi-thérapeute. Lorsqu'elle entend parler du VIH dans les médias, elle essaye de réaliser de la prévention autour d'elle, mais cela sans révéler son infection.

Grâce à la participation à Gundo-So aussi, elle se sent à l'aise et a recommencé à se tresser, se parer et se maquiller :

*« Maintenant là, c'est même pire, maintenant là, j'aime bien me maquiller, m'habiller, me mettre belle »*

Ses relations avec sa coépouse se sont améliorées grâce à la préparation en commun du repas pour la fête de Tabaski<sup>5</sup>. Cependant à présent, son mari leur donne moins d'argent chaque jour, étant donné qu'elles préparent les repas conjointement.

Ces difficultés financières, et le manque d'aide de son mari lui ont donné envie de divorcer mais sa mère et ses beaux-parents se sont réunis pour intimer à celui-ci de l'aider. Malgré cette intervention, elle trouve que rien n'a changé pour elle :

*« Ça a changé. Parce qu'autrefois là, quand on ne s'entendait pas avec ma coépouse, mon mari me donnait 1000 francs comme prix de condiments. Actuellement, comme on prépare ensemble, il nous donne que 250 francs, le prix*

---

<sup>5</sup>Fête musulmane, appelée aussi Aïd el-Kebir, où un mouton est sacrifié pour commémorer le sacrifice d'Abraham, 70 jours après la fin du ramadan.

*d'une miche de pain. Seulement 500, ce n'est rien, 250 francs. 250 francs seulement par jour. Maintenant, mon enfant est tombé malade, les docteurs ont dit que l'enfant avait une pneumonie. Je suis partie là-bas avec 30 000 et quelques. Les 30 000 sont restés dans les analyses et les médicaments. Mon mari ne s'occupe de rien, alors que ma coépouse si ses enfants tombent malades, l'homme soigne ses enfants. Il dit que comme je vends des trucs, les fruits, je peux me prendre en charge, alors que le peu que je gagne je le dépense pour ma maman, pour moi, pour mes enfants. »*

Elle continue d'avoir contact avec l'amie rencontrée lors des séances de Gundo-So. Elles se téléphonent et ou se rendent visite. Elles échangent sur le VIH, mais font en sorte d'être seules. Elles s'entraident en se payant les frais de transport de l'une ou l'autre lorsqu'elles se rendent visite.

Sitan continue de fréquenter le centre de santé communautaire et participe tous les trois mois, à une causerie. Elle a toujours des contacts avec les animatrices.

### Projections futures

Dans le futur, Sitan souhaiterait partager son statut à son mari, et à son enfant qui vit lui aussi avec le VIH.

Elle souhaite également trouver une solution de logement pour sa mère et ses frères.

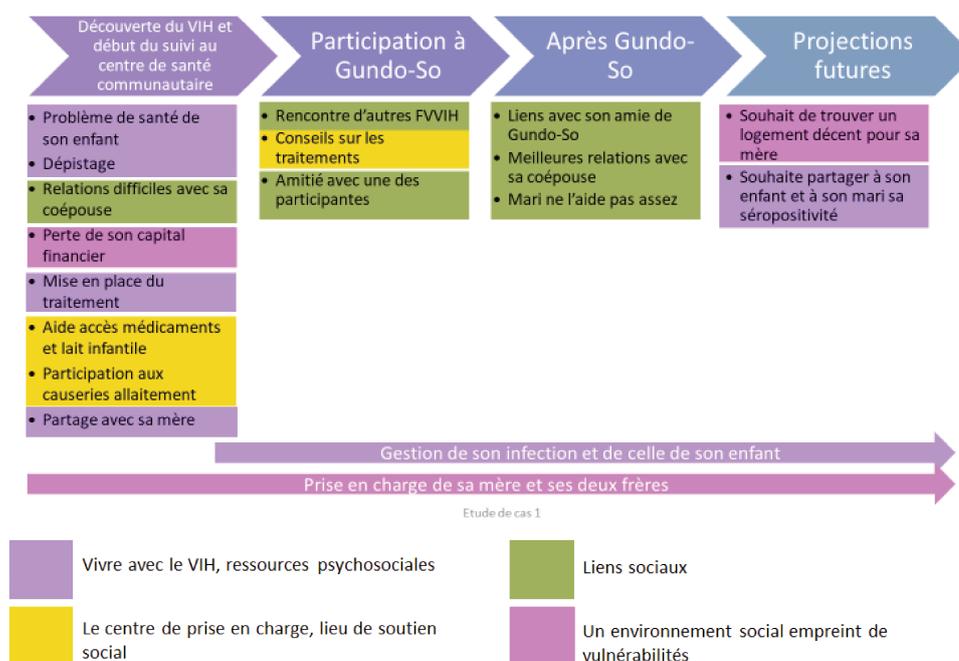


Figure 26 - Trajectoire de l'étude de cas 1

## Etude de cas 2

Assan a 30 ans lors du premier entretien. Elle s'est mariée suite à une grossesse hors mariage, et a maintenant quatre enfants, mais son mari a peu de ressources. Sa mère l'aidait avant financièrement, mais à présent elle ne peut plus. Elle gagne sa vie en vendant des articles divers.

### Découverte du VIH et début du suivi au centre de santé communautaire

Elle a découvert sa séropositivité durant l'une de ses grossesses. Une prise de sang a été faite et le résultat était positif.

Suite à ce dépistage, il lui a été recommandé d'être suivie au centre de santé communautaire qu'elle fréquente dès lors, depuis un an. Le centre l'accompagne sur la venue de son nouvel enfant, qui est séronégatif, vis-à-vis de l'allaitement.

Elle a pu partager son statut sérologique à son mari, mais celui-ci n'y croit pas. Elle ne souhaite pas partager à d'autres personnes, notamment dans sa famille et belle-famille, car elle a peur qu'ils incitent son mari à divorcer. Elle ne souhaite pas non plus partager cette information avec ses enfants.

Le centre de santé lui permet de rencontrer et de parler avec d'autres PVVIH. Elle vient tous les trois mois, mais ressent du stress avant sa venue au centre.

Assan exprime aussi rencontrer des difficultés financières.

### Participation à Gundo-So

Assan est informée du programme Gundo-So lors de sa venue pour réceptionner son traitement par le personnel du centre de santé.

Elle s'engage dans le programme plutôt pour s'épanouir, bien qu'elle ne ressente pas de difficultés d'ordre psychologique face au VIH.

Elle rencontre cependant des difficultés financières pesantes au quotidien.

Durant le programme, elle prendra le rôle de cheffe de village et grâce aux séances, elle a le sentiment de se sentir mieux et de ne plus se considérer comme malade. Elle est pressée de se rendre aux séances pour faire les activités. Elle apprécie d'apprendre que les animatrices soient aussi des FVVIH et qu'ainsi elles représentent des exemples de femmes vivant avec le VIH. Pour elle, le programme lui permet de bénéficier de conseils pour s'exprimer et cacher son statut. L'aide pour les titres de transport lui permet, avec les autres membres de son groupe, de créer une tontine.

## Après Gundo-So

Suite au programme, Assan a essayé de rester en contact avec les autres membres de son groupe par téléphone. Juste après le programme, elle arrivait à les appeler, mais les contacts sont difficiles et ne se sont pas poursuivis dans le temps :

*« Autrefois, on s'appelle, mais actuellement ça fait longtemps qu'on ne, je n'ai pas de contact avec les autres femmes. Parce que ces femmes ne veulent pas qu'il y a des contacts entre nous. C'est ce que j'ai senti. Quand je les appelle, on dirait qu'elles ne veulent pas que je les contacte. Moi aussi, j'ai cessé de les appeler. »*

Elle continue de se rendre au centre pour ses consultations, sans ressentir de stress lorsqu'elle s'y rend, comme c'était le cas auparavant.

Assan explique que ses problèmes financiers sont toujours présents :

*« J'ai aussi un peu des problèmes financiers parce que mon mari travaille, est salarié, il ne lui donne que 15 000 francs par mois et le reste, avec le petit commerce c'est moi qui complète. »*

Elle ne souhaite pas partager à sa famille mais aimerait dorénavant partager son statut à ses enfants :

*« Pour avoir un soutien parce que je peux être malade et être empêchée. Les enfants peuvent venir prendre les médicaments pour moi. »*

*« Comme mon mari est au courant, c'est largement suffisant, si tu en parles avec d'autres personnes, ils vont te calomnier ou bien amplifier la chose, alors qu'eux-mêmes sont malades de maladies plus graves. Ils vont détruire ton foyer, détruire ton mariage, »*

Lorsqu'elle entend des fausses informations sur le VIH, elle intervient et elle incite les personnes malades à consulter.

## Projections futures

Dans le futur, elle souhaite avoir de l'argent pour être autonome et partager son statut à ses enfants pour avoir du soutien et l'aider à gérer sa séropositivité.



Figure 27 - Trajectoire de l'étude de cas 2

### Etude de cas 3

Mariko a 34 ans et vit avec ses deux enfants chez son père. Elle a été mariée mais elle est dorénavant veuve. Elle vit grâce à du petit commerce d'articles divers.

Découverte du VIH et début du suivi au centre de santé communautaire

Mariko était malade et c'est dans ce contexte que son médecin lui a fait faire un dépistage qui s'est avéré positif.

Le médecin du centre de santé l'a alors orientée vers le centre de santé communautaire où elle est suivie actuellement. Dès son diagnostic, elle a appelé son mari pour lui annoncer sa séropositivité. Lui-même a été dépisté, mais il est apparu séronégatif, le test a été répliqué quatre fois pour davantage de certitude.

Arrivée au sein du centre de santé communautaire, elle a réalisé de nouveaux tests et elle décrit qu'elle a pu bénéficier d'explications sur le VIH. Lors de notre première rencontre, Mariko y était suivie depuis 3 ans.

Mariko explique que la fréquentation du centre lui a permis de rencontrer d'autres PVVIH.

Pour elle, son mari l'a encouragé à suivre le traitement, mais ne lui a aucunement indiqué de partager son statut avec d'autres personnes. Il décédera en raison de problèmes cardiaques. Elle fait également dépister ses enfants, qui sont eux aussi séronégatifs. Elle souhaite alors leur révéler plus tard sa séropositivité, quand ils seront plus grands :

*« Quand les enfants seront grands, il y a des facteurs qui vont me pousser à leur dire. Premièrement, quand je serai vieille, je n'aurai pas la force de venir prendre mes médicaments. Ce sont mes enfants qui viendront prendre les médicaments pour moi. Et deuxièmement, pour que mes enfants puissent se protéger contre cette maladie »*

### Participation à Gundo-So

C'est le personnel du centre de santé communautaire qui a informé Mariko du programme.

Mariko exprime le fait que la participation lui a permis d'enlever ses idées noires et les préjugés sur la maladie et d'apprendre correctement la manière dont elle doit prendre ses traitements.

Le fait de rencontrer les animatrices et d'apprendre qu'elles vivaient également avec le VIH, lui a fait du bien et l'a tranquillisée. Durant les séances, avec son groupe, elles avaient mis en place une tontine.

### Après Gundo-So

Suite au programme Gundo-So, la tontine mise en place s'est arrêtée, même si elle aurait aimé que cela se poursuive. De son côté, elle vend des jus, mais elle perçoit sa situation financière comme difficile :

*« C'est très difficile parce que je vends les jus, parfois je ne vends même pas 1000 francs, s'il faut les frais des enfants, les frais scolaires, la nourriture et les besoins journaliers, c'est très difficile, sauf l'aide des uns et des autres »*

Elle a aussi gardé contact avec les femmes de son groupe par téléphone et parfois, elles se rendent visite. Elle apprécie ce contact pour pouvoir continuer à parler du VIH et se donner des conseils. Lorsqu'elle rencontre des PVVIH au centre, elles se donnent des conseils.

Concernant son statut, elle souhaite toujours le révéler à ses enfants lorsqu'ils seront plus grands :

*« Je compte leur dire dans les années à venir, parce que je peux être malade. Je peux tomber malade, mes enfants peuvent venir prendre les médicaments. Et puis*

*quand elle aura un nouveau mari, avant de se marier, elle partagera son statut avec ce dernier, s'il est d'accord, ils vont faire le mariage, dans le cas contraire ; parce qu'elle a dit que quand tu partages ton statut avec ton conjoint, ça facilite la prise de médicaments, tous, parce qu'à force de cacher tes médicaments là, tu peux oublier de les prendre. »*

Grâce à Gundo-So, elle se sent capable également de le partager à de futurs prétendants. Elle ne ressent plus de poids vis-à-vis de son infection.

Sans partager son statut, elle fait aussi de la prévention sur le VIH lorsqu'elle entend de fausses informations à ce propos.

### Projections futures

Mariko souhaiterait dans le futur pouvoir bénéficier de médicaments efficaces, pour améliorer sa vie et révéler son statut à ses enfants. Elle souhaiterait aussi avoir assez d'argent pour construire une maison, subvenir à ses besoins et ceux de ses enfants et rencontrer un nouveau mari, pour l'aider dans la prise en charge de ses enfants et pour le rôle social que cela représente à ses yeux :

*« C'est important pour moi, parce que dans notre société, si tu arrives à trouver un mari, il peut t'aider pour l'entretien des enfants. Toutes les femmes aiment ça, avoir un mari qui l'aide. »*



Figure 28 - Trajectoire de l'étude de cas 3

## Etude de cas 4

Kally a 42 ans lors du premier entretien. Elle est ménagère et fait quelques travaux de coutures en plus. Kally est mariée et elle a deux enfants de 8 et 6 ans.

### Découverte du VIH et début du suivi au centre de santé communautaire

Son dépistage VIH a eu lieu après être tombée malade et qu'elle soit prise en charge pour le paludisme. Face à la non-amélioration de son état de santé, Kally a demandé un dépistage du VIH qui s'est avéré positif.

A cette époque, elle se considère sensibilisée au VIH et au dépistage au travers des médias. Elle a pu déjà réaliser des dépistages dans le cadre de sa grossesse. La mère de son mari, qui travaille dans un centre de santé, lui permet aussi d'avoir accès à des informations sur la santé. Mais malgré cela, l'annonce de sa séropositivité est très difficile à vivre :

*« Le jour du résultat là, quand on m'a annoncé que je suis positive, je voulais me suicider. »*

Son mari est mis au courant. Il est lui aussi dépisté et testé positif. Il la console, mais elle lui en veut, car elle pense que c'est à travers lui qu'elle a été infectée. Ces pensées rendent, à ses yeux, sa relation difficile avec lui.

Après son dépistage, elle est orientée vers le centre de santé communautaire d'ARCAD Santé PLUS.

Au sein du centre, elle commencera à prendre son traitement. Elle explique qu'elle y reçoit des conseils et des informations de la part des animatrices et des professionnel-le-s de santé du centre. Elle demande des informations à sa belle-mère aussi, sans lui révéler son statut, ni celui de son fils. Ces informations lui permettent d'aller un peu mieux. Son mari est toujours à ses côtés et la soutient :

*« Parfois, et quand je pense à la maladie, ça m'empêche de, ça me stress quoi, mais maintenant là ça va, avec le soutien de mon mari et le conseil des docteurs et des animateurs là ça va »*

Elle ne ressent pas de difficultés pour cacher son statut et vient au centre tous les six mois pour réaliser des analyses. Grâce au traitement, elle a le sentiment de ne plus tomber malade. Néanmoins, elle souhaitait avoir beaucoup d'enfants et appréhende à présent d'en avoir de nouveaux par peur qu'ils soient malades.

## Participation à Gundo-So

C'est lors d'une venue au centre pour récupérer ses traitements, que Kally est informée du programme Gundo-So. Elle souhaite y participer afin d'être mieux informée sur le VIH et avoir « *d'amples informations sur ma maladie.* »

Elle occupe le rôle de cheffe de village pendant les séances. Le programme répond à ses attentes, puisqu'elle a la sensation d'acquérir des informations sur la maladie, sur ses moyens de transmission et le traitement. Ces nouvelles connaissances lui permettent de se sentir plus sereine au quotidien. Elle se sent également plus à l'aise de savoir qu'elle n'est pas la seule dans sa situation. Une tontine sera mise en place entre les femmes de son groupe le temps du programme.

*« Autrefois, j'étais angoissée, je ne voulais même pas sortir de ma chambre, je restais couchée comme ça, mais après Gundo-So j'ai eu le courage de me prendre en main. »*

La participation au programme lui permet également de partager son statut avec sa belle-mère qui devient une source de soutien.

## Après Gundo-So

Suite au programme Gundo-So, Kally se sent tranquillisée vis-à-vis de son infection au VIH. Elle considère le VIH comme « *un fait de Dieu* ». Elle n'en veut plus à son mari et reçoit du soutien de sa part.

En tant qu'ancienne cheffe de village, elle essaye de garder contact avec les femmes de son groupe, mais entretient des liens, surtout avec quatre d'entre elles. Elles se rendent visite ou communiquent par WhatsApp, pour parler de leur santé et se soutenir.

Elle continue d'aller au centre une fois par mois pour sa prise en charge. Ces derniers résultats sont encourageants. Elle se sent à l'aise et ne ressent plus de poids vis-à-vis du VIH, et elle n'est plus inquiète de contaminer ses proches :

*« Actuellement, je suis à l'aise, je n'ai plus de charge. »*

Kally n'hésite pas à faire de la prévention auprès de ses proches sur le VIH/Sida, sans pour autant révéler son propre statut :

*« À tout moment, je cause avec les personnes saines qui disent que ça n'existe pas, et j'insiste, je dis que ça existe, mais il faut faire attention. Si on te dit que le VIH n'existe pas, ils te leurrent, ils ne te disent pas la vérité. Je leur dis que la maladie existe bel et bien, on doit faire attention seulement. »*

D'un point de vue économique, elle a arrêté son activité de couture par manque de clients.

### Projections futures

Grâce aux conseils prodigués lors des séances de Gundo-So, elle souhaiterait révéler son statut à sa petite sœur, qui est une source importante de soutien matériel notamment. Elle attend cependant que sa sœur accouche pour le lui annoncer.

Elle souhaiterait à présent avoir un nouvel enfant. Enfin, elle aimerait que des traitements soient trouvés pour guérir de l'infection :

*« Ce que je demande, je demande à part les antirétroviraux, est-ce qu'on ne peut pas chercher un médicament qui guérit complètement la maladie »*

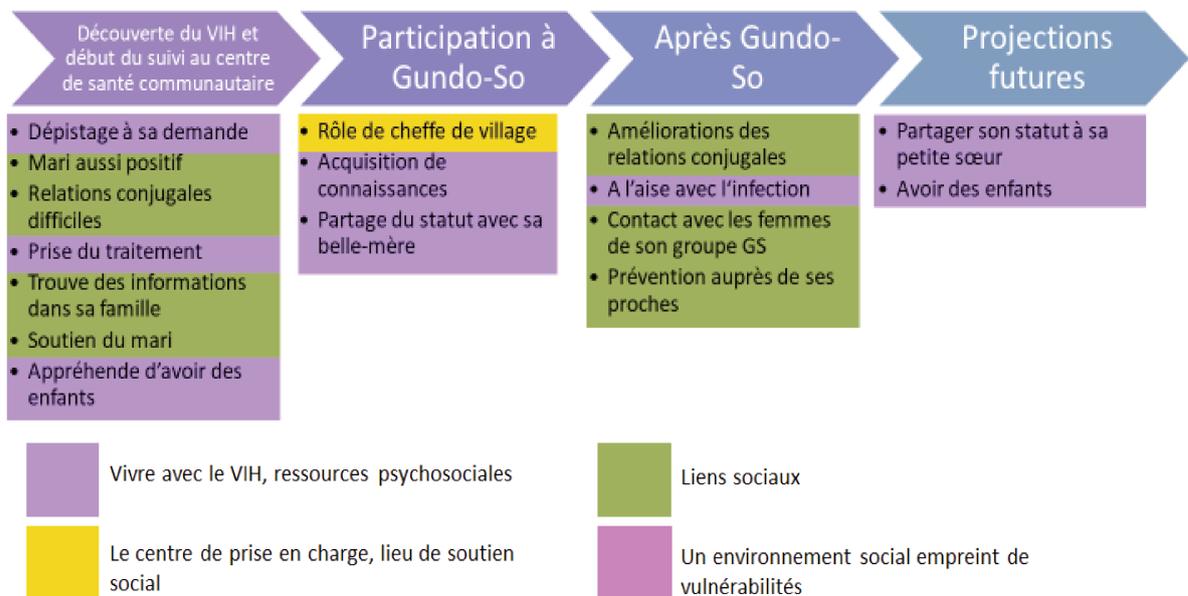


Figure 29 - Trajectoire de l'étude de cas 4

## Etude de cas 5

Zahra a 27 ans, elle est mariée avec trois enfants. Elle fait des petits boulots pour vivre, comme la lessive ou la cuisine.

### Découverte du VIH et début du suivi au centre de santé communautaire

C'est cinq ans avant cet entretien que Zahra se rappelle avoir découvert le VIH, au travers de son enfant qui était malade. A cette époque, elle est très fatiguée, a de la fièvre et est souvent malade :

*« Je ne pouvais même pas me tenir debout, même si je me tiens debout, même si tu souffles sur moi, je tombe »*

Suite au dépistage de son enfant, elle sera, elle aussi testée positivement. Son mari a lui aussi été testé, mais il est séronégatif. Elle réalise le dépistage au sein du centre de santé communautaire d'ARCAD Santé PLUS. Elle y débute alors son traitement et *« depuis que j'ai commencé le traitement, maintenant je me sens bien »*.

Son mari connaît la séropositivité de Zahra il ne croit pas en l'existence du VIH, mais, il ne s'oppose pas à sa prise en charge. De son côté, elle se considère déjà sensibilisée au VIH, car elle a grandi avec sa grand-mère qui travaillait dans un centre de santé et elle a pu aussi entendre parler au travers des médias.

C'est une femme, chez qui elle travaillait, qui l'a encouragé à consulter pour son enfant et qui lui a payé les consultations, comme elle n'en avait pas elle-même les moyens. Lorsque Zahra a appris la séropositivité de son enfant, elle l'a annoncé à cette femme, auprès de qui elle se sent soutenue et aider. Cette femme lui a conseillé de ne pas révéler son statut :

*« La dame là a dit de ne dire à personne, que ça reste entre nous, et maintenant c'est cette dame qui m'aide, même si l'heure de la prise médicaments arrive, la dame là, m'appelle, est-ce que tu as pris tes médicaments, est-ce que tu as donné les médicaments de l'enfant »*

Elle vient au centre de santé communautaire pour recevoir ses traitements et participer à des causeries. Elle participe également à d'autres activités dans un autre centre de santé d'ARCAD Santé PLUS. Au sein du centre, elle peut rencontrer d'autres FVVIH et partager des conseils avec elles.

Au niveau financier, elle exprime rencontrer des difficultés.

## Participation à Gundo-So

Zahra a pris connaissance du programme Gundo-So par les animatrices qui lui ont téléphoné pour la prévenir. Elle a accepté de participer afin d'être accompagnée, pour l'aider à garder le secret et ainsi ne pas être stigmatisée

*« J'ai adhéré au programme Gundo-So parce que si les gens apprennent que tu as cette maladie-là, tu es stigmatisée. Gundo-So va m'aider à pouvoir garder le secret »*

Zahra souhaiterait également réussir à partager son statut à son grand-frère.

Pour elle, la participation au programme lui permet de rencontrer d'autres FVVIH et se sentir moins seule. Elle a la sensation de pouvoir bénéficier de conseils sur des manières de partager ou cacher son statut ainsi que sur la prise de médicaments.

Malgré ses propositions, son mari ne souhaite pas se refaire dépister.

## Après Gundo-So

Une fois le programme Gundo-So terminé, Zahra se sent bien et ne ressent plus d'inquiétudes vis-à-vis du VIH.

Elle n'a pas réussi à partager à son grand-frère, car il est absent en raison des conflits inter-ethniques du Mali, mais elle souhaite toujours lui révéler son statut. Elle a cependant partagé avec son grand-père qui est médecin.

Suite à Gundo-So, elle reprend part aux activités dans son cercle social :

*« Autrefois, je n'avais pas envie de mettre du henné à mes pieds, de me rendre belle, de me coiffer, de porter de beaux habits, et de participer aux mariages et autres, mais après Gundo-So, maintenant je me pare très bien, je suis coquette »*

Elle est restée en contact avec les membres de son groupe Gundo-So. Elles échangent par téléphone pour se conseiller et se soutenir vis-à-vis du VIH. Zahra discute aussi avec les femmes qu'elle rencontre lors de ses venues au centre de santé communautaire. Elle continue également de se rendre dans l'autre centre de santé d'ARCAD Santé PLUS, pour réaliser d'autres activités.

Elle ne parle pas de sa séropositivité, mais a cependant fait de la prévention auprès de sa sœur :

« Mais j'en a parlé avec ma sœur, je lui ai dit qu'il y a des modes de transmissions, on ne peut pas attraper la maladie comme ça, sauf si on se coupe avec les mêmes, les mêmes couteaux, etc. »

Elle ressent toujours des difficultés financières et continue de faire la lessive pour subvenir à ses besoins, car son mari ne peut pas l'aider.

## Projections futures

Dans le futur, elle souhaite réussir à révéler son statut à son frère :

« Parce que si tu es malade là, il faut au moins qu'un seul membre de ta famille sache ce que tu as »

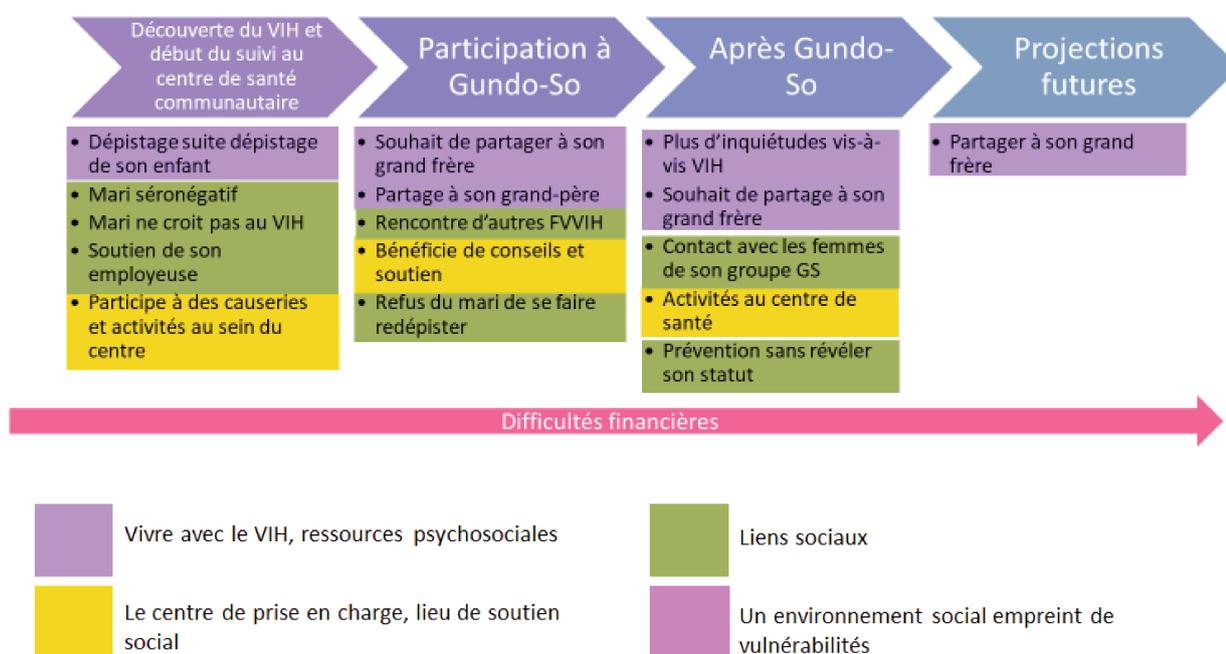


Figure 30 - Trajectoire de l'étude de cas 5

## Etude de cas 6

Fatoumata a 28 ans, elle est remariée suite au décès de son premier mari. Elle n'a pas d'enfants et fait du commerce.

### Découverte du VIH Début du suivi au centre de santé communautaire

Le premier mari de Fatoumata était infecté par le VIH ; après avoir arrêté ses traitements, il est tombé de plus en plus malade et il est décédé. C'est au moment de son décès qu'elle a décidé de se faire dépister au centre d'ARCAD Santé PLUS, où était suivi son mari.

Elle a été dépistée séropositive et a commencé son traitement. Dans les premiers temps, elle a ressenti plusieurs effets secondaires : *« Au début j'avais des vertiges, je vomissais même. »*

Elle s'est ensuite remariée, tout en partageant auparavant son statut avec son prétendant. Il lui a conseillé de ne pas partager son statut avec d'autres personnes :

*« Quand mon mari a demandé ma main, j'ai refusé, finalement, je lui ai dit, que je suis malade du sida. Avec tout ça là, il a voulu m'épouser, il a accepté le mariage. Il m'a dit de l'épouser, de rien dire à autrui de laisser ça entre nous deux. »*

Au sein du centre de santé communautaire, Fatoumata participe à des causeries avec d'autres FVVIH. Elle décrit y recevoir des conseils et des informations qui lui permettent de diminuer son stress.

Elle partage son statut avec son père, qui décède par la suite, mais qui la soutient à cette période. Depuis, elle ne souhaite pas partager avec d'autres personnes :

*« Même si c'est difficile de garder le secret, si je viens ici avec les causeries, là, avec les autres malades, ça passe »*

### Participation à Gundo-So

Elle décide de participer à Gundo-So après qu'on lui ait proposé lors d'une de ses venues au centre, pour avoir des conseils sur le VIH.

Grâce aux séances, elle se sent moins seule en rencontrant les autres FVVIH de son groupe :

*« Parce que je croyais que j'étais seule, maintenant je sais qu'il y a d'autres personnes qui ont la maladie »*

Grâce aux séances, elle a la sensation de mieux comprendre le VIH et de bénéficier du soutien de la part des autres FVVIH :

*« Je suis à l'aise par rapport à la maladie. Il y avait des informations que je ne maîtrisais pas, mais avec Gundo-So là, j'ai tout compris. Et puis maintenant là, je n'y pense même plus. »*

### Après Gundo-So

Grâce au programme Gundo-So, elle ne se sent plus stressée. La participation au programme lui a permis de mieux comprendre son traitement et ainsi d'améliorer ses relations avec son mari, qui lui préconisait de suivre son traitement :

*« J'avais des difficultés avec mon mari par rapport à la prise des médicaments. Parce que aussi quand je finissais de travailler mon mari aussi "c'est l'heure de prendre les médicaments, il faut cesser de travailler". Ça me dérangeait mais avec Gundo-So j'ai compris, maintenant il y a plus de problèmes entre nous »*

Suite au programme, elle a également partagé son statut avec son frère et avec son oncle :

*« J'ai partagé mon statut avec le petit frère de mon père et mon grand-frère parce que le cycle de la vie est long pour moi toute seule. J'ai partagé parce que je peux tomber malade. Ces gens-là peuvent m'aider, même si je ne tombe pas malade pour acheter les médicaments ou autre, ils peuvent m'aider. C'est pourquoi j'ai partagé. »*

Cependant, elle ne souhaite pas partager à d'autres personnes, pour ne pas être stigmatisée :

*« Je veux cacher à mes amis, mes voisins, mes autres parents parce que je serais stigmatisée ainsi que mes enfants »*

Après le programme, elle continue de fréquenter les femmes de son groupe, en se rendant visite ou par appel téléphonique.

Fatoumata réalise de la prévention lorsqu'elle entend des fausses informations sur le VIH/Sida, mais sans révéler sa séropositivité :

*« Si là, si dans la causerie quelqu'un dit que si tu, si quelqu'un a le sida, il ne faut pas parler avec la personne, ou manger avec elle, ne pas porter ses habits, il ne faut pas l'approcher. Je leur dis que c'est faux, on peut manger avec la personne atteinte, on peut porter ses habits, se coucher à côté de la personne, sans que tu aies la maladie »*

Elle continue de fréquenter le centre où elle discute et reçoit des conseils des docteurs et animatrices.

## Projections futures

Dans le futur, elle souhaiterait avoir des enfants :

« Je n'ai pas de problème par rapport à la maladie, sauf l'infertilité. Je veux procréer, je n'ai pas pu. Je ne sais pas si c'est la maladie ou autre chose. »

Elle garde aussi l'espoir de guérir du VIH et elle souhaiterait pouvoir continuer des activités au centre comme Gundo-So ou d'autres causeries.

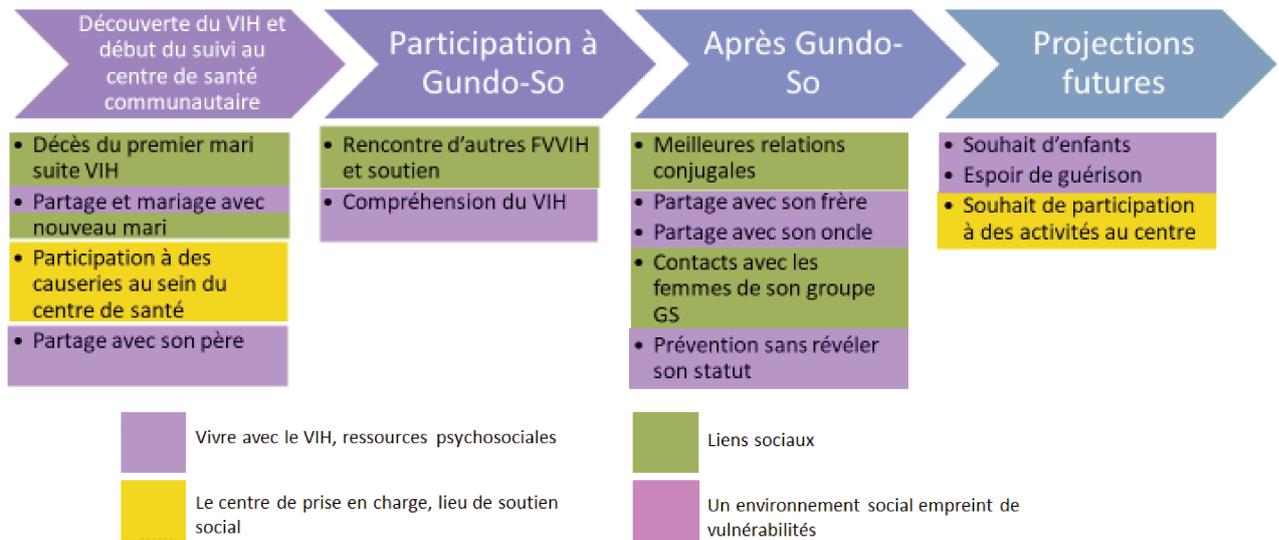
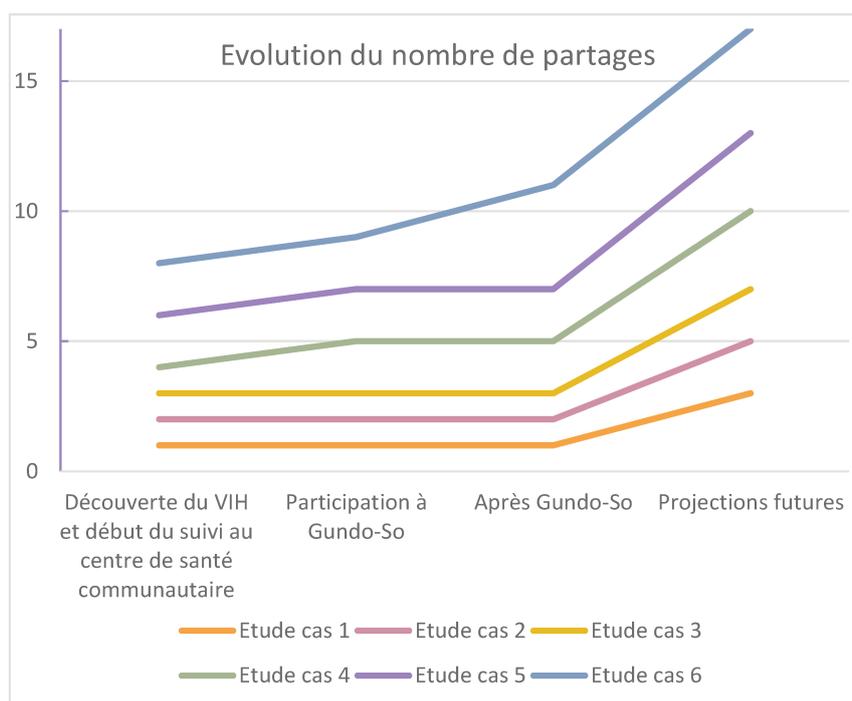


Figure 31 - Trajectoire de l'étude de cas 6

## Analyse transversale et représentations graphiques

Ces six études de cas présentent l'évolution des différentes étapes de vies de FVVIH, participant à un programme de santé communautaire, autour de la problématique du partage du secret. Chaque étape est l'occasion de mettre en lumière les différentes sources de soutien présentes dans l'environnement des participantes et leur rapport au partage de leur statut.

Afin de rendre visuelles ces trajectoires, nous avons choisi de représenter l'évolution du nombre de partages pour chacune des participantes, le long des quatre étapes choisies.



**Figure 32 - Représentation graphique des évolutions du nombre de partage de leur statut pour six des participantes à Gundo-So**

Ce graphique permet de visualiser à quel point la participation au programme Gundo-So constitue une étape importante, puisqu'à sa suite, les participantes partagent ou expriment le souhait de partager davantage leur statut sérologique.

Les différentes sources de soutien reçu par les participantes tendent également à évoluer tout au long de leur parcours. Les représentations visuelles de cette évolution pour chaque participante sont ainsi présentées (Figure 33). On peut ainsi visualiser une plus grande diversité des sources de soutien social à partir de la participation à Gundo-So.



Figure 33- Représentations graphiques de l'évolution des sources de soutien social chez six des participantes à Gundo-So

## Discussion intermédiaire

Les différentes études de cas présentées ci-dessus, ainsi que les représentations graphiques de deux pôles thématiques, permettent d'appréhender de manière détaillée l'évolution dans le temps des différentes thématiques relevées dans les analyses précédentes. Ainsi, le rôle du programme Gundo-So peut être mis en avant comme un levier dans la gestion du VIH, du partage ou non du statut, ainsi que vis-à-vis des évolutions de l'environnement et des nouvelles sources de soutien.

Cette présentation, puis analyse du discours de six participantes dans une perspective longitudinale, permet de mettre en avant **l'évolution du choix de partager son statut ou de le conserver caché**. En effet, le partage ou non-partage du statut n'est pas figé dans le temps et varie en fonction des périodes et des relations (Obermeyer et al., 2011).

Les **cibles du partage** ne sont pas identifiées immédiatement au moment de leur dépistage. Mais lorsqu'il a lieu, c'est auprès du mari que les participantes se confient. Le conjoint est une cible du partage qui est retrouvée dans la littérature, notamment lorsque les PVVIH rapportent un fort sentiment de confiance et la possibilité de se confier à leur-s partenaire-s (Adeoye-Agboola et al., 2016; Endalamaw et al., 2021; John & Chipwaza, 2022). Ce partage est plus fréquent dans les mariages monogames (Adeoye-Agboola et al., 2016; Ndiaye et al., 2009), ce qui est aussi observé dans ce petit échantillon, puisque les participantes ayant partagé avec leur conjoint vivent dans des mariages monogames.

Au sein des couples, la **temporalité du dépistage** induit des responsabilités différentes selon le conjoint. Dans la littérature, il est retrouvé que les femmes sont souvent dépistées plus rapidement que les hommes, au travers des dépistages de prévention de la transmission mère-enfant, ce qui laisse alors le poids du partage de leur statut aux femmes (Bott & Obermeyer, 2013; Hardon et al., 2013). Les récits de ces participantes font écho à ces résultats, puisque les participantes sont toutes les premières au sein de leur couple, à révéler leur statut à leur conjoint. En ce sens, leur situation de vulnérabilité est marquée par des inquiétudes relatives au partage auprès de leur conjoint : la peur d'être rejetée ou répudiée. La peur du rejet vis-à-vis de la belle-famille, qui peut demander le divorce du couple est également bien souvent évoquée.

Différents **freins peuvent apparaître au partage du statut sérologique**. Parmi eux, la peur d'être sujette à des discriminations après le partage est l'une des raisons les plus fréquemment exprimée par les participantes avant de participer à Gundo-So, comme montré dans la littérature (Endalamaw et al., 2021; Evangeli & Wroe, 2017; Hallberg et al., 2019). Au travers de Gundo-So cependant, les participantes se sentent plus outillées pour faire face aux risques

liés au partage de leur statut, en choisissant la ou les cibles du partage. Elles expriment se sentir mieux outillées pour cacher leur statut et donc se protéger. En effet, le choix de ne pas partager son statut afin de se protéger, est une raison fréquente rapportée par des FVVIH (Viljoen et al., 2021).

Le **choix de ne pas partager** son statut peut également être fait pour ne pas porter préjudice à ses proches (Ndiaye et al., 2009; Sow, 2013). On retrouve ce choix chez certaines participantes qui ne souhaitent pas partager leur statut pour protéger leurs enfants.

Les discriminations rapportées dans ces études de cas, se situent dans le cadre de partages indirects, contre la volonté d'une participante. Ces partages indirects, et les discriminations qui s'en suivent ne sont pas évoqués comme un frein à la prise en charge, comme cela peut être retrouvé dans la littérature (Bott & Obermeyer, 2013; Sow, 2013).

La **loi malienne**, en exercice depuis 2006, qui donne la possibilité aux médecins de révéler le statut des PVVIH aux partenaire·s sexuel·s ou conjoint·e·s des personnes séropositives une fois le délai de six semaines passé, n'est pas du tout évoquée dans le discours des participantes (Loi 06-028, Prévention, prise en charge et contrôle du VIH, 2006). Elles font appel cependant, aux animatrices, pour les aider à révéler leur statut à leur mari, par le biais de dépistage au sein du centre de santé communautaire.

Au-delà de leurs conjoints, les participantes révèlent leur statut auprès de certains membres de leurs familles : mère, frère, père, etc. Ces **partages apportent différents bénéfices** aux participantes.

Le partage de leur statut est motivé par le souhait de bénéficier d'un soutien social, émotionnel ou instrumental (Machtinger et al., 2015; Ngonzi et al., 2019). Ces motivations ne semblent évoluer avec le temps.

Cependant, la participation à Gundo-So peut constituer un moteur pour les participantes qui ne souhaitaient pas du tout partager leur statut avant leur participation au programme, mais qui suite aux séances, font le choix de partager pour bénéficier d'un soutien comme le montre l'étude de cas 6. Dans leur étude comparative Obionu et al. (2021) relèvent que le choix de partager son statut dans le but de recevoir du soutien, est plus important chez les PVVIH qui participent à un groupe de pairs. Ce résultat fait écho aux trajectoires des participantes, qui dans un premier temps ne souhaitaient pas partager leur statut puis, qui à la suite de leur participation à Gundo-So, ont fait le choix de partager leur statut avec une personne de leur entourage, dans le but d'obtenir de l'aide. Ces partages permettent de réduire le stress des participantes, de se sentir soutenues et rassurées, si à l'avenir elles sentent le besoin d'être aidées. Au-delà du bien-être psychologique, ces partages ne semblent pas avoir impacté leur prise en charge, ni d'autres sphères de leur vie.

La meilleure maîtrise ressentie des participantes, sur leur capacité à partager ou non leur statut, quand et comme elles le souhaitent, peut également être mise en lien avec leurs **sources de soutien**. En effet, le soutien social est associé à un plus grand sentiment d'efficacité personnelle (WHO et al., 2013) et le soutien perçu par les participantes semble augmenter graduellement tout au long de l'évolution des trajectoires étudiées ici.

Ainsi, à la suite de leur dépistage, peu de participantes avaient identifié des personnes vers lesquelles se retourner pour se confier et discuter de leur infection par le VIH. Par la suite, les professionnel-le-s du centre de santé communautaire sont identifié-e-s comme des interlocuteur-ice-s pour bénéficier d'informations sur le VIH et les traitements, mais également comme des personnes susceptibles de pouvoir aider, dans certains cas, matériellement. Ce soutien tant émotionnel qu'instrumental permet aux FVVIH de se sentir accompagnées (Cederbaum et al., 2017).

À l'occasion d'entretien, auprès de PVVIH participant à des **groupes de soutien entre pairs**, Marino et al. (2007) relevaient trois thématiques prégnantes dans le discours des PVVIH : l'acceptation sociale, en rencontrant des personnes vivant la même expérience qu'eux ; le soutien réciproque, et l'empowerment personnel. Ces résultats concordent avec les thématiques identifiées dans le discours des participantes de Gundo-So rencontrées.

En effet, le programme Gundo-So permet d'**élargir le cercle de soutien** des participantes, qui se sentaient isolées auparavant. D'une part, en leur permettant de partager leur statut afin de pouvoir bénéficier du soutien de leur proche, mais d'autre part, en créant un nouveau réseau avec les FVVIH de leur groupe. Ce dernier réseau de soutien durera, plus ou moins, dans le temps, grâce à des moyens tels que des groupes WhatsApp ou des appels téléphoniques, ou encore des liens privilégiés avec quelques-unes. L'augmentation du nombre de personnes dans l'entourage de FVVIH est liée à une diminution de la peur de partager son statut, comme nous l'avons observé dans les récits des participantes (Cederbaum et al., 2017). En outre, la présence de pairs vivant avec le VIH est associée à un risque moins important de symptômes dépressifs. Sans que nous ne puissions mesurer un lien de cause à effet, les discours de participantes témoignent d'un état de santé mentale plus positif, une fois la participation à Gundo-So terminée (Cederbaum et al., 2017; Mengistu et al., 2022). Le soutien entre les participantes se matérialise sous la forme de conseils, mais également d'entraide vis-à-vis des visites au centre de santé. Comme le montraient Ware et al. (2009), l'observance de PVVIH en Afrique sub-saharienne peut ainsi être optimisée grâce au soutien entre pairs.

## Limites

Cette étude de trajectoires a été réalisée sur la base des trois entretiens menés avec chaque participante. Les entretiens étaient initialement prévus à des intervalles de trois mois (à l'inclusion, à la fin des séances puis trois mois après le deuxième entretien). En raison des problématiques sanitaires et politiques, à la période où a été menée cette étude, ce design initial n'a pas pu être réalisé. Ainsi, de grandes disparités existent entre les différentes participantes sur la temporalité de la troisième rencontre.

Enfin, les participantes au programme Gundo-So ont été incluses dans l'étude ANRS 12373, en raison de leur difficulté vis-à-vis de la gestion de leur statut. Ces études de cas n'ont pas vocation à être représentatives des trajectoires de vie avec le VIH de l'ensemble des FVVIH maliennes.

Cette analyse de trajectoire permet de mettre en avant le **rôle essentiel du centre de santé** communautaire dans le parcours de FVVIH. Leur accueil et les ressources qu'elles peuvent y retrouver leur permettent d'améliorer leur quotidien. Un programme d'accompagnement par les pairs, tel que Gundo-So, est également une opportunité à saisir pour les FVVIH, afin de leur permettre d'acquérir des outils, afin qu'elles se sentent davantage en capacité d'agentivité face au VIH, dans un contexte de vulnérabilités sociales.

Pour conclure, ces six trajectoires de vie avec le VIH ont pu mettre en avant les étapes significatives dans le parcours des participantes. Face à un moment de désarroi lors du dépistage, la prise en charge au sein du centre de santé communautaire représente une étape clef permettant aux femmes d'être entourées et de bénéficier d'un lieu physique où elles bénéficient de soutien, tout autant émotionnel, informationnel qu'instrumental.

Le programme Gundo-So contribue à cette dynamique de soutien en proposant un espace privilégié pour créer des liens, avec les animatrices et avec d'autres FVVIH. Ainsi, l'espace de soutien proposé par le centre s'amplifie au travers de la participation à Gundo-So et permet aux participantes d'acquérir des compétences et des connaissances approfondies. Cet apprentissage leur permet ainsi, de ressentir une plus grande maîtrise vis-à-vis du choix de partager ou non leur statut sérologique. Le soutien social qu'elles reçoivent leur permet également de se sentir plus en confiance pour réaliser des partages de leur statut.

## Etude 3 : Quels facteurs psychosociaux liés à la participation à la participation à Gundo-So ?

Cette étude vise à

- Explorer les facteurs psychosociaux liés à la participation au programme communautaire Gundo-So des participantes, qui sont susceptibles de contribuer au développement de l'empowerment psychologique

### 1. Présentation de la population

Deux cent quarante femmes ont été incluses dans l'étude ANRS12373 et ont répondu au questionnaire d'inclusion de l'étude. Ces participantes sont des FVVIH suivies au sein des centres d'ARCAD Santé PLUS. Elles sont âgées de 18ans ou plus, connaissent leur statut sérologique depuis plus de 6 mois et moins de 5 ans. Pour pouvoir intégrer cette étude Gundo-So, elles ne devaient pas avoir participé au programme d'adaptation culturelle de Gundo So et elles devaient se déclarer disponibles pour les 9 séances hebdomadaires. Ces femmes devaient également exprimer des difficultés soit à partager et/ou garder le secret de leur statut sérologique. Le premier questionnaire a été administré par une enquêtrice, en face à face, dans un endroit fermé garantissant la confidentialité.

Les enquêtrices ont procédé à un suivi trimestriel des participantes par questionnaire jusqu'à 9 mois après la fin de l'intervention Gundo-So. Pour chaque visite effectuée par les participantes pour l'étude (visite de recrutement, visite de randomisation, rencontres Gundo-So, visites de suivi), un forfait de 2000 FCFA (~3€) était donné aux femmes pour le remboursement de leurs frais de transport.

Ainsi, 240 femmes ont répondu au questionnaire d'inclusion à l'étude (M0), et 136 lors du questionnaire 9 mois après la fin de Gundo-So (M9). Les analyses ont été réalisées pour les 136 participantes ayant répondu au questionnaire jusqu'à M9.

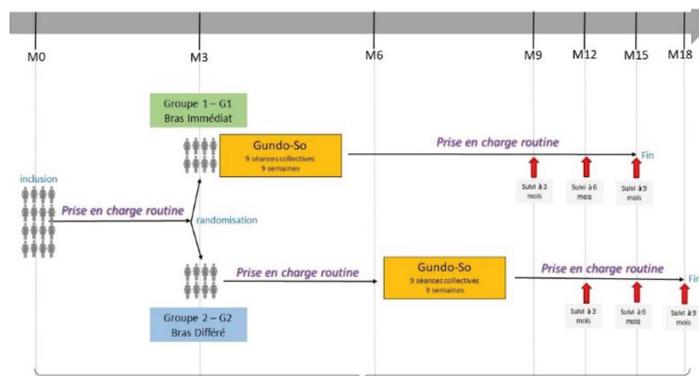


Figure 34 - Design de l'étude ANRS 12373 Gundo-So

Le tableau ci-dessous permet de présenter les caractéristiques des deux échantillons. Il apparaît que les deux échantillons ne sont pas différents.

**Tableau 8 - Caractéristiques sociodémographiques des FFVIH à M0 (N=240) et à M9 (N=136, Test du Khi<sup>2</sup> et Test de Student)**

<b>Variables</b>	<b>Modalités</b>	<b>M0 P (N=240)</b>	<b>M9 P (N=136)</b>	<b>Différences entre M0 et M9 =</b>
<b>Âge</b>		33,43[18-60ans]	33,42 [20-55ans]	0,987
<b>Niveau d'instruction</b>	Pas d'instruction	98 (41%)	58 (43%)	0,930
	Niveau primaire	96 (40,2%)	53 (39,3%)	
	Niveau secondaire	37 (15,5%)	19 (14,1%)	
	Niveau universitaire	8 (3,3%)	5 (3,7%)	
<b>Situation financière</b>	Confortable	3 (1,3%)		0,161
	Juste	101 (42,3%)	60 (44,4%)	
	Difficile	11 (46,4%)	65 (48,1%)	
	Très difficile	24 (10,0%)	10 (7,4%)	
<b>Etat civil</b>	En couple (mariée, en couple, fiancée)	161 (67,1%)	89 (65,4%)	0,332
	Célibataire (célibataire, veuve, divorcée)	79 (32,9%)	47 (34,6%)	
<b>Vit avec son partenaire</b>	Oui	135 (83,3%)	74 (81,3%)	0,461
	Non	29 (17,7%)	17 (18,7%)	
<b>Type de foyer</b>	Foyer monogame	89 (65,9%)	48 (64,9%)	0,948
	Foyer polygame	46 (34,1%)	26 (35,1%)	
<b>Partenaire infecté par le VIH</b>	Ne sait pas	91 (55,5%)	50 (54,9%)	0,964
	Oui	33 (20,1%)	20 (22,0%)	
	Non	40 (24,4%)	21 (23,1%)	
<b>Nombre d'enfants à charge</b>		2,93 [0-11]	3,08 [0-9]	0,819

Les analyses menées ci-dessous portent uniquement sur les 136 FVVIH puisqu'elles nécessitent d'intégrer les réponses aux questionnaires d'inclusion et de post-intervention.

Les analyses statistiques ci-dessous visent à mobiliser différents concepts, eux même mesurés, à l'aide d'une ou plusieurs questions.

## 2. Quelle dynamique des principaux indicateurs psychosociaux avec la participation au programme Gundo-So

Ces analyses visent à investiguer les liens entre la participation au programme Gundo-So et divers indicateurs psychosociaux.

Dans un premier temps, il s'agit de tester s'il existe des différences significatives entre le pré et post intervention sur ces indicateurs.

Des analyses univariées sur variables appariées ont été réalisées afin de tester les différences entre M0 et M9 par des tests de Chi-deux et de McNemar ou de Bowker selon les formes de variables. Les variables avec une p-valeur  $<0,05$  ont été considérées comme significatives.

### a. Littératie

Des différences significatives apparaissent sur deux variables relatives à la littératie entre l'inclusion et en post-intervention (M9).

La connaissance selon laquelle **avoir une charge virale indétectable signifie ne plus transmettre le VIH** ( $U=U$ ) augmente significativement après la participation à Gundo-So puisque cela concerne 52,9% des femmes à M9 par rapport à 35,3% à l'inclusion ( $p <0,001$ ).

Un plus grand nombre de participantes se sent également plus **impliquée/militante dans la lutte contre le VIH** ( $p <0,017$ ), ce sentiment concerne 67,6% des femmes à l'inclusion contre 75% à M9.

### b. Poids du secret

Il apparaît que la fréquence des participantes qui rapportent se sentir **écrasées par le poids du secret** diminue significativement après la participation à l'intervention ( $p <0,001$ ). À l'inclusion 63,2% des participantes se sentent écrasées par le poids du secret contre 41,9% à M9.

### c. Stratégies de partage

Quatorze stratégies de partages étaient présentées aux participantes. Les fréquences et leurs évolutions entre l'inclusion et M9 sont présentées ci-dessous.

- La capacité à **identifier les situations dans lesquelles il est préférable de garder et le secret** est plus fréquemment rapportée par les participantes en post-intervention par rapport à l'inclusion (91,9% vs 66,2%,  $p <0,001$ ).

- La capacité à **identifier les situations dans lesquelles il est préférable de partager** son statut est plus fréquemment rapportée par des participantes en post-intervention par rapport à l'inclusion (47,1% vs 26,5%,  $p < 0,001$ ).
- Du point de vue de la capacité à **peser le pour et le contre avant de prendre leur décision, les femmes rapportent davantage maîtriser cette capacité en post-intervention** (49,3% vs 45,6%,  $p = 0,001$ ).

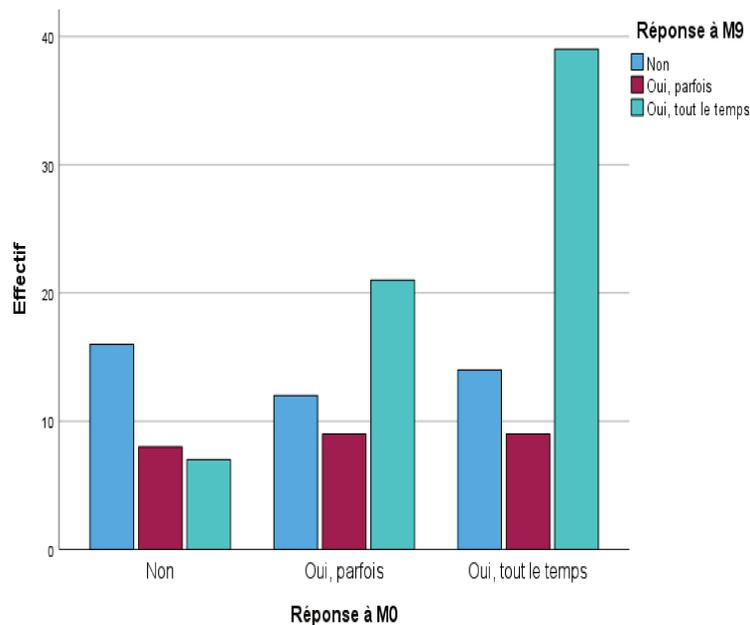


Figure 35 - Comparaison des fréquences entre l'inclusion et le post-intervention sur l'item : « Peser le pour et le contre avant de prendre votre décision » (N= 136, test de Bowker,  $p = 0,001$ )

- La capacité à **prendre une décision réfléchie quant au partage de son statut sérologique** n'a significativement pas variée entre l'inclusion et le post-intervention (73,5% vs 74,3%,  $p = 1$ ).
- A M9, la totalité des participantes déclarent être en mesure de **prendre une décision réfléchie quant au maintien du secret de leur statut sérologique** contrairement à l'inclusion (100,0% vs 92,6%,  $p < 0,002$ ).
- Une meilleure capacité à **exprimer les raisons pour garder le secret** est rapportée par les participantes en post-intervention par rapport à l'inclusion (94,61% vs 62,5%,  $p < 0,001$ ).

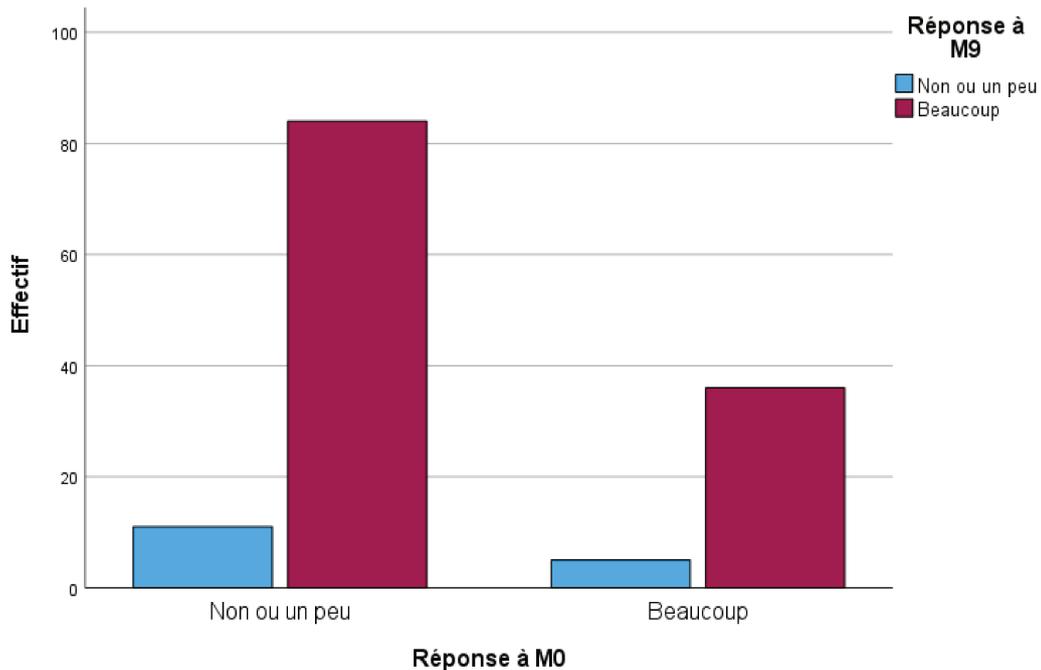


Figure 36 - Comparaison des fréquences entre l'inclusion et le post-intervention sur l'item : « Identifier des stratégies vous permettant de conserver le secret » (N= 136, test de McNemar,  $p < 0,001$ )

- La capacité à **identifier des stratégies permettant de conserver le secret auprès des personnes qui ne connaissent par leur statut** est significativement plus fréquemment rapportée en post-intervention par rapport à l'inclusion (82,2% vs 30,1%,  $p < 0,001$ ).
- Une meilleure capacité à **développer des stratégies ou des astuces pour affronter les questions ou les interrogations des personnes auprès de qui elles souhaitent garder le secret** par rapport à leur séropositivité est rapportée par les participantes à M9 par rapport à l'inclusion (91,9% vs 11%,  $p < 0,001$ ).
- La capacité à **développer des stratégies, des astuces pour affronter les soupçons des personnes auprès de qui elles souhaitent garder le secret** est significativement plus fréquemment rapportée en post-intervention par rapport à l'inclusion (92,6% vs 8,1%,  $p < 0,001$ ).
- La capacité à largement réussir à **exprimer les raisons pour partager son statut avec les personnes à qui elles souhaitent révéler leur statut** est significativement plus fréquemment rapportée en post-intervention par rapport à l'inclusion (33,1% vs 11,8%,  $p < 0,009$ ).
- La capacité à **identifier des stratégies pour effectuer le partage** auprès des personnes à qui elles souhaitent révéler leur statut est significativement plus

fréquemment rapportée par les participantes en post-intervention par rapport à l'inclusion (57,4% vs 10,3%,  $p < 0,001$ ).

- **Se sentir en capacité de mettre en place des conditions favorables au partage** est davantage rapportée en post-intervention par rapport à l'inclusion (66,9% vs 16,9%,  $p < 0,001$ ).
- Une meilleure capacité à **développer des stratégies ou des astuces pour permettre d'affronter les questions ou les interrogations** par rapport au VIH auprès des personnes à qui elles souhaitent révéler leur statut est rapportée en post-intervention par rapport à l'inclusion (66,2% vs 15,4%,  $p < 0,001$ ).
- Enfin, la **capacité à développer des stratégies ou des astuces à utiliser après le partage pour affronter les peurs ou les craintes** par rapport au VIH auprès des personnes à qui elles souhaitent révéler leur statut est significativement plus fréquemment rapportée en post-intervention par rapport à l'inclusion (65,4% vs 8,1%,  $p < 0,001$ ).

#### d. Soutien social

Trois variables relatives au soutien social ont été utilisées et il apparaît des différences significatives de fréquence entre l'inclusion et le post-intervention.

Une plus grande part des participantes rapporte avoir reçu du **soutien pour affronter les situations difficiles ou remonter le moral** à M9 par rapport à l'inclusion (85,3% vs 61,5%,  $p < 0,001$ ).

Concernant **l'aide matérielle reçue**, davantage de participantes déclarent en avoir reçu en post-intervention par rapport à l'inclusion (30,9% vs 28,7%,  $p < 0,027$ ).

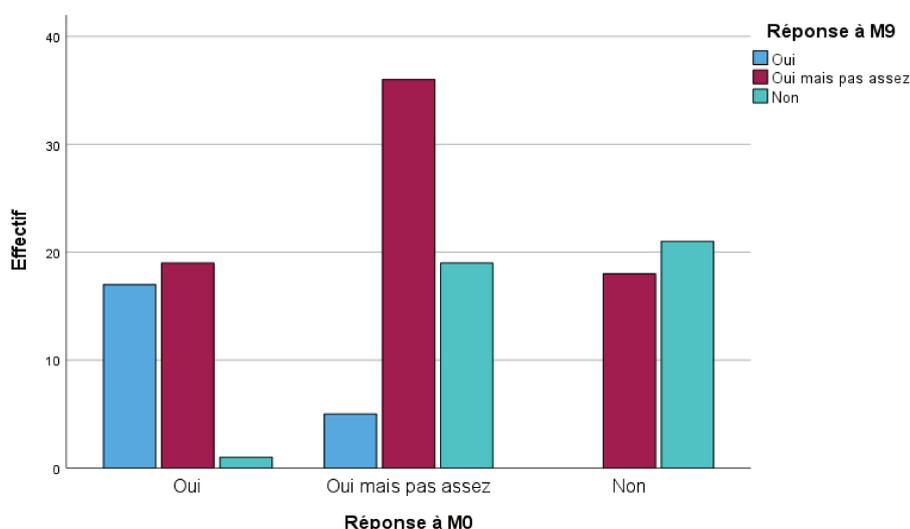


Figure 37 - Comparaison des fréquences entre l'inclusion et le post-intervention sur l'item : « Au cours des 12 derniers mois, avez-vous reçu l'aide matérielle (argent, tâches quotidiennes, garde des enfants, etc.) dont vous aviez besoin ? » (N= 136, test de Bowker,  $p < 0,027$ )

Enfin, il apparaît que la fréquence des participantes qui déclaraient **se sentir seule** en post-intervention a diminué significativement par rapport à l'inclusion (4,4% vs 33,1%,  $p < 0,001$ ).

#### e. Vécu de stigmatisation

Concernant les indicateurs relatifs à la stigmatisation, les variables concernant la séparation avec le partenaire et l'arrêt des relations sexuelles ont été testées. Les différences entre l'inclusion et le post-intervention ne sont significatives pour aucune d'entre elles ( $p=0,847$ ).

#### f. Relations avec les soignants

Il apparaît que **la confiance accordée au médecin** augmente après la participation au programme Gundo-So. *Le fait d'avoir tout à fait confiance a augmenté après Gundo-So variant de 67,6% à 98,5% ( $p < 0,001$ ).*

Afin d'explorer plus précisément les facteurs associés à des indicateurs majeurs d'un point de vue psychosocial, des analyses multivariées ont été menées sur deux variables.

### 3. Facteurs associés à la confiance accordée au médecin (N=134)

Afin de mieux comprendre les facteurs associés à l'évolution de la relation de confiance avec le ou la médecin, une variable a été construite. Il s'agit de comparer les participantes ayant toujours eu tout fait confiance en leur médecin avec celles qui rapportait un manque de confiance à l'inclusion et avoir tout à fait confiance en post-intervention ( $n=42$ , 31,3%) aux participantes ayant toujours eu tout à fait confiance ( $n=92$ , 68,7%).

Des analyses univariées (régressions logistique binaires) et multivariées (régressions logistique binaires) ont été réalisées sur cette variable. Pour cela, nous avons testé différentes variables sociodémographiques et différentes variables relatives aux relations avec les soignant-e-s ; la vie avec le VIH et les traitements ; la littératie ; le partage et poids du secret ; les stratégies de partage ; le soutien social et les stigmatisations.

Seules les variables avec une p-valeur  $< 0,25$  en univarié étaient éligibles pour l'analyse multivariée. Dans le modèle final (N=133), après ajustement sur l'âge, deux variables sont associées au fait d'avoir toujours eu tout à fait confiance : le **niveau d'instruction** primaire vs. pas d'instruction (ORa[IC 95%]=4,08[1,60 ;10,37],  $p=0,003$ ), et **avoir reçu l'aide matérielle** dont elles avaient besoin dans les 12 derniers mois ou **en avoir reçu mais pas assez** vs. ne pas en avoir reçu (ORa[IC 95%]=3,27[1,09 ;9,82]  $p=0,034$ ) et ORa[IC 95%]=4,09[1,21 ;13,86],  $p=0,024$ , respectivement).

Ainsi, après ajustement, avoir **un niveau d'instruction primaire, avoir reçu l'aide matérielle** dont elles avaient besoin ou bien ou **en avoir reçu mais pas assez** lors de la dernière année étaient indépendamment associés au fait d'avoir eu tout à fait confiance envers leur médecin et cela indépendamment de l'âge des participantes.

#### 4. Facteurs associés à la connaissance de U=U à M9 (N=135)

La connaissance U=U est le fait de savoir qu'une charge virale indétectable signifie ne plus transmettre le VIH. Le fait de savoir qu'une charge indétectable signifie ne plus transmettre le VIH (*undetectable = untransmittable*) représente une connaissance clef dans la lutte contre le VIH, puisque cela signifie qu'en garantissant l'accès aux ARV, une personne dont la charge virale du VIH est indétectable ne peut pas transmettre le VIH, même sans utiliser de moyen de prévention (préservatif, prophylaxie pré-exposition) (Rodger et al., 2016, 2019). Des analyses univariées ont été réalisées afin de déterminer les facteurs associés à cette connaissance en utilisant les tests du Chi-deux et de Mann-Whitney-Wilcoxon (uniquement sur certaines des variables ayant significativement évoluées à la suite de Gundo-So).

Voici la répartition des participantes ayant connaissance de U=U à l'inclusion et à M9 :

**Tableau 9- Fréquence d'accord quant à l'affirmation selon laquelle avoir une charge virale indétectable signifie ne plus transmettre le VIH (N=135, Test de Mac Nemar, p <0,001)**

		N (%)
<b>M0</b>	Vrai	48 (35,3%)
	Faux	88 (64,7%)
<b>M9</b>	Vrai	72 (53,0%)
	Faux	63 (46,3%)

Comparées aux femmes qui ne connaissent pas U=U, celles qui en ont connaissance accordent plus souvent une **très haute importance à la religion** (79,2% vs 53,2%,  $p=0,004$ ), se sentaient **un peu écrasées par le poids du secret** (56,9% vs 25,14%,  $p<0,001$ ), se sentent en capacité d'**identifier les situations dans lesquelles il est préférable de partager** (59,7% vs 33,3%,  $p=0,002$ ) et de **mettre en place les conditions favorables au partage** (77,8% vs 55,6%,  $p=0,003$ ). Elles sont significativement plus nombreuses à ne **pas avoir quelqu'un sur qui compter pour discuter des choses personnelles ou prendre une décision difficile** (34,7% vs 7,9%,  $p<0,001$ ).

## 5. Facteurs associés à l'implication militante à M9 (N=136)

Des analyses univariées ont été réalisées afin de déterminer les facteurs associés à l'implication militante en post-intervention en utilisant les tests du Chi-deux et de Mann-Whitney-Wilcoxon.

Tableau 10- Fréquence d'accord quant à l'affirmation selon laquelle avoir une charge virale indétectable signifie ne plus transmettre le VIH (N=135, Test de Mac Nemar,  $p < 0,017$ )

		N(%)
<b>M0</b>	Oui	102 (75,0%)
	Non	32 (23,5%)
	Données manquantes	2 (1,5%)
<b>M9</b>	Oui	92 (67,6%)
	Non	44 (32,4%)

Dix-neuf variables sont significativement associées au fait de se sentir impliquée ou militante dans la lutte contre le VIH.

Comparées aux femmes qui ne se sont pas senties impliquées, celles impliquées avaient plus souvent un **niveau d'études primaires** (51,6% vs 13,4%,  $p < 0,001$ ) et moins souvent à ne pas avoir d'instruction (31,9% vs 65,9%,  $p < 0,001$ ). Leur **situation financière** est plus souvent très difficile (10,9% vs 0,0%,  $p < 0,001$ ) ou difficile (58,7% vs 25,6%,  $p < 0,001$ ). Elles se sentent plus souvent avoir été totalement **écoutée sans jugement par leur médecin** (82,2% vs 0,0%,  $p < 0,001$ ) et ont **reçu de l'aide matérielle** dont elles avaient (23,9% vs 0,0%,  $p < 0,001$ ).

Les participantes qui se sentent impliquées, en comparaison aux participantes qui ne se sentent pas impliquées dans la lutte contre le VIH, se sentent en capacité **d'identifier les situations dans lesquelles il est préférable de partager** (59,8% vs 20,5%  $p < 0,001$ ), **d'exprimer les raisons pour garder le secret** (98,9% vs 84,1%,  $p < 0,001$ ), **d'identifier des stratégies permettant de conserver le secret** (98,9% vs 65,9%,  $p < 0,001$ ), de beaucoup **développer des stratégies pour affronter les questions** ou les interrogations sur leur séropositivité (97,8% vs 79,5%,  $p < 0,001$ ), de beaucoup **développer des stratégies pour affronter les soupçons** par rapport à la séropositivité (97,8% vs 81,8%,  $p < 0,001$ ), de beaucoup (37,0% vs 25,0%,  $p < 0,001$ ) **exprimer les raisons pour partager**, en **capacité d'identifier des stratégies pour effectuer le partage** (75% vs 20,5%,  $p < 0,001$ ), de **mettre en place les conditions favorables au partage**

(81,5% vs 36,4%,  $p < 0,001$ ), de **développer des stratégies ou des astuces pour permettre d'affronter les questions** des personnes qui connaissent leur statut (81,5% vs 34,1%,  $p < 0,001$ ), de **développer un peu des stratégies ou des astuces à utiliser après le partage pour affronter les peurs** (46,7% vs 18,2%,  $p < 0,001$ ).

Mais elles sont plus nombreuses à ne pas se sentir en capacité de peser le **pour et le contre avant de prendre une décision** sur le partage de leur séropositivité (46,7% vs 0,0%,  $p < 0,001$ ). Elles sont également plus nombreuses à ne pas être en capacité de **prendre une décision réfléchie quant au partage** de leur statut séropositif (64,1% vs 95,5%,  $p < 0,001$ ).

### Discussion intermédiaire

Ces analyses, complémentaires à celles réalisées dans le cadre de l'évaluation de l'essai, sur la base de modèles complexes, permettent d'explorer certains indicateurs psychosociaux qui semblaient complémentaires à ce qui a été investigué dans les recueils qualitatifs.

Il apparaît ainsi que **les relations avec les soignant·e·s** sont caractérisées par davantage de confiance accordée au médecin après Gundo-So. Cette même confiance est associée au fait d'avoir un niveau d'instruction primaire et avoir reçu de l'aide matérielle. La **confiance envers le médecin** est liée au niveau d'instruction. Nous pouvons faire l'hypothèse que ce résultat est lié au fait que les participantes possèdent de moindres ressources pour appréhender leur suivi et font ainsi plus confiance envers leur médecin. Une association positive est également présente entre le soutien social instrumental et la confiance envers le médecin. Nous faisons l'hypothèse que de bonnes relations entre les médecins et les personnes accompagnées peuvent leur permettre de bénéficier d'aide de leur part, via le centre de suivi.

Après la participation à Gundo-So, les participantes se sentent **moins écrasées par le poids du secret**. Le fait que le poids du secret soit moins important suite à la participation à Gundo-So, permet de confirmer l'un des critères de jugement principal du programme qui était de réduire ce poids. Cet effet avait déjà été observé lors de l'évaluation de l'adaptation culturelle du programme, un mois après la fin des séances (Bernier et al., 2018). Cette nouvelle analyse montre que cette diminution du poids se maintient dans le temps.

Le vécu de **stigmatisations** des participantes ne semble pas lié à la participation au programme Gundo-So. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que le programme ne visait pas à agir directement sur l'environnement social des participantes.

**Les stratégies de partage et visant à cacher le statut** sérologique sont rapportées comme mieux maîtrisées pour treize d'entre elles. Concernant les stratégies de partage, seule la

stratégie « *prendre une décision réfléchie quant au partage du statut séropositif au VIH* » ne présente pas d'évolution significative après la participation au programme, mais les participantes se sentent davantage en mesure d'identifier les situations dans lesquelles il est préférable de partager, d'exprimer les raisons pour partager et identifier des stratégies pour effectuer le partage, de mettre en place les conditions favorables au partage et pouvoir faire face aux interrogations et aux peurs suite à ce partage.

Pour cacher leur séropositivité, suite à Gundo-So les participantes sont plus nombreuses à se sentir plus en mesure d'identifier les situations dans lesquelles il est préférable de garder le secret, de prendre une décision réfléchie quant au maintien du secret, d'exprimer les raisons pour garder le secret, d'identifier des stratégies permettant de conserver le secret, de développer des stratégies ou des astuces pour affronter les questions ou les interrogations et les soupçons auprès des personnes qui ne connaissent par leur statut.

De manière plus générale, elles sont plus nombreuses à se sentir capable de peser le pour et le contre avant de prendre une décision. Ces stratégies d'ajustements et de partage peuvent être mises en perspective avec les stratégies de coping centrées sur le problème, permettant aux personnes de faire face à un stress, ici le fait que l'on découvre leur séropositivité (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). En effet, le fait de révéler son statut peut être considéré comme une stratégie de coping visant à bénéficier de soutien social ou d'accepter le diagnostic (Hult et al., 2012). Dans une étude auprès de FVVIH en Ouganda, la participation à des groupes de soutien et le fait de partager son statut à son conjoint était associé à des stratégies de coping adaptatif (A. M. Medley et al., 2009).

Le fait que, suite au programme, les participantes ne se sentent pas significativement plus en capacité de prendre une décision plus réfléchie quant au partage peut être dû au fait qu'elles étaient relativement nombreuses à l'inclusion à s'en sentir capable (73,5%). De plus, le programme Gundo-So a permis d'accompagner les participantes à se sentir outillées pour savoir quand et comment partager et être en mesure de gérer les conséquences d'un partage. Les participantes se sentent plus à l'aise vis-à-vis du fait de cacher leur séropositivité, tout autant pour prendre une décision réfléchie, que sur la manière de le faire.

L'évolution du **soutien social** se caractérise par un plus grand soutien social émotionnel et instrumental après Gundo-So, ainsi que la sensation de se sentir moins seule. Suite, au programme, les participantes sont plus nombreuses à ressentir plus de **soutien social (émotionnel et instrumental)**. Ce résultat peut être mis en perspective avec d'autres travaux qui montrent un lien entre la participation à des groupes de soutien entre pairs et un plus grand soutien social perçu. Le partage avec les proches a pu également être une nouvelle source de soutien, à la fois émotionnel, mais également instrumental, sur le long terme.

**La littératie** des participantes varie significativement vis-à-vis de la connaissance d'U=U et du sentiment d'implication dans la lutte contre le VIH. La connaissance d'U=U est associée à la fois à une très forte importance de la religion, se sentir un peu écrasée par le poids du secret, se sentir en capacité de mettre en place deux stratégies de partage, et le fait de ne pas bénéficier de soutien social émotionnel par rapport aux autres participantes.

**La connaissance des participantes vis-à-vis d'U=U** est associée à une importance très forte accordée aux croyances religieuses. Une plus grande connaissance d'U=U est également associée à moins de soutien social. Cela va dans le sens des résultats de Sianturi et al. (2021), montrant un lien entre un soutien social lié à la prise de médicaments et une littératie moins importante en santé dans le cadre du VIH (Sianturi et al., 2021). Cette connaissance d'U=U est également associée à un poids du secret moins important, qui peut s'expliquer par une moins grande appréhension à transmettre l'infection. Ces participantes rapportent se sentir aussi davantage en mesure d'identifier les situations où elles peuvent partager et la façon de le faire. Nous posons l'hypothèse selon laquelle ces résultats sont liés au fait que les participantes se sentent plus en mesure de partager leur statut car elles savent aussi qu'elles ne transmettent plus le VIH. Par ailleurs, cette connaissance est associée à une importance de la religion très importante. Amoah (2018) dans une étude au Ghana montre un lien entre la littératie en santé et la participation à des groupes religieux. Ainsi, il est possible que les participantes pour qui la religion est très importante soient plus nombreuses à participer à des activités collectives autour de la religion.

**Le sentiment d'implication militante** est lui associé à un niveau d'instruction primaire, une situation financière difficile, voire très difficile. Les participantes sont plus nombreuses à se sentir écoutées sans jugement par les médecins, et avoir bénéficié de soutien social instrumentale. Elles sont plus nombreuses à se sentir en capacité de mettre en place dix stratégies de partage ou de non-partage de leur sérologie.

Les participantes sont plus nombreuses à se trouver dans des situations financières difficiles, et cette situation est associée au sentiment de se sentir engagée dans la lutte contre le VIH. Ces résultats vont à l'encontre de ce qui est habituellement observé en psychologie sociale où on observe habituellement l'engagement des membres, les plus favorisés d'un groupe social, en vue d'un changement social, et ceux qui sont les plus avantagés sur le plan scolaire (Guimond, 2003). Là-encore les participantes se sentant engagées dans la lutte contre le VIH étant celles qui présentent un niveau d'étude primaire. Ce résultat peut être expliqué par le fait que la majorité des participantes n'a pas suivi d'étude et qu'une minorité a suivi des études au-delà de l'école primaire, ainsi les participantes instruites à un niveau primaires sont les plus nombreuses après le groupe des participantes n'ayant pas d'instruction.

Les participantes qui se sentent impliquées dans la lutte contre le VIH se sentent également écoutées sans jugement par leur médecin. En fonction de leurs implications dans la lutte contre le VIH, il est possible que ces participantes entretiennent des liens plus forts avec le personnel du centre de suivi et se sentent ainsi plus en confiance.

Neuf stratégies d'ajustements sont associées au fait de se sentir engagées dans la lutte contre le VIH. Deux stratégies d'ajustements sont associées négativement avec l'implication militante : être en mesure de *peser le pour et le contre avant de prendre une décision sur le partage de leur séropositivité* et être en capacité de *prendre une décision réfléchie quant au partage de leur statut séropositif*.

Enfin, cet engagement militant est associé à un plus grand soutien social instrumental. Différentes aides financières peuvent être reçues au travers des associations de PVVIH, comme ARCAD Santé PLUS. On peut imaginer qu'au travers de la participation à Gundo-So, les participantes se sentent plus impliquées au sein des centres d'accompagnement d'ARCAD Santé PLUS et ainsi ont davantage de connaissances des ressources dont elles peuvent bénéficier. De plus, leurs liens avec des pairs, via l'engagement collectif peut permettre de bénéficier d'avantage d'aide matérielle ou financière (Haslam et al., 2018b).

### Limites

Ces résultats ont permis d'explorer les évolutions de différents facteurs psychosociaux entre avant et après la participation au programme Gundo-So, cependant certaines limites sont à soulignées.

L'usage de l'expression « se sentir militante/impliquée dans la lutte contre le VIH » dans le questionnaire n'est pas précis et peut, de ce fait, recouvrir différentes réalités. Est-ce au travers d'actions collectives ? Dans un engagement bénévole au sein d'associations ? Ou bien au travers d'actes individuels ?

De même, au sujet des stratégies d'ajustement, certains énoncés possèdent de légères nuances qui ont pu être difficiles à saisir lors de la passation des questionnaires.

L'une des limites de cette étude est liée aux difficultés de mesure des différentes formes de soutien social du point de vue des outils adaptés à la fois à la population et au contexte. Trouver une mesure du soutien social au moyen d'une échelle standardisée, qui s'appuie sur une définition précise du soutien social perçu n'est pas toujours possible. Ainsi des dimensions telles que la taille du réseau ou la distinction entre soutien social reçu et perçu ne sont pas toujours claires car une mesure fine du soutien social reçu, perçu et du réseau serait trop lourde et complexe à mettre en place.

Enfin, le nombre important de données manquantes et de perdus de vues limitant le nombre de répondantes à 136, nécessitent un arsenal de modèles statistiques qui n'a pas pu être déployer dans le cadre de cette thèse étant donné la visée exploratoire de ces analyses.

### Conclusion

Ces analyses ont permis d'explorer les facteurs psychosociaux en jeu dans la participation au programme Gundo-So. Il a été mis en lumière une réduction du poids du secret suite à Gundo-So et association positive de la participation au programme Gundo-So et différents facteurs psycho-sociaux tels que la relation avec les médecins, la littératie, l'acquisition de stratégies d'ajustement, le soutien. De plus, certains d'entre eux sont associés positivement. Ainsi, un programme d'accompagnement par les pairs, tel que Gundo-So, permet d'agir tant sur le poids relatif à la séropositivité, d'outiller les participantes pour être en mesure de prendre une décision et de la mener à bien, mais également d'agir sur d'autres facteurs participant à l'empowerment des participantes.

## Etude 4 : Trajectoires des animatrices communautaires

### Cette étude vise à

- Étudier des effets de la participation au programme Gundo-So sur les trajectoires de vie des animatrices, et le développement d'un empowerment psychologique, organisationnel et communautaire au travers des trajectoires

Cette étude vise à appréhender le vécu de la participation à une recherche communautaire et l'inscription de cette expérience dans le parcours professionnel des animatrices du programme. Au travers d'une analyse de trajectoire réalisée à partir d'une analyse thématique réflexive, il s'agit ici de présenter, sous forme d'étude cas, les parcours individuels de chacune, afin de proposer ensuite leur mise en perspective (Braun & Clarke, 2019; Spencer et al., 2021). Le nombre d'animatrice rencontrée étant limité (n=7), la présentation sous forme d'étude de cas permet de traiter finement les expériences individuelles et leur évolution longitudinale. Cela facilite par la suite l'analyse à différents niveaux, pour chaque animatrice et entre les animatrices (Spencer et al., 2021).

Les animatrices de six des centres de Bamako, au sein desquels a été réalisée l'étude ANRS 12373, ont été rencontrées lors d'entretiens semi-directifs individuels. Chaque animatrice a été rencontrée à deux reprises : au moment de l'inclusion des participantes dans l'étude, puis une fois l'étude terminée, entre deux mois après la fin de la vague 1 de l'étude ANRS 12373 à 2 ans après la mise en place des séances de Gundo-So (interrompue en raison de la crise sanitaire dû au covid-19).

Une interprète était également présente lorsque l'entretien a été réalisé en français. Du fait de la survenue de la crise sanitaire et de l'impossibilité de se rendre sur place, six entretiens de fin d'étude ont été réalisés en bambara puis traduits et retranscrits en français.

Les animatrices sont en poste dans les centres de santé gérés par ARCAD Santé PLUS, en tant que conseillère psycho-sociales (CPS). Une partie d'entre elles vit avec le VIH. Lors de l'animation de Gundo-So, elles ont animé par pairs les séances du programme. Deux animatrices de deux centres ont été rencontrées, ainsi que quatre dans un centre comportant une file active plus importante. Seuls les entretiens de sept animatrices seront présentés et pris en compte dans les analyses ci-dessous, en raison du décès de la huitième animatrice.

A côté de leur poste, une majorité d'entre elles occupe un rôle au sein de l'association AFAS-AMAS (Association Féminine d'Assistance et de Soutien aux veuves et orphelins du VIH/Sida

et Association Malienne d'Assistance et de Soutien aux personnes vivant avec le VIH/Sida) qui organise des animations au sein du CESAC, centre de santé communautaire géré par ARCAD Santé PLUS.

Pour mener l'analyse thématique, quatre grands thèmes ont été créés, comportant chacun des sous-thématiques :

**Tableau 11 - Thématiques issues de l'analyse thématiques réflexives sur les entretiens auprès des animatrices (n=14)**

<b>Être une femme vivant avec le VIH</b>	<b>Engagement communautaire</b>	<b>Vers une professionnalisation de son engagement militant</b>	<b>Prendre part à une recherche communautaire</b>
Expérience du VIH au quotidien	Initiation par le centre de santé communautaire	Un accès à des ressources	GS un canal d'apprentissage dans le parcours professionnel
Gérer des facteurs sociaux impactant sa vie avec le VIH	Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH	Bénéfique pour elle en tant que FVVIH
		Parcours professionnel	Une activité communautaire, mais sans être au centre des décisions

Parallèlement, quatre grandes étapes de trajectoire de vies des animatrices ont été définies à partir des thèmes développés au travers de l'analyse thématique réflexive (Spencer et al., 2021) :

- Annonce de l'infection et le début de la prise en charge
- Début de l'engagement militant
- Professionnalisation
- Participation à Gundo-So et suite

Ces étapes sont similaires pour toutes les animatrices, à l'exception d'une animatrice (étude de cas 3) pour qui les étapes sont :

- Professionnalisation
- Début à ARCAD Santé PLUS
- Participation à Gundo-So et suite

Les études des cas sont présentées ci-dessous, ainsi que leur représentation visuelle, sous forme de tableau, permettant de visualiser l'évolution de chaque thématique en fonction des différentes étapes identifiées (Spencer et al., 2021).

## Etude de cas 1 :

Aïssata<sup>6</sup> a 55 ans, elle est mariée et mère de quatre enfants, elle est CPS au sein d'ARCAD Santé PLUS depuis 12ans. Elle est infectée par le VIH et elle connaît son statut séropositif depuis 13 ans.

### Annnonce de l'infection et le début de la prise en charge

L'annonce de son infection a été fait de manière détournée lors du décès de son mari, à l'occasion duquel elle comprend que son mari était séropositif. Déjà sensibilisée au VIH/Sida, elle décide elle-même de se faire dépister. Lorsque sa séropositivité est confirmée, cela bouleverse son quotidien. La problématique du partage de son statut devient rapidement un enjeu pour elle dans son quotidien. Cela l'amènera à devoir quitter son travail de l'époque, en raison d'absences répétées pour ses suivis médicaux qu'elle ne souhaitait pas justifier. Elle était en effet secrétaire dans une organisation gouvernementale, après avoir fait des études secondaires :

*« Non non non, parce que ce n'était pas facile, parce qu'après Bamako, j'étais allée à l'intérieur, donc pour venir pour mes rdvs à Bamako j'avais des difficultés. Parce qu'il fallait expliquer ça, là, à mon chef hiérarchique, pour dire que chaque fois je viens faire mes bilans biologiques, donc il voulait savoir pourquoi je venais faire ça chaque fois. Donc finalement j'ai démissionné du \*\*\* pour venir rester à Bamako. Et j'ai demandé à travailler au niveau de ARCAD »*

Sa prise en charge s'est faite au sein des centres de suivi d'ARCAD Santé PLUS, qu'elle connaissait et fréquentait auparavant pour avoir de la famille y travaillant. Le dépistage et la prévention de la transmission à ses enfants, ont été des points importants pour elle :

*« Non, au début là j'ai fait le VIH, chaque trois mois je l'ai fait aux enfants, mais aucun enfant n'a eu le VIH. La dernière elle a 15 ans aujourd'hui. »*

C'est lors des consultations au sein d'ARCAD Santé PLUS, qu'elle prend connaissance de l'association AFAS-AMAS.

### Début de l'engagement militant

L'association AFAS-AMAS proposait à cette époque des activités au sein des centres d'ARCAD Santé PLUS. Pour elle, ces rencontres lui ont permis de rencontrer d'autres femmes vivant avec le VIH et de trouver auprès d'elles du soutien. Peu à peu, elle devient bénévole de l'association, après avoir stabilisé son infection, car son « objectif premier c'était de pouvoir

---

<sup>6</sup> Les prénoms de chaque études de cas ont été modifiés afin de garantir l'anonymat.

stabiliser ma santé et aider les autres après. ». Au sein de l'association, elle se sert de son expérience pour sensibiliser d'autres FVVIH et les rassurer :

*« Bon, on a les activités, on a les activités et des regroupements et quand, et quand quelqu'un vient exposer son problème, on l'aide à résoudre ces problèmes et à trouver une solution à ses problèmes aussi ».*

### Professionnalisation

Peu à peu, Aïssata obtient un poste au sein d'ARCAD Santé PLUS. D'après elle, elle obtient ce poste grâce aux activités de bénévolat qu'elle réalise. Pour elle, ce travail lui permet d' *« apporter ma contribution parce que là quand je suis venue là-bas, je suis venue avec des, l'idée de contribuer et à la prise en charge »*. Son poste consiste à accueillir, orienter et dépister les PVVIH. Pour elle, son poste est le premier contact des patient·e·s avec le centre : *« Je suis là en tant que vitrine parce que quand les gens viennent c'est ici que je prends les notes et les numéros d'identification. Je fais sortir les dossiers pour les donner au médecin »*.

En parallèle, son engagement dans l'association AFAS-AMAS se poursuit et elle occupe pendant plusieurs années le poste de secrétaire.

Ce travail l'amène à constater que les femmes vivant avec le VIH vivent dans des situations de vulnérabilité importante, et sont victimes de discriminations :

*« C'est plus difficile parce que la femme, ah il y a trop de problèmes hein, la femme, même quand la femme vient, et est la première à se faire dépister, elle a des problèmes après, elle est malade. Quand, si c'est elle qui a été découverte la première, lui, le mari doit penser que c'est elle qui lui a emmener le VIH. Donc les femmes sont plus exposées, elles sont vulnérables parce que c'est elles qui viennent pour, même pour venir prendre les médicaments des maris là, c'est la femme qui vient ».*

### Participation à Gundo-So et suite

La mise en place de Gundo-So lors de l'étude ANRS 12373 n'était pas sa première expérience avec le programme, puisqu'elle avait participé auparavant à l'adaptation du programme.

Lors de cette première expérience, elle avait rencontré des difficultés (lourdeur administrative et charge psychologique) qui ont été communiquées et prises en compte lors de cette nouvelle mise en œuvre de Gundo So.

Cependant, Aïssata indique que certaines caractéristiques de l'étude ne lui semblent pas adaptées à la mission des accompagnatrices. Ainsi, la prise de notes durant les activités est considérée comme trop lourde et par ailleurs, les critères d'inclusion sont considérés comme

trop stricts. A ses yeux, ces critères n'ont pas permis à certaines participantes de bénéficier du programme alors qu'elles en auraient eu besoin.

Aïssata aurait souhaité être plus impliquée en tant qu'animatrice dans le recrutement des participantes, et par ailleurs, que sa connaissance des patientes, tant du point de vue de leurs vécus que dans les enjeux qu'elles rencontrent, soit davantage valorisée :

*« La prochaine fois, je suggère qu'ils consultent d'abord les animatrices pour les aider à sélectionner les candidates, car nous sommes sur le terrain, nous sommes le mieux placé à identifier les femmes qui en ont le plus besoin. Je sais qu'elles en ont toutes besoin, mais il y en a certaines qui ont un besoin plus urgent que d'autres. Nous sommes aussi dans la confiance des malades. Nous écoutons leur détresse, nous les conseillons, nous sommes près d'elles. Tout ça nous permet d'être mieux placés à cerner la bonne candidate. C'est vrai qu'on doit consulter les médecins au moment du recrutement, mais ils sont du côté clinique avec les patientes. Nous nous sommes du côté social, on les accompagne émotionnellement. ».*

Aïssata aurait également souhaité être épaulée pour répondre à certaines questions et par exemple coanimer des séances avec des médecins. Enfin, dans certaines circonstances, il a été compliqué de répondre à certaines questions des participantes du fait d'un manque de connaissances. Ces situations ont pu être d'autant plus complexes à gérer que le partenariat avec sa co-animatrice n'a pas été vécu comme facile :

*« Il aurait fallu que pendant les séances d'animation que les médecins participent aussi pour voir la détresse des malades. Surtout qu'il y avait certaines questions basées sur le côté clinique que nous, les animatrices, on n'avait pas de réponse à ses questions. On aurait aimé aussi que quelques experts assistent plus souvent à nos séances de travail, pour apporter certaines réponses que nous n'avions pas dans l'immédiat. Au lieu d'aller chercher la réponse auprès des médecins ou des spécialistes, s'ils étaient présents, ça nous aurait empêché de perdre du temps en allant chercher la réponse auprès d'eux. ».*

La crise liée au covid-19 a également été dommageable, ne permettant pas à toutes les participantes de bénéficier intégralement de Gundo-So. Enfin, la rémunération propre à Gundo-So n'est pas considérée comme suffisamment importante par rapport à l'implication qu'elle représente :

« Deuxième point à améliorer c'est le côté budgétaire du programme. Il faut augmenter les salaires des animatrices. Nous trouvons que le travail effectué va au-delà de l'argent qu'on perçoit. ».

Malgré ces difficultés, le programme répond, pour elle, à des attentes et besoins des participantes en termes de soutien et d'acquisition de connaissance. Pour elle-même, en tant que femme vivant avec le VIH, les animations ont pu l'aider pour la gestion de son statut. Elle planifie d'ailleurs de partager son statut avec sa fille, une fois qu'elle sera plus âgée. C'est un programme qu'elle aime animer et qui lui permet de renforcer les relations avec les participantes dans leur suivi.

La formation reçue pour animer Gundo-So a aussi été l'occasion d'acquérir de nouvelles compétences et l'animation en tant que telle de Gundo-So a permis d'acquérir de nouvelles connaissances sur le VIH. Malgré tout, des interrogations subsistent quant aux suites à donner au programme. Elle souhaiterait que le programme puisse continuer à être proposé aux FVVIH, voire même étendu.

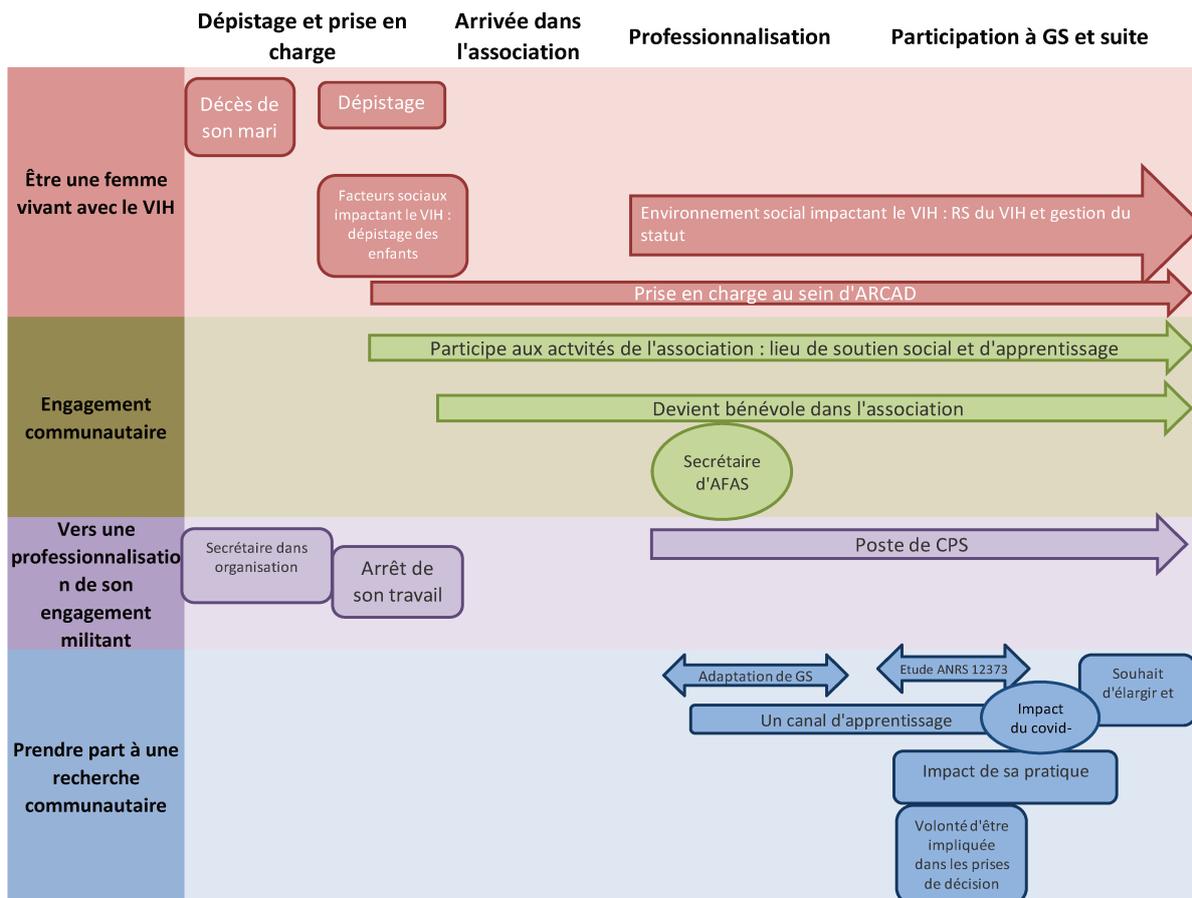


Figure 38- Trajectoire des animatrices, étude de cas 1

## Etude de cas 2 :

Aya a 48 ans, elle est veuve et elle a dix enfants à charge. Elle est CPS au sein d'ARCAD Santé PLUS depuis 16 ans. Aya connaît son statut sérologique depuis 21 ans.

### Annnonce de l'infection et le début de la prise en charge

Aya s'est mariée à douze ans, elle habitait en Côte d'Ivoire. Elle a appris son statut dans le courant des années 90, « *mais je n'avais pas accepté ça car je me sentais bien donc quand j'ai perdu mon premier mari en 2016 je me suis remariée avec son petit frère* ».

Lors de son deuxième mariage, elle déménage et vient s'installer au Mali auprès de sa belle-famille. A nouveau, elle est confrontée au VIH via des rumeurs concernant son deuxième mari, mais de nouveau, à ce moment-là, se sentant bien, elle ne se sent pas concernée.

Au moment du décès de son deuxième mari et de l'apparition de symptômes, elle décide de réaliser un dépistage au sein d'un centre d'ARCAD Santé PLUS, test qui se révèle positif. A cette époque, elle décide de ne pas révéler son statut à sa mère, afin de la protéger. A côté de cela, elle évolue dans un milieu où son remariage est compliqué, en raison de son appartenance ethnique, qui la contraint à épouser une personne appartenant au même groupe qu'elle.

A l'issue de ce second dépistage, elle débute une prise en charge au sein du centre d'ARCAD Santé PLUS. Dans son environnement proche, elle fait face, à cette période, à plusieurs discriminations :

*« Au début c'était un peu difficile, je suis tombée malade vers 2001, 2002, je suis tombée vraiment malade, et pour mon mari tout le monde savait qu'il est décédé du VIH. Donc tout le monde disait que j'avais le VIH, je vendais même du lait au village, donc tout le monde pouvait refuser de payer du lait parce qu'ils croyaient qu'ils, sinon je suis séropositive, donc ils peuvent plus acheter mon lait ».*

Le frère de ses défunts maris (qui selon la tradition devait se marier avec elle) refuse alors de la prendre comme épouse en suspicion de sa maladie. Le centre de prise en charge d'ARCAD Santé PLUS devient alors un lieu de soutien et d'accueil qui l'encouragera à adhérer à l'association communautaire AFAS-AMAS. C'est également à cette époque que l'un de ses fils devine qu'elle a le VIH, en voyant ses boîtes de médicament.

### Début de l'engagement militant

C'est au travers des liens avec les professionnel-le-s du centre qu'Aya est invitée à participer aux activités de l'association AFAS-AMAS. En participant aux activités, elle rencontre d'autres FVVIH et ces échanges lui permettent de se projeter dans le futur et de retrouver de l'espoir :

*« La présidente de AFAS, elle dit "moi je vais me marier bientôt". J'ai dit "quoi ? Est-ce que, celle-là elle a la santé, toi tu es malade et puis tu parles de mariage". Quelques jours après, on m'a annoncé qu'elle va se marier, j'ai dit "donc c'est vrai ? Elle s'est mariée et elle est tombée enceinte, j'ai dit "Ah, je ne vais pas mourir", je suis allée seule payer des habits. J'ai payé des nattes, tout ce que j'avais laissé là. [...] Donc à ce moment j'ai commencé vraiment à m'habiller, à intégrer, donc on a commencé à sensibiliser les gens, c'était incroyable. Donc on parlait, on sensibilise les gens, on parle du VIH, c'était, ce n'était pas aujourd'hui, dans les années 2001, 2002, 2003 »*

C'est en participant à ces activités qu'elle a la sensation de mieux comprendre l'infection. Elle décide alors de s'engager dans l'association et de participer aux activités de sensibilisation et de visites à domicile. Elle prend également des responsabilités en devenant trésorière de l'association. Elle sera formée, afin d'être en mesure d'animer ces activités et peu à peu sera amenée à travailler au sein d'ARCAD Santé PLUS :

*« Voilà, on faisait ça, je parlais avec des gens et des signes pour expliquer le VIH, on discutait sur le VIH. Donc à ce moment, le plan nous a formé aussi, comment on devait faire l'animation, le plan nous a formé comment faire les animations. [...] Donc on a suivi cette formation, on a commencé à sensibiliser les gens, à ce moment il n'y avait même pas le Fond Mondial. On a commencé à sensibiliser les gens, donc c'est, c'est à ce moment on commence à faire de l'animation, mais quand on fait l'animation, selon les compétences, la, on parle aussi sur les gens qui connaît, qui peut le faire, et puis tu passes de l'animatrice à CPS »*

## Professionnalisation

Ainsi, en parallèle de son activité au sein d'AFAS-AMAS, Aya devient salariée d'ARCAD Santé PLUS et occupe un poste de conseillère psycho-sociale. Pour elle, occuper ce poste est dans l'ordre des choses, pour pouvoir aider les PVVIH comme elle a pu l'être précédemment :

*« Moi-même je suis atteinte de la maladie. Les difficultés que j'ai eu à traverser dans le passé m'ont poussé à aider aujourd'hui les femmes qui ont les mêmes difficultés. Car moi j'ai eu l'opportunité d'être accompagnée, il me semble logique aujourd'hui d'apporter mon aide à toutes celles qui ont besoin. ».*

Elle nous décrit son rôle, qui consiste à *« orienter les malades et je fais aussi des prélèvements sanguins. Je suis spécialisée dans l'accompagnement des malades atteints du sida. »*. C'est en s'appuyant et partageant son expérience de FVVIH qu'elle aide les autres. Lors de ces suivis,

elle observe les difficultés auxquelles sont particulièrement soumises les FVVIH, contrairement aux hommes. Ce travail lui permet également de gagner de l'argent : *« Et ce que je gagne en faisant ça, me permet de subvenir aussi au besoin de ma famille. »*.

A ces yeux, cette stabilité apportée par le travail réduit les discriminations à son égard, et son entourage ne croit plus qu'elle ait le VIH. Elle fait le choix de ne pas démentir cela, mais de ne pas révéler non plus son statut :

*« Même les gens qui soupçonnaient, revenait vers moi, disaient que c'est faux, mais je n'ai pas dit c'est vrai, je n'ai pas dit c'est faux. »*

### Participation à Gundo-So et suite

Sa première expérience de Gundo-So a eu lieu lors de la phase d'adaptation culturelle du programme durant laquelle elle était participante. Il était important pour elle, d'être à l'aise avec son statut, avant de pouvoir acquérir un rôle différent et animer des séances. Cette première participation lui était alors nécessaire pour se sentir à l'aise avec son statut :

*« C'est moi même qui a cherché à être participantes dans l'autre, parce que, toi tu as un problème que tu n'as pas pu gérer. Est-ce qu'avant de gérer, avant d'être en tant que, participer, il faut gérer ton problème d'abord. [...] Donc il fallait que je participe à Gundo-So pour régler mon problème à ce moment-là, je reviens en tant qu'animatrice ».*

Cependant comme elle le relève, la problématique du partage du statut reste une problématique présente tout au long de sa vie. Avec ses proches, elle continue de ne pas révéler son statut, mais ne dément pas être malade.

A ses yeux, le programme a été bénéfique pour les participantes, notamment en leur permettant de se soutenir entre elles.

L'animation de Gundo-So, elle décrit la manière dont les formations, qu'elle a reçu pour animer le programme, lui ont permis d'acquérir de nouvelles compétences comme des nouvelles manières de communiquer :

*« Le programme m'a permis de développer des expériences positives, la façon dont je dois me comporter avec les autres, car on se trouve en face des gens en colère qui te parlent mal, mais la méthode de communication que j'ai développée au sein de Gundo-So permet d'apaiser une personne en colère. ».*

Elle a apprécié ce travail d'animation et était bien entouré avec sa co-animatrice. Ses relations avec les participantes sont renforcées, et sont devenues plus intimes :

*« J'ai eu la chance d'avoir une co-animatrice avec laquelle je m'entendais très bien. Nous avons pu faire le travail dans la sérénité, on avait une très bonne complicité. Entre les participantes et nous, les animatrices, nous avons tissé un lien très fort. Nous les considérons comme nos sœurs de la même famille. On s'est fréquenté en dehors du programme, on s'invite les unes les autres dans les mariages, dans les baptêmes. En tant qu'animatrice ça m'a beaucoup plu qu'on ait pu développer ce lien au sein de notre groupe. Moi-même j'ai eu un honneur, j'ai été marraine d'un enfant né au cours du programme. [...] J'ai trop aimé ce programme d'accompagnement avec les femmes. ».*

Malgré tout, Aya indique que les supports écrits ne lui semblaient pas pratiques lors des animations, et que les critères d'inclusion n'étaient pas adaptés à leurs activités, avec des temps d'attente trop long avant de débiter le programme :

*« Quand il y aura un nouveau programme je souhaiterais qu'on change leurs critères de sélection, qu'ils adaptent le critère à la réalité du Mali. ».*

Elle souligne le rôle des animatrices et leur connaissance de la file active dans les centres, sur lesquels auraient dû s'appuyer les critères de sélection des participantes :

*« Il faudrait construire le projet avec les animatrices et les médecins en même temps. Nous on est très proche de ces femmes, nous faisons d'autres activités avec elles avant le programme de Gundo-So, nous faisons des entretiens individuels avec elles à leur domicile. Nous tenons le groupe de parole, nous faisons l'éducation thérapeutique aussi. C'est au cours de toutes ces activités, que nous menons avec les femmes, qui nous permettent aujourd'hui de dire qu'on est les mieux placées à sélectionner les participantes par priorité. ».*

Elle s'interroge également sur les suites à donner à Gundo-So et sur les réponses qu'elle peut apporter aux participantes qui n'ont pas pu réaliser le programme à la suite de la crise Covid-19. Il est nécessaire pour elle, que le programme ne soit pas déployé uniquement à Bamako, mais également dans les autres régions du Mali.

Elle est en parallèle, toujours active au sein de l'association AFAS-AMAS, en tant que secrétaire, et poursuit son activité militante.

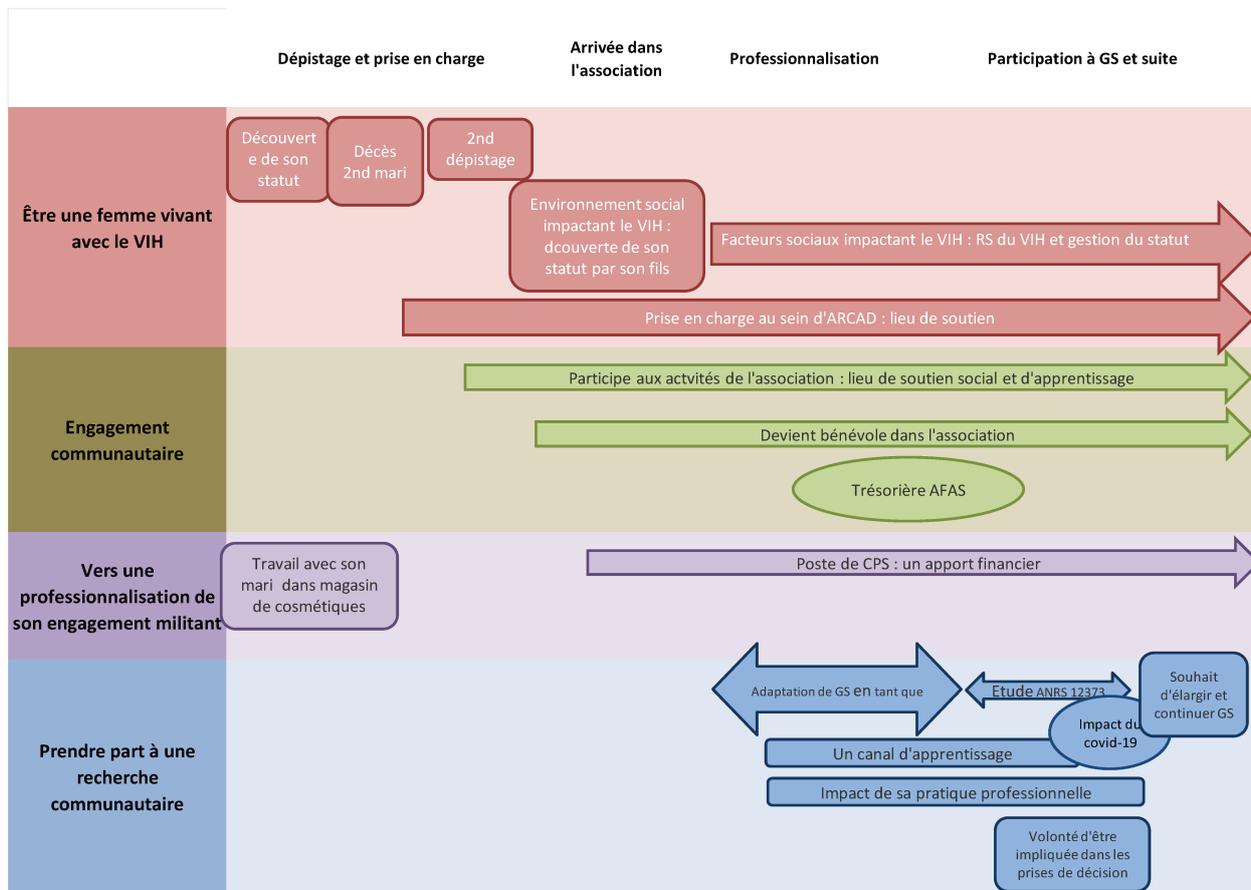


Figure 39 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 2

### Etude de cas 3 :

Kadidia a 33 ans, elle est fiancée et n'a pas d'enfants. Elle est infirmière bénévole au sein d'ARCAD SANTÉ PLUS depuis 9 ans. Elle n'est pas infectée par le VIH.

#### Professionnalisation

Kadidia a fait des études d'infirmières, au cours desquelles elle a effectué un stage dans un hôpital de Bamako.

#### Début à ARCAD Santé PLUS

A l'issue de ces études, une agence d'emploi pour les jeunes lui a proposé un poste au sein d'ARCAD SANTÉ PLUS, poste qu'elle a acceptée. Elle alterne entre différents contrats sur plusieurs projets puis des activités bénévoles une fois ces contrats terminés.

Elle décrit son poste en tant qu'infirmière bénévole, elle « fait des prélèvements sanguins, j'aide les médecins à renouveler les ordonnances et les traitements. Je fais en même temps la distribution des médicaments au sein de la pharmacie. ».

Elle a souhaité s'impliquer dans la lutte contre le VIH lorsqu'elle a occupé ces différents postes au sein d'ARCAD Santé PLUS. Ces expériences lui ont permis d'apprendre davantage sur le VIH/Sida.

#### Participation à Gundo-So et suite

Lors de ces expériences précédentes il lui a été proposé de participer au programme Gundo-So en tant qu'animatrice. Pour elle, cette expérience lui permet de bénéficier d'un revenu le temps de l'étude, mais également d'acquérir des compétences et des connaissances sur le VIH et d'en changer sa vision. Néanmoins elle exprime le fait que durant les accompagnements tout au long du programme, certains vécus ont été difficiles à entendre :

*« Pendant la période de Gundo-So ça n'a pas été facile pour moi car certaines femmes dans leurs témoignages étaient très émouvantes. Nous avons beaucoup pleuré car on a compris la souffrance et la solitude dans lequel cette maladie peut plonger une personne. Je me souviens y avait une, quand elle a commencé à parler de sa maladie nous avons toutes pleuré Son cas était très difficile même jusqu'à présent quand je rencontre cette femme ça me touche. Et personnellement ça m'a permis de développer certaines compétences et de comprendre beaucoup de choses sur cette maladie de la façon dont je dois me comporter dans ma vie quotidienne et pour aider les autres femmes du dehors du programme ».*

À présent, Kadidia comprend mieux le vécu des patientes et cela l'aide dans le cadre des suivis qu'elle a effectué par la suite. Elle exprime avoir pu créer de nouveaux liens, plus forts, avec les participantes accompagnées. Kadidia considère Gundo-So comme un espace de partage et de soutien entre les participantes avec de réelles retombées pour elles :

*« Effectivement le programme m'a apporté beaucoup d'autres visions positives sur le sida car c'était la première fois que je participais à un programme comme Gundo-So. Le programme a apporté beaucoup de changements. Aujourd'hui ça me permet d'aider les autres en leur donnant des conseils positifs pour mieux garder leurs secrets ou de pouvoir le partager avec leurs proches. Avant je ne connaissais pas toutes ces méthodes de communication. Avant je connaissais ces femmes car c'est moi qui effectue leurs prélèvements sanguins, mais le lien que j'ai aujourd'hui est amical, grâce au programme. ».*

Lors de l'étude, elle a trouvé que les critères d'inclusion n'étaient pas adaptés à leur pratique professionnelle, car ils étaient trop stricts vis-à-vis des caractéristiques des participantes :

*« Les difficultés liées aux critères de recrutement. On aurait pu faire bénéficier beaucoup de femmes car les anciennes qui avaient plus de six mois de traitement en cours, aurait pu participer car il en y avait certaines, parmi ces femmes, qui en avait vraiment besoin du programme ».*

Par ailleurs, Kadidia souhaiterait que la mise en place du programme ne se limite pas à l'étude ANRS 12373, mais qu'il soit pérennisé et s'élargisse au-delà de Bamako.

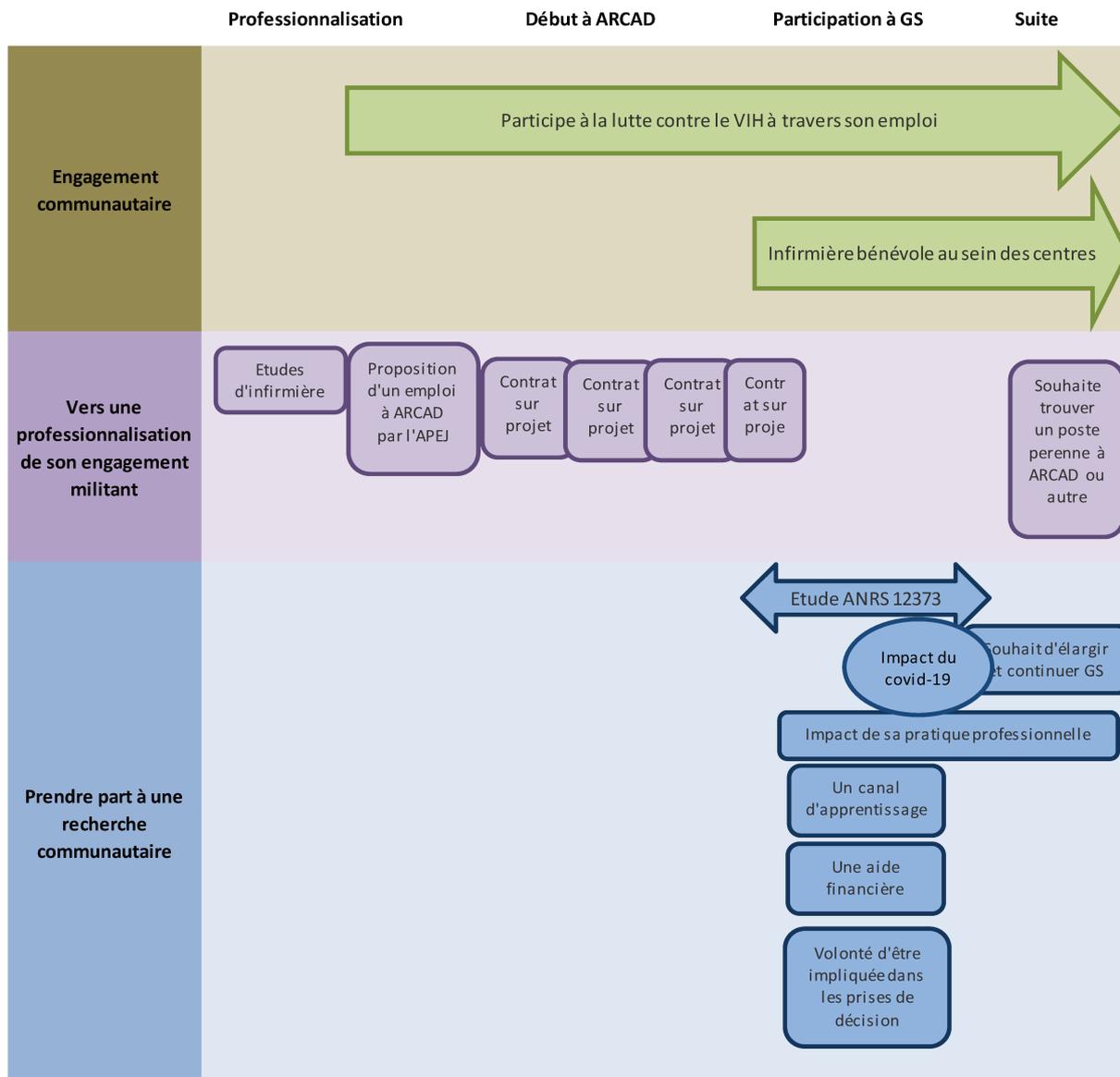


Figure 40 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 3

## Etude de cas 4 :

Nana a 52 ans, elle est veuve et mère de deux enfants, mais a actuellement à charge neuf enfants. Elle est CPS au sein d'ARCAD Santé PLUS depuis 17 ans. Elle est séropositive au VIH, et elle connaît son statut sérologique depuis 21 ans.

### Annnonce de l'infection et le début de la prise en charge

Elle nous décrit l'annonce de sa séropositivité, faite suite au décès de son mari.

Suite à cette annonce, elle a été prise en charge au sein d'une structure d'ARCAD Santé PLUS : le centre est devenu son lieu de soutien. A ce moment-là, elle a révélé sa séropositivité à ses enfants.

### Début de l'engagement militant

Peu à peu, avec le soutien d'ARCAD Santé PLUS, elle s'est impliquée dans l'association AFAS-AMAS et cela dès les débuts de l'association.

Cela a été pour elle l'occasion de rencontrer d'autres FVVIH et d'oser partager son statut avec elles. Au sein de l'association, elle a suivi des formations pour être en capacité de réaliser les actions de l'association. Elle explique qu'elle a également occupé des responsabilités au sein du bureau de l'association ainsi que le poste de présidente d'une coalition d'associations de lutte contre le VIH : « *il y a une coalition des associations de PVVIH d'ici, de Bamako, donc je suis la présidente* ». La confrontation aux enfants vivant avec le VIH reste dure pour elle.

Cet engagement militant lui a permis également d'acquérir des connaissances sur le VIH/Sida, qu'elle connaissait peu avant son infection.

### Professionnalisation

C'est par son expérience au sein de l'association AFAS-AMAS et par les activités qu'elle met en place, qu'ARCAD Santé PLUS lui a proposé un poste de conseillère psycho-sociale dans un centre de prise en charge. Nana présente son poste comme tel :

*« Moi je suis CPS, conseillère psycho sociale. J'ai, je m'occupe de la prise en charge psychosocial des patients donc je suis salariée, je suis salarié et j'ai beaucoup de formations à travers ARCAD Sida pour avoir ce poste de CPS. »*

Au sein de son poste, elle encourage les patient·e·s qu'elle rencontre à adhérer et participer aux actions d'AFAS-AMAS.

Ce poste lui permet de participer aussi à des formations. En occupant ce poste elle poursuit ses activités militantes afin de partager sa propre expérience de FVVIH. Elle considère que c'est parce qu'elle a réussi à accepter sa situation, qu'elle a été en mesure d'occuper ce poste :

*« Moi présentement, depuis fort longtemps, j'ai accepté ma maladie. J'ai fait le test en quatre-vingt-dix-huit. Depuis le jour qu'on m'a annoncé que j'étais positive, j'ai accepté ma maladie. C'est pourquoi j'ai la force de faire ce travail. Si quelqu'un qui n'a pas accepté sa maladie. Lui, il ne peut pas soutenir quelqu'un d'autre. ».*

### Participation à Gundo-So et suite

L'étude ANRS 12373 n'était pas la première expérience de Nana vis-à-vis de Gundo-So. Elle avait en effet participé à l'adaptation culturelle. Lors de cette première étape, elle s'était rendue à un séminaire réalisé en France. Elle considère cette expérience comme très formatrice :

*« Oui j'ai déjà participé, depuis la phase d'adaptation j'ai été même en France pour présenter Gundo-So, ça a été une fierté pour moi. Une fierté pour moi, l'activité, j'ai beaucoup aimé l'activité. Le fait d'aller en France aussi, ça m'a beaucoup réconforté, c'est une fierté pour moi ».*

En outre, les remarques d'amélioration qu'elle avait fait remonter avec les autres animatrices ont été entendues.

Lors de cette étude pour l'évaluation des effets à courts et moyen terme du programme, elle considère que la formation proposée lui a permis d'acquérir de nouvelles compétences et connaissances qui lui sont utiles dans sa pratique professionnelle :

*« Oh, Gundo-So, c'est plus qu'un renforcement des capacités pour moi. Oui, oui, c'est plus que ça parce que à chaque fois qu'on anime, à chaque fois qu'on voit des problèmes, là, et qu'on les discute. Donc ça renforce mes expériences dans l'activité ».*

A son niveau, le programme l'a aussi aidé quant au partage de sa séropositivité et ainsi révéler avec son fils sa propre séropositivité : *« mais avec Gundo-So, j'ai eu le courage de le faire asseoir, de lui dire de quelle maladie il souffre ».* Lors de l'entretien elle se sent bien vis-à-vis de sa séropositivité au VIH, mais rapporte ressentir des effets secondaires dû aux traitements :

*« Moi, présentement, je remercie le bon Dieu, parce que le jour on me disait que j'avais cette maladie, je ne savais pas que j'allais vivre tous ce temps-là. Mais c'était le désespoir total, mais présentement, Dieu merci, à part les effets secondaires des ARV, je me porte bien. ».*

Gundo-So représente pour elle un programme qui aide les participantes, et les outille. Son expérience en tant que FVVIH enrichie aussi l'accompagnement des participantes, et comme elle le constate : *« Après Gundo-So, on dirait qu'elles ont changé de visage. ».*

Le programme devient un espace de soutien collectif. Toutefois, elle ressent de la difficulté face aux vécus difficile des participantes et de ce fait il n'est pas toujours facile à entendre. Elle aurait souhaité pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique :

*« On a commencé mercredi dernier car on a demandé aux femmes de parler de leur histoire, leur vécu, les problèmes par rapport au partage ou non-partage, elles ont parlé, pleuré, pleuré, pleuré, à la fin de l'activité, j'étais abattue. ». Sa posture d'animatrice lui permet de se rapprocher des participantes.*

Nana a aussi fait face à plusieurs difficultés lors de l'étude : premièrement, elle a perçu les critères comme stricts particulièrement lorsqu'il n'était pas possible aux perdues de vues de reprendre le programme en cours.

Elle souhaiterait que le programme ne s'arrête pas à la fin de l'étude, mais qu'il soit pérennisé et élargi dans les régions, au-delà de Bamako. Elle a d'ailleurs présenté et expliqué les animations du programme à l'une des présidentes d'associations de régions :

*« Donc quand on part dans les régions là, il y a des associatives. J'étais logée chez la présidente de l'association de \*\*\*. [...] Donc quand j'étais à \*\*\*, un jour pendant la nuit, elle est partie, on a fait plus de 3h de temps. On avait le guide (ndlr de Gundo-So), on a feuilleté tout ce qu'elle ne comprend pas. »*

En parallèle, elle continue de siéger au bureau d'AFAS-AMAS et au sein de la coalition.

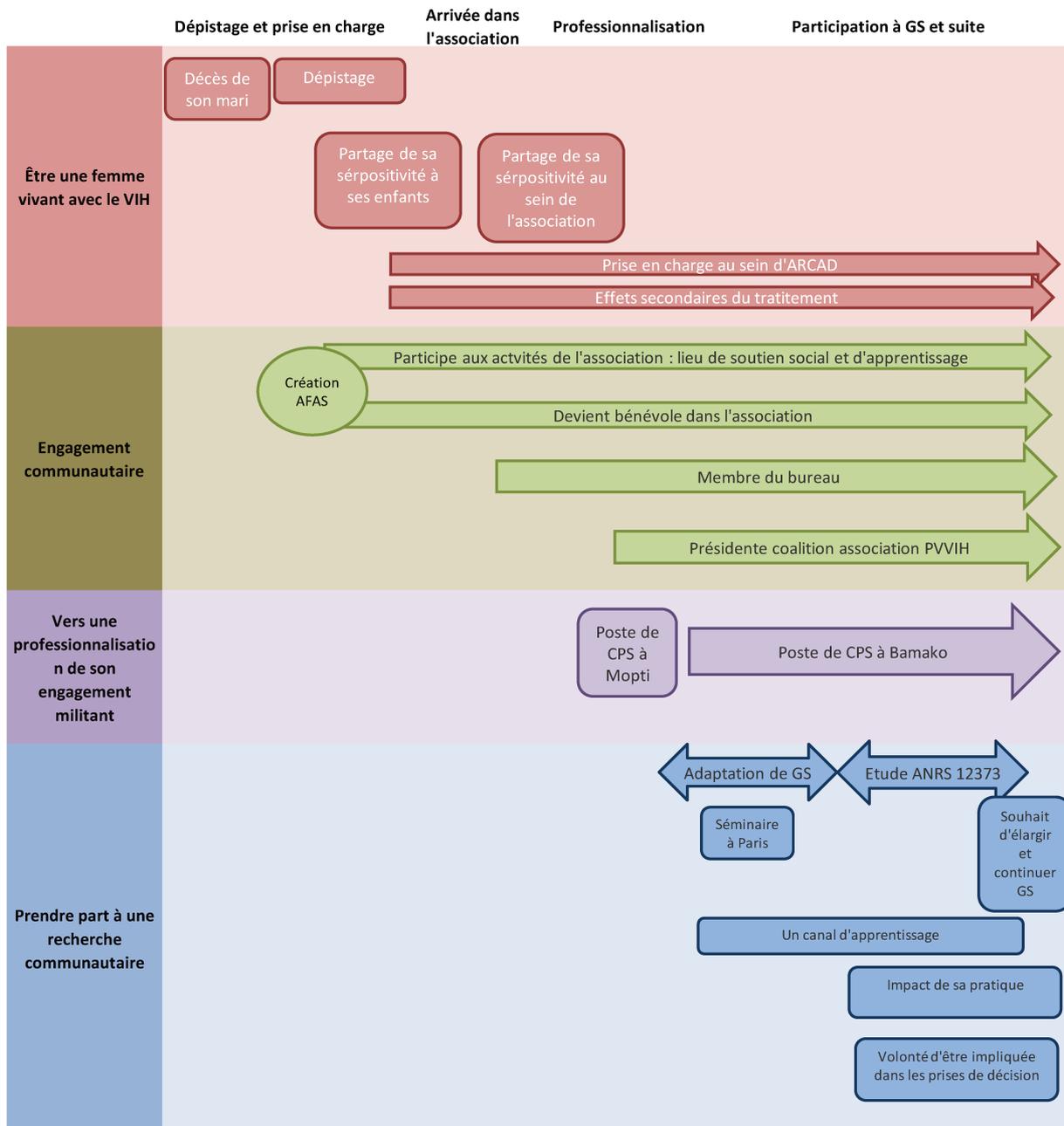


Figure 41 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 4

## Etude de cas 5 :

Djello a 51 ans, elle est mariée au sein d'un foyer polygame où elle occupe le rang de deuxième épouse. Elle est mère de deux enfants mais elle est en charge de trois. Elle est CPS au sein d'ARCAD Santé PLUS depuis 10 ans. Elle connaît son statut séropositif depuis 23 ans.

### Annnonce de l'infection et le début de la prise en charge

Elle décrit la découverte de sa séropositivité, qui s'est faite au travers du dépistage de son enfant qui était tombé malade à cette époque :

*« Donc c'est à la suite du décès de mon enfant. C'est mon enfant qui était malade tout le temps. Je l'ai amené à l'hôpital, je l'ai soigné pendant une année. A la fin, j'ai fait sa sérologie. Ça dit qu'il est, qu'il était positif. Donc, parce que moi aussi j'ai fait mon test »*

Le centre ARCAD Santé PLUS où elle est suivie devient un lieu où elle reçoit du soutien. C'est dans ce centre qu'elle commence son premier traitement. Elle fait partie des premières femmes prises en charge par le centre de santé communautaire.

### Début de l'engagement militant

Les membres d'ARCAD Santé PLUS l'encourage, avec d'autres FVVIH, à créer une association de soutien pour les FVVIH. Elle y prend des responsabilités peu à peu, jusqu'à devenir présidente de l'association. Pour elle, ce lieu lui permet d'avoir la possibilité d'être soutenue par ses pairs :

*« A : Bon je suis, je peux dire que je suis membre fondatrice de l'association. Quand j'étais venue ici en 96, ça se trouvait qu'il n'y avait pas l'association. Donc voilà, on était, parce que moi j'étais la 43ème personne, voilà, d'ici, 43ème personne du test ici*

*I : A découvrir votre statut ?*

*A : A découvrir, voilà, ici. Donc il n'y avait pas beaucoup de gens, donc les gens venaient, moi aussi je cherchais des gens à connaître, les gens qui avaient le VIH. Donc c'est comme ça qu'on s'est venu ».*

A cette époque, son mari connaissait sa séropositivité car au travers de l'association, elle témoigne publiquement de son statut, afin de sensibiliser le grand public :

*« Bon moi je dis, certes, j'ai dit, bon le problème de partage là pour moi ce n'est plus le problème parce que j'ai beaucoup partagé, j'ai beaucoup témoigné, j'ai dit publiquement, je dis tu vois, donc moi je n'ai pas de problème de partage».*

**Pour elle, son engagement lui permet de bénéficier de formations et ainsi lui permet d'acquérir de nouvelles compétences et connaissances :**

*« Cela a nous a permis de se former, de développer des compétences et des expériences que nous mettons aujourd'hui au profit des autres. ».*

**Son engagement lui permet d'aider à son tour les PVVIH, comme elle avait pu l'être lors de son dépistage. Ces proches n'ont pas toujours compris son engagement et les actions qu'elle a mené, cette incompréhension et ce manque de soutien ont été difficile à vivre :**

*« A ce moment, on était discriminés, indexés. [...] Ma photo est passée dans beaucoup d'écoles [...] voilà, donc j'ai eu beaucoup de discriminations, et puis aussi beaucoup de rejets. Surtout de la part de mes parents, mes parents m'ont appelé : «pourquoi j'ai fait ça, pourquoi j'ai fait ça. J'ai dit « non, ça ne fait rien, c'est dans le cadre de mon travail, je suis la présidente de l'association, il faut que j'aide les personnes à se faire dépister, il faut que je témoigne qu'il y a une maladie, bon donc je suis là pour aider les autres. C'est pour ça que je le fais ». Mais j'ai eu beaucoup de problèmes, j'ai eu beaucoup de problèmes. ».*

## Professionnalisation

**Du fait de son engagement au sein d'AFAS-AMAS, elle obtient un poste d'aide pharmacienne auprès d'ARCAD Santé PLUS, au travers duquel elle distribue les médicaments aux patient-e-s, les conseille et fait des visites à domicile :**

*« Nous aimons effectuer ce travail c'est pour cela qu'ARCAD nous a choisi pour travailler. Comme dit un proverbe bambara « on ne peut pas raser la tête de quelqu'un sans sa présence ». C'est nous qui sommes malades, c'est nous qui connaissons nos difficultés, il est important que nous nous rapprochions de ses O.N.G. pour qu'ils puissent nous entendre afin de nous aider à résoudre nos problèmes. Nous nous sommes rapprochés d'ARCAD pour qu'ils nous accompagnent. Ils ont su reconnaître nos valeurs et c'est pourquoi nous avons été choisies pour travailler avec eux. C'est comme ça que j'ai intégré ARCAD juste qu'on me confie le rôle de pharmacienne. ».*

**Elle considère que cette prise de poste lui permet d'être indépendante économiquement, grâce à son salaire.**

Pour mener son rôle d'aide pharmacienne, elle s'appuie sur son expérience en tant que femme vivant avec le VIH. Cela lui permet d'aider comme elle a pu l'être au moment de son dépistage :

*« L'idée qui m'a poussé à jouer ce rôle au sein d'ARCAD est que depuis 1996, nous avons été les premières personnes touchées par cette maladie malheureusement. J'ai pu m'adapter à la situation, j'ai réfléchi en disant que je suis malade certes, mais ma vie n'est pas finie. Et que je pouvais continuer à mener une vie normale avec ARCAD, que je pouvais aider les autres qui sont dans la même situation que moi. ».*

Elle bénéficie également de formations qui lui permettent d'accroître ses compétences et connaissances. Ce nouvel emploi lui laisse cependant moins de temps pour le militantisme.

Elle remarque une évolution positive de la prise en charge des PVVIH. En effet, contrairement à l'époque à laquelle elle avait été dépistée, les traitements sont devenus plus accessibles et elle pense que le VIH est mieux connu dans la société, même si les PVVIH restent discriminées.

#### Participation à Gundo-So et suite

Elle pense que la participation à Gundo-So a pu l'aider elle-même dans le choix de partager ou non son statut sérologique. Elle considère que l'indemnité reversée pour l'animation de Gundo-So lui permet également d'être un peu plus à l'aise financièrement.

Djello était déjà impliquée dans le programme Gundo-So, lors du processus d'adaptation. Les remarques qu'elles avaient pu faire remonter, avec les autres animatrices, ont été entendues pour cette deuxième phase. Elle garde un souvenir très formateur de son voyage au Canada dans le cadre d'un séminaire de travail sur l'adaptation.

Elle trouve que l'animation du programme permet aux animatrices d'être valorisées dans leur actions et leurs accompagnements :

*« Nous aussi on était contentes que ce travail soit réalisé. Je vois qu'on apporte de l'aide à des personnes en détresse, des gens qui se sont renfermés à cause de leur maladie. Elles se laissaient aller dans la déprime. Elles pensaient qu'il n'y avait plus d'espoir pour elles. Nous les animatrices de l'association, nous sommes contentes de ce travail réalisé, nous avons reçu des remerciements de nos participantes, leurs témoignages de reconnaissances, nous avons été valorisées dans notre métier. ».*

Pour elle, cela leur permet aussi de gagner en compétence et en connaissance et de mieux comprendre le vécu des FVVIH qu'elles accompagnent :

*« Je peux dire que le programme a changé ma vision sur le VIH. Comme je l'ai bien dit au début de cet entretien : Il y'avait beaucoup de choses que nous-mêmes, nous n'étions pas au courant de cette maladie, mais en discutant avec ces groupes de femmes, cela nous a permis de connaître certains détails de leur maladie. Tous les temps d'échanges avec ces femmes nous ont permis de développer certaines compétences qui pourront nous permettre d'accompagner d'autres femmes en dehors du programme ».*

A ses yeux, le programme permet d'aider les participantes et répond à des problématiques qu'elle observe dans ses accompagnements. La tenue des séances permet également de renforcer la relation entre les participantes et l'équipe du centre. Elle considère le programme comme un espace de soutien entre pairs pour les participantes :

*« Beaucoup de femmes avaient des difficultés, elles ne savaient pas à qui s'adresser. Mais Gundo-So a été un endroit pour se confier, être écoutées, conseillées. ».*

Toutefois l'accompagnement des participantes comporte des difficultés comme le fait d'être exposée et d'écouter les témoignages difficiles des participantes. Elle aurait aimé pouvoir bénéficier d'un accompagnement psychologique. De plus, la crise sanitaire liée au covid-19, a rendu difficile la tenue du programme.

Aussi, Djello trouve que la place des animatrices n'était pas assez valorisée dans le recrutement des participantes et l'organisation du programme :

*« Je propose que dorénavant ce genre de programme mérite d'être travaillé en amont avec les différents acteurs impliqués, les médecins, les animatrices, avant de commencer le programme. ».*

Elle trouve que les critères d'inclusion étaient trop stricts et ont empêché des femmes qui auraient vraiment eu besoin du programme d'en bénéficier. Pour elle, la rémunération perçue pour l'animation de Gundo-So n'était pas assez importante vis-à-vis du travail fourni :

*« Avant, trop de travail, et ce que nous gagnons aussi, ce n'est pas beaucoup alors qu'on fait, on parle trop, on a trop de charge. Sur les deux heures, trois heures de temps avec les femmes là. C'est dur de, c'est deux filles pour apprendre beaucoup de choses, pour faire, bon. On a, bien vrai qu'on travaille avec ARCAD Sida, on, bon*

*on est personnels d'ARCAD SIDA, on a, on est ensemble depuis longtemps. Mais vraiment ce qu'on, ce qu'ils ont proposés, c'est peu pour la force et confiance ».*

Elle aurait apprécié pouvoir animer conjointement des séances avec les médecins pour répondre à certains questionnements des participantes. Elle trouve nécessaire que le programme soit de nouveau proposé et se questionne sur la suite qu'il lui sera donné, n'ayant reçu aucune information à ce sujet :

*« Aujourd'hui la question que je me pose : est-ce que c'est la fin de ce programme ? Est-ce que le programme va redémarrer car les dernières participantes n'ont pas pu achever les séances. La question est-ce que c'est à cause du coronavirus seulement que le programme a été suspendu ? Y a-t-il d'autres problème car nous sommes inquiètes. Nous n'avons pas d'informations concernant le programme Gundo-So. Y aura-t-il un nouveau programme de Gundo-So ? Ou bien c'est la fin définitive de ce dispositif. Nous vous remercions de nous apporter une réponse. ».*

En plus de son emploi à ARCAD Santé PLUS, elle occupe des postes dans d'autres associations et continue de militer :

*« Jusqu'à présent, on est en train de lutter pour que les personnes vivant avec le VIH soient à l'aise dans leur traitement et que le sida comme on l'a dit, les 90% là, qu'on a dit qu'il faut la réduction de 90%, des personnes, et puis les enfants, tout, donc jusqu'à présent on est dans la lutte ».*

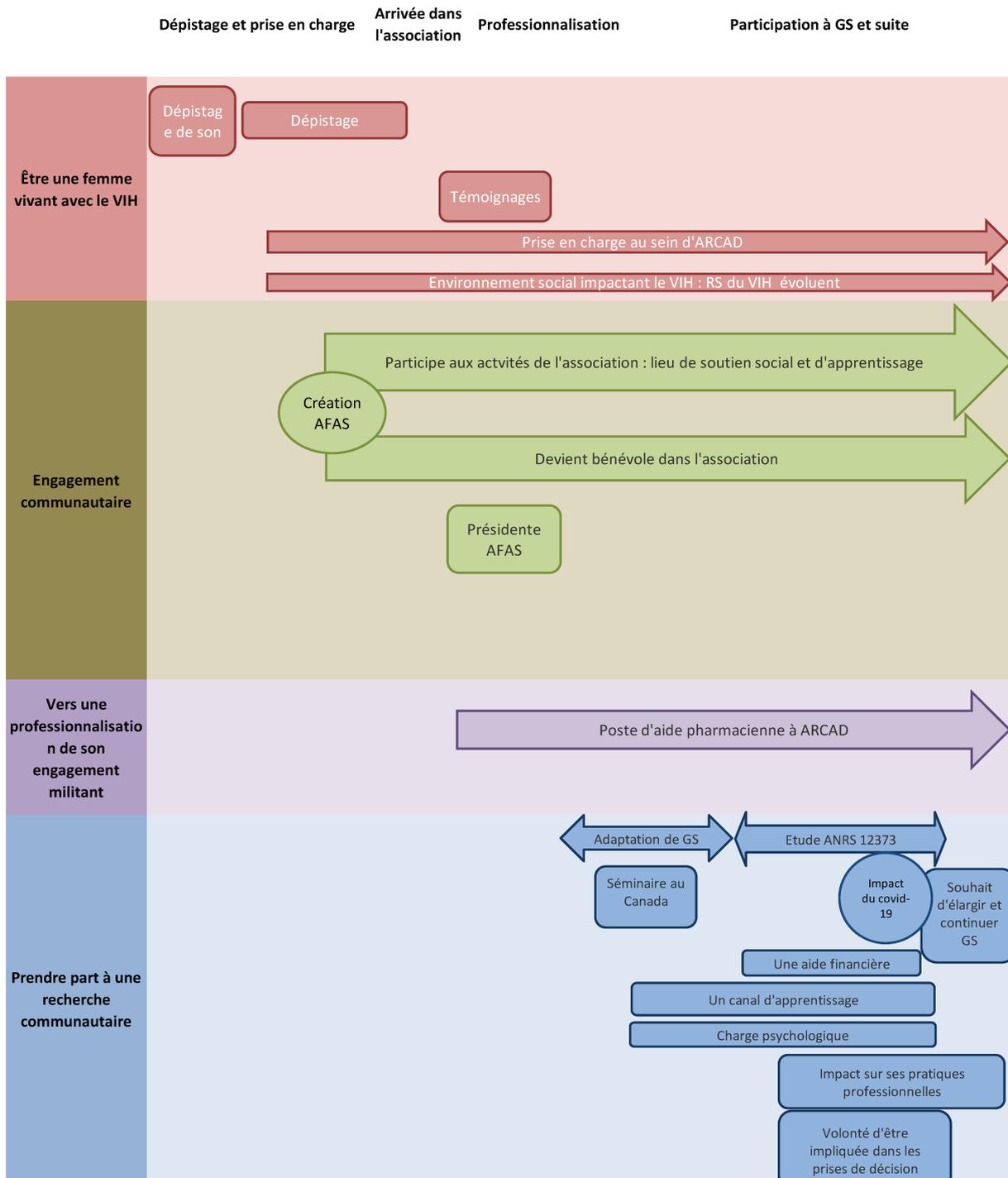


Figure 42 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 5

## Etude de cas 6 :

Fatou a 45 ans, elle est mariée dans un foyer polygame, où elle est la première épouse. Elle est mère de quatre enfants.

Elle est CPS au sein d'ARCAD Santé PLUS depuis 15 ans. Elle connaît son statut séropositif depuis 21 ans.

### Annnonce de l'infection et le début de la prise en charge

Avant d'être dépistée, Fatou avait connaissance de l'infection au VIH/Sida, mais son dépistage a été un bouleversement. Elle l'a découvert à son insu, par une de ses proches. Son dépistage a été réalisé au sein d'un centre de santé communautaire géré par ARCAD Santé PLUS. Elle y a ensuite poursuivi sa prise en charge. Son inquiétude s'est portée sur la possibilité qu'elle ait transmis le VIH à ses enfants. Après leur dépistage, il s'est avéré qu'ils ne sont pas infectés.

Son entourage n'a pas cru à son infection car elle se portait bien physiquement. À cette époque, elle avait suivi des études de secrétariat.

### Début de l'engagement militant

Fatou s'engage dans l'association AFAS-AMAS au sein de son centre de suivi. Les professionnel-le-s de santé l'encourage dans cet engagement. Elle y trouve une source de soutien social entre FVVIH. Elle occupera alors des responsabilités au sein du bureau de l'association : du rôle de secrétaire, puis de trésorière et enfin présidente de l'association pendant quelques années :

*« J'étais allée au secrétariat, après je suis rentrée au niveau du poste politique, en tant que trésorière de AMAS. Petit à petit quoi. ».*

Sa famille apprend son statut à cette période. Elle est au courant de son engagement dans l'association, et la soutient.

### Professionnalisation

Après avoir occupé le poste de secrétaire dans l'association, en échange d'une indemnité, elle obtient un poste au sein ARCAD Santé PLUS en tant que coordinatrice du programme genre et comme cheffe de projet sur la gestion des CPS dans les régions du Mali :

*« Je suis cheffe de projet mais je travaille avec un chargé d'évaluation. Nous gérons en général 19 CPS qui sont présents dans 3 régions : Mopti : 6 CPS, Kayes : 8 CPS, Koulikoro : 5 CPS. ».*

Elle revendique son expérience de FVVIH pour mener à bien ses missions. À cette période, elle a la sensation que l'opinion publique est plus informée sur le VIH/Sida que lorsqu'elle avait appris sa propre séropositivité. Cependant, elle constate encore la circulation de mauvaises informations et des différences dans l'accès à l'information, entre les zones urbaines et rurales.

En complément de ce poste, elle occupe d'autres postes dans des coalitions d'associations :

*« A : J'ai des responsabilités, en tant que présidente du réseau malien, des associations des personnes vivant avec le VIH*

*I : C'est un réseau de toutes les associations maliennes ?*

*A : Au Mali, et le 21 mars aussi j'ai été élue comme présidente du réseau africain ».*

### Participation à Gundo-So et suite

Lors de l'évaluation de Gundo-So, Fatou occupe alors plusieurs postes et responsabilités politiques dans la lutte contre le VIH/Sida. Cet engagement occupe une part importante de son temps, et lui laisse moins de temps pour ses proches :

*« Sauf que, l'activité ne me permet pas de fréquenter mes amis comme je le faisais avant. C'est ça le seul problème. ».*

Sa première expérience dans Gundo-So a été lors de son adaptation culturelle, où elle était animatrice. Durant cette seconde expérience qu'est l'évaluation du programme, elle occupe un poste d'appui sur les différents centres d'implantation de Gundo-So.

Au sujet de l'étude ANRS 12373, à son avis, les critères d'inclusion définis étaient trop stricts et ne correspondaient pas à la réalité du terrain. Pour elle, le rôle des animatrices n'a pas été assez pris en compte dans l'inclusion :

*« Les points à améliorer seraient de revoir les critères, il faut aller au-delà des cinq ans pour que plusieurs femmes puissent bénéficier du programme. Et mettre en lien les médecins et les animatrices au moment des recrutements, cela facilitera le travail. ».*

Certaines difficultés, plus sociétales, ont également rendu le programme compliqué à ses yeux : la précarité des participantes, les décès, l'impact du covid-19 ou encore les maris des participantes qui ne donnaient plus leur accord pour leur participation.

La formation réalisée en amont du commencement de l'étude et les animations des séances, lui ont permises d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences. Elle a la sensation

que l'animation de Gundo-So impacte positivement ses pratiques professionnelles au long cours :

*« Pour nous les animatrices, on s'est senties utile, on a compris qu'on pouvait servir à d'autres personnes. Ça nous a permis d'acquérir des expériences, des compétences. Ça nous a permis de renforcer notre capacité d'accompagnement. On a été formées et cette formation va nous servir à aider d'autres personnes en dehors de Gundo-So. Même si on a obtenu un diplôme d'un métier et que tu n'as jamais exercé, ni pratiqué des stages, ton diplôme n'a pas de valeur sur le marché de l'emploi... Mais la formation que nous avons fait avec Gundo-So nous a apporté une satisfaction morale ».*

Auprès des participantes, elle observe que le programme les aide, et améliore leur quotidien. Il offre aussi un espace de soutien entre pairs.

Elle relève le manque de continuité à la fin de l'étude sur la suite donnée au programme, et la nécessité de l'étendre au reste du pays, en-dehors de Bamako :

*« Il faut aussi décentraliser le programme. Ce n'est pas à Bamako seulement qu'il y a des femmes malades. Il y en a dans toute la région, et dans tout le Mali. Beaucoup de femmes ont été exclues du programme à cause de la distance géographique. C'est un point à améliorer aussi. ».*

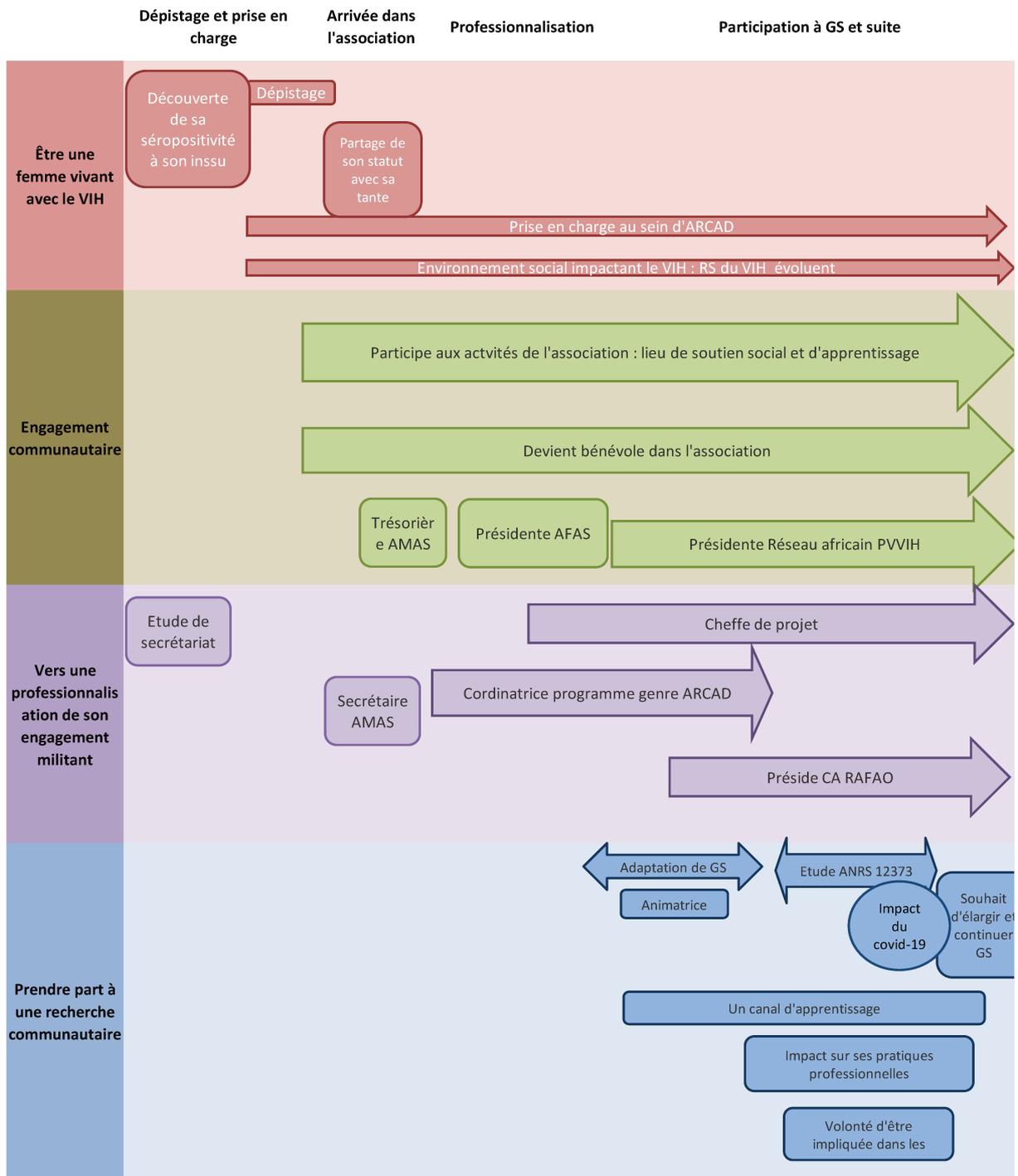


Figure 43 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 6

## Etude de cas 7 :

Rokia a 44 ans, elle vit avec ses trois enfants. Elle était mariée, dans un foyer polygame, mais est seule maintenant. Elle a été animatrice de Gundo-So durant l'étude ANRS 12373 et est bénévole au sein de l'association AFAS-AMAS et au sein d'un centre de santé communautaire d'ARCAD Santé PLUS. Elle connaît sa séropositivité depuis 17 ans.

### Annonce de l'infection et le début de la prise en charge

Avant de connaître sa séropositivité, Rokia fait du petit commerce pour gagner sa vie. C'est lors d'un don du sang, que le médecin qui la suit lui conseille de réaliser un dépistage du VIH. Celui-ci s'est avéré positif.

Dès l'annonce de sa séropositivité, elle en informe son mari et une autre personne de confiance. Cette dernière personne révélera sa séropositivité à la co-épouse de Rokia. Sa co-épouse va alors rendre public son infection au VIH : ses enfants, ses proches et ses voisin-e-s auront connaissance de sa séropositivité malgré son souhait.

Lorsque sa co-épouse apprendra sa séropositivité, cela entraînera des conflits avec son mari et sa belle-famille. Ces conflits mèneront à une rupture avec son mari.

En parallèle, elle commence son suivi médical au sein d'un centre de santé communautaire d'ARCAD Santé PLUS, où elle suit son traitement.

*« Je ne te mens pas que ça n'a pas été facile pour moi, mais après ça va passer, j'ai suivi mon traitement sans me cacher, j'ai fait mes activités sans me cacher, tout le monde est au courant, même mes enfants m'apportent mon traitement, et tout le quartier est au courant et finalement ils ont dit que ce n'est pas vrai que ma co-épouse a fait cela pour détruire ma réputation. Car pour les autres, la maladie du sida signifie la mort. Comme je suis toujours en vie et en bonne santé les gens ne croient plus à ma maladie. »*

### Début de l'engagement militant

Au sein du centre de santé communautaire elle découvre l'association AFAS-AMAS et les activités proposées. Rokia décide de s'engager comme bénévole dans l'association et contribue aux accompagnements des patient-e-s, une fois s'être sentie mieux vis-à-vis de sa propre infection. Elle a souhaité s'engager afin de pouvoir sensibiliser et prévenir l'infection chez de nouvelles personnes, ce qui l'amène parfois à témoigner de sa séropositivité :

*« Nous faisons des animations dans les écoles pour faire des témoignages afin que toutes les personnes qui n'acceptent pas leur maladie puissent prendre*

*conscience de sa gravité. Nous faisons des conférences dans les salles de spectacles. Comme tu sais, il y a beaucoup des gens qui ne croient pas à cette maladie, donc quand on a des subventions, on organise beaucoup d'animations dans les lieux de concerts, ainsi on peut toucher plus de monde pour parler du problème du sida. Nous faisons beaucoup de sensibilisation pour que les gens puissent prendre conscience que le sida existe et qu'il y a un traitement efficace aujourd'hui. Souvent les gens ne croient pas à la maladie du sida, ils viennent quand on fait de la sensibilisation. Par curiosité, mais après tous nos efforts de témoignages il y a encore certaines personnes qui continuent à ne pas y croire. Dans des situations comme cela, nous sommes obligées de parler de notre propre histoire. On témoigne pour qu'ils comprennent que nous-mêmes on a la maladie et que c'est pour cela qu'on vient leur parler de sa gravité. Et qu'il existe des méthodes de traitement qui sont actuellement efficaces. Il suffit de réaliser des analyses pour se faire tester. »*

Elle intègre aussi la chorale de l'association. Elle ne cache pas son engagement militant et sa prise en charge. Ses enfants l'aident au quotidien, et tout son entourage a connaissance de sa séropositivité en raison du partage fait par sa coépouse :

*« Je ne te mens pas que ça n'a pas été facile pour moi, mais après ça va passer, j'ai suivi mon traitement sans me cacher, j'ai fait mes activités sans me cacher, tout le monde est au courant, même mes enfants m'apportent mon traitement »*

En rejoignant l'association en tant que bénévole, elle bénéficie de formations proposées par ARCAD Santé PLUS. Les connaissances et compétences acquises durant formations l'aident dans ses activités bénévoles.

### Professionalisation et participation à Gundo-So

Dans le parcours de Rokia, sa professionnalisation intervient au travers de la participation au programme Gundo-So.

En effet, c'est en tant que bénévole d'AFAS-AMAS et du centre de santé communautaire qu'elle est sollicitée pour devenir animatrice de Gundo-So.

Grâce à sa participation au programme, elle dit avoir acquis de nouvelles connaissances sur le VIH :

*« Ça m'a beaucoup apporté personnellement car je connaissais beaucoup de choses mais à travers le programme j'en ai appris davantage. »*

Pour elle Gundo-So répond à des problématiques que rencontrent les FVVIH au quotidien. Le programme permet de les accompagner en les aidant à partager, et en proposant un espace de soutien. L'animation des séances lui a également permis de tisser des relations fortes avec les participantes, qui perdurent après le programme :

*« Nous avons tissé des liens très fort avec ces femmes, on était comme une famille, avec des liens d'amitié et d'entraide. Elles se sentaient à l'aise en notre compagnie, et nous on leur apportait notre aide en gardant leurs secrets, on les reconfortait énormément. Et nous sommes toujours disponibles pour les accompagner, les écouter, même après le programme toutes les questions qu'elles ont besoin de nous poser concernant le sida nous nous tenons à leur côté. Nous continuons à jouer notre rôle, c'est tout. »*

Néanmoins, elle a trouvé que l'organisation de l'étude ne permettait pas aux participantes qui avaient davantage besoin d'être accompagnées d'en bénéficier. Elle aurait aimé un meilleur partenariat entre les médecins et les animatrices pour réaliser l'inclusion. Elle regrette aussi que certaines participantes n'étaient pas assez motivées. Elle estime également que l'indemnisation pour les transports des participantes n'était pas adaptée à la réalité économique des participantes, et que le montant aurait dû être plus élevé.

L'arrêt des activités à cause du covid-19 a été une déception.

En parallèle, elle continue ses activités bénévoles, notamment la chorale d'AFAS-AMAS dont elle est devenue la cheffe du groupe.

Elle ne rencontre plus de problèmes vis-à-vis de sa séropositivité, puisque son entourage l'a appris par le biais de sa coépouse. Comme elle se porte bien physiquement, ses proches doutent qu'elle soit réellement atteinte du VIH, et elle ne rencontre pas de problème par rapport à cela :

*« Car pour les autres la maladie du sida signifie la mort. Comme je suis toujours en vie et en bonne santé les gens ne croient plus à ma maladie. »*

### Et après Gundo-So ? Suites

Rokia s'interroge sur la suite qui sera donnée au programme. Elle souhaite qu'il soit perpétué et développé dans les aux régions en-dehors de Bamako. La fin de l'étude a également entraîné la fin de son contrat et de sa rémunération. Si Gundo-So continuait, cela lui permettrait d'assurer son revenu :

« Je veux que Gundo-So soit continué, qu'on prenne les animatrices continuellement, qu'on soit salariée même au niveau de Gundo-So »

Elle continue de son côté la chorale et les activités militante.

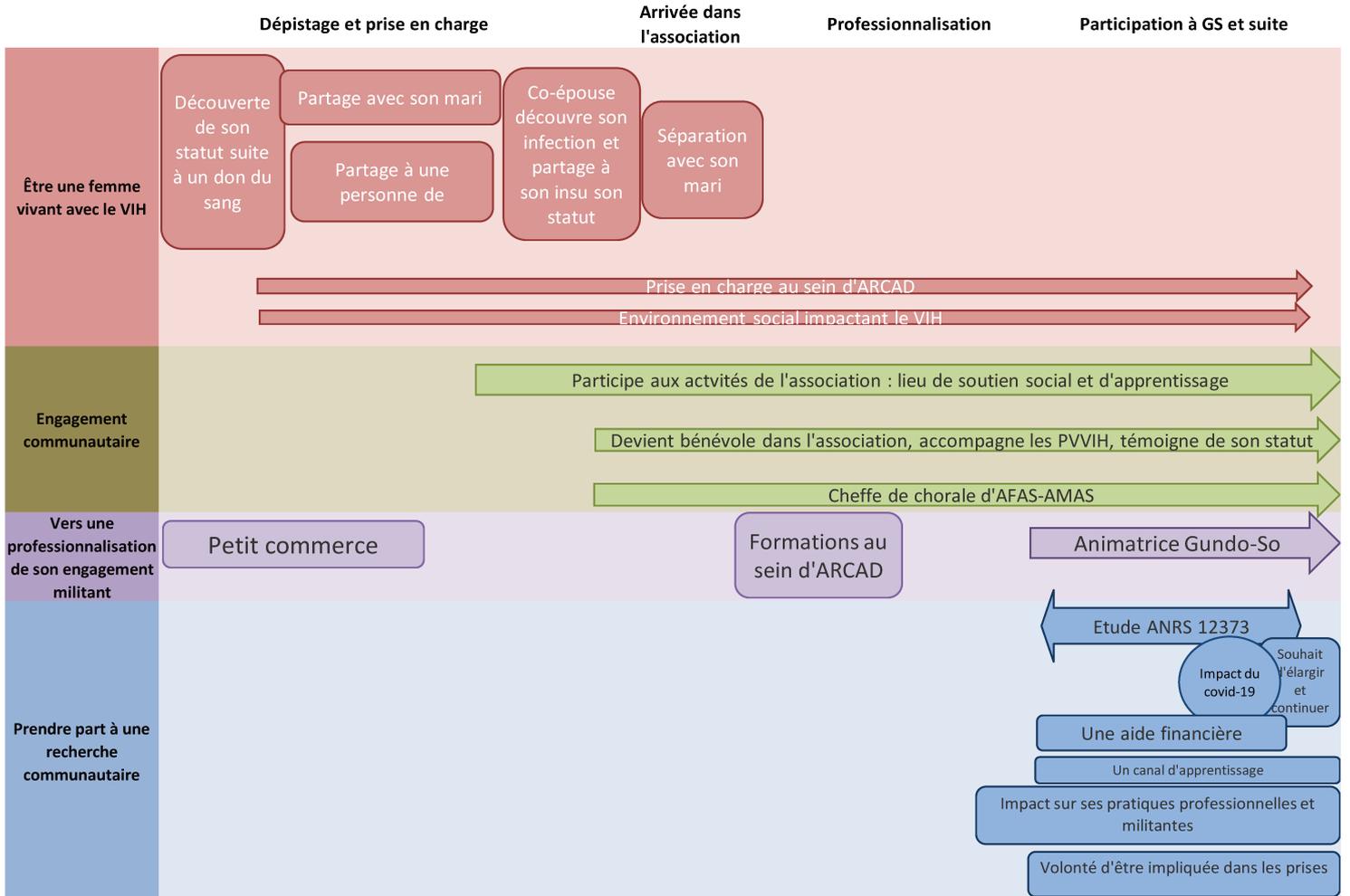


Figure 44 - Trajectoire des animatrices, étude de cas 7

## Analyse transversale

Afin de proposer une analyse visuelle des résultats apportés par les études de cas présentées ci-dessus, un tableau a été construit. Il permet de regrouper les différents thèmes codés, pour chaque animatrice, en fonction de la période donnée (Tableau 12). Cette représentation transversale permet d'observer la proximité entre les participantes dans leur parcours, et les vécus similaires se jouant aux mêmes périodes.

Ainsi, la **période du dépistage** et du début de la prise en charge est caractérisée par la saillance du statut de PVVIH et les ajustements qui en découlent vis-à-vis de cet évènement de vie. Pour certaines, cette étape sera déjà l'occasion de s'engager dans l'associatif pour lutter contre le VIH/Sida et participer à des réunions entre pairs.

**L'engagement dans l'association** marque l'entrée dans l'engagement communautaire par la prise de responsabilités et la participation à des actions militantes.

La **professionnalisation des animatrices** est caractérisée par la construction de cette nouvelle identité professionnelle qui s'appuie sur l'expérience militante au sein d'AFAS-AMAS.

Enfin, la **participation à Gundo-So** enrichie la pratique professionnelle et donne l'occasion d'acquérir de nouvelles compétences, avec le regret de ne pas avoir pu occuper une place plus importante dans la prise de décision.

Tableau 12 - Tableau transversal des trajectoires des animatrices

	Animatrice 1	Animatrice 2	Animatrice 3	Animatrice 4	Animatrice 5	Animatrice 6	Animatrice 7
<b>Dépistage et prise en charge</b>	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien		Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien
	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH		Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH		Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH
		Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage		Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Engagement communautaire - Initiation par le centre de santé communautaire	Engagement communautaire - Initiation par le centre de santé communautaire	
		Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH		Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH		Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH
	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Un accès à des ressources		Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Un accès à des ressources	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Un accès à des ressources	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Un accès à des ressources
				Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage		Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage

	<b>Animatrice 1</b>	<b>Animatrice 2</b>	<b>Animatrice 3</b>	<b>Animatrice 4</b>	<b>Animatrice 5</b>	<b>Animatrice 6</b>	<b>Animatrice 7</b>
<b>Début de l'engagement communautaire</b>	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien		Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien
	Engagement communautaire - Initiation par le centre de santé communautaire	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH		Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH		Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH
	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage		Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage		Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage
		Engagement communautaire - Initiation par le centre de santé communautaire		Engagement communautaire - Initiation par le centre de santé communautaire	Engagement communautaire - Initiation par le centre de santé communautaire	Engagement communautaire - Initiation par le centre de santé communautaire	Engagement communautaire - Initiation par le centre de santé communautaire

	<b>Animatrice 1</b>	<b>Animatrice 2</b>	<b>Animatrice 3</b>	<b>Animatrice 4</b>	<b>Animatrice 5</b>	<b>Animatrice 6</b>	<b>Animatrice 7</b>
<b>Professionalisation</b>	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Un accès à des ressources  Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien
	Prendre part à une recherche communautaire - GS un canal d'apprentissage dans parcours le professionnel	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Un accès à des ressources	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH
	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Un accès à des ressources	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Identité professionnelle basée sur son expérience de FVVIH
				Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage		Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage

	<b>Animatrice 1</b>	<b>Animatrice 2</b>	<b>Animatrice 3</b>	<b>Animatrice 4</b>	<b>Animatrice 5</b>	<b>Animatrice 6</b>	<b>Animatrice 7</b>	
<b>Participation à GS et suite</b>	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Vers une professionnalisation de l'expérience militante - Un accès à des ressources	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Expérience du VIH au quotidien	
	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage			Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH		
	Prendre part à une recherche communautaire - Une activité communautaire, mais sans être au centre des décisions	Être une femme vivant avec le VIH – Gérer les facteurs sociaux impactant le VIH		Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	Engagement communautaire - Un lieu de soutien social et d'apprentissage	
	Prendre part à une recherche communautaire - GS un canal d'apprentissage dans le parcours professionnel	Prendre part à une recherche communautaire - Une activité communautaire, mais sans être au centre des décisions		Prendre part à une recherche communautaire - Une activité communautaire, mais sans être au centre des décisions	Prendre part à une recherche communautaire - Une activité communautaire, mais sans être au centre des décisions	Prendre part à une recherche communautaire - Une activité communautaire, mais sans être au centre des décisions	Prendre part à une recherche communautaire - Une activité communautaire, mais sans être au centre des décisions	Prendre part à une recherche communautaire - Une activité communautaire, mais sans être au centre des décisions
	Prendre part à une recherche communautaire - Bénéfique pour elles en tant que FVVIH	Prendre part à une recherche communautaire - GS un canal d'apprentissage dans le parcours professionnel		Prendre part à une recherche communautaire - GS un canal d'apprentissage dans le parcours professionnel	Prendre part à une recherche communautaire - GS un canal d'apprentissage dans le parcours professionnel	Prendre part à une recherche communautaire - GS un canal d'apprentissage dans le parcours professionnel	Prendre part à une recherche communautaire - GS un canal d'apprentissage dans le parcours professionnel	Prendre part à une recherche communautaire - GS un canal d'apprentissage dans le parcours professionnel
	Prendre part à une recherche communautaire - Bénéfique pour elle en tant que FVVIH			Prendre part à une recherche communautaire - Bénéfique pour elle en tant que FVVIH		Prendre part à une recherche communautaire - Bénéfique pour elle en tant que FVVIH		

## Discussion intermédiaire

L'analyse de ces trajectoires d'animatrices permet de mettre en évidence un type de trajectoire partagé entre les animatrices vivant avec le VIH.

Parmi les animatrices rencontrées, une seule n'était pas infectée par le VIH. Sa trajectoire est caractérisée par le fait qu'elle est arrivée à ce poste non pas par choix, mais par nécessité, à la suite de ses études. Elle enchaîne différents contrats, la laissant dans une position précaire au sein de l'association. Sa posture n'est pas militante, mais la participation à Gundo-So lui a permis d'acquérir de nouvelles compétences et connaissances, notamment quant au vécu des FVVIH. Sa posture et son expérience distincte du reste du corpus ne permettent pas une analyse plus approfondie d'une trajectoire d'animatrice séronégative dans le champ du VIH/Sida.

Les trajectoires des animatrices vivant avec le VIH se rejoignent, elles, sur différents points : une découverte brutale de leur séropositivité ; une prise en charge au travers d'ARCAD Santé PLUS, qui devient un lieu de soutien ; un engagement militant au travers AFAS-AMAS, lieu d'apprentissage et de soutien, qui les amène à devenir CPS. Leur expérience de Gundo-So, et de son évaluation, se rejoignent aussi sur la critique des critères d'inclusion et sur leur degré de participation dans la prise de décision ; l'envie de continuer et d'étendre Gundo-So en dehors de Bamako ; l'intérêt pour leurs pratiques professionnelles et pour leur propre gestion de l'infection. Le programme, en tant que tel, est décrit positivement, comme un programme aidant les participantes en leur apportant des connaissances, en les outillant et en étant un lieu de soutien.

### Un empowerment psychologique

Ces trajectoires peuvent être lues dans un premier temps au travers de la notion d'**empowerment psychologique**. En effet, ces différentes étapes permettent d'observer le développement de différents processus participants à celui d'empowerment psychologique.

Les trois composantes, comportementale, interactionnelle et intrapersonnelle, sont développées au cours des trajectoires des animatrices.

Leur engagement ou participation à un mouvement collectif est une des conditions de l'empowerment psychologique et fait référence à la **composante comportementale** de ce niveau. Le développement de la conscience critique fait référence à la **composante interactionnelle**. Le développement d'une identité professionnelle fait, elle, référence à la **composante intrapersonnelle** (Zimmerman & Eisman, 2017).

Les animatrices vivant avec le VIH ont en commun d'avoir découvert leur séropositivité lors du pic d'infection au VIH/Sida lors des années 90 au Mali. Toutes les animatrices vivant avec le VIH, témoignent d'un **engagement communautaire** au sein de l'association AFAS-AMAS.

C'est au travers de leur suivi dans le centre de santé, qu'elles ont découvert et fréquenté l'association. Le rôle d'ARCAD Santé PLUS et de ses professionnel-le-s semble important dans l'engagement de ces femmes qui peut être défini comme du militantisme, d'après la définition de Forenza & Germak (2015) : « Le militantisme est le processus de compréhension, de contextualisation et de négociation des problèmes avec et au nom d'une communauté démunie. » [Traduction libre] (p.230).

Cette découverte de l'infection est donc caractérisée par une époque où le VIH/Sida était encore plus stigmatisé qu'aujourd'hui, peu connu et où peu de possibilités de traitements existaient, ou étaient disponibles. Cette situation de menace individuelle très forte fait écho à ce que Kieffer (1983) décrit comme situation clef, qui déclenche l'initiation dans une mobilisation, pour changer sa condition. La connaissance d'autres activistes et leur sollicitation est souvent liée à l'engagement des personnes (Gaudet & Turcotte, 2013). Dans le cas des animatrices, la majorité de celles qui ont été rencontrées n'étaient pas en lien avec le milieu du VIH/Sida avant leur dépistage et leur engagement, à l'exception d'une, dont des membres de la famille travaillaient au sein d'ARCAD Santé PLUS. C'est en initiant leur prise en charge, qu'elles découvrent l'association et sont invitées et encouragées à y participer, soit par les professionnel-le-s de santé soit par les bénévoles. Elles aussi, une fois CPS, encourageront les personnes qu'elles suivent à participer aux activités de l'association.

En s'engageant, d'abord au sein d'AFAS-AMAS puis dans leur poste de CPS, quelques-unes des animatrices relèvent et dénoncent les difficultés et vulnérabilités propres aux FVVIH. Une prise de conscience des inégalités sociales s'opère ainsi, au travers des échanges avec les patientes et au sein des activités d'AFAS-AMAS, comme cela a été observé au sein de l'enquête Parcours, au travers de l'engagement des FVVIH dans des associations (Gerbier-Aublanc, 2017). Appelé aussi **conscience critique**, cette étape est nécessaire dans le développement de l'empowerment psychologique mais, contrairement à ce qui est retrouvé dans les travaux de Rutledge (2023), les animatrices n'expriment pas avoir ressenti de la colère ou de la frustration sur leur situation sociale marquée par des inégalités. C'est dans une seconde étape, que Kieffer (1983) nomme l'aire d'avancement, qu'une compréhension critique se développe au travers des relations entre pairs, dans une organisation collective structurée. Cette étape peut s'observer dans les trajectoires des animatrices lors de l'entrée dans l'engagement communautaire, d'abord au sein d'ARCAD Santé PLUS, via leur prise en charge,

puis dans l'association AFAS. Cette conscience critique continue de se développer en même temps que les animatrices vont, tour à tour, prendre des responsabilités au sein d'AFAS, ce qui peut être mis en parallèle avec l'aire d'engagement, décrite par Kieffer (1983).

Cet engagement et cette professionnalisation sont également marqués par **l'accentuation de l'identité professionnelle** construite autour du statut de FVVIH valorisante (Fanchini & Maurice, 2021). Le rôle de mère, des animatrices, occupe également une place importante dans leur parcours avec le VIH, puis au cours de leur professionnalisation : dépistage des enfants, prévention de l'infection chez leurs enfants, puis lors de leurs accompagnements, plusieurs animatrices soulignent la difficulté d'accompagner et de voir des enfants atteints eux-aussi du VIH. Ce rôle de mère est également souligné, dans la revue de littérature de Rutledge (2023), comme moteur à l'engagement activiste.

Différents éléments des **composantes interactionnelle et intrapersonnelle** se développent en parallèle.

En effet, en fréquentant le centre de suivi, elles intègrent et participent aux activités de l'association AFAS-AMAS. Ces deux entités, sont matérialisées dans le même lieu et représentent alors un **lieu de soutien**. Similaire aux groupes de soutien décrits dans la littérature, la participation aux activités d'AFAS-AMAS permet aux animatrices de se sentir plus à l'aise avec leur infection, d'agrandir leur réseau social, et d'adopter des comportements de soins (Brashers et al., 2002; Paudel & Baral, 2015). En participant aux activités d'AFAS-AMAS, ce nouveau réseau social leur permet de s'informer et comprendre leur infection. C'est également un réseau social qui leur permettra d'obtenir du soutien social au travers d'aides matérielles ou psychologiques (Raker et al., 2020). Les groupes de soutien entre PVVIH ont montré des effets positifs sur la santé de leurs membres (Bateganya et al., 2015; Genberg et al., 2016). Comme cela a été relevé dans l'étude des trajectoires d'engagement des militant·e-s d'AIDES et Act Up, l'engagement est vécu comme une opportunité pour créer ou recréer des liens sociaux et rechercher du soutien (Fillieule & Broqua, 2001). Cette porte d'entrée dans l'engagement est également celle, mentionnée par les animatrices, dans leur engagement au sein d'AFAS-AMAS. La motivation à intégrer et rejoindre ce collectif est également observée dans différents collectifs, dans le but de lier des relations avec des personnes qui partagent la même identité que soi, et pour recréer un réseau social (Brashers et al., 2002). La participation à ce collectif permet en effet aux animatrices de créer un réseau de FVVIH et de mieux vivre leur identité sociale en tant que FVVIH (Mburu et al., 2013). Elles participent à recréer cette dynamique au travers de Gundo-So, en créant au sein des groupes qu'elles animent, des

relations de confiance et de soutien, qui permettront aux participantes d'élargir leur réseau social et de contribuer à la construction d'une identité sociale autour du VIH.

L'expertise des animatrices quant au vécu en tant que FVVIH, et leurs compétences en tant que militante dans la lutte contre le VIH/Sida, leur permettent d'obtenir des postes au sein d'ARCAD Santé PLUS. L'organisation communautaire est ainsi en lien très étroit avec l'engagement de ces animatrices. Contrairement à ce qui a pu être observé dans le cas d'autres pathologies, le **statut de pairs aidantes** professionnelles semble permettre aux femmes de dépasser le niveau psychologique de l'empowerment, en devenant des figures de références auprès des nouvelles patientes et ainsi d'œuvrer pour l'amélioration des conditions de vies des PVVIH (Fanchini & Maurice, 2021). Cette figure de référence se matérialise également au travers des témoignages publics de leur séropositivité dans les médias ou lors d'actions de l'association. Le statut de pairs éducateur-ice-s permet d'améliorer l'état de santé des PVVIH accompagnées (Raker et al., 2020).

Contrairement, aux FVVIH originaires d'Afriques sub-saharienne, interrogées dans le cas de l'enquête Parcours, les animatrices de Bamako, ne font pas état de questionnements ou d'inquiétudes relatives au partage de leur statut séropositif, dans leur décision de s'engager au sein d'AFAS-AMAS (Gerbier-Aublanc, 2017). Une seule animatrice mentionne le soutien du mari, comme un élément facilitant l'engagement.

Leur parcours dans l'association est caractérisé par des **prises de responsabilités, et une montée en compétence** au travers des activités de l'association. L'engagement au sein d'AFAS-AMAS, puis leur posture de CPS, permet aux animatrices d'avoir accès à des espaces de représentations publics, notamment au travers des actions de témoignages publics, comme cela est observé dans l'enquête Parcours (Gerbier-Aublanc, 2017). Ces espaces ouvrent la porte à d'autres et permettent aux animatrices de développer de nouvelles compétences, de communication par exemple.

Ces **trajectoires vers le militantisme** se retrouve dans plusieurs récits de militant-e-s dans le champ du VIH en Afrique de l'Ouest. Ainsi Soriat (2016) illustre les différentes étapes rencontrées par un militant vivant avec le VIH au Bénin : le soutien apporté au travers des associations de PVVIH, l'importance du témoignage au grand public, la professionnalisation de leur expérience de PVVIH et l'apport financier que cela inclut, notamment auprès d'« une génération » de malades qui n'avait pas accès gratuitement aux traitements. Ces étapes sont similaires avec celles rapportées par les animatrices, celles-ci ayant été dépistées avant 2006, année où les traitements ARV sont devenus gratuits. Dans une étude comparant les PVVIH militantes et non militantes, Brashers et al. (2002) ont mis en évidence différentes

caractéristiques chez les personnes militantes, notamment un plus haut niveau d'études, et le fait d'être pris en charge pour son infection. Ces résultats sont en adéquation avec les caractéristiques retrouvées chez les citoyen-ne-s engagé-e-s dans la société en général (Gaudet & Turcotte, 2013). Ces résultats se confirment concernant la prise en charge des animatrices, puisque c'est au travers du centre de prise en charge qu'elles ont créé ou intégré l'association AFAS-AMAS, mais pour autant, toutes les animatrices n'avaient pas suivi des études avant de s'engager.

L'expérience vécue des animatrices de Gundo-So vivant avec le VIH, recoupe aussi différentes catégories de mécanismes en jeu dans l'empowerment psychologique de FVVIH noires américaines activistes, relevées par Rutledge (2023). Ainsi dans différentes études, les relations et interactions sociales, au travers de relations de soutien, d'expériences partagées et de l'Eglise permettent à l'empowerment des FVVIH noires américaines de se développer (Rutledge, 2023). Ce lien avec la religion est en effet décrit, notamment vis-à-vis de la fréquence de fréquentation des lieux de culte (Gaudet & Turcotte, 2013). Dans le cas des animatrices de Gundo-So, il n'est pas fait état de la religion dans leur engagement militant.

### Un empowerment organisationnel

L'empowerment ne se matérialise pas seulement aux travers de mécanismes individuels, mais également collectifs et par la mise en place d'actions (Cattaneo & Chapman, 2010; Rutledge, 2023). Ce rôle de facilitateur d'ARCAD Santé PLUS dans le parcours des animatrices, autant dans l'incitation à participer aux activités d'AFAS-AMAS, que dans l'offre de postes, peut être appréhendé au travers du concept d'**empowerment organisationnel**.

La **composante intra-organisationnelle** de l'empowerment d'ARCAD Santé plus se manifeste au travers de différents éléments (Zimmerman & Eisman, 2017).

En effet, en permettant à ces militantes d'occuper un poste au sein du CESAC et des USAC, en leur offrant des formations, l'organisation ARCAD Santé PLUS leur permet de **développer des compétences et une posture de leadership**. Ainsi, l'organisation communautaire permet également aux PVVIH **d'acquérir des compétences** permettant de remettre en question leur situation de vulnérabilité (De Souza, 2009). La professionnalisation de ces femmes leur permet également de bénéficier d'un revenu et d'être autonome financièrement. Cette **amélioration de leur vie matérielle**, leur permet de se protéger des discriminations au sein de leur communauté (Brashers et al., 2002). Cette possibilité de professionnalisation, permettant d'obtenir un revenu, est précieuse pour des PVVIH vivant dans un contexte de précarité et de vulnérabilité.

Au travers de leurs missions, elles sont amenées également à participer à des prises de décisions, éléments également importants dans l'empowerment, afin de **contribuer au fonctionnement de l'organisation**. La participation à la recherche communautaire, l'adaptation ainsi que l'évaluation de Gundo-So, ont également été l'occasion de participer à l'organisation d'activités et à des prises de décisions. Cependant les animatrices expriment le sentiment de ne pas avoir été assez considérées dans la prise de décision au sein de l'étude.

La **composante inter-organisationnelle** de l'empowerment organisationnel peut être mis en parallèle avec les liens entretenus entre ARCAD Santé PLUS et l'association AFAS-AMAS (Zimmerman & Eisman, 2017). En travaillant de concert avec AFAS-AMAS et en permettant aux bénévoles de cette association d'occuper un poste au sein de leurs centres de santé, ARCAD Santé PLUS crée un **réseau de collaboration**. Ces collaborations permettent ainsi d'influencer plus fortement les facteurs jouant un rôle dans la vie des PVVIH.

L'aspect **extra-organisationnel** de l'empowerment organisationnel prends forme au travers des **programmes proposés** par ARCAD Santé PLUS, tels que le programme Gundo-So.

Le programme Gundo-So, présenté comme un programme communautaire, ainsi que son évaluation, répondent à un besoin identifié par les animatrices dans leurs pratiques. Il leur permet également d'approfondir leurs propres connaissances sur le VIH et de les outiller elles-aussi, sur la question du partage de leur statut sérologique. Ce gain de connaissances et de compétences obtenues par les pairs éducateur-ice-s dans un programme à destination de PVVIH, a également été observé dans l'étude de Raker et al. (2020), ainsi qu'un apprentissage de nouvelles compétences professionnelles. Cet apprentissage au niveau professionnel est également relaté par les animatrices. Au travers de l'animation des séances, mais également par la participation aux différents séminaires, lors de l'adaptation et de l'évaluation, elles ont pu se former à communiquer, animer un groupe etc.

Au sujet de leur participation à l'étude ANRS 12373, les animatrices expriment plusieurs critiques sur sa mise en place. Notamment concernant les critères d'inclusion des participantes et de leur rôle au sein de cette étape de recrutement. Toutes relèvent le manque d'adéquation entre les critères imposés par l'étude et leurs réalités dans les pratiques professionnelles face à des FVVIH en demande forte, pour participer au programme. L'impossibilité pour elles, de les en faire bénéficier a été vécu difficilement.

Malgré la participation à une formation à la recherche et à la construction du design de l'étude avec des membres d'ARCAD Santé PLUS, il semble que les besoins méthodologiques, pour une évaluation du programme n'aient pas été suffisamment considérés ou tout au moins, il a été complexe d'en tenir compte dans la mise en œuvre du projet. Ces remarques posent la

problématique du **degré de participation communautaire** de la recherche, et la **représentativité** des membres communautaires. En effet, l'étude et son design ont été construits de manière collaborative entre les chercheur·e·s et ARCAD Santé PLUS, Cependant les membres représentatifs de l'association communautaire ne semblent pas être forcément les acteur·ice·s impliqué·e·s par la suite sur le terrain de l'étude. Cette critique et difficulté à impliquer les personnes les plus proches du terrain se retrouve dans la littérature (Minkler, 2005; Robichaud & Schwimmer, 2020). En effet, alors même que l'on cherche à atteindre et travailler avec les populations concernées, les rapports de pouvoir, au sein mêmes des organisations communautaires, ne permettent pas toujours aux acteur·ice·s, les plus concerné·e·s, de s'impliquer autant qu'ils le souhaiteraient (Minkler, 2004).

Le cas particulier de l'animatrice non militante (car non infectée par la VIH), souligne particulièrement la question de la précarité des emplois et de leur financement, bien souvent au travers de programme financés par des bailleurs de fonds. Les animatrices militantes en poste en tant que CPS semblent bénéficier de postes plus pérennes, bien qu'également dépendantes de certains financements internationaux.

De manière plus large, la question des suites données à une recherche communautaire est soulignée au travers du programme Gundo-So. Plus spécifiquement sur le plan financier, se pose la question du salaire des animatrices pour ces missions d'animation et la capacité à les soutenir sur le long terme et au-delà du projet de recherche en tant que tel (Wallerstein & Duran, 2010).

### Limites

Comme évoqué lors les études précédentes auprès des participantes, l'une des limites de cette étude renvoie à l'usage du français. Bien que les animatrices étaient dans l'ensemble, à l'aise pour s'exprimer en français et comprendre les questions posées dans le cadre de la recherche, elles ne l'étaient pas autant qu'en bambara. Les entretiens réalisés eux en bambara, ont également manqué d'une traduction et d'un interprétariat plus précis. Les entretiens réalisés en bambara, ont été réalisés par une des enquêtrices du volet quantitatif de l'étude ANRS 12373, en raison de la fermeture des frontières liées aux crises sanitaires et politiques. Cette enquêtrice n'a pas pu bénéficier d'une formation suffisante pour mener à bien ces entretiens et maîtriser les ressorts de l'enquête qualitative.

De futures projets gagneraient à créer la recherche dès ses débuts en collaboration avec des chercheur·e·s, ou enquêteur·ice·s, locuteur·ice·s en bambara et à mener l'analyse des données collectivement.

Lors de nos échanges, les animatrices n'avaient pas toujours la possibilité de nous accorder un temps suffisant pour réaliser l'entretien. Les entretiens ont été réalisés dans leur bureau, tous collectifs, ce qui entraînait de nombreuses interruptions de tiers et empêchait d'autres professionnel-le-s du centre, d'accéder à leur bureau. La capacité à planifier ces entretiens en-dehors des centres d'exercice des animatrices et en dehors de leur temps de travail, afin d'assurer une plus grande confidentialité des échanges aurait été optimal.

Au travers de l'analyse des trajectoires de ces animatrices, le rôle central d'ARCAD Santé PLUS transparait dans son lien avec l'engagement militant et professionnel de ces femmes. Les centres de santé occupent ainsi une place plus importante, que la seule prise en charge médicale du VIH/Sida. La possibilité laissé aux animatrices de s'impliquer au sein des centres, au travers l'association, leur a permis de développer des compétences indispensables pour assumer leur poste de CPS. En ce sens, assurer la possibilité de prendre part aux activités et occuper une place de leadership au sein des structures associatives, contribue ainsi à l'empowerment des FVVIH, qui fréquentent le centre de santé.

Cependant, aux vues de la précarité des usager-e-s des centres d'ARCAD Santé PLUS, l'aide économique apportée aux animatrices à travers un poste au sein de l'organisation, figure parmi les conditions également nécessaires à l'empowerment de ces dernières. Malheureusement, ces opportunités ne peuvent pas être offertes à toutes les FVVIH. Des interventions ciblant le renforcement des compétences et la formation des femmes pourraient permettre cependant de favoriser l'empowerment et l'engagement de nombreuses FVVIH.

Enfin, les emplois occupés par les animatrices restent précaires et financés sur des projets ponctuels soutenus par des bailleurs de fond. Cette instabilité et dépendance un niveau organisationnel et individuelle peut ainsi être un frein à la poursuite de l'engagement professionnel et militant (Girard, 2014).

## Conclusion

L'analyse des trajectoires des animatrices a permis de mettre en lumière un engagement militant se construisant au travers de plusieurs étapes similaires : la participation aux activités de l'association communautaire AFAS présente dans les centres d'ARCAD Santé PLUS, la montée en compétence et connaissance au travers de cet engagement et la possibilité de professionnalisation qui s'en suit. Cet engagement prend place une fois la maladie mieux acceptée, et contribue à la fois à cette meilleure acceptation. Animer le programme Gundo-So permet aux animatrices, vivant avec le VIH, de bénéficier à la fois de certains conseils et informations pour le suivi de leur propre infection au VIH mais aussi

d'acquérir des compétences spécifiques sur la question de la problématique du partage du statut sérologique et ainsi de les renforcer sur plan professionnel et militant. Leur engagement militant est un point fort de leur parcours, tant dans leur vécu du VIH/Sida que dans leur parcours professionnel. La participation à une recherche communautaire a aussi été l'occasion d'acquérir de nouvelles compétences mais sans qu'elles puissent se sentir pleinement prises en compte dans les prises de décisions.

## Partie IV : Discussion générale

---

Il va s'agir ici de proposer une discussion globale de l'ensemble des résultats de ce travail. Les différentes opérations méthodologiques qui ont été mises en œuvre avaient pour objectifs d'appréhender les enjeux psychosociaux et les processus d'empowerment relatifs à la participation au programme communautaire Gundo-So, dans le cadre de la problématique du partage de la séropositivité, tant chez les participantes que chez les animatrices du programme.

Ce travail de thèse s'ancre dans les théories de l'identité sociale, de la psychologie communautaire et dans l'approche sociogénétique des représentations sociales (Jetten et al., 2009; Kalampalikis & Apostolidis, 2016; Keys et al., 2017). L'identité sociale, le vécu de stigmatisations, le soutien social, les liens sociaux, les représentations sociales du VIH et l'empowerment sont des processus qui se jouent à la fois à un niveau individuel et collectif. C'est pourquoi, cette discussion s'inscrit dans la perspective du modèle écologique de Bronfenbrenner (de l'ontosystème à l'exosystème), et du modèle multiniveaux de l'empowerment (en s'intéressant au niveau psychologique, organisationnel et communautaire).

De ce fait, c'est en utilisant cette perspective multiniveaux, au sein desquels se jouent ces processus, que nous proposons de discuter ces résultats, afin d'analyser la façon dont ils participent mutuellement au développement d'empowerment (Kelly, 1966; Zimmerman & Eisman, 2017).

Le parti pris de ce travail a consisté à donner la voix à certaines participantes afin de comprendre leur expérience vécue de la participation à un programme en santé communautaire.

Dans un premier temps, cette démarche a permis de mettre en lumière, au moyen du modèle écologique de Bronfenbrenner, les situations de vulnérabilités sociales et de *disempowerment* auxquelles font face ces FVVIH en amont du programme, à la fois au regard de leur santé, de leur situation financière et des inégalités sociales. Ces situations de vulnérabilités se retrouvent à la fois au niveau personnel, au sein de leurs microsystèmes et à un niveau plus sociétal. La participation au programme est vécue positivement, et est considérée comme une opportunité pour bénéficier de différentes formes de soutien social. La continuité de ces nouvelles ressources n'est cependant pas acquise.

Les analyses thématiques de trajectoires ont permis de mettre en avant les étapes significatives dans le parcours des participantes. Le début de suivi au sein du centre de santé

communautaire est une première étape pour bénéficier de soutien social vis-à-vis du VIH. Le programme Gundo-So amplifie et participe alors à cette dynamique de soutien.

L'exploration des différents indicateurs psychosociaux, à disposition dans les questionnaires, a permis de mettre en lumière le fait que la participation à Gundo-So a amélioré à la fois certaines compétences relatives à la littératie, les relations avec les soignant·e·s, et a diminué le poids du secret. Ces analyses ont aussi mis en évidence les liens que les différents facteurs psychosociaux entretiennent entre eux.

Enfin, l'analyse des trajectoires des animatrices a permis de montrer la façon dont la participation à un programme, et une recherche en santé communautaire, participent au développement d'empowerment psychologique et communautaire chez des pairs aidants vivant avec le VIH. Ainsi, leur situation professionnelle apparaît comme le fruit de leur engagement militant. Le début du suivi au sein du centre de suivi apparaît, là encore, comme la première étape dans l'engagement des animatrices. La participation à Gundo-So, et à la recherche communautaire associée, a constitué un lieu d'apprentissage tant personnel que professionnel.

## L'empowerment, résultat d'une implication communautaire

Au travers des résultats discutés dans les différentes études, différents processus peuvent être lus à travers le modèle multiniveaux, à trois composantes, présenté dans la partie I (Keys et al., 2017; Zimmerman & Eisman, 2017). Ces processus d'empowerment se retrouvent à la fois chez les FVVIH, qui ont participé au programme Gundo-So, et à la fois chez les animatrices du programme, prenant part à l'étude ANRS 12373.

Les résultats de ces différentes analyses montrent avant tout une intrication des milieux individuels et sociaux dans lesquels évoluent les participantes. Plusieurs processus participent aux différentes composantes des trois niveaux d'empowerment à la fois, considéré à la fois comme sentiment de maîtrise et comme des maîtrises objectives.

### Un empowerment psychologique

Les différentes analyses réalisées ont permis de mettre en lumière le développement d'un empowerment psychologique. Ce dernier est alimenté par différents processus qui se développent au travers de la participation des femmes au programme Gundo-So.

Composante intrapersonnelle : acquisition de ressources pour faire face aux enjeux

La composante intrapersonnelle de l'empowerment désigne la manière dont un individu se perçoit et perçoit sa capacité d'influencer son contexte (Zimmerman & Eisman, 2017). Au travers des résultats des différentes études, plusieurs indicateurs nous permettent d'observer le développement de cette composante, telles que la littératie et le développement d'une identité sociale.

### Une plus grande littératie

Au niveau des participantes, un **plus haut niveau de littératie est acquis** au travers des séances du programme. Durant les entretiens, les participantes expriment la façon dont leur participation aux séances leur a permis d'acquérir de nouvelles connaissances sur le VIH : sur ses modes de transmission, sur les moyens de prévention et sur la prise des traitements. Ces vécus, exprimés durant les entretiens, rejoignent les données des questionnaires. Les analyses quantitatives indiquent notamment qu'un plus grand nombre de participantes à connaissance qu'U=U une fois Gundo-So terminé. Les entretiens auprès des animatrices permettent d'observer également un enrichissement de connaissances pour elles aussi, grâce aux conseils partagés sur la gestion de l'infection.

Gundo-So semble ainsi permettre aux FVVIH d'augmenter leur niveau de littératie en santé, telle que la décrit l'OMS. Cette acquisition est permise, au travers des animatrices et de leur centre de suivi, par un accès à des services qui leur permet une meilleure compréhension des informations qui leur sont transmises, pour être en mesure de prendre des décisions sur leur santé en lien avec le VIH, sur le partage ou non de leur séropositivité, mais pas seulement (Balcou-Debussche, 2016).

Ces apprentissages, notamment sur les différents modes de contamination, permettent aux participantes de prendre du recul vis-à-vis de l'infection ainsi que de développer un esprit critique, sur lequel nous reviendrons dans les paragraphes ayant trait à la composante interactionnelle (Estacio, 2013). Cet aspect est primordial puisque la littératie est fortement liée aux inégalités sociales et que les participantes se trouvent être dans des situations financières difficiles (Dzadey et al., 2022).

### La formation d'une nouvelle identité sociale

Les identités sociales des femmes évoluent, à un niveau personnel et en interaction avec les différents systèmes qui les entourent, lors de la découverte de leur séropositivité. La participation à Gundo-So contribue à la **construction de ces identités**.

En amont du programme, comme analysé dans le discours des participantes, l'annonce de leur séropositivité a entraîné une rupture biographique. Cette rupture a obligé les participantes à construire une nouvelle identité (Bury, 1982). Les difficultés physiques, et les croyances liées au VIH, amènent les participantes à ne plus s'envisager uniquement en tant que femmes et mères.

Les **nouvelles connaissances** acquises via la participation au programme et la rencontre avec des pairs ont permis aux participantes de prendre conscience qu'elles peuvent continuer à vivre et travailler tout en étant séropositives. Les animatrices, en dévoilant leur séropositivité aux participantes lors des séances, ont contribué à ce changement de perspective chez ces dernières. Ce partage de statut a permis aux participantes de s'y identifier (Jetten et al., 2009). Ces échanges leur permettent ainsi de **retrouver un moyen de vivre leur féminité**, tels qu'elles se la représentent, d'une nouvelle manière, à l'aide des traitements, et de renouer avec des pratiques qu'elles avaient abandonnées. Les participantes retrouvent également des rôles au sein de leurs environnements sociaux.

Ainsi, au-delà de l'objectif initial pensé lors de la construction du programme Gundo-So, les séances permettent aux participantes d'acquérir des stratégies pour cacher leur statut mais aussi de pouvoir mener à bien leurs rôles sociaux, comme celui de mère.

De plus, les liens créés entre les participantes permettent de développer **un sentiment d'appartenance** entre elles. Bien que les échanges ne perdurent pas pour toutes, les participantes disent accorder de l'importance à ces liens.

Ces évolutions se retrouvent également dans les parcours des animatrices vivant avec le VIH. En effet, leur participation aux groupes de soutien de l'association AFAS-AMAS au début de leur accompagnement, leur permet de se sentir mieux. Certaines sont même à l'initiative de la création de ces groupes.

Leur engagement dans la lutte pour leurs droits, en tant que FVVIH, contribue au **renforcement de leur identité militante** ainsi qu'à leur identité professionnelle en tant que FVVIH pour une majorité d'entre elles. La participation à l'évaluation de Gundo-So leur a permis de valoriser leur expertise et leur statut de pairs éducatrices.

Ainsi, **le centre de santé communautaire** représente un élément central à la fois dans la reconnaissance et l'acceptation de son identité en tant que FVVIH, ainsi que dans la possibilité de rencontrer des pairs qui participent, au travers d'échanges, de développer cette identité. Le programme Gundo-So permet d'amplifier ces effets chez les participantes. Les animatrices ont pu vivre une expérience similaire, de développement de leur identité sociale de FVVIH, au travers de la création ou de leur participation aux activités d'AFAS-AMAS.

Au fil des séances, les membres des groupes ont pu partager des vécus chargés émotionnellement. Ces partages de vécu et de conseils, les activités et les chants ont été des moments de joie et de plaisirs partagés, comme l'ont évoqué les participantes et les animatrices. Comme Smith & Mackie (2015) le présentent dans leur travaux, des **partages d'émotions positives** sont positivement corrélés avec l'identification au groupe. On peut également souligner une différence entre l'expérience vécue des animatrices et des participantes, qui est l'époque de la découverte de leur séropositivité. En effet, pour les animatrices, la découverte de leur séropositivité s'est déroulée au début de l'épidémie, ou plus récemment, mais lorsque les traitements n'étaient pas encore gratuits. Face à l'inconnu partagé par le personnel médical, ces périodes ont pu provoquer des émotions fortes vis-à-vis des vécus partagés, et ainsi amplifier l'identification groupale au sein de l'association AFAS-AMAS. Cette identification groupale importante a ainsi pu encourager leur engagement militant.

Cette identité sociale en tant que FVVIH, influence également leurs comportements vis-à-vis du VIH. En effet, comme le montre Tarrant et al. (2011), les messages venant des groupes d'appartenance sont plus efficaces en vue de modifier les comportements en santé.

### Composante interactionnelle : savoir comment interagir avec ses différents environnements

La composante interactionnelle de l'empowerment psychologique désigne les processus permettant de comprendre les systèmes dans lesquels nous évoluons. Le développement d'une conscience critique, l'identification des ressources disponibles et des compétences nécessaires permettent aux FVVIH qui ont participé à Gundo-So d'être plus à l'aise avec leur séropositivité et dans leur vie.

### Des ressources permettant une lecture critique de son environnement

L'acquisition de littératie décrite au paragraphe précédent permet aux participantes de Gundo-So de pouvoir remettre en perspective leurs représentations sociales du VIH, liées à des pratiques sexuelles et des comportements immoraux. **Le développement d'une conscience critique** permet aux participantes d'analyser les facteurs, présents dans leur environnement, qui jouent un rôle dans leur décision de partager ou non leur séropositivité (Zimmerman & Warschausky, 1998).

Pour les animatrices, leur **engagement militant** leur permet, à elles-aussi, de relativiser leur situation. Pour les participantes, la présence et les interactions avec les animatrices durant les séances de Gundo-So, participent à l'évolution de leurs représentations sociales du VIH.

La conscience critique permet aux participantes et aux animatrices d'avoir conscience des personnes et des institutions vers lesquelles se tourner pour bénéficier de soutien et d'aide. Cela leur permet aussi de connaître les arguments ou stratégies qu'elles peuvent utiliser pour se protéger (Keys et al., 2017).

La **position de mentors**, incarnée par les animatrices, permet aux participantes de mieux comprendre leur environnement. Les animatrices leur présentent ainsi les différents choix qui s'offrent à elles (Zimmerman & Eisman, 2017). Les animatrices ont pu bénéficier de telles figures, incarnées par d'autres FVVIH, lors de leur arrivée dans l'association AFAS-AMAS.

Les **nouvelles connaissances sur le VIH et leur compétence de littératie** leur permettent de modifier leurs propres représentations du VIH. Comme rapporté dans plusieurs travaux, l'infection au VIH est quelque peu banalisée, bien que la stigmatisation associée soit toujours crainte (Desclaux et al., 2014; Servais et al., 2018).

La **perception du VIH** évolue entre le premier et le deuxième entretien (étude 1). Une fois le programme terminé, l'infection au VIH est perçue comme une maladie chronique. Les traitements, qui permettent de diminuer les marques physiques de l'infection, sont perçus comme une ressource permettant de ne pas afficher publiquement son statut. Lorsque l'infection est sous contrôle au niveau bioclinique, elle n'est plus mortelle.

Ce discours, ainsi que la perception des ARV en tant que ressources contre les discriminations, est similaire à celui retrouvé auprès de PVVIH dans la littérature (Servais et al., 2018). Cette évolution est aussi décrite dans le discours des animatrices, mais ce changement s'est opéré en amont de Gundo-So, au travers de leur engagement au sein d'AFAS-AMAS.

Comme décrit dans l'étude de Servais et al. (2018) au Burkina Faso, le VIH est alors presque perçu comme privilégié face à d'autres pathologies (du point de vue de l'accompagnement proposé, des services offerts), bien que celle-ci reste difficile à vivre socialement.

Les représentations de l'infection ont évolué, notamment grâce aux traitements qui permettent par exemple d'être enceinte en évitant d'infecter son enfant (Servais et al., 2018). Au travers de cette nouvelle lecture du VIH, le fait de partager son statut reste toutefois une menace.

### Pouvoir bénéficier de ressources dans son environnement : liens sociaux et soutien social

La composante interactionnelle de l'empowerment psychologique comporte les ressources sociales telles que les liens sociaux créés par les individus et le soutien social qui en résulte. Ces ressources permettant ici aux FVVIH d'être accompagnées et aidées dans leur prise de décision. Ces liens sociaux représentent les ressources présentes au sein de leurs microsystèmes.

La participation au programme a permis la création de **liens sociaux** entre les participantes, renforcés autour d'une identité sociale commune : celle de FVVIH et membre du village Gundo-So (le village était la métaphore du groupe lors des séances, ainsi une cheffe de village était désignée, un chant inventé etc.), grâce aux interactions permises par les activités (Haslam et al., 2018b). Les animatrices renforcent également leur liens avec les participantes et incarnent des positions de mentors. Ces liens permettent aux participantes de bénéficier d'un **soutien social**, informationnel, moral et instrumental.

Ces nouvelles relations sont exprimées dans le discours des participantes, illustré dans les études 1 et 2. Ces données sont également matérialisées par un plus grand nombre de participantes qui déclarent avoir reçu du soutien émotionnel et financier après avoir participé au programme.

Des liens se sont aussi créés pour les animatrices au travers du programme mais également lors de leurs débuts au sein d'AFAS-AMAS, lorsqu'elles ont été accueillies et conseillées par les plus anciennes.

La limite de ce nouveau réseau social qui voit le jour durant le programme, et perdue par la suite, est le canal par lequel il se maintient : la messagerie WhatsApp, qui nécessite une connexion internet et un smartphone. Cette forme de réseaux peut être problématique pour les participantes les plus précaires (Brenner et al., 2020). C'est ce que nous pouvons observer lors des entretiens, et nous constatons dans l'étude 3 qu'une grande partie des participantes se situent dans une condition financière difficile (47,8%).

Bien que nous n'ayons pas pu réaliser des analyses multivariées sur les variables se rapportant au soutien social, une récente revue de littérature confirme l'importance du soutien social dans le maintien de la qualité de vie (Ghiasvand et al., 2020). Enfin, un lien est retrouvé dans la littérature entre soutien social et stratégie de coping : plus une personne reçoit du soutien social, moins elle met en place de stratégies de coping d'évitement et plus elle met en place des stratégies de résolution active (Garrido-Hernansaiz & Alonso-Tapia, 2017). Les stratégies de coping n'ont pas été mesurées ni travaillées en tant que telles dans cette étude. Cependant, la mise en place des stratégies d'ajustements peut être mise en parallèle avec des stratégies de coping centrées sur le problème, comme cela sera décrit ci-dessous. Le soutien social apporté par ces relations permet aux participantes de partager davantage leur statut. Les partages du statut des PVVIH semblent être davantage tournés vers des femmes (Djetcha, 2011), cependant ce n'est pas ce qui est observé chez les participantes et les animatrices, pour qui la cible du partage est principalement le mari. Les enfants, ou autres figures

paternelles et les frères sont également fréquents afin de bénéficier de soutien instrumental. Leurs mère, sœurs et amies sont davantage sollicitées afin de recevoir un soutien moral.

### Composante comportementale : décider du partage de sa séropositivité

Enfin, la composante comportementale de l'empowerment psychologique prend forme au moyen des stratégies de partage, et de non-partage, acquises durant les séances.

### Des stratégies d'ajustement

Au travers des entretiens, les participantes déclarent avoir modifié leur observance des traitements, et se sentir en capacité de mettre en place des stratégies pour partager ou cacher leur séropositivité.

Auparavant, et comme retrouvé auprès de PVVIH maliens en dehors de Bamako, les participantes étaient partagées entre des tensions liées à leur suivi médical, à la prise de traitement et à des contraintes sociales (peur d'être reconnue et stigmatisée) et économiques (Carillon, 2011). Les données concernant l'observance n'ont pas pu être traitées lors des analyses quantitatives mais les données concernant les stratégies d'adaptations montrent **une acquisition de ces stratégies**. L'analyse de trajectoires des participantes illustre également cela avec un nombre plus important de partage suite à leur participation à Gundo-So. Ces partages sont motivés par la possibilité de bénéficier par la suite de soutien, comme cela a pu être décrit dans les résultats de l'étude 1. Les analyses des trajectoires des animatrices montrent également la façon dont Gundo-So a pu être bénéfique pour elles, en tant que FVVIH, afin d'acquérir elles-aussi des stratégies pour partager leur statut.

Les analyses quantitatives permettent également d'observer **une plus grande maîtrise, une fois le programme terminé, des stratégies de partage et non-partage**. Cette maîtrise est plus importante pour les stratégies de non-partage de leur sérologie et être en capacité de faire face aux soupçons. Ces résultats confirment le discours des participantes (étude1), qui exprimaient vouloir, en grande partie, cacher leur statut, exception faite de quelques proches. On observe également cela au travers des résultats de l'étude 2, qui indique des partages très ciblés une fois le programme terminé.

Le souhait de cacher son statut peut aussi être motivé par la volonté de protéger ses proches « du malheur », comme cela est également rapporté au Cameroun (Djetcha, 2011).

Le fait de participer à un groupe de soutien, tel que Gundo-So, peut aussi exposer les participant-e-s à des témoignages de récits de partages négatifs, et ainsi créer des inquiétudes, qu'elles n'avaient pas auparavant (Obionu et al., 2021). Certaines participantes relatent en effet, au travers de l'étude 1, des partages, réalisés par d'autres participantes de leur groupe, qui ont été compliqués.

Dans leur étude au Burkina Faso, Servais et al. (2018) mettent en avant qu'au travers des groupes de parole, les FVVIH sont encouragées à révéler leur statut, ce qui semble également être le cas dans Gundo-So. Malgré l'objectif du programme de ne pas valoriser le partage ou le secret, certaines participantes témoignent y avoir été incitées, comme cela a pu être illustré dans l'étude de cas 2, de l'étude 2.

La composante comportementale de l'empowerment psychologique consiste en la mise en place d'action. Au-delà des stratégies mises en place pour partager ou cacher leur statut, les participantes agissent pour contrôler leur infection d'un point de vue bioclinique et ainsi échapper aux discriminations. Pour ce faire, elles **ajustent la prise de leurs traitements**, grâce aux connaissances acquises durant le programme.

Au-delà de la problématique directe du partage ou non-partage de leur statut, les participantes réalisent aussi de **la prévention sur le VIH/Sida** et cela sur les moyens de transmission et l'existence des traitements. Elles réalisent cela dans le but d'informer leurs proches et de les prévenir d'une infection mais également pour contredire les représentations sociales partagées dans la société sur les PVVIH. Ces actions se situent au niveau des microsystèmes des participantes. Les animatrices, quant à elles, se sont engagées dans des interventions publiques de ce type, voire des témoignages publics de leur séropositivité. La mise en place de ces actions résulte de leur engagement au sein de l'association AFAS-AMAS et de leur combat pour obtenir certains droits, tels que la gratuité des traitements.

Cependant ces actions de prévention réalisées par les participantes ont peu d'impact au niveau macro, puisque ces discours sont très ponctuels et ciblés et ne peuvent pas modifier les représentations sociales en place dans la société malienne. Les actions collectives menées par les animatrices au sein d'AFAS-AMAS sont plus susceptibles d'impacter la société à un niveau collectif.

Au niveau individuel, la peur d'être victime de discriminations est toujours présente, et d'après les résultats de l'étude 4, il n'y a **pas d'évolution positive concernant les stigmatisations** perçues.

### Agir sur ses ressources : apport financier et militant

La composante comportementale de l'empowerment fait également référence aux **processus permettant aux individus de se procurer des ressources et d'être en capacité de les gérer** (Zimmerman & Eisman, 2017).

**L'indemnisation des participantes** lors de la durée du programme et de la recherche remplit cette fonction auprès des participantes. Comme observé dans l'étude 4, les participantes

rapportent recevoir davantage de soutien matériel après Gundo-So. L'organisation dans certains groupes, sous forme de tontines, démontre l'intérêt de l'organisation collective pour la situation des participantes, à la fois à un niveau individuel mais également dans leurs relations avec les différents environnements sociaux dans lesquels elles évoluent (microsystèmes). Ainsi, cette nouvelle source d'argent peut permettre de réduire l'auto stigmatisation des PVVIH (Pantelic et al., 2019).

De plus, c'est en participant à des actions collectives ou en travaillant ensemble que l'empowerment se développe. Cela permet de créer et renforcer des liens, de soutenir les autres et recevoir du soutien social (Zimmerman & Eisman, 2017). Si **les activités prévues durant le programme Gundo-So** ont permis cela, l'arrêt du programme, la volonté des participantes et leur situation économique ne permettent pas de poursuivre ces temps collectifs. Cette problématique pose la question du développement de l'empowerment des participantes sur le long terme, le processus d'empowerment des populations étant un processus itératif (Cattaneo & Chapman, 2010).

Au travers des entretiens, plusieurs participantes déclarent **se sentir engagées dans la lutte contre le VIH**, sans s'engager dans des collectifs mais en sensibilisant leurs proches et en suivant leur traitement. Cette pratique militante se révèle plus importante après Gundo-So dans les réponses au questionnaire, sans que l'on sache ce qui est entendu par engagement ou militantisme pour les participantes.

Que cela soit du point de vue des animatrices ou des participantes, **les centres de suivi gérés par ARCAD Santé PLUS** représentent un élément clef dans l'implication des FVVIH dans leur pratique militante. Ceci est particulièrement saillant dans l'étude de trajectoire des animatrices, pour lesquelles l'initiation à l'association communautaire AFAS-AMAS s'est faite par le personnel du centre de santé. Les analyses quantitatives montrent également un lien entre le fait de se sentir écoutée sans jugement par les médecins et leur implication militante.

Les femmes essaient d'agir pour **rétablir une bonne identité sociale des PVVIH**, et surtout des FVVIH, en éduquant et apportant des informations sur les modes de contaminations, sur les possibilités de traitement et la possibilité de vivre avec le virus. Le groupe des FVVIH est perçu comme imperméable : c'est-à-dire qu'il n'est pas possible pour ces femmes de sortir du groupe des FVVIH. Dans la théorie du changement social, rattaché à l'identité sociale, cela est considéré comme une condition permettant l'engagement pour se mobiliser, car sans possibilité de migrer vers un groupe social plus valorisé, il est nécessaire d'améliorer les conditions de son groupe d'appartenance. De plus, grâce aux relations créées lors de Gundo-

So, les relations sont considérées comme rassurantes et soutenantes (Guimond, 2003; Haslam et al., 2018c).

## Empowerment organisationnel

Concernant les discours des participantes et des animatrices (Etude 1, 2 et 4), plusieurs éléments peuvent être lus au travers du prisme de l'empowerment organisationnel. Cette forme d'empowerment désigne la façon dont une organisation s'approprie un pouvoir d'agir et permet à ses membres de développer le leur (Ninacs, 2010). Ici l'organisation à laquelle nous faisons référence est ARCAD Santé PLUS, via ces différents centres de suivi.

Composante intra-organisationnelle : une possibilité de monter en compétences et d'accéder à des ressources

Parmi les caractéristiques propres à l'organisation, certaines permettent de **développer l'empowerment des animatrices et des participantes**, comme cela a été décrit dans l'étude 4. ARCAD Santé PLUS permet aux personnes qui fréquentent le centre de s'impliquer dans des activités d'accompagnement et de lutte contre le VIH. Cela se caractérise par la **création de l'association communautaire AFAS-AMAS** encouragée par les professionnel-le-s d'ARCAD.

Les ressources disponibles via le centre de suivi, telles que les **aides financières** octroyées pour réaliser des études (mentionnées dans l'étude 1), ou les microcrédits pour les activités financières, participent également à favoriser l'empowerment du public qu'ARCAD Santé PLUS reçoit. L'indemnisation versée aux participantes lors de l'étude ANRS 12373 a aussi représenté une forme de revenus importante leur permettant de s'émanciper durant la durée du programme. Pour les animatrices, la transition d'une posture bénévole à une posture professionnelle, leur permet également le versement d'un salaire et dès lors de subvenir à leurs besoins. L'apport d'une rémunération contribue à un confort matériel qui contribue à se protéger des discriminations au sein de leurs microsystèmes (Brashers et al., 2002).

ARCAD Santé PLUS a aussi pu permettre aux animatrices **d'acquérir des connaissances et des compétences** en leur proposant des formations, ce qui leur a permis de monter en compétences. L'organisation communautaire peut ainsi être le lieu d'acquisition de compétences permettant aux PVVIH d'acquérir des compétences permettant de remettre en question leur situation de vulnérabilité, en agissant à un niveau onto et macro (De Souza, 2009).

Par la suite, les **postes proposés aux animatrices**, alors qu'elles étaient encore seulement bénévoles au sein d'AFAS-AMAS prennent aussi part à cette dynamique d'empowerment des membres composant l'organisation. Le projet autour du programme Gundo-So se trouve dans

cette lignée. Pour les animatrices, l'étape d'adaptation culturelle du programme leur a permis de **prendre part à la création du programme**, et pour certaines d'entre elles de se rendre à l'étranger et d'assumer des responsabilités dans le projet. L'évaluation du programme, au sein de la recherche ANRS 12373, a également été une source d'apprentissage puisque les animatrices ont pu bénéficier d'une **formation à la recherche et à l'accompagnement**. Cela n'a pas toujours été à la hauteur de leur attentes, mais elles ont pu se mobiliser pour faire évoluer certains paramètres, comme leur rémunération.

#### Composante inter-organisationnelle : relations entre différents acteurs communautaires

Différents éléments peuvent également mis être en perspective avec la composante inter-organisationnelle de l'empowerment organisationnel, agissant au niveau des mésosystèmes (Zimmerman & Eisman, 2017).

ARCAD Santé PLUS entretient également des **liens avec l'association AFAS-AMAS**, puisque l'association s'est formée en son sein, et par son aide. Les activités de l'association sont réalisées par les animatrices des centres et sont tenues dans l'un des centres de suivi d'ARCAD.

Ce faisant, les deux entités **partagent leurs ressources mutuellement et étendent leur réseau**. En effet, lors des suivis les animatrices profitent des rencontres avec les PVVIH pour les inviter et leur proposer de participer aux activités d'AFAS-AMAS. Ces activités, permettent d'enrichir le suivi proposé par les professionnel-le-s d'ARCAD Santé PLUS et de faire bénéficier aux PVVIH d'un soutien entre pairs.

#### Mener des actions pour améliorer les conditions de vie des PVVIH : la composante extra-organisationnelle de l'empowerment organisationnel

Enfin, au niveau organisationnel, ARCAD Santé PLUS vise par ses actions à impacter les conditions de vie des PVVIH, au niveau de leurs exosystèmes voir du macrosystème.

Ces actions prennent forme dans **les accompagnements** proposés par la structure, comme le programme Gundo-So qui accompagne les FVVIH à la gestion de leur statut séropositif. Mais également les **actions de plaidoyer** mises en place, et la **participation à des projets de recherches**, comme l'évaluation du programme au travers de la recherche ANRS 12373.

Ces actions visent également à tenter de **modifier les représentations sociales du VIH et des PVVIH** dans la société afin d'amorcer un changement social (Jodelet, 1984b). Les actions mises en place par ARCAD Santé PLUS permettent également à ses membres, ici les participantes du programme, de modifier leur représentations sociales du VIH, et ce faisant

modifier leur rapport au VIH et l'expérience vécue qu'elles en ont (Jodelet, 2006b). Ces démarches font référence à ce que l'on nomme la composante extra organisationnelle de l'empowerment (Zimmerman & Eisman, 2017).

## Empowerment communautaire

Les résultats des différentes analyses permettent d'observer différents processus et interactions qui semblent mener vers une amorce d'empowerment communautaire pour les participantes de Gundo-So. Lorsque nous utilisons le terme de communauté, il est fait référence ici à la communauté de FVVIH, dans laquelle se retrouvent les participantes de Gundo-So, mais également des organisations telles qu'ARCAD Santé PLUS et AFAS-AMAS (Schulz et al., 1995). Cet empowerment communautaire se traduit par des actions menées dans la lutte contre le VIH et les liens entretenus entre les différents protagonistes.

### Composante intracommunautaire : des ressources disponibles pour les FVVIH

La composante intracommunautaire de l'empowerment communautaire correspond à toutes les ressources identifiables qui existent dans la communauté et qui participent au développement de l'empowerment psychologique et organisationnel de ses membres (Zimmerman & Eisman, 2017). Cette composante fait donc référence aux mesosystèmes et au macrosystème des FVVIH.

Ici, **le système de soins organisé dans une perspective de santé communautaire**, où des membres de la communauté participent au soins (les animatrices par exemple), représente une ressource en soi. Les centres de suivi et l'association ARCAD Santé PLUS constituent des ressources clef : ce sont eux qui permettent, aux FVVIH qui les fréquentent, de trouver une première source de **soutien social**, d'avoir **accès à des activités pour les aider dans la gestion de leur infection** et d'avoir accès à des **aides financières**.

Un capital social se forme également pendant les séances via les tontines, mais ne perdurent pas. Cependant, comme le note Saegert & Carpiano (2017), il n'est pas toujours pertinent d'encourager le développement d'un capital social dans une communauté désavantagée, les résultats attendus n'étant pas toujours ceux escomptés : un capital social ne pouvant pas répondre à tous les besoins, comme ceux économiques et/ou culturels, influant eux aussi sur les conditions de santé de ces membres. Le programme Gundo-So représente en ce sens une ressource disponible importante. C'est également le centre qui permet le lien entre avec les activités bénévoles.

Composante intercommunautaire : la participation communautaire comme moteur

La composante interactionnelle, seconde composante de ce niveau d'empowerment, désigne les interactions entre les organisations et les individus au sein de leur communauté, plaçant ainsi cette composante au sein des meso et exo systèmes des FVVIH (Zimmerman & Eisman, 2017).

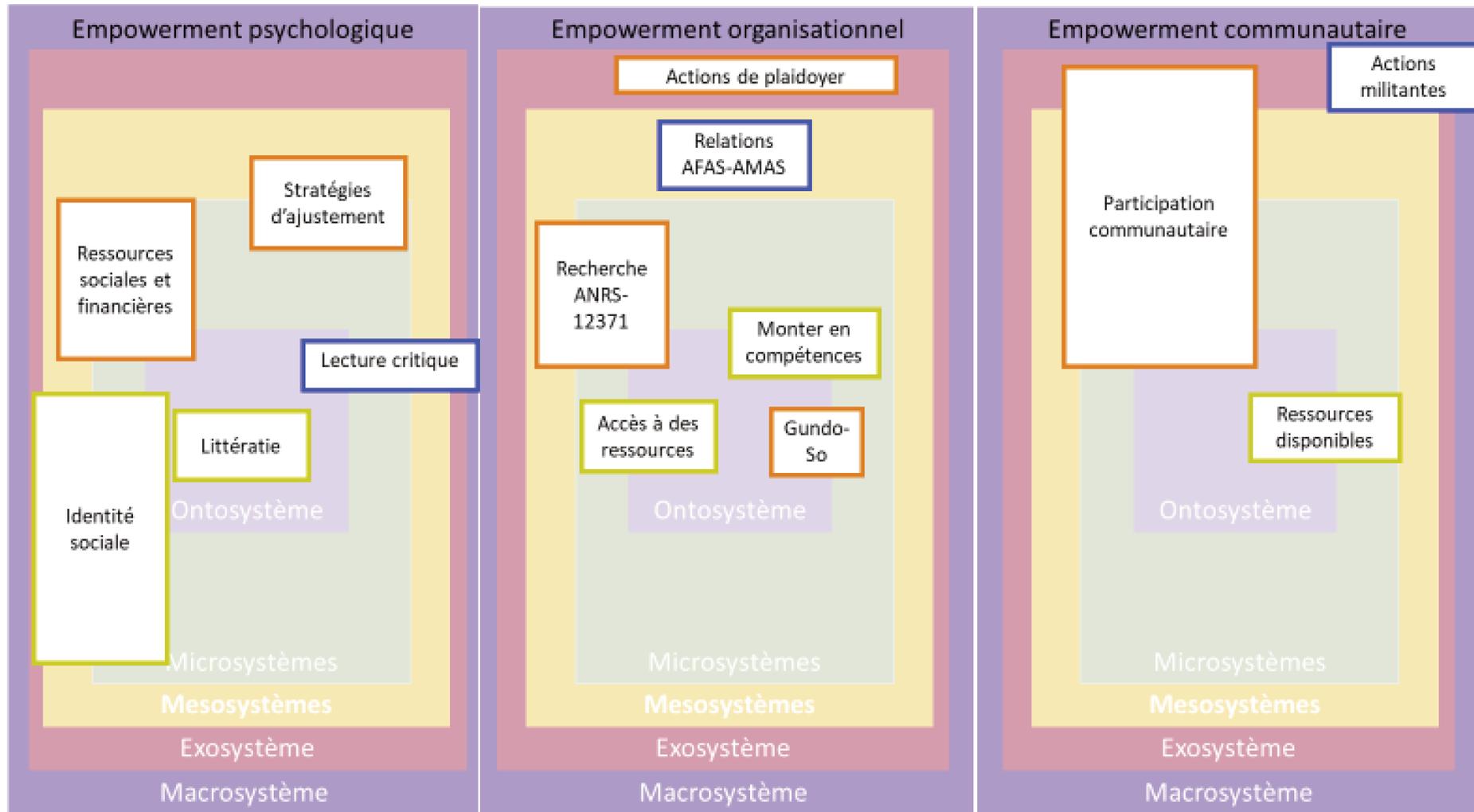
Ainsi, les **espaces de participation à la communauté**, la possibilité de **prendre en charge des responsabilités** sont des facteurs permettant le développement de cette composante. En accueillant les activités d'AFAS-AMAS au sein de ses centres, ARCAD Santé PLUS permet aux PVVIH suivies de connaître les activités proposées par l'association. La culture de la santé communautaire, cultivée au sein d'ARCAD Santé PLUS, permet aux animatrices de s'engager dans des dispositifs de recherche, tels que l'étude ANRS 12373. Les **partenariats entretenus entre AFAS-AMAS, ARCAD Santé PLUS et d'autres instances, politiques ou universitaires** permettent ce type d'expériences pour les FVVIH engagées dans l'une des organisations de la communauté. Les possibilités de prise de responsabilité permettent aussi l'engagement des animatrices dans des instances politiques à un niveau plus macro pour militer pour les droits des PVVIH.

La composante extra-communautaire : améliorer la qualité de vie des FVVIH

Enfin, la dernière composante est celle qui désigne les actions collectives mises en œuvre par les individus et les organisations au sein de la communauté sur leur exo et macro systèmes (Keys et al., 2017; Zimmerman & Eisman, 2017).

Ici, on peut observer différentes actions collectives mises en place : **l'engagement des animatrices au sein d'AFAS-AMAS** et leurs différentes actions (notamment leur lutte pour obtenir la gratuité des traitements). Le **programme Gundo-So** peut également être perçu comme une action mise en place par la communauté pour permettre un changement des conditions de vie des FVVIH y participant. Les relations positives entretenues avec le centre de santé favorisent l'engagement dans la lutte contre le VIH, comme les analyses quantitatives l'indiquent.

Cependant, pour améliorer les conditions de vie des FVVIH il serait nécessaire d'agir également sur leur environnement et non uniquement à un niveau individuel, par exemple en réduisant les discriminations à leur égard. Néanmoins, les entretiens montrent que les participantes ne se projettent pas dans de telles actions.



Composante intra personnelle/organisationnelle/ communautaire



Composante interactionnelle et inter organisationnelle/communautaire



Composante comportementale et extra organisationnelle/communautaire

Figure 45 - Schématisation des niveaux d'empowerment selon les environnements sociaux des participantes, au travers du programme Gundo-So

## Des limites à la mise en place d'une étude communautaire en contexte malien

### Une réelle participation des communautés ?

L'une des limites identifiées dans le processus de recherche communautaire se situe au niveau de **la définition de « la communauté »** : initialement ce terme désigne un construit social et ne peut pas exister avant les actions de ses membres (Wiesenfeld, 1996). Les professionnel-le-s influencent par leur présence sa construction, et le sense of community des individus (Wiesenfeld, 1996). La pratique semble montrer que les projets financés portent sur des communautés déjà identifiées par les pouvoirs publics, parmi certains organismes (Namaste et al., 2015). Ce cadre institutionnel restreint ainsi les différentes communautés qui ne peuvent ou ne veulent pas se reconnaître dans celles-ci. Ce cadre institue ainsi un rapport de pouvoir en nommant et décidant des groupes qui seraient légitimes à bénéficier d'une intervention ou encore de financements dédiés (Namaste et al., 2015).

Dans le cadre de Gundo-So, la communauté du projet est définie comme les femmes vivant avec le VIH. Les résultats montrent cependant qu'une diversité de profils existent dans ce groupe des femmes maliennes vivant avec le VIH : vis-à-vis de leur âge, leur origine, leurs ressources financières. Là encore, la communauté des FVVIH recouvre différents besoins, qu'il est nécessaire de prendre en compte au moyen d'une **approche intersectionnelle** afin de ne pas réduire les individus à une essence communautaire, réduisant la réalité et ne rendant pas compte de la complexité interne au groupe (Cole, 2009; Krause & Montenegro, 2017; Wiesenfeld, 1996). D'autre part, les FVVIH ne font pas partie des populations clés identifiées par l'ONU Sida (comme les HSH, UDI et TS), qui sont désignées comme telles en raison de la prévalence de nouvelles infections et de transmission au sein de ces populations (UNAIDS, 2023). Cependant, comme cela a été présenté dans l'introduction, les FVVIH font elles-aussi face à de nombreux enjeux de pouvoir et de problématiques en tant que femmes, le VIH venant exacerber ces difficultés.

Il est donc nécessaire de se distancier et adopter un regard critique quant à l'utilisation du terme communautaire. Celui-ci peut en effet être facilement utilisé pour désigner certaines recherches participatives, laissant de côté les **objectifs de changement social et d'une vision écologique** où les individus font partie d'une communauté, qui prend part et agit sur l'environnement dans laquelle elle évolue. De plus, la seule participation des membres d'une communauté à certaines étapes d'une recherche, mais en omettant l'objectif, plus global, de leur empowerment, n'est pas suffisant. Wouters et al., (2012), dans une revue de littérature,

soulignent la limite d'une approche communautaire si celle-ci est menée avec la communauté mais dans une approche paternaliste et ne visant pas l'empowerment des populations.

Par ailleurs, une vision critique de la notion de communauté, telle que développée dans les travaux en psychologie communautaire, est parfois nécessaire. Dans la littérature, l'emphase est souvent mise sur les bénéfices d'appartenance à une communauté, cependant cette vision unique et utopique omet certaines réalités observées. En effet, une communauté idéale permet à ses membres de ressentir un sentiment d'appartenance, de développer des liens d'interdépendance et une culture commune, mais il ne faudrait pas occulter le fait que toutes les communautés n'atteignent pas ces états de manière systématique, et ininterrompue (Krause & Montenegro, 2017). De plus, l'accent porté sur l'homogénéité interne d'une communauté, ne permet pas de prendre en compte **la diversité interne à la communauté**, et peut réduire la tolérance envers l'altérité extérieure (Chavis & Newbrough, 1986; Wiesenfeld, 1996).

Aussi, il est nécessaire de revenir sur la représentation de la communauté. En effet, comme cela est le cas dans cette étude, les projets de recherche communautaire se déroulent en collaboration avec les membres d'associations communautaires. Cependant, ces bénévoles sont souvent les **détenteurs de pouvoirs et/ou de privilèges au sein des communautés** et ne représentent pas toujours au mieux la communauté (Minkler, 2004). Lors de la construction de l'étude ANRS 12373, ce sont les représentant-e-s de l'association ARCAD Santé PLUS qui ont participé à sa construction et à l'analyse des données, et parmi les animatrices ce sont également celles maîtrisant le mieux le français qui ont pu prendre la parole ou intervenir lors des temps d'échanges.

### Mener une recherche qualitative sans pouvoir accéder directement aux discours des participantes

Comme cela a pu être souligné dans la présentation des opérations méthodologiques, travailler avec une interprète implique des challenges face à la possibilité de simplifications du discours, de résumés ou encore de modifications des questions et des réponses (Egilsson et al., 2022).

A notre sens, **l'interprétariat n'a pas permis une compréhension claire** du discours des participantes lors des entretiens. Plusieurs prises de paroles et dialogues entre l'interprète et les participantes, au moment des entretiens, n'ont pas été claires pour nous, malgré les demandes d'éclaircissement. Comme en témoignent Björk Brämberg & Dahlberg (2013), nous avons éprouvé des difficultés pendant nos entretiens à relancer les participantes, du fait du

processus d'interprétation qui prend du temps et ne permet pas un dialogue aussi réactif. Cela n'a pas permis de poser les questions aux moments opportuns afin de permettre aux participantes d'aborder certains sujets. Durant les entretiens, bien qu'une interprétation séquentielle ait été choisie, nous avons plusieurs fois eu la sensation que l'interprète ne nous traduisait pas la totalité de ce qui avait été exprimé par les participantes, et ce malgré nos demandes répétées d'une traduction complète.

Les analyses présentées sont issues des entretiens dont le discours des participantes a soit été traduit du bambara, soit été interprété vers le français durant la rencontre. Cette interprétation du discours des participantes **ne permet pas d'accéder à leurs représentations et à leur vécu, dans leurs propres termes, ni à leur manière de penser** (Jodelet, 2003b).

Les **interventions de l'interprète**, lors des entretiens, ont également influencé la dynamique des entretiens. L'interprète a plusieurs fois, donné son avis ou émis un jugement ou modifié certaines questions, comme cela est rapporté dans la littérature, dans le cadre de l'interprétariat (Vachon, 2012). Comme discutés par Egilsson et al. (2022), à la lecture de nos retranscriptions et en écoutant les enregistrements, nous avons pu nous rendre compte que certaines réponses des participantes avaient été résumées, que les questions avaient été reformulées ou élaborées par l'interprète (questions intermédiaires ajoutées par l'interprète, changement de vocabulaire). Comme dans leur étude, l'interprète a également parfois introduit des idées qui n'étaient pas mentionnées initialement.

Il aurait également été intéressant, dans ce sens, de pouvoir faire relire les retranscriptions à l'interprète, afin d'avoir une double confirmation des informations transcrites, comme le recommandent Maradik Harris et al. (2013). Malheureusement en raison du décès de l'interprète, au cours de l'étude, cela n'a pas pu être réalisé.

De plus, il est arrivé que la langue maternelle des participantes ne soit pas le bambara, ainsi la perte de sens est encore plus grande, étant donné que les participantes peuvent avoir plus de difficultés à s'exprimer (Egilsson et al., 2022). Il a parfois été possible que des participantes s'expriment dans leur langue maternelle lorsque notre interprète la comprenait.

Enfin, nous avons eu la possibilité d'avoir des temps d'échanges sur nos entretiens nous permettant de nous ajuster pour les suivants. Cependant, ces temps étaient relativement courts et en présence d'un membre de l'association ARCAD Santé PLUS, qui faisait office de chauffeur. Nous avons eu peu d'opportunités de se réunir dans le calme pour faire des points étant donné que ce travail **n'était pas l'emploi principal** de l'interprète, mais rendu possible grâce à son responsable sur son temps de travail au Ministère. Une piste pour de futures

recherches serait de prévoir et planifier des temps d'échanges en amont et en aval des entretiens.

Ainsi, Maradik Harris et al. (2013) décrivent divers points sur lesquels porter son attention dans la recherche avec un·e interprète : trouver le ou la bon·ne interprète, évaluer la sensibilité au sujet de la recherche, établir la fiabilité des données, créer ensemble le processus d'entretien, développer le style et la flexibilité de l'entretien, assurer la clarté de l'interprétation, et le débriefing. Concernant le recrutement de l'interprète qui est présenté comme une étape en soi dans le processus de recherche, il est nécessaire de porter attention à la pratique des deux langues, la connaissance du sujet de recherche, qu'il ou elle soit prêt·e à travailler sur le moyen terme, et être intéressé·e par donner son retour sur le processus de recherche. Dans notre cas, le **recrutement de l'interprète** s'est déroulé à distance et par l'intermédiaire de la cheffe de projet malienne. Notre première rencontre s'est déroulée dans la voiture nous conduisant aux premiers entretiens, nous laissant peu de temps pour présenter le guide d'entretien et les objectifs de notre recherche. Bien que nous ayons eu connaissance de sa maîtrise du français et du bambara et de sa familiarité avec les questions de santé chez les femmes, nous n'avions ni pu discuter en amont du processus de recherche dans son ensemble ni eu la possibilité de travailler le guide d'entretien ensemble.

Malgré le fait que travailler avec une interprète comporte des limites dans ce contexte où nous incarnions en tant que chercheuse française des enjeux de pouvoir politiques, **l'interprète a permis de faire le pont entre les participantes et nous-mêmes** (Maradik Harris et al., 2013). Elle a pu être facilitante en explicitant certaines informations sur la culture malienne et les habitudes de vie (Vachon, 2012). Toutefois, il est parfois difficile de distinguer ce qui relève du discours des participantes, de ce qui relève des indications de l'interprète. Au début de chaque entretien elle a donc essayé de créer une atmosphère bienveillante et d'expliquer le cadre de notre recherche en utilisant les formules de politesse traditionnelles et de salutations envers la famille. Elle expliquait également les notions de confidentialité et de consentement. Tout au long de l'entretien, l'interprète complétait les réponses des participantes avec des explications culturelles. A la fin de l'entretien l'interprète avait également un rôle clef en nous épelant par exemple les prénoms des participantes analphabètes.

Par ailleurs, suite à la suggestion de l'interprète, nous avons également **modifié notre manière de nous présenter** via le choix des vêtements , qui étaient auparavant typiques d'une chercheuse du Nord. Ainsi, nous avons opté pour un pagne traditionnel, afin d'être à l'aise et tenter de ne pas trop incarner l'image stéréotypée d'une chercheuse extérieure induisant des positions de pouvoir supplémentaires. Ce changement a en effet permis d'initier des échanges

plus directs avec les participantes, en effet ces dernières commentaient le tissu, et ceci a permis de créer un climat plus convivial.

Cependant, lors de futures recherches il serait important que ces entretiens et les projets eux-mêmes puissent être menés par des chercheuses maliennes, ou du moins maîtrisant le bambara. Le langage, et la langue représentent un moyen de revendication, également empreint de rapport de pouvoir et qui maintient des rapports hiérarchiques, intimement liés à l'identité sociale (Temple & Edwards, 2002). La richesse du discours, ainsi que le point de vue culturel, se perdent dans le processus d'interprétation, lors de l'usage de la langue française. Dans cette même perspective future, il serait également important de penser la place de l'interprète dès le début au sein de la recherche. Une autre piste intéressante serait d'envisager l'interprète comme un-e co-chercheur-e à part entière.

De plus, notre posture de chercheuse française travaillant dans un contexte malien, pays d'Afrique de l'Ouest, s'apparente à une « production d'un savoir sur l'Afrique, produit en occident » (Kane, 2012, p.156). Il est alors nécessaire de questionner notre positionnement de chercheuse : éloignée géographiquement et culturellement du terrain et du sujet de recherche. Nous étudions ce sujet de l'extérieur, alors qu'il est possible d'imaginer qu'une étude de l'intérieur aurait pu apporter des éléments d'interprétation et d'analyse plus riches, dans la continuité de la démarche communautaire du projet, dans son ensemble (Kane, 2012).

### Mise en place d'entretiens dans un environnement étranger

Le déroulement des entretiens nécessite également d'y accorder un regard critique. En effet, malgré l'accord établi avec les centres de santé de bénéficier d'un espace confidentiel et isolé, dans la réalité il n'en a pas toujours été possible.

Les **lieux de passation des entretiens**, ont eux aussi joué un rôle dans la collecte des données. Les entretiens se sont tenus dans les centres de santé communautaire, au sein desquels il a été compliqué de garder un espace isolé non sujet à quelconque interruption, ne facilitant pas les échanges. Les entretiens ont parfois été réalisés à l'extérieur : dans la cour de l'hôpital, dans un recoin de la pharmacie du centre de santé, séparé par une étagère du reste des bureaux. Ces conditions de recueils de données n'ont pas été optimales et n'ont sans doute pas permis aux participantes de s'exprimer librement sur des sujets qui ont pu être perçus comme intimes et délicats.

De plus, comme relatées par Lussier & Lavoie (2012), les **contraintes physiques et saisonnières** telles que la chaleur ont également été des éléments influençant notre concentration et notre capacité à mener à bien les entretiens.

Différents éléments symboliques ont également pu influencer les recueils de données qualitatives dans ce contexte.

**Notre posture de chercheuse** a également pu être un frein dans le discours des participantes. Il est possible que les participantes ne se soient pas senties à l'aise à l'idée de partager certains événements de vie, en raison de la langue et de notre posture de chercheuse : souvent plus jeune qu'elles et française. Le statut social de l'intervieweur influence le discours des participant·e·s et il est nécessaire de le prendre en compte dans l'analyse (Kane, 2012). Ainsi lors des entretiens, nous avons plusieurs fois été sollicitée par les participantes à la fin de l'entretien, soit pour des demandes d'aides financières, d'aides pour trouver un travail ou encore pour nous proposer d'emmener leurs enfants en France. Notre posture de chercheuse française était ainsi accentuée par la situation financière que nous incarnions pour elles.

C'est donc aussi, afin de limiter ces rapports de pouvoirs, et politiques, la passation d'entretien par un·e chercheur·e local·e dans de futures recherches serait pertinent. En ce sens, une connaissance fine des relations sociales au sein même de la société serait également un avantage, là où lors des entretiens cela a pu nous manquer : nous ne connaissions pas toujours les us et coutumes de salutations différenciées selon l'âge et la position sociale des participantes.

### Relations nord-sud, réflexions critiques et rapports de pouvoirs

Lors de partenariats de recherche entre l'Occident et des pays du continent africain, un certain déséquilibre peut s'observer dans les relations (Ii et al., 2018).

**Les financements** sont souvent issus de fonds venant de l'Occident, ce qui peut entraîner des décalages entre les préconisations, les attentes des financeurs et la réalité du terrain (Mutapi et al., 2023; Ridde & Capelle, 2011). De plus, dans le contexte malien, empreint de pauvreté, nous avons pu incarner une figure de richesse, notamment lors des entretiens, déséquilibrant les relations (Mfoafo-M'Carthy & Grischow, 2022).

Dans le cadre de cette recherche, le financement était issu de fonds français et les équipes de recherches sont uniquement basées en France.

En ce qui concerne la **production scientifique**, bien souvent le travail réalisé par les chercheur·e·s africain·e·s est moins visible. En effet, on constate, de façon générale, une sous-représentation des acteur·ice·s africain·e·s parmi les premiers et derniers auteur·e·s des articles scientifiques, au sujet des études réalisées sur le continent africain (Mutapi et al., 2023; Ridde & Capelle, 2011).

Des déséquilibres ont pu apparaître entre les partenaires dans le déroulement de la recherche, amplifiés lors de la crise sanitaire qui a limité les déplacements et les rencontres : ainsi, les acteur·ice·s basé·e·s au Mali ont éprouvé des coupures de connexions internet durant les visioconférences, rendant les échanges compliqués ainsi que leur participation à la prise de décision. De plus, au-delà des enjeux liés au vocabulaire utilisé, la langue utilisée lors des échanges était le français, qui n'est pas la langue maternelle des acteur·ice·s du Mali (Wallerstein & Duran, 2010). Cette caractéristique a pu accroître les **déséquilibres de pouvoirs entre les différents partenaires**. Il est alors important que chacun·e prenne conscience des différents privilèges qu'il ou elle détient, et de la manière dont cela peut influencer son travail et sa manière de mener une recherche (Mfoafo-M'Carthy & Grischow, 2022).

En outre, bien que notre étude se situe dans une approche communautaire, il existe des **rapports de pouvoirs induits** par notre nationalité, les **outils utilisés** pour la recherche sont basés des schémas occidentaux sans que des méthodologies issues de traditions ou usages maliens soit pensées ou investiguées. Dawson et al., (2017) présentent dans leur travaux différentes méthodes de recherche utilisées dans le cadre de travaux avec des communautés autochtones en Amérique du Nord. Ces méthodes sont réfléchies afin de prendre en compte le rôle de l'histoire, la culture et l'autodétermination des communautés. Ces méthodes peuvent s'appuyer sur des concepts propres à la culture de la communauté, ou bien adapter des éléments d'une méthodologie déjà existante (Dawson et al., 2017). Par exemple, Ahmed, (2014) développe et conceptualise une méthode de recherche issue et basée sur la culture musulmane.

Dans le cadre de notre étude, **les cadres d'analyses utilisés sont issus de la pensée occidentale** et ont été majoritairement testés dans de tels contextes, sans que nous réussissions à nous émanciper et conceptualiser l'objet d'étude sous l'angle du contexte et de la culture malienne (Mfoafo-M'Carthy & Grischow, 2022). Bien que nous ayons essayé de décrire et comprendre la réalité des processus d'empowerment en contexte malien, notre analyse s'appuie malgré tout sur une **importation « occidentalocentrée » de construits théoriques** « pour tenter de comprendre la réalité sociale sur les terrains africains » (Kane, 2012, p.156). Il a également été difficile de s'appuyer sur des travaux de psychologie développés à partir de concepts ou vision issus de cultures ouest-africaines. Par exemple, dans les cultures traditionnelles africaines, l'individu est conceptualisé en interdépendance et de manière inséparable avec la communauté, sans que l'une des deux entités ne soit prédominante, contrairement au concept d'autonomie individuelle développé en psychologie dite mainstream, développée en Occident (Nwoye, 2015).

Cette étude est une première étape dans la construction de ponts entre les savoirs européens et ouest africains. Des recherches supplémentaires sont nécessaires afin de concourir au développement d'une recherche afrocentrée, munies d'« une épistémologie et [d']outils théoriques inédits pour les terrains africains. [...] pour l'étude de la réalité sociale sur les terrains africains. » (Kane, 2012, p.158).

Cependant, bien que des relations de pouvoirs existent entre le Mali et la France, et plus globalement entre l'Occident et le continent africain, il serait dangereux de réduire le contexte à la notion de culture africaine, en opposition aux normes occidentales. Les sociétés africaines sont multiples et se développent différemment. Il est important de ne pas tomber dans l'exotisation de la culture malienne (Sardan, 2010).

La démarche communautaire s'attache à prendre en compte les spécificités culturelles des populations. Dans le cas de cette étude, certains outils et le temps ont pu manquer pour être suffisamment bien armé. Dans le cadre de futures recherches, l'étude de la collaboration entre des chercheur·e·s de différentes cultures, dont malienne ou du moins ouest-africaine, serait intéressante afin d'approfondir le processus de collaboration et de mieux accorder les savoirs théoriques et les savoirs issus du terrain.

### Récolter des données auprès de population vulnérables : différents enjeux de pouvoirs

Les participantes ciblées par le programme Gundo-So vivent en majorité dans des conditions de vie précaires et font face à différents enjeux sociaux. Mener une recherche avec ce public entraîne différents enjeux liés à la posture des chercheur·e·s et aux relations de pouvoir en jeu dans les interactions.

Comme cela est rapporté dans les différents résultats des études 1, 2, et 3, **la précarité** occupe une place importante dans le quotidien des participantes. Ces difficultés ont des répercussions sur la qualité de vie des PVVIH (Ghiasvand et al., 2020). Agir sur celles-ci peut permettre de réduire les stigmatisations vécues et l'auto stigmatisation (Armoon et al., 2021; Pantelic et al., 2019). L'apport d'un soutien économique peut permettre aux individus de retrouver un équilibre influençant positivement leur état de santé (Gbocho, 2017).

**L'indemnité versée aux participantes** lors de la venue aux séances a permis d'apporter cette aide. Cette aide a ainsi réduit les difficultés économiques qu'elles rencontraient et les enjeux relatifs à celles-ci, leur permettant de ne pas se préoccuper de cet aspect durant le programme. Une approche globale, prenant en compte les différents enjeux que rencontre une population, permet ainsi d'agir sur différentes problématiques à la fois. Gelinas et al. (2018)

énumèrent les différentes formes de paiement qui existent dans la mise en place de recherche : un paiement afin d'encourager le recrutement, une compensation financière pour le temps, l'énergie ou les risques pris pour la recherche ou enfin des indemnités pour les frais engendrés suite à leur participation. Ces rémunérations répondent à différents enjeux : reconnaissance de la participation des individus et de leurs rôles, compensation financière vis-à-vis du temps et de l'énergie accordés, motivation à participer à l'étude. Dans le cadre de cette étude, Gundo-So propose une indemnité à la hauteur de 2 000 Francs CFA (le revenu moyen par tête en 2019 était de 343 768 Francs CFA au Mali (Alkemade et al., 2021)) pour chaque séance du programme, ainsi que pour la venue pour répondre à l'enquête et aux entretiens individuels. Cette somme avait pour but de couvrir les frais de transport pour se rendre aux séances, cependant dans des contextes de recherches auprès de population vulnérables et/ou défavorisées, l'indemnité peut aussi bien être perçue comme une motivation à participer, que comme une indemnité des dépenses engendrées pour la recherche par les participant·e·s (Fernandez Lynch et al., 2021). Différentes études ont montré le lien entre VIH et précarité, et le besoin d'adresser des interventions centrées sur la personne plutôt que sur leur pathologie, afin de répondre aux besoins des participant·e·s en-dehors du VIH, notamment en santé sexuelle et reproductive, ou envers d'autres besoins physiologiques ou de sécurité financière (Becquet et al., 2020; Larmarange, 2020; Larmarange et al., 2018; Ogaji & Igwebuike, 2021; Vignier et al., 2019). De plus, les effets des discriminations semblent être d'autant plus saillants chez les PVVIH les plus défavorisées (Tsai, 2015).

En proposant une indemnité aux femmes, la recherche ANRS 12373, permet de répondre à leurs besoins économiques et d'améliorer leurs conditions de vie. Ce qui leur permet de libérer du temps pour leur santé, relative au VIH. Cependant, cet apport financier n'a pas été pensé sur le long terme, et une fois le programme terminé, les participantes ont de nouveau été confrontées à leur situation initiale (Wallerstein & Duran, 2010).

### L'empowerment, une orientation et non une panacée

Enfin, ces résultats nous montrent, une fois de plus, qu'il est nécessaire de penser la santé en dehors du champ strictement biomédical et ce notamment dans des contextes de vulnérabilités multiples.

En tant que professionnel·le·s et chercheur·e·s mobilisé·e·s sur les questions de santé, **la collaboration et les actions, avec et sur, les secteurs non sanitaires** (urbanisme, agriculture, législation, industrie, commerce, environnement etc.) sont aussi nécessaires, comme le souligne le Parlement européen et comme le préconisait l'OMS lors de la conférence d'alma-Atta (Houéto, 2016). Les objectifs du Millénaire pour le développement, le rappellent

également : il n'est pas possible d'agir sur l'un de ces objectifs, sans agir sur les autres : c'est à dire qu'il n'est par exemple pas possible d'agir sur la mortalité maternelle et infantile, combattre les endémies, sans agir aussi sur l'instruction des femmes, la réduction de la pauvreté, et l'augmentation du pouvoir des femmes (Houéto, 2016). Comme le mentionne Houéto (2016) « Lorsque l'on déploie toute son énergie pour faire face à la maladie, elle persiste ! [...] lorsque l'on investit par contre son énergie dans l'amélioration des condition de vies des populations, la maladie fuit. » (Houéto, 2016, p.117).

Ainsi, l'approche communautaire visant l'empowerment des populations peut représenter l'une des stratégies permettant d'agir sur différentes thématiques.

L'empowerment à un niveau psychologique permet aux individus de trouver des leviers dans leur environnement pour agir dessus. Mais afin d'amorcer un changement social, et agir sur les facteurs environnementaux, il est nécessaire de développer également des niveaux plus larges d'empowerment tels que l'empowerment organisationnel et communautaire. Dans le cadre de cette étude, des amorces de ces processus d'empowerment se sont développées, mais demeurent trop balbutiantes. Du fait de ces divers points, il apparaît que l'empowerment, en tant que tel, des FVVIH ne semble pas être une mesure suffisante pour assurer une bonne qualité de vie et réduire les discriminations dont elles font l'objet. Dans une perspective de justice sociale et d'équité, comme le prône l'approche communautaire, des interventions à destination des partenaires des participantes dans le but d'accroître leur implication dans les soins et favoriser leur dépistage, seraient nécessaires afin de ne pas faire porter le poids de la séropositivité aux femmes exclusivement (Bott & Obermeyer, 2013).

Des points communs existent entre les théories relatives au coping et les processus d'empowerment. Cependant **les processus d'empowerment se démarquent bien des stratégies de coping** (Gutierrez, 1994). La place accordée à l'environnement dans ces deux approches diffère : l'environnement des individus est la première cible dans le processus d'empowerment, il s'agit de s'intéresser à la façon dont les individus agissent pour changer la situation, alors que dans les approches fondées sur les stratégies de coping, il s'agit d'appréhender la façon dont les individus font face au stress. Autour de l'empowerment, l'attention se porte sur les ressources sur lesquelles l'individu peut s'appuyer tandis que dans le cadre du coping, il s'agit d'observer la façon dont les individus se perçoivent et agissent en situation de vulnérabilité face au stress. Le coping vise un changement du côté de l'individu pour mieux s'adapter au stress (en portant moins d'importance à la conscience critique par exemple) alors que le processus d'empowerment vise à ce que les individus agissent sur leur environnement pour l'améliorer (Gutierrez, 1994). Le programme Gundo-So va donc au-delà

d'une approche transactionnelle du stress via des stratégies de coping, puisqu'on observe aussi des changements sur l'environnement des participantes : apport de soutien financier, stratégies de partage, prévention réalisée auprès des proches etc.

On observe par ailleurs fréquemment une **confusion entre les notions d'empowerment et d'autonomie** (Bacqué & Biewener, 2015). Le programme Gundo-So pourrait tomber dans cet écueil si l'empowerment y était seulement envisagé en tant que solution, afin que les participantes puissent être autonomes, et ainsi évoluer sans l'aide des professionnelles et des structures d'accompagnement, dans la gestion de leur statut, cela dans le but d'être observante et de limiter l'épidémie. Les résultats, montrent que cela n'est pas le cas puisqu'on observe que les participantes, et les animatrices développent différents processus et cela sur différents plans et niveaux de leur environnement social : on constate par exemple une évolution de leur capacité à prendre des décisions tout en analysant de manière critique leur environnement, ou encore un élargissement de leur réseau social via la participation au programme. Pour de futurs programmes, il serait intéressant de proposer également des activités permettant aux participantes de développer leur conscience et esprit critique (Estacio, 2013). Par exemple, ceci pourrait se faire via la mise en place d'un programme de développement de la littératie critique en ce sens, tout en prêtant attention aux spécificités culturelles des populations concernées.

**L'enjeu temporel** est aussi à prendre en compte puisque l'empowerment est un processus qui se développe sur le long terme et de manière continue (Hur, 2006). La durabilité des interventions une fois les financements terminés demeure un enjeu (Wallerstein & Duran, 2010). Le programme Gundo-So est ainsi relativement court. En effet, une fois les neuf séances terminées, il n'existe plus de lieu physique disponibles pour que les participantes se réunissent. De même, dans le cadre de la recherche ANRS 12373, le covid-19 et les instabilités politiques, n'ont malheureusement pas permis de terminer la recherche dans des conditions optimales et n'ont pas permis une restitution avec les animatrices.

Par ailleurs, l'approche en santé communautaire a évolué et s'est transformée, pour être également entendue, dans une perspective néolibérale, comme un ensemble de prestations de service de la part des organismes communautaires face au désengagement des états dans la santé et le social (Namaste et al., 2015). Cette configuration place au second plan l'engagement citoyen, la participation sociale et ce faisant, l'idéal de changement social. Dans ce contexte, la visée d'empowerment se développe principalement à un niveau psychologique, ne permettant pas une émancipation et un changement des conditions de vie des personnes des communautés, pour une justice sociale. Cependant, dans **une logique globale**

**d'empowerment** des FVVIH, et non uniquement à un niveau psychologique vis-à-vis de la gestion du VIH, il est nécessaire d'**agir sur les inégalités et les oppressions** subies par ces femmes à différents niveaux (Grabe, 2020). Le programme Gundo-So n'avait pas vocation à agir directement sur les discriminations vécues par les participantes. Comme décrit précédemment, les participantes tentent, dans leur environnement proche, de changer les représentations sociales, mais sans pouvoir agir à un niveau plus large.

Une dernière limite porte sur **le manque d'outils à disposition pour étudier l'empowerment**. Des échelles d'empowerment psychologiques ont été construites, sur des problématiques ou des populations très spécifiques (Anderson et al., 2000; Miguel et al., 2015) Malheureusement actuellement, il manque encore d'outils solides pour étudier l'empowerment aux niveaux organisationnel ou communautaire. De plus, les différents outils existants ne s'appuient pas toujours sur un modèle théorique précis de l'empowerment. Se fonder en amont sur un modèle théorique de l'empowerment permet de contribuer à la réplication et l'évaluation des interventions, en permettant d'identifier les critères de réussite (Zimmerman & Eisman, 2017). Cette absence d'outils est encore plus importante pour l'évaluation et l'étude de l'empowerment dans un contexte culturel différent.

Il serait également pertinent, dans le cadre de futures analyses, de se pencher sur les outils de suivi de centre, développés dans l'évaluation. Cela permettrait d'étudier de potentielles différences entre les centres. En effet, les animatrices n'ont pas toutes la même expérience du programme Gundo-So. La façon dont les animateur-ric-e-s sollicitent le groupe, et les formations reçues impactent la dynamique du groupe et les apprentissages des participant-e-s (Balcou-Debussche, 2016b).

## Perspectives : Etendre et adapter la démarche du programme Gundo-So

Comme mentionné précédemment, les FVVIH, font face à différentes discriminations. En ce sens, développer un programme d'accompagnement pour les FVVIH, en adoptant une approche intersectionnelle pourrait représenter une piste intéressante. La prise en compte de l'approche intersectionnelle considère les différents phénomènes de stigmatisation auxquelles font face les personnes (Cole, 2009). Ainsi, une consultation préalable auprès des FVVIH permettrait d'identifier les différents stigmates qu'elles rencontrent et la manière dont ceux-ci impactent la problématique rencontrée. L'intervention peut ainsi se construire aux vues de ces différentes problématiques, en raison des diverses identités sociales incarnées par la population. Par exemple, dans le cas de Gundo-So, le programme d'empowerment a considéré

les différentes identités sociales des participantes, c'est-à-dire : être une femme et vivre avec le VIH. Cependant, il aurait pu être intégré une dimension visant à répondre de manière délibérée et pérenne aux problématiques économiques des participantes. Cette problématique économique, la problématique des rapports de pouvoir liés au genre et celle liée au VIH, s'influencent mutuellement. Ainsi, comme le souligne Grabe, (2020) « les enquêtes intersectionnelles sont essentielles pour interrompre les dimensions structurelles du pouvoir qui ont des conséquences flagrantes sur la vie sociale, économique et politique des gens » (p.11, [traduction libre]).

Comme cela était l'ambition au départ, le programme Gundo-So a vocation à s'étendre auprès d'autres populations et des contextes autres que bamakois. Le projet Taggou Picc, « le nid de l'oiseau » en wolof, s'inscrit dans cette perspective.

A l'initiative du Réseau Convergences Jeunes (RCJ), basé au Sénégal et à destination d'adolescent-e-s et jeunes adultes vivant (AJAVVIH) avec le VIH, une adaptation du programme Gundo-So se construit. Ici, l'enjeu est d'adapter des outils et approches propres à la culture malienne et acceptables pour les FVVIH maliennes, par et pour les AJAVVIH en fonction de leurs modes de contamination et vécus spécifiques des normes sociales, codes et usages.

Une première phase, financée par Sidaction pendant 12 mois, à partir d'avril 2023, va consister à adapter le programme Gundo-So et ses outils aux besoins des AJAVVIH en contexte sénégalais, transférer les compétences des animatrices maliennes de Gundo-So aux jeunes médiateur-ric-e-s associatifs et évaluer l'intervention coconstruite dans le cadre d'une intervention pilote au Sénégal, auprès d'une trentaine de jeunes.

Des AJAVVIH du Mali et du Burkina Faso prendront également part au projet afin d'envisager dans une deuxième phase la co-construction d'un projet de recherche interventionnelle final à grande échelle pour l'empowerment des AJAVVIH au Sénégal, Mali et Burkina Faso.

Ce projet s'inscrit également dans une démarche communautaire avec les animateur-ric-e-s communautaires issu-e-s du milieu associatif des AJAVVIH (RCJ).

Pour mener à bien l'évaluation de l'intervention pilote, le design de la recherche a été construit afin de promouvoir la participation des acteur-ice-s AJAVVIH dans le processus de recherche. Ainsi, dans une optique de renforcement des compétences des acteurs-ric-e-s de terrain, deux jeunes chercheur-e-s communautaires seront identifié-e-s parmi les jeunes, puis formé-e-s à la démarche de recherche et la méthodologie d'entretien, par une chercheuse française. En ce sens, les entretiens seront réalisés par des membres de la communauté, et ne nécessiteront

pas de recours à un-e interprète. Le guide d'entretien et les analyses seront coconstruits et menés conjointement entre les jeunes chercheur-e-s communautaires et la chercheuse française.

Le recueil de données reprendra l'approche longitudinale utilisée dans l'évaluation de Gundo-So. Un premier recueil de données sera mis en place auprès des participant-e-s du pilote de l'intervention afin de recueillir auprès d'eux et elles leurs attentes en tant qu'AJVVIH, leur vécu du programme, et l'adéquation de l'intervention à celles-ci. La recherche s'organise autour de deux recueils de données qualitatives via des entretiens semi-directifs. Le premier entretien de type biographique permettra d'appréhender dans quels contexte et trajectoire de vie se positionne la participation à l'intervention. Un second entretien mené suite à la participation à l'intervention, dans une temporalité de 2 à 3 mois suivant la dernière séance, permettra de recueillir le vécu de l'intervention et ses effets à moyen terme dans les divers domaines de vie du ou de la participant-e.

Un second recueil de données sera réalisé auprès des 6 animateur-ric-e-s sénégalais-es du TAGG PICC. Des entretiens individuels semi-directifs auront lieu au terme de la mise en place du programme. L'objectif de ce recueil sera de comprendre la capacité de jeunes associatif-ve-s à porter un projet communautaire, et d'appréhender leur vécu du programme sur le plan émotionnel et sur la gestion de leur propre sérologie.

## Conclusion

Le programme Gundo-So et son évaluation, l'étude ANRS 12373, nous ont permis d'étudier du point de vue des participantes et des animatrices l'expérience d'un programme en santé communautaire à l'intention de FVVIH, sur la question du partage du statut sérologique. Plus spécifiquement, ce travail de thèse a permis d'apporter un éclairage sur le développement des processus d'empowerment (psychologique, organisationnel et communautaire), dans la participation à un programme communautaire, au travers du regard croisé des participantes et animatrices du programme. Ces études ont permis d'enrichir l'évaluation du programme, pensée au travers d'une enquête quantitative auprès des participantes seulement, et d'adopter un regard plus macro en observant le développement de l'empowerment dès l'annonce de la sérologie, permettant de situer l'apport de la participation au programme Gundo-So dans la trajectoire des FVVIH.

Les analyses montrent que les implications du programme vont au-delà de la problématique du partage du statut. Les participantes sont accompagnées et ressentent des changements au niveau de leurs représentations du VIH, de leurs représentations d'elles-mêmes, et de leur

entourage social. Elles gagnent en compétences et en connaissances sur le VIH. Les participantes, au travers de leur participation à Gundo-So et au projet de recherche, bénéficient des bienfaits du programme pour leur situation personnelle mais également dans leur vie professionnelle. Le programme Gundo-So se positionne dans la continuité de leur parcours de militante et contribue à l'enrichissement de leurs acquisitions de compétences et connaissances leur permettant d'accompagner les PVVIH.

Tous ces éléments participent au développement de processus d'empowerment sur différents niveaux : psychologique, organisationnel et communautaire. Au sein de chaque niveau, différentes composantes sont nourries par ces facteurs psychosociaux encouragés par le programme. Ce qui contribue à une amélioration de la santé mentale et la qualité de vie de ces femmes.

Cette recherche menée dans un contexte malien, pose des pistes de réflexions sur les enjeux de pouvoirs prenant place dans la recherche. Dans de tels contextes, les chercheur·e·s doivent garder un œil critique sur ces enjeux et les considérer en amont de leur intervention afin de minimiser leur impact. L'approche intersectionnelle est une piste permettant d'analyser ces positions et de les prendre en compte.

L'approche en santé communautaire, sous l'angle de la psychologie sociale et communautaire, permet d'adresser des problématiques d'inégalités sociales en prenant en compte les environnements dans lesquelles évoluent les populations. Les facteurs psychosociaux, notamment l'identité sociale et les ressources sociales, issues des relations sociales, permettent de développer l'empowerment des populations. Le programme Gundo-So répond dans ce sens, aux besoins des FVVIH et gagnerait à continuer à être financé, ainsi qu'à être développé auprès d'autres publics évoluant dans des contextes invalidants.

## Bibliographie

---

- Absil, G. (2016). La démarche communautaire, quel que soit le secteur, fait-elle toujours santé ? *Les Politiques Sociales*, 1-2(1), 128-145. <https://doi.org/10.3917/lps.161.0128>
- Abuogi, L., Hampanda, K., Odwar, T., Helova, A., Odeny, T., Onono, M., Bukusi, E., & Turan, J. (2020). HIV status disclosure patterns and male partner reactions among pregnant women with HIV on lifelong ART in Western Kenya. *AIDS care*, 32(7), 858-868. <https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1659915>
- Adedigba, M. A., Naidoo, S., Abegunde, A., Olagundoye, O., Adejuyigbe, E., & Fakande, I. (2009). The economic burden of HIV and AIDS on households in Nigeria. *African Journal of AIDS Research*, 8(1), 107-114. <https://doi.org/10.2989/AJAR.2009.8.1.11.724>
- Adeoye-Agboola, D. I., Evans, H., Hewson, D., & Pappas, Y. (2016). Factors influencing HIV disclosure among people living with HIV/AIDS in Nigeria : A systematic review using narrative synthesis and meta-analysis. *Public Health*, 136, 13-28. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2016.02.021>
- Ahmed, F. (2014). Exploring halaqah as research method : A tentative approach to developing Islamic research principles within a critical 'indigenous' framework. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 27(5), 561-583. <https://doi.org/10.1080/09518398.2013.805852>
- Ahmed, M. A. A., Hamelin Brabant, L., & Alami, H. (2016). L'expérience malienne de la participation communautaire à la santé. In V. Desgroseillers, N. Vonarx, A. Guichard, & B. Roy, *La santé communautaire en 4 actes. Repères, acteurs, démarches et défis* (Chronique Sociale, p. 275-282). Les Presses de l'Université Laval. <https://www.decite.fr/livres/la-sante-communautaire-en-4-actes-9782763721750.html>
- Akey, T. M., Marquis, J. G., & Ross, M. E. (2000). Validation of Scores on the Psychological Empowerment Scale : A Measure of Empowerment for Parents of Children with a Disability. *Educational and Psychological Measurement*, 60(3), 419-438. <https://doi.org/10.1177/00131640021970637>
- Alkemade, P., Checchi, D., Cissé, S., Coulibaly, A., David, A., Koné, A., Munzi, T., Sodio, G., & Sougane, A. (2021). Analyse des inégalités de revenu au Mali. *Papiers de recherche*, 1-56.

- Amoah, P. A. (2018). Social participation, health literacy, and health and well-being : A cross-sectional study in Ghana. *SSM - Population Health*, 4, 263-270. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2018.02.005>
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Fitzgerald, J. T., & Marrero, D. G. (2000). The Diabetes Empowerment Scale: A measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care*, 23(6), 739-743. <https://doi.org/10.2337/diacare.23.6.739>
- Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : Une application en psychologie sociale de la santé. *Psicologia : Teoria e Pesquisa*, 22(2), 213-228.
- ARCAD Santé PLUS. (2020a). *Que faisons-nous ?* [arcadsanteplus.org](https://arcadsanteplus.org). <https://arcadsanteplus.org/index.php/arcad-sante-plus/que-faisons-nous>
- ARCAD Santé PLUS. (2020b). *Qui sommes-nous ?* [arcadsanteplus.org](https://arcadsanteplus.org). <https://arcadsanteplus.org/index.php/arcad-sante-plus/qui-sommes-nous>
- Armoon, B., Fleury, M.-J., Bayat, A.-H., Fakhri, Y., Higgs, P., Moghaddam, L. F., & Gonabadi-Nezhad, L. (2022). HIV related stigma associated with social support, alcohol use disorders, depression, anxiety, and suicidal ideation among people living with HIV : A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Mental Health Systems*, 16(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s13033-022-00527-w>
- Armoon, B., Higgs, P., Fleury, M.-J., Bayat, A.-H., Moghaddam, L. F., Bayani, A., & Fakhri, Y. (2021). Socio-demographic, clinical and service use determinants associated with HIV related stigma among people living with HIV/AIDS : A systematic review and meta-analysis. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1004. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06980-6>
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : Des processus multiples : Auto-détermination, auto-efficacité, securite et coherence identitaire* [Santé publique]. Université catholique de Louvain.
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte. <http://www.cairn.info/l-empowerment-une-pratique-emancipatrice--9782707186348.htm>

- Bagayoko, M. (2018). L'utilisation des données de recherche-action par un médecin de district au Mali. *Santé Publique, HS(HS)*, 175-177. <https://doi.org/10.3917/spub.180.0175>
- Balcou-Debussche, M. (2016a). La littératie en santé. In *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés* (Editions des archives contemporaines, p. 85-100). <https://eac.ac/books/9782813002525?nofen=3&action=dwn&p1=23648>
- Balcou-Debussche, M. (2016b). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé : Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Editions des archives contemporaines. <https://doi.org/10.17184/eac.9782813002525>
- Balenghien, E. (1988). A propos de l'alphabet du bambara au Mali. *Mandenkan, 14-15*, 13-26.
- Balique, H. (2001). Le concept de communauté et ses limites : À propos des centres de santé communautaires du Mali. In *Systèmes et politiques de santé : De la santé publique à l'anthropologie* (Hours Bernard, p. 275-283). [https://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins\\_textes/pleins\\_textes\\_7/b\\_fdi\\_03\\_02/010026426.pdf](https://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/pleins_textes_7/b_fdi_03_02/010026426.pdf)
- Balique, H., Ouattara, O., & Iknane, A. A. (2001). Dix ans d'expérience des centres de santé communautaire au Mali. *Sante Publique, 13(1)*, 35-48.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist, 37(2)*, 122-147. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122>
- Bandura, A. (2006). Toward a Psychology of Human Agency. *Perspectives on Psychological Science, 1(2)*, 164-180. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6916.2006.00011.x>
- Bandura, A. (2019). *Chapitre 2. La théorie sociale cognitive : Une perspective agentique*. Dunod. <http://www.cairn.info/traité-de-psychologie-de-la-motivation--9782100783045-page-13.htm>
- Banque Mondiale. (2021a). *Population active, femmes (% de la population active) | Data*. <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SL.TLF.TOTL.FE.ZS?view=chart>
- Banque Mondiale. (2021b). *Population, femmes (% du total)–Mali*. <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SP.POP.TOTL.FE.ZS?locations=ML>
- Banque Mondiale. (2022a). *Genre et égalité hommes-femmes*. World Bank. <https://www.banquemondiale.org/fr/topic/gender/overview>

- Banque Mondiale. (2022b, avril 14). *Mali Présentation* [Text/HTML]. World Bank. <https://www.banquemondiale.org/fr/country/mali/overview>
- Barnabas, R. V., Szpiro, A. A., van Rooyen, H., Asiimwe, S., Pillay, D., Ware, N. C., Schaafsma, T. T., Krows, M. L., van Heerden, A., Joseph, P., Shahmanesh, M., Wyatt, M. A., Sausi, K., Turyamureeba, B., Sithole, N., Morrison, S., Shapiro, A. E., Roberts, D. A., Thomas, K. K., ... Celum, C. (2020). Community-based antiretroviral therapy versus standard clinic-based services for HIV in South Africa and Uganda (DO ART) : A randomised trial. *The Lancet Global Health*, 8(10), e1305-e1315. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30313-2](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30313-2)
- Barrera, M. (2000). Social Support Research in Community Psychology. In J. Rappaport & E. Seidman (Éds.), *Handbook of Community Psychology* (p. 215-245). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6\\_10](https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6_10)
- Barrett, M. J., Harmin, M., Maracle, K. B., & Thomson, C. (2014). Agrandir la boîte à outils : Élargissement épistémologique et relation éthique. In *Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone : Éthique, respect, équité, réciprocité, collaboration et culture, Commission de la santé et des services sociaux du Québec et du Labrador, Centre de recherche en droit public, Université du Québec en Abitibi- Témiscamingue*.
- Bateganya, M., Amanyaiwe, U., Roxo, U., & Dong, M. (2015). The Impact of Support Groups for People Living with HIV on Clinical Outcomes : A systematic review of the literature. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 68(0 3), S368-S374. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000519>
- Batona, G. (2016). La santé communautaire en action : Expériences et leçons tirées du projet canadien d'appui à la lutte contre le SIDA en Afrique de l'Ouest. In V. Desgroseillers, N. Vonarx, A. Guichard, & B. Roy, *La santé communautaire en 4 actes. Repères, acteurs, démarches et défis* (Chronique Sociale, p. 220-223). Les Presses de l'Université Laval. <https://www.decitre.fr/livres/la-sante-communautaire-en-4-actes-9782763721750.html>
- Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : Les Seintinelles. *Santé Publique*, 29(4), 547-550. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spub.174.0547>
- Bazin-Tardieu, D. (1975). *Femmes du Mali : Statut, image, réactions au changement*. Leméac.

- Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45(3), 55-76.  
<https://doi.org/10.7202/706737ar>
- Becquet, V., Nouaman, M., Plazy, M., Masumbuko, J.-M., Anoma, C., Kouame, S., Danel, C., Eholie, S. P., & Larmarange, J. (2020). Sexual health needs of female sex workers in Côte d'Ivoire : A mixed-methods study to prepare the future implementation of pre-exposure prophylaxis (PrEP) for HIV prevention. *BMJ Open*, 10(1), e028508. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028508>
- Bekelynck, A. (2011). Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire. Synthèse. *Working Paper du CEPED*, 14. <http://www.ceped.org/fr/publications-ressources/working-papers-du-ceped/article/revue-de-la-litterature>
- Berg, M. J. (2008). Experiential knowledge. In L. M. Given, *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412963909>
- Berg, R. C., Page, S., & Øgård-Repål, A. (2021). The effectiveness of peer-support for people living with HIV: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 16(6), e0252623. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252623>
- Bermea, A. M., Lardier, D. T., Forenza, B., Garcia-Reid, P., & Reid, R. J. (2019). Communitarianism and youth empowerment: Motivation for participation in a community-based substance abuse prevention coalition. *Journal of Community Psychology*, 47(1), 49-62. <https://doi.org/10.1002/jcop.22098>
- Bernier, A., Lefèvre, M., Henry, E., Verdes, L., Acosta, M.-E., Benmoussa, A., Mukumbi, H., Cissé, M., Otis, J., & Préau, M. (2016). HIV seropositivity and sexuality : Cessation of sexual relations among men and women living with HIV in five countries. *AIDS Care*, 28(sup1), 26-31. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1146208>
- Bernier, A., Yattassaye, A., Beaulieu-Prévost, D., Otis, J., Henry, E., Flores-Aranda, J., Massie, L., Préau, M., & Keita, B. D. (2018). Empowering Malian women living with HIV regarding serostatus disclosure management: Short-term effects of a community-based intervention. *Patient Education and Counseling*, 101(2), 248-255. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.07.030>
- Bert, J.-F. (2011). III Vers une analytique des pouvoirs. *Reperes*, 57-80.
- Bert, J.-F. (2016). V. *Penser avec Foucault: Vol. Nouvelle édition* (p. 93-102). La Découverte. <https://www.cairn.info/introduction-a-michel-foucault--9782707192370-p-93.htm>

- Bila, B., & Egrot, M. (2009). Gender asymmetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. *Social Science & Medicine*, 69(6), 854-861. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.05.035>
- Bird, M., Rios-Ellis, B., Globerman, J., Gogolishvili, D., Welbourn, A., Brizay, U., Golob, L., Heidari, S., & Rourke, S. B. (2017). Using Community-Based Participatory Research Approaches in HIV : Three Case Studies. In S. S. Coughlin, S. A. Smith, & M. E. Fernandez (Éds.), *Handbook of Community-Based Participatory Research* (p. 0). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780190652234.003.0015>
- Björk Brämberg, E., & Dahlberg, K. (2013). Interpreters in Cross-Cultural Interviews : A Three-Way Coconstruction of Data. *Qualitative Health Research*, 23(2), 241-247. <https://doi.org/10.1177/1049732312467705>
- Black, B. P., & Miles, M. S. (2002). Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 31(6), 688-697. <https://doi.org/10.1177/0884217502239211>
- Bommer, C., Vollmer, S., & Zagre, N. M. (2021). Correlates of HIV seropositivity in young West and Central African women : A pooled analysis of 17 Demographic and Health Surveys. *Journal of Global Health*, 11, 13005. <https://doi.org/10.7189/jogh.11.13005>
- Bosisio, F. (2020). Chapitre 5. Méthodologie mixte en psychologie de la santé : Une recherche à propos du don d'organes. In *Les méthodes mixtes en psychologie* (p. 103-118). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.schwe.2020.01.0103>
- Bosisio, F., & Santiago-Delefosse, M. (2014). Intérêts et limites de l'utilisation d'une méthodologie mixte : À propos d'une recherche en psychologie de la santé. *Pratiques Psychologiques*, 20(1), 39-53. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2013.11.002>
- Bott, S., & Obermeyer, C. M. (2013). The social and gender context of HIV disclosure in sub-Saharan Africa : A review of policies and practices. *SAHARA J : journal of Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance / SAHARA , Human Sciences Research Council*, 10(0 1), S5-S16. <https://doi.org/10.1080/02664763.2012.755319>
- Bouchard, C. (1987). Intervenir à partir de l'approche écologique : Au centre, l'intervenante. *Service social*, 36(2-3), 454-477. <https://doi.org/10.7202/706373ar>

- Bouchard, C. (2011). 1. De Skinner à Bronfenbrenner ou de l'utopie à l'engagement : Parcours d'un psychologue communautaire. In *Introduction à la psychologie communautaire* (p. 1-11). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.saia.2011.01.0003>
- Boukari-Yabara, A., & Guidère, M. (2017). *Mali*. De Boeck Supérieur. <http://unr.ra.scholarvox.com/book/88841225>
- Bourguignon, D., & Herman, G. (2007). *Chapitre 3. Au cœur des groupes de bas statut : La stigmatisation*. De Boeck Supérieur. <http://www.cairn.info/travail-chomage-et-stigmatisation--9782804152826-page-99.htm>
- Bourguignon, D., & Herman, G. (2015). *Les individus stigmatisés face aux programmes de lutte contre les discriminations*. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01450274>
- Bourguignon, D., & Herman, G. (2018). Chapitre 6. Le chômage, une différence qui stigmatise. In *Psychologie de la discrimination et des préjugés* (p. 101-118). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.fanik.2018.01.0101>
- Bourque, D., & Favreau, L. (2003). Le développement des communautés et la santé publique au Québec. *Service social, 50*(1), 295-308.
- Branscombe, N. R., Schmitt, M. T., & Harvey, R. D. (1999). Perceiving pervasive discrimination among African Americans : Implications for group identification and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 77*, 135-149. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.77.1.135>
- Brashers, D. E., Haas, S. M., Neidig, J. L., & Rintamaki, L. S. (2002). Social Activism, Self-Advocacy, and Coping with Hiv Illness. *Journal of Social and Personal Relationships, 19*(1), 113.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research : A practical guide for beginners*. SAGE.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health, 11*(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021a). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research, 21*(1), 37-47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>

- Braun, V., & Clarke, V. (2021b). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328-352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Brener, L., Broady, T., Cama, E., Hopwood, M., de Wit, J. B. F., & Treloar, C. (2020). The role of social support in moderating the relationship between HIV centrality, internalised stigma and psychological distress for people living with HIV. *AIDS Care*, 32(7), 850-857. <https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1659914>
- Brizay, U., Golob, L., Globerman, J., Gogolishvili, D., Bird, M., Rios-Ellis, B., Rourke, S. B., & Heidari, S. (2015). Community-academic partnerships in HIV-related research: A systematic literature review of theory and practice. *Journal of the International AIDS Society*, 18, 19354. <https://doi.org/10.7448/IAS.18.1.19354>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014). Les processus transactionnels: Stress, contrôle, soutien social, et coping. In *Psychologie de la santé* (p. 433-523). Dunod; Cairn.info.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2021). 6. Les processus transactionnels: Stress, contrôle, soutien social, et coping. In *Psychologie de la santé: Vol. 2e éd.* (p. 433-523). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2021.01.0433>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Cama, E., Brener, L., Slavin, S., & de Wit, J. (2020). The relationship between negative responses to HIV status disclosure and psychosocial outcomes among people living with HIV. *Journal of Health Psychology*, 25(4), 538-544. <https://doi.org/10.1177/1359105317722404>
- Campbell, C., & Jovchelovitch, S. (2000). Health, community and development: Towards a social psychology of participation. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 10(4), 255-270. [https://doi.org/10.1002/1099-1298\(200007/08\)10:4<255::AID-CASP582>3.0.CO;2-M](https://doi.org/10.1002/1099-1298(200007/08)10:4<255::AID-CASP582>3.0.CO;2-M)
- Campbell, R., Shaw, J., & Gregory, K. A. (2017). Giving voice—And the numbers too: Mixed methods research in community psychology. In *APA handbook of community psychology: Theoretical foundations, core concepts, and emerging challenges, Vol. 2* (Vol. 2, p. 139-153). American Psychological Association.

- Carillon, S. (2011). Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique. *Sciences sociales et santé*, 29(2), 5-39. <https://doi.org/10.3917/sss.292.0005>
- Casale, M. (2015). The importance of family and community support for the health of HIV-affected populations in Southern Africa : What do we know and where to from here? *British Journal of Health Psychology*, 20(1), 21-35. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12127>
- Casale, M., Wild, L., Cluver, L., & Kuo, C. (2015). Social support as a protective factor for depression among women caring for children in HIV-endemic South Africa. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(1), 17-27. <https://doi.org/10.1007/s10865-014-9556-7>
- Cassin, B. (2004). *Vocabulaire européen des philosophies—Dictionnaire des intraduisibles* (Le Seuil). <https://fr1lib.org/book/5537059/0853ef>
- Castro, D. (2020a). Le soutien par les pairs et la pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 16-16. <https://doi.org/10.3917/jdp.374.0016>
- Castro, D. (2020b). Une brève synthèse de la littérature sur la notion de pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 18-23. <https://doi.org/10.3917/jdp.374.0018>
- Castro, J. (2013). Une histoire nationale de la gouvernance globale : La lutte contre le sida au Mali. *Face à face. Regards sur la santé*, 12, Article 12. <https://journals.openedition.org/faceface/788>
- Cattaneo, L. B., & Chapman, A. R. (2010). The process of empowerment : A model for use in research and practice. *American Psychologist*, 65(7), 646-659. <https://doi.org/10.1037/a0018854>
- Cederbaum, J. A., Rice, E., Craddock, J., Pimentel, V., & Beaver, P. (2017). Social networks of HIV-positive women and their association with social support and depression symptoms. *Women & Health*, 57(2), 268-282. <https://doi.org/10.1080/03630242.2016.1157126>
- Cefaï, D. (1998). Constitution des contextes de sens. *Travaux de Sciences Sociales*, 113-150.
- Chan, R. C. H. (2022). Effects of Minority Stress on Group Identification and Collective Action among Sexual Minorities : A Longitudinal Test of the Rejection-Identification Model. *Sex Roles*, 87(5), 237-250. <https://doi.org/10.1007/s11199-022-01304-2>
- Charmillot, M. (2021). Définir une posture de recherche, entre constructivisme et positivisme. In F. Piron & E. Arsenault, *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. Éditions science et bien commun.

<https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/les-grands-debats-epistemologiques-occidentaux-attribue/>

- Charmillot, M., & Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : Clarifications épistémologiques. *Recherches Qualitatives*, 3, 126-139.
- Chaudoir, S. R., Norton, W. E., Earnshaw, V. A., Moneyham, L., Mugavero, M. J., & Hiers, K. M. (2012). Coping with HIV stigma : Do proactive coping and spiritual peace buffer the effect of stigma on depression? *AIDS and Behavior*, 16(8), 2382-2391. <https://doi.org/10.1007/s10461-011-0039-3>
- Chavis, D. M., & Newbrough, J. R. (1986). The meaning of "community" in community psychology. *Journal of Community Psychology*, 14, 335-340.
- Chin, Y.-M. (2013). Does HIV increase the risk of spousal violence in sub-Saharan Africa? *Journal of Health Economics*, 32(5), 997-1006. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2013.07.005>
- Chung, K., & Lounsbury, D. W. (2006). The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming. *Social Science & Medicine* (1982), 63(8), 2129-2140. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.04.035>
- Cissé, M., Diop, S., Abadie, A., Henry, E., Bernier, A., Fugon, L., Dembele, B., Otis, J., & Preau, M. (2016). Factors associated with HIV voluntary disclosure to one's steady sexual partner in Mali : Results from a community-based study. *Journal of Biosocial Science*, 48(1), 51-65. <https://doi.org/10.1017/S0021932014000546>
- CNS. (2021). *La lutte contre le VIH/sida : Une démarche, des savoirs et des pratiques pour servir aux enjeux du présent*. CNS. <https://cns.sante.fr/rapports-et-avis/droits-epidemies-2021/>
- Coalition Plus & ARCAD - SIDA Mali. (2014). *Gundo-So : La chambre des confidences*.
- Cogné, G. (2013, janvier 17). Mali. La France a-t-elle des intérêts cachés? *Franceinfo*. [https://www.francetvinfo.fr/monde/afrique/mali/mali-la-france-a-t-elle-des-interets-caches\\_204889.html](https://www.francetvinfo.fr/monde/afrique/mali/mali-la-france-a-t-elle-des-interets-caches_204889.html)
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In *Social Relationships and Health* (Academic Press, Vol. 59, p. 676-684). American Psychological Association.

- Colbert, A. M., Kim, K. H., Sereika, S. M., & Erlen, J. A. (2010). An Examination of the Relationships Among Gender, Health Status, Social Support, and HIV-Related Stigma. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 21(4), 302-313. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2009.11.004>
- Cole, E. R. (2009). Intersectionality and research in psychology. *American Psychologist*, 64(3), 170-180. <https://doi.org/10.1037/a0014564>
- Cole, S. W., Kemeny, M. E., & Taylor, S. E. (1997). Social identity and physical health : Accelerated HIV progression in rejection-sensitive gay men. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72(2), 320-335. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.72.2.320>
- Collet, M. (2007). L'Association des médecins gays. De la conquête de la parole aux difficultés de dire. *Le Journal du sida*, n°194, mars.
- Conill, E. M., Conille, E. M., & O'Neill, M. (1984). La notion de santé communautaire : Éléments de comparaison internationale. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique*, 75(2), 166-175.
- Connell, R. (2021). Production des connaissances et critique décoloniale. In F. Piron & E. Arsenault, *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines* (Sciences et biens communs). Québec : Éditions science et bien commun. <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/la-critique-feministe-et-decoloniale-du-positivisme-institutionnel/>
- Coulibaly, A. (2015). Fécondité et nouvelles expressions de la sexualité à Bamako et en Afrique de l'Ouest. In G. Boëtsch, L. Gueye, E. Macia, & Y. Jaffré, *Santé et sociétés en Afrique de l'Ouest* (CNRS Editions).
- Croizet, J.-C., & Leyens, J.-P. (2003). *Mauvaises réputations. Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale* (Armand-Colin). <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/mauvaises-reputations-realites-et-enjeux-stigmatisation-sociale>
- Croizet, J.-C., & Martinot, D. (2003). Stigmatisation et estime de soi. In J.-C. Croizet & J.-P. Leyens, *Mauvaises réputations* (Armand Colin, p. 25-59).
- Cron Dahl, K., & Eklund Karlsson, L. (2016). The Nexus Between Health Literacy and Empowerment : A Scoping Review. *SAGE Open*, 6(2), 2158244016646410. <https://doi.org/10.1177/2158244016646410>

- Cyril, S., Smith, B. J., & Renzaho, A. M. N. (2016). Systematic review of empowerment measures in health promotion. *Health Promotion International*, 31(4), 809-826. <https://doi.org/10.1093/heapro/dav059>
- Dahlui, M., Azahar, N., Bulgiba, A., Zaki, R., Oche, O. M., Adekunjo, F. O., & Chinna, K. (2015). HIV/AIDS Related Stigma and Discrimination against PLWHA in Nigerian Population. *PLOS ONE*, 10(12), e0143749. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143749>
- D'Allessandro, E., & Yannick, J. (2015). VIH, Ebola, choléra... In G. Boëtsch, L. Gueye, E. Macia, & Y. Jaffré, *Santé et sociétés en Afrique de l'Ouest* (CNRS Editions).
- Dave, S., Peter, T., Fogarty, C., Karatzas, N., Belinsky, N., & Pai, N. P. (2019). Which community-based HIV initiatives are effective in achieving UNAIDS 90-90-90 targets? A systematic review and meta-analysis of evidence (2007-2018). *PLOS ONE*, 14(7), e0219826. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219826>
- Dawson-Rose, C., Gutin, S. A., Mudender, F., Hunguana, E., & Kevany, S. (2020). Effects of a peer educator program for HIV status disclosure and health system strengthening : Findings from a clinic-based disclosure support program in Mozambique. *PLOS ONE*, 15(5), e0232347. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232347>
- De Souza, R. (2009). Creating "Communicative Spaces" : A Case of NGO Community Organizing for HIV/AIDS Prevention. *Health Communication*, 24(8), 692-702. <https://doi.org/10.1080/10410230903264006>
- De Wet, K. (2010). Les trois âges de la santé communautaire en Afrique du Sud. *Sciences sociales et santé*, 28(3), 85-107. <https://doi.org/10.3917/sss.283.0085>
- Deacon, H. (2006). Towards a sustainable theory of health-related stigma : Lessons from the HIV/AIDS literature. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16(6), 418-425. <https://doi.org/10.1002/casp.900>
- Déjou, F., Hubin, N., & Vanexem, V. (2016). Présentation. *Les Politiques Sociales*, 1-2(1), 4-13. <https://doi.org/10.3917/lps.161.0004>
- Delabre, R. M., Moussa, A. B., Villes, V., Elkhammas, M., Ouarsas, L., Castro Rojas Castro, D., & Karkouri, M. (2022). Fear of stigma from health professionals and family/neighbours and healthcare

- avoidance among PLHIV in Morocco : Results from the Stigma Index survey Morocco. *BMC Public Health*, 22(1), 1705. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14010-1>
- Delouée, S. (2016). La théorie des représentations sociales : Quelques repères socio-historiques. In G. Lo Monaco, S. Delouée, & P. Rateau, *Les représentations sociales. Théories, Méthodes et applications* (1re éd.). De Boeck Supérieur.
- Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire—Un guide méthodologique*. ANRS/Coalition Plus.
- Dennis, C.-L. (2003). Peer support within a health care context : A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 40(3), 321-332. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(02\)00092-5](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(02)00092-5)
- Deschamps, C. (2001). Laurent Vidal, Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique. *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, 160, Article 160.
- Deschamps, J.-C., & Moliner, P. (2012a). Chapitre 8. Les représentations sociales. *Cursus*, 2, 140-157.
- Deschamps, J.-C., & Moliner, P. (2012b). *L'identité en psychologie sociale* (2e éd.). Armand Colin. <http://www.armand-colin.com/lidentite-en-psychologie-sociale-9782200279080>
- Desclaux, A. (2003). *Stigmatisation, discrimination : Que peut-on attendre d'une approche culturelle ?* (N° 20; Etudes et rapports, série spéciale, p. 1-10). Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, UNESCO. [http://classiques.uqac.ca/contemporains/Desclaux\\_alice/stigmatisation\\_discrimination/stigmatisation\\_discrimination.html](http://classiques.uqac.ca/contemporains/Desclaux_alice/stigmatisation_discrimination/stigmatisation_discrimination.html)
- Desclaux, A., Boye, S., Sow, K., & Ndoeye, T. (2014). Typologie de l'expérience des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) au temps de la maladie chronique. *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 107(4), 244-245. <https://doi.org/10.1007/s13149-014-0347-8>
- Desclaux, A., & Desgrées du Loû, A. (2006). Les femmes africaines face à l'épidémie de sida. *Population & Sociétés*, 428(10), 1-4. <https://doi.org/10.3917/popsoc.428.0001>
- Desclaux, A., Msellati, P., & Sow, K. (2011). Introduction : L'expérience des femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. In A. Desclaux, P. Msellati, & K. Sow, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud : Genre et accès universel à la prise en charge* (ANRS).

- Desclaux, A., Msellati, P., & Walentowitz, S. (2009). Women, mothers and HIV care in resource-poor settings. *Social Science & Medicine*, 69(6), 803-806. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.05.036>
- Desgrées du Loû, A. (2005). Le couple face au VIH/sida en Afrique sub-saharienne. Information du partenaire, sexualité et procréation. *Population*, 60(3), 221-242. <https://doi.org/10.3917/popu.503.0221>
- Diallo, A. M., & Sainsaulieu, I. (2022). Les agents de « santé communautaire » au Sénégal. Unité et segmentation d'un groupe semi-professionnel en milieu rural et péri-urbain. *Sciences sociales et santé*, 40(3), 5-28. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0229>
- Diallo, A., & Soumaré, M. (2020, août 2). Coup d'État au Mali : Qui sont les hommes qui ont fait tomber IBK ? – Jeune Afrique. *JeuneAfrique.com*. <https://www.jeuneafrique.com/1031204/politique/coup-detat-au-mali-qui-sont-les-hommes-qui-ont-fait-tomber-ibk/>
- Djetcha, S. (2011). Le traitement antirétroviral, support de relations pour les femmes, objet de dissimulation pour les hommes au Cameroun. In *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud: Genre et accès universel à la prise en charge* (p. 43-53). ANRS. <https://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010052258>
- Dohrenwend, B. P., & Dohrenwend, B. S. (1969). *Social Status and Psychological Disorder*. John Wiley & Sons Inc.
- Doquet, A. (2018). Les stratégies conjugales des jeunes Maliennes : De nouvelles formes d'autonomie ? In J. Brunet-Jailly, J. Charmes, & D. Konaté (Éds.), *Le Mali contemporain* (p. 387-415). IRD Éditions. <http://books.openedition.org/irdeditions/21206>
- Doumbia, S., Diallo, F. S., Diourte, Z., & Doumbia, I. M. (2000). *Expérience des CSCOM et la stratégie de mise en œuvre de politiques sociales au Mali* (N° 6; Etudes et travaux du réseau RPS/AOC). IDRC - CRDI. <https://idl-bnc-idrc.dspacedirect.org/handle/10625/55501>
- Dovidio, J. F., Penner, L. A., Calabrese, S. K., & Pearl, R. L. (2018). Physical Health Disparities and Stigma : Race, Sexual Orientation, and Body Weight. In B. Major, J. F. Dovidio, & B. G. Link (Éds.), *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health* (p. 0). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190243470.013.2>

- Doyle, D. M., & Molix, L. (2014). How does stigma spoil relationships? Evidence that perceived discrimination harms romantic relationship quality through impaired self-image. *Journal of Applied Social Psychology, 44*, 600-610. <https://doi.org/10.1111/jasp.12252>
- Drawson, A. S., Toombs, E., & Mushquash, M. (2017). Indigenous Research Methods : A Systematic Review. *The International Indigenous Policy Journal, 8*(2). <https://doi.org/10.18584/iipj.2017.8.2.5>
- Dufresne, J. (1985). La santé. In J. Dufresne, F. Dumont, & Y. Martin, *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie*. (p. 985-1013). Les Presses de l'Université du Québec, l'Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC) et les Presses universitaires de Lyon (PUL).
- Dumestre, G. (1998). Le bambara véhiculaire du Mali. *Faits de langues, 6*(11), 121-127. <https://doi.org/10.3406/flang.1998.1203>
- Dupont, E. (2003). Emotions et groupe stigmatisés. In J.-C. Croizet & J.-P. Leyens, *Mauvaises réputations* (Armand Colin, p. 61-92).
- Dupont, E., & Leyens, J.-P. (2003). Perceptions différentes des discriminations individuelle et groupale. In J.-C. Croizet & J.-P. Leyens, *Mauvaises réputations* (Armand Colin, p. 93-117).
- Durand, B. (2020). Les origines de la pair-aidance. *Pratiques en santé mentale, 66e année*(3), 6-13. <https://doi.org/10.3917/psm.203.0006>
- Dzadey, D., Biswas, R. K., & Bhowmik, J. (2022). Investigating factors affecting HIV/AIDS knowledge among women in low and middle-income countries in Asia. *Journal of Health Psychology, 0*(0), 13591053221127532. <https://doi.org/10.1177/13591053221127531>
- Dzimnenani Mbirimtengerenji, N. (2007). Is HIV/AIDS Epidemic Outcome of Poverty in Sub-Saharan Africa? *Croatian medical journal, 48*(5), 605-617.
- Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S. R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma : A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior, 13*(6), 1160-1177. <https://doi.org/10.1007/s10461-009-9593-3>
- Earnshaw, V. A., Lang, S. M., Lippitt, M., Jin, H., & Chaudoir, S. R. (2015). HIV Stigma and Physical Health Symptoms : Do Social Support, Adaptive Coping, and/or Identity Centrality Act as Resilience Resources? *AIDS and behavior, 19*(1), 41-49. <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0758-3>

- Earnshaw, V. A., Smith, L. R., Chaudoir, S. R., Amico, K. R., & Copenhaver, M. M. (2013). HIV Stigma Mechanisms and Well-Being Among PLWH: A Test of the HIV Stigma Framework. *AIDS and Behavior, 17*(5), 1785-1795. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0437-9>
- Easterling, D., Gallagher, K., Drisko, J., & Johnson, T. (1998). *Promoting Health by Building Community Capacity – Evidence and Implications for Grantmakers*. The Colorado Trust. [https://www.coloradotrust.org/what-were-learning/publications?sort\\_bef\\_combine=title%20ASC&page=19](https://www.coloradotrust.org/what-were-learning/publications?sort_bef_combine=title%20ASC&page=19)
- Egilsson, B. R., Dockett, S., & Einarsdóttir, J. (2022). Methodological and ethical challenges in cross-language qualitative research : The role of interpreters. *European Early Childhood Education Research Journal, 30*(4), 638-652. <https://doi.org/10.1080/1350293X.2021.1992463>
- Endalamaw, A., Assefa, Y., Geremew, D., Belete, H., Dachew, B. A., Belachew, A., Animaw, W., Habtewold, T. D., & Wilson, R. (2021). Disclosure of HIV seropositivity to sexual partner in Ethiopia : A systematic review. *Women's Health, 17*, 17455065211063020. <https://doi.org/10.1177/17455065211063021>
- Estacio, E. V. (2013). Health literacy and community empowerment : It is more than just reading, writing and counting. *Journal of Health Psychology, 18*(8), 1056-1068. <https://doi.org/10.1177/1359105312470126>
- Evangelini, M., & Wroe, A. L. (2017). HIV Disclosure Anxiety : A Systematic Review and Theoretical Synthesis. *AIDS and Behavior, 21*(1), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1453-3>
- Falak, S., Safdar, F., & Nuzhat-Ul-Ain, null. (2020). Perceived discrimination, social support, and psychological distress in transgender individuals. *PsyCh Journal, 9*(5), 682-690. <https://doi.org/10.1002/pchj.373>
- Fanchini, A., & Maurice, A. (2021). Devenir médiateur de santé-pair : Faire de l'expérience des troubles psychiques une source d'empowerment ? *Revue française des affaires sociales, 2*, 169-194. <https://doi.org/10.3917/rfas.212.0169>
- Fassin, D. (2016). Préface : Revisiter la santé communautaire. In A. Guichard, V. Desgroseillers, N. Vonarx, & B. Roy, *La santé communautaire en 4 actes : Repères, acteurs, démarches et défis* (Les Presses de l'Université Laval). Presses de l'Université Laval.

- Fassin, D., Grandjean, H., Kaminski, M., Lang, T., & Leclerc, A. (2000a). Conclusion. Perspectives pour la recherche et pour l'action. In *Les inégalités sociales de santé* (p. 429-436). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2000.01.0429>
- Fassin, D., Grandjean, H., Kaminski, M., Lang, T., & Leclerc, A. (2000b). Introduction. Connaître et comprendre les inégalités sociales de santé. In *Les inégalités sociales de santé* (p. 13-24). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2000.01.0013>
- Fassin, D., Jeannée, E., Salem, G., & Réveillon, M. (1986). Les enjeux sociaux de la participation communautaire : Les comités de santé à Pikine (Sénégal). *Sciences Sociales et Santé*, 4(3), 205-221. <https://doi.org/10.3406/sosan.1986.1046>
- Feeney, B. C., & Collins, N. L. (2015). A New Look at Social Support : A Theoretical Perspective on Thriving Through Relationships. *Personality and Social Psychology Review*, 19(2), 113-147. <https://doi.org/10.1177/1088868314544222>
- Fernandez Lynch, H., Darton, T. C., Levy, J., McCormick, F., Ogbogu, U., Payne, R. O., Roth, A. E., Shah, A. J., Smiley, T., & Largent, E. A. (2021). Plumbing the Depths of Ethical Payment for Research Participation. *The American Journal of Bioethics*, 21(5), W8-W11. <https://doi.org/10.1080/15265161.2021.1895364>
- Fife, B., & Wright, E. (2000). The Dimensionality of Stigma : A Comparison of its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of health and social behavior*, 41, 50-67. <https://doi.org/10.2307/2676360>
- Fillieule, O. (2001). Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel. *Revue française de science politique*, 51(1), 199-215.
- Fillieule, O., & Broqua, C. (2001). *Trajectoires d'engagement : AIDES et Act Up*. Textuel. [https://www.academia.edu/3002636/\\_Avec\\_Christophe\\_Broqua\\_Trajectoires\\_dengagement\\_AIDES\\_et\\_Act\\_Up](https://www.academia.edu/3002636/_Avec_Christophe_Broqua_Trajectoires_dengagement_AIDES_et_Act_Up)
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). Chapitre 6. Soutien social, santé et maladie. In *Les bases de la psychologie de la santé* (p. 173-200). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0173>
- Fonds des Nations Unies pour l'Enfance. (2022). *Mutilations génitales féminines au Mali : Bilan d'une étude statistique*. UNICEF.

- Fonte, D., Colson, S., Lagouanelle-Simeoni, M.-C., & Apostolidis, T. (2020). Psychologie sociale de la santé et compétences psychosociales en éducation thérapeutique : Des enjeux pour la recherche et pour la pratique. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), 141-157. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.06.001>
- Forenza, B., & Germak, A. J. (2015). What Ignites and Sustains Activism : Exploring Participatory Competence. *Journal of Progressive Human Services*, 26(3), 229-245. <https://doi.org/10.1080/10428232.2015.1063349>
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et Punir : Naissance de la prison* (Gallimard).
- Foucault, M. (1994a). La gouvernementalité. In *Dits et écrits (1976-1979): Vol. Tome III* (Gallimard, p. 182-201).
- Foucault, M. (1994b). Les Mailles du pouvoir. In *Dits et écrits (1954-1988): Vol. Tome IV* (Gallimard, p. 182-201).
- Fournier, P., & Potvin, L. (1995). Participation communautaire et programmes de santé : Les fondements du dogme. *Sciences Sociales et Santé*, 13(2), 39-59. <https://doi.org/10.3406/sosan.1995.1326>
- Fox, A. M. (2012). THE HIV-POVERTY THESIS RE-EXAMINED : POVERTY, WEALTH OR INEQUALITY AS A SOCIAL DETERMINANT OF HIV INFECTION IN SUB-SAHARAN AFRICA? *Journal of Biosocial Science*, 44(4), 459-480. <https://doi.org/10.1017/S0021932011000745>
- Frable, D. E., Blackstone, T., & Scherbaum, C. (1990). Marginal and mindful : Deviants in social interactions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 140-149. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.59.1.140>
- Frachon, A. (2013, janvier 14). « Opération Serval » au Mali ou le choix du moindre mal. *Le Monde.fr*. [https://www.lemonde.fr/idees/article/2013/01/14/serval-ou-le-choix-du-moindre-mal\\_1816600\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2013/01/14/serval-ou-le-choix-du-moindre-mal_1816600_3232.html)
- Fradet, L., Mercure, S.-A., Gagnon, M., & Côté, F. (2015). La recherche-action participative au coeur de la recherche en milieu communautaire Le cas des Guides de rue à Point de Repères. In J. Otis, M. Bernier, & J. J. Lévy, *La recherche communautaire VIH/sida : Des savoirs engagés* (p. 79-100). PUQ.
- Freire, P. (1973). *Pédagogie des opprimés*.

- Fryer, D. (2008). Power from the people? Critical reflection on a conceptualization of power. *Journal of Community Psychology, 36*(2), 238-245. <https://doi.org/10.1002/jcop.20234>
- Gallagher, M., Muldoon, O. T., & Pettigrew, J. (2015). An integrative review of social and occupational factors influencing health and wellbeing. *Frontiers in Psychology, 6*, 1281. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01281>
- Garrido-Hernansaiz, H., & Alonso-Tapia, J. (2017). Social Support in Newly Diagnosed People living With HIV : Expectations and Satisfaction Along Time, Predictors, and Mental Health Correlates. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC, 28*(6), 849-861. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2017.06.007>
- Gaudet, S., & Turcotte, M. (2013). Sommes-nous égaux devant l'« injonction » à participer ? Analyse des ressources et des opportunités au cours de la vie. *Sociologie et sociétés, 45*(1), 117-145. <https://doi.org/10.7202/1016398ar>
- Gautier, L., Touré, L., & Ridde, V. (2021). *L'adoption de la réforme du système de santé au Mali : Rhétorique et contradictions autour d'un prétendu retour de la santé communautaire*. <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/cus/chapter/la-politique-de-gratuite-des-soins-de-sante-primaire-au-mali-en-2019/>
- Gbocho, Y. A. (2017). La lutte contre le VIH/sida comme modèle de prise en charge des maladies en Afrique subsaharienne ? *Sante Publique, 29*(2), 279-284.
- Gelinas, L., Largent, E. A., Cohen, I. G., Kornetsky, S., Bierer, B. E., & Fernandez Lynch, H. (2018). A Framework for Ethical Payment to Research Participants. *The New England Journal of Medicine, 378*(8), 766-771. <https://doi.org/10.1056/NEJMs1710591>
- Genberg, B. L., Shangani, S., Sabatino, K., Rachlis, B., Wachira, J., Braitstein, P., & Operario, D. (2016). Improving Engagement in the HIV Care Cascade : A Systematic Review of Interventions Involving People Living with HIV/AIDS as Peers. *AIDS and Behavior, 20*(10), 2452-2463. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1307-z>
- Gerbier-Aublanc, M. (2017). Des capacités d'agir révélées par le vécu collectif de la maladie ? Le cas des femmes dans les associations de lutte contre le VIH. In *Parcours* (p. 243-262). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.desgr.2017.01.0243>

- Gesesew, H. A., Tesfay Gebremedhin, A., Demissie, T. D., Kerie, M. W., Sudhakar, M., & Mwanri, L. (2017). Significant association between perceived HIV related stigma and late presentation for HIV/AIDS care in low and middle-income countries : A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 12(3), e0173928. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173928>
- Ghiasvand, H., Higgs, P., Noroozi, M., Ghaedamini Harouni, G., Hemmat, M., Ahounbar, E., Haroni, J., Naghdi, S., Nazeri Astaneh, A., & Armoon, B. (2020). Social and demographical determinants of quality of life in people who live with HIV/AIDS infection : Evidence from a meta-analysis. *Biodemography and Social Biology*, 65(1), 57-72. <https://doi.org/10.1080/19485565.2019.1587287>
- Gillespie, S., Kadiyala, S., & Greener, R. (2007). Is poverty or wealth driving HIV transmission? *AIDS*, 21, S5. <https://doi.org/10.1097/01.aids.0000300531.74730.72>
- Girard, G. (2014). Sida : Un monde associatif en crise ? *La Vie des idées*. <https://laviedesidees.fr/Sida-un-monde-associatif-en-crise.html>
- Gleibs, I. H., Haslam, C., Haslam, S. A., & Jones, J. M. (2011). Water clubs in residential care : Is it the water or the club that enhances health and well-being? *Psychology & Health*, 26(10), 1361-1377. <https://doi.org/10.1080/08870446.2010.529140>
- Gobatto, I., Traoré, A. T., & Martini, J. (2016). Rôle du patient et maladie chronique au Mali : Entre politiques et pratiques expertes et profanes. *Sante Publique*, 28(1), 103-111.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps* (BU Chevreul 300 Goffman). Éd. de Minuit.
- Grabe, S. (2020). Research Methods in the Study of Intersectionality in Psychology : Examples Informed by a Decade of Collaborative Work With Majority World Women's Grassroots Activism. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2020.494309>
- Grange Omokaro, F. (2009). Féminités et masculinités bamakoises en temps de globalisation. *Autrepart*, 49(1), 189-204. <https://doi.org/10.3917/autr.049.0189>
- Greacan, T. (2020). Empowerment, entraide et pair-aidance. In C. Cellard & N. Franck, *Pair-aidance en santé mentale : Une entraide professionnalisée* (Elsevier). Elsevier Health Sciences.
- Greacen, T., & Jouet, E. (2009). Psychologie communautaire et recherche : L'exemple du projet EMILIA. *Pratiques Psychologiques*, 15(1), 77-88. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2008.03.003>

- Grealish, A., Tai, S., Hunter, A., & Morrison, A. P. (2013). Qualitative Exploration of Empowerment from the Perspective of Young People with Psychosis. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 20(2), 136-148. <https://doi.org/10.1002/cpp.785>
- Green, G. (1993). Editorial review: Social support and HIV. *AIDS Care*, 5(1), 87-104. <https://doi.org/10.1080/09540129308258587>
- Greenaway, K. H., Cruwys, T., Haslam, S. A., & Jetten, J. (2016). Social identities promote well-being because they satisfy global psychological needs. *European Journal of Social Psychology*, 46(3), 294-307. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2169>
- Greenaway, K. H., Haslam, S. A., Cruwys, T., Branscombe, N. R., Ysseldyk, R., & Heldreth, C. (2015). From « we » to « me » : Group identification enhances perceived personal control with consequences for health and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 109(1), 53-74. <https://doi.org/10.1037/pspi0000019>
- Gross, O., Andrade, V. de, & Gagnayre, R. (2017). Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : Une revue de littérature. *Sante Publique*, Vol. 29(4), 551-562.
- Grossoehme, D., & Lipstein, E. (2016). Analyzing longitudinal qualitative data : The application of trajectory and recurrent cross-sectional approaches. *BMC Research Notes*, 9(1), 136. <https://doi.org/10.1186/s13104-016-1954-1>
- Guimond, S. (2003). Stigmatisation et mouvements sociaux. In J.-C. Croizet & J.-P. Leyens, *Mauvaises réputations* (Armand Colin, p. 257-281).
- Gutierrez, L. (1994). Beyond coping : An empowerment perspective on stressful life events. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 21(3), 201-219.
- Gutiérrez, L. M. (1990). Working with Women of Color : An Empowerment Perspective. *Social Work*, 35(2), 149-153.
- Hallberg, D., Kimario, T. D., Mtuya, C., Msuya, M., & Björling, G. (2019). Factors affecting HIV disclosure among partners in Morongo, Tanzania. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 10, 49-54. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.01.006>
- Hardon, A. (2005). La lutte contre l'épidémie de VIH/Sida en Afrique subsaharienne : Les politiques à l'épreuve de la pratique. *Revue internationale des sciences sociales*, 186(4), 661-669. <https://doi.org/10.3917/riss.186.0661>

- Hardon, A., Gomez, G. B., Vernooij, E., Desclaux, A., Wanyenze, R. K., Ky-Zerbo, O., Kageha, E., Namakhoma, I., Kinsman, J., Spronk, C., Meij, E., Neuman, M., & Obermeyer, C. M. (2013). Do support groups members disclose less to their partners? The dynamics of HIV disclosure in four African countries. *BMC Public Health*, *13*(1), 589. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-589>
- Haslam, C., Jetten, J., Cruwys, T., Dingle, G. A., & Haslam, S. A. (2018a). Stigma. In *The New Psychology of Health*. Routledge.
- Haslam, C., Jetten, J., Cruwys, T., Dingle, G. A., & Haslam, S. A. (2018b). The social identity approach to health. In *The New Psychology of Health*. Routledge.
- Haslam, C., Jetten, J., Cruwys, T., Dingle, G., & Haslam, S. A. (2018c). *The New Psychology of Health : Unlocking the Social Cure*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315648569>
- Haslam, C., Jetten, J., & Haslam, S. A. (2011). Advancing the social cure : Implications for theory practice and policy. In *The Social Cure*. Psychology Press.
- Haslam, S. A., Jetten, J., Postmes, T., & Haslam, C. (2009). Social identity, health and well-being : An emerging agenda for applied psychology. *Applied Psychology: An International Review*, *58*(1), 1-23. <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2008.00379.x>
- Haslam, S. A., Stephen D. Reicher, & Mark Levine. (2012). When other people are heaven, when other people are hell : How social identity determines the nature and impact of social support. In *The social cure : Identity, health and well-being* (p. 157-174). Psychology Press.
- Hassambay, R., Bennis, F.-Z., Rwegera, B., & Desgrées du Loû, A. (2022). L'approche communautaire en santé : Un levier de protection des personnes vulnérables en temps de crise sanitaire ? *Les Tribunes de la santé*, *72*(2), 83-92. <https://doi.org/10.3917/seve1.072.0083>
- Haswell, M. R., Kavanagh, D., Tsey, K., Reilly, L., Cadet-James, Y., Laliberte, A., Wilson, A., & Doran, C. (2010). Psychometric Validation of the Growth and Empowerment Measure (GEM) Applied with Indigenous Australians. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *44*(9), 791-799. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.482919>
- Hayes, B. E., & van Baak, C. (2022). Intimate Partner Violence and Age at Marriage in Mali : The Moderating Influence of Polygynous Unions. *Violence Against Women*, 10778012221108418. <https://doi.org/10.1177/10778012221108418>

- Heilbron, J., & Goudsmit, J. (1987). A propos de la découverte du virus du Sida. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 69(1), 98-104. <https://doi.org/10.3406/arss.1987.2385>
- Henry, E., Bernier, A., & Trenado, E. (2015). Les organisations communautaires et la recherche, Destins croisés, nouveaux enjeux. In *La recherche communautaire VIH/sida : Des savoirs engagés* (Presses de l'Université du Québec, p. 250-266). PUQ.
- Henry, E., & Hurand, R. (2015). *La recherches PARTAGES, dire ou ne pas dire sa séropositivité ?* Coalition PLUS. [http://www.coalitionplus.org/wp-content/uploads/2013/04/PARTAGES\\_brochure\\_FR.pdf](http://www.coalitionplus.org/wp-content/uploads/2013/04/PARTAGES_brochure_FR.pdf)
- Holt-Lunstad, J., Robles, T. F., & Sbarra, D. A. (2017). Advancing social connection as a public health priority in the United States. *The American Psychologist*, 72(6), 517-530. <https://doi.org/10.1037/amp0000103>
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk : A meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- Houéto, D. (2016). Systèmes de santé en Afrique : Ministère de la santé ou de la maladie ? In V. Desgroseillers, N. Vonarx, A. Guichard, & B. Roy, *La santé communautaire en 4 actes. Repères, acteurs, démarches et défis* (Chronique Sociale, p. 113-121). Les Presses de l'Université Laval. <https://www.decitre.fr/livres/la-sante-communautaire-en-4-actes-9782763721750.html>
- Houéto, D., & Valentini, H. (2014). La promotion de la santé en Afrique : Histoire et perspectives d'avenir. *Sante Publique*, 1(HS), 9-20.
- Howarth, C. S. (2001). Towards a Social Psychology of Community: A Social Representations Perspective. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 31(2), 223-238. <https://doi.org/10.1111/1468-5914.00155>
- Hugon, S. (2011). Communauté. *Communications*, 88(88), 37-45.
- Hult, J. R., Wrubel, J., Bränström, R., Acree, M., & Moskowitz, J. T. (2012). Disclosure and Nondisclosure Among People Newly Diagnosed with HIV : An Analysis from a Stress and Coping Perspective. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(3), 181-190. <https://doi.org/10.1089/apc.2011.0282>
- Hunsmann, M. (2010). Sida et sécurité nutritionnelle en Tanzanie : Des affinités électives (H. Suarez, Trad.). *Politique africaine*, 119(3), 63-86. <https://doi.org/10.3917/polaf.119.0063>

- Hur, M. H. (2006). Empowerment in terms of theoretical perspectives : Exploring a typology of the process and components across disciplines. *Journal of Community Psychology, 34*(5), 523-540. <https://doi.org/10.1002/jcop.20113>
- Iguenane, J., Sawadogo, I., Marchand, C., & Beugny, A. (2018). Concevoir et évaluer des outils d'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH. *Sante Publique, Vol. 30*(2), 263-271.
- li, Y. B., Burns, B. F., Siedner, M., Mburu, Y., Bukusi, E., & Haberer, J. E. (2018). Advancing equitable global health research partnerships in Africa. *BMJ Global Health, 3*(4), e000868. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-000868>
- Iknane, A. A. (2016). La santé communautaire au Mali : Analyse et perspectives. In V. Desgroseillers, N. Vonarx, A. Guichard, & B. Roy, *La santé communautaire en 4 actes. Repères, acteurs, démarches et défis* (Chronique Sociale, p. 266-271). Les Presses de l'Université Laval. <https://www.decite.fr/livres/la-sante-communautaire-en-4-actes-9782763721750.html>
- Iknane, A. A., Baliq, H., Diawara, A., Konate, S., Niangaly, A., Thiero, T. A., & Diarra, M. (2011). La santé communautaire au Mali : Acquis, enjeux et perspectives après deux décennies de mise en oeuvre. *Mali Santé Publique, 40-48*. <https://doi.org/10.53318/msp.v1i01.136>
- INSTAT. (2011). *4ème RECENSEMENT GENERAL DE LA POPULATION ET DE L'HABITAT DU MALI (RGPH), TOME 1: SERIE DEMOGRAPHIQUE*. <https://instat-mali.org/fr/publications/recensement-general-de-la-population-et-de-lhabitat-rgph>
- INSTAT. (2017). *Femmes et Hommes au Mali, faits et chiffres en 2017*.
- INSTAT. (2019a). *Mali—Enquête Démographique et de Santé 2018, Rapport de synthèse*. <https://microdata.worldbank.org/index.php/catalog/3526/related-materials>
- INSTAT. (2019b). *Rapport annuel EMOP 2019 de consommation, pauvreté et bien-être des ménages*.
- INSTAT. (2019c). *Mali—Enquête Démographique et de Santé 2018*. <https://microdata.worldbank.org/index.php/catalog/3526>
- INSTAT. (2020). *Rapport d'analyse de l'EMOP 1er passage 2020 éducation et alphabétisation conditions de vie de la population et dépenses de consommation des ménages*. <https://instat-mali.org/fr/publications/enquete-modulaire-et-permanente-aupres-des-menages-emop>

- INSTAT. (2021). *Note sur les résultats du module de l'échelle de mesure de l'insécurité alimentaire vécue (Food Insecurity Experience Scale-FIES) de l'enquête harmonisée de conditions de vie des ménages 2018 et l'enquête modulaire permanente auprès des ménages 2020.* [https://www.instat-mali.org/laravel-filemanager/files/shares/eq/note-resultats-ehcvm2018-emop2020\\_eq.pdf](https://www.instat-mali.org/laravel-filemanager/files/shares/eq/note-resultats-ehcvm2018-emop2020_eq.pdf)
- INSTAT, Cellule de Planification et de Statistique Secteur Santé-Développement, & ICF. (2019). *Mali Demographic and Health Survey 2018.* <https://dhsprogram.com/publications/publication-FR358-DHS-Final-Reports.cfm>
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., & Becker, A. B. (1998). Review of community-based research : Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health, 19*, 173-202. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.19.1.173>
- Jahan, S., Palanivel, T., Kovacevic, M., Assa, J., Calderon, C., Hsu, Y.-C., Lengfelder, C., Mukhopadhyay, T., Nayyar, S., Rivera, C., & Tapia, H. (2018). *Indices et indicateurs de développement humain 2018—Mise à jour statistique.* UNDP.
- Jason, L. A., Stevens, E., Ram, D., Beasley, C. R., & Gleason, K. (2016). Theories in the field of community psychology. *Global Journal of Community Psychology Practice, 7*(2), 1-27.
- Jetten, J., Haslam, C., Haslam, S., & Branscombe, N. (2009). The Social Cure. *Scientific American Mind, 20*, 26-33. <https://doi.org/10.1038/scientificamericanmind0909-26>
- Jetten, J., Haslam, S. A., Cruwys, T., & Branscombe, N. R. (2018). Social Identity, Stigma, and Health. In B. Major, J. F. Dovidio, & B. G. Link (Éds.), *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health* (p. 0). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190243470.013.18>
- Jodelet, D. (1984a). Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie sociale. *Communication. Information Médias Théories, 6*(2), 14-41. <https://doi.org/10.3406/comin.1984.1284>
- Jodelet, D. (1984b). *Représentation sociale : Phénomènes, concept et théorie.*
- Jodelet, D. (2002). Les Représentations Sociales Dans le Champ de la Culture. *Social Science Information, 41*(1), 111-133. <https://doi.org/10.1177/0539018402041001008>

- Jodelet, D. (2003a). 1. Représentations sociales : Un domaine en expansion. In *Les représentations sociales: Vol. 7e éd.* (p. 45-78). Presses Universitaires de France.  
<https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0045>
- Jodelet, D. (2003b). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. In S. Moscovici & F. Buschini, *Les Méthodes des Sciences Humaines* (p. 139-162). PUF.
- Jodelet, D. (2006a). Cultures et pratiques de santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1, 219-239.
- Jodelet, D. (2006b). Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales. In V. Haas (Éd.), *Savoirs du quotidien. Transmissions, appropriation, représentations* (p. 235-255). Presses Universitaires de Rennes.
- Jodelet, D. (2011). 3. L'approche de la dimension sociale dans la psychologie communautaire. In *Introduction à la psychologie communautaire* (p. 27-40). Dunod; Cairn.info.
- Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Education Permanente, Apprendre du malade*(195), 37-46.
- Jodelet, D. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie* (N. Kalampalikis, Éd.; Editions des archives contemporaines). <https://doi.org/10.17184/eac.9782813001306>
- Jodelet, D., Ohana, J., Biadi, A., & Rikou, E. (1994). Représentations de la contagion et sida. *Connaissances, Représentations, Comportements. Sciences Sociales et Prévention Du Sida.*, 87-97.
- Joffe, H. (1996). AIDS research and prevention : A social representational approach. *British Journal of Medical Psychology*, 69(3), 169-190. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1996.tb01863.x>
- Joffe, H. (2002). Social Representations and Health Psychology. *Social Science Information*, 41(4), 559-580. <https://doi.org/10.1177/0539018402041004004>
- John, M. E., & Chipwaza, B. (2022). HIV status disclosure among adults attending care and treatment clinic in Kilombero district, South-Eastern Tanzania. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 17, 100434. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2022.100434>
- Jourdan, D., O'Neill, M., Dupéré, S., & Stirling, J. (2012). Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? *Santé Publique*, 24(2), 165-178. <https://doi.org/10.3917/spub.122.0165>

- Juillet, A., Touré, B., Ouedraogo, H., & Derriennic, Y. (2017). *Évaluation du Système de Santé au Mali*. Bethesda, MD: Health Finance and Governance Project, Abt Associates Inc. <https://www.hfgproject.org/evaluation-du-systeme-de-sante-au-mali/>
- Kalampalikis, N., & Apostolidis, T. (2016). La perspective socio-génétique des représentations sociales. In *Les représentations sociales: Théories, méthodes et applications*. <https://hal.univ-lyon2.fr/hal-02539755>
- Kane, O. (2012). Épistémologie de la recherche qualitative en terrains africains: Considérations liminaires. *Recherches qualitatives*, 31(1), 152-173. <https://doi.org/10.7202/1085027ar>
- Kelly, J. G. (1966). Ecological constraints on mental health services. *American Psychologist*, 21(6), 535-539. <https://doi.org/10.1037/h0023598>
- Keltner, D., Gruenfeld, D. H., & Anderson, C. (2003). Power, approach, and inhibition. *Psychological Review*, 110(2), 265-284. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.110.2.265>
- Keys, C. B., McConnell, E., Motley, D., Liao, C. L., & McAuliff, K. (2017). The what, the how, and the who of empowerment: Reflections on an intellectual history. In *APA handbook of community psychology: Theoretical foundations, core concepts, and emerging challenges, Vol. 1* (p. 213-231). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14953-010>
- Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D., & World Health Organization (Éds.). (2013). *Health literacy: The solid facts*. World Health Organization Regional Office for Europe.
- Kieffer, C. H. (1984). Citizen empowerment: A developmental perspective. *Prevention in Human Services*, 3(2-3), 9-36.
- Kloos, B., Hill, J., Thomas, E., Wandersman, A., & Dalton, J. H. (2011a). 3—The Aims of Community Research. In *Community Psychology: Linking Individuals and Communities* (3rd edition). Wadsworth Publishing.
- Kloos, B., Hill, J., Thomas, E., Wandersman, A., & Dalton, J. H. (2011b). What is community psychology? In *Community Psychology: Linking Individuals and Communities* (3rd edition). Wadsworth Publishing.
- Konaté, D., Charmes, J., & Brunet-Jailly, J. (2018). Introduction. In *Le Mali contemporain* (p. 11-61). IRD Éditions. <http://unr.ra.scholarvox.com/book/88876543>

- Konate, M. K., Kanté, B., & Djènèpo, D. F. (2003). *Politique de santé communautaire et viabilité économique et sociale des centres de santé communautaires au mali, étude de cas en milieu urbain et rural* (p. 36). UNRISD.
- Korbéogo, G., & Lingani, S. (2013). Des vies reconstruites. Exclusion et réinsertion sociale des femmes vivant avec le VIH à Ouagadougou (Burkina Faso). *Sciences sociales et santé*, 31(3), 5-28. <https://doi.org/10.3917/sss.313.0005>
- Kouanda, S., Yaméogo, W. M. E., Berthé, A., Bila, B., Bocoum Yaya, F. K., Somda, A., Doulogou, B., Sanou, M. J., Sondo, B., & Msellati, P. (2012). Partage de l'information sur le statut sérologique VIH positif: Facteurs associés et conséquences pour les personnes vivant avec le VIH/sida au Burkina Faso. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60(3), 221-228. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.135>
- Krause, M., & Montenegro, C. R. (2017). Community as a multifaceted concept. In *APA handbook of community psychology: Theoretical foundations, core concepts, and emerging challenges, Vol. 1* (p. 275-294). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14953-013>
- Ky-Zerbo, O., Desclaux, A., Somé, J.-F., Asmar, K. E., Msellati, P., & Obermeyer, C. M. (2014). HIV/AIDS stigma in Africa: Analysis of its forms and manifestations in Burkina Faso. *Sante Publique*, 26(3), 375-384.
- La Banque Mondiale. (2021). *Mali | Data*. <https://donnees.banquemondiale.org/pays/mali>
- Lamy, L. (2014). Chapitre 8. L'impact du soutien social sur la santé. In *Introduction à la psychologie positive* (p. 125-138). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.lecom.2014.01.0125>
- Lancelot, C. (2001). Laurent Vidal, Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique, Paris, Presses Universitaires de France, 2000. *Gradhiva: revue d'histoire et d'archives de l'anthropologie*, 29(1), 117-118.
- Langer, E. J., & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34(2), 191-198. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.34.2.191>
- Larmarange, J. (2020, novembre 11). *(Re)penser la prévention des populations clés ? AFRAVIH*, Dakar. <http://www.afravih2020.org/>

- Larmarange, J., Becquet, V., Masumbuko, J.-M., Nouaman, M., Plazy, M., Danel, C., & Eholié, S. (2018). Implementing preexposure prophylaxis among key populations : An opportunity for patient-centered services and management of hepatitis B. *AIDS*, 32(6), 829-830. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001749>
- Laval, C., & Gardien, È. (2020). Accompagner ses pairs n'est pas une activité de médiation, pourtant ils sont appelés « médiateurs de santé-pairs ».... *Rhizome*, 75-76(1-2), 184-192. <https://doi.org/10.3917/rhiz.075.0184>
- Laverack, G., & Pratley, P. (2018). *What quantitative and qualitative methods have been developed to measure community empowerment at a national level? (2018)* (Health Evidence Network Synthesis N° 59). <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/what-quantitative-and-qualitative-methods-have-been-developed-to-measure-community-empowerment-at-a-national-level-2018>
- Lavoie, F., & Brunson, L. (2010). La pratique de la psychologie communautaire. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 51(2), 96. <https://doi.org/10.1037/a0018085>
- 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. <https://doi.org/10.7202/009841ar>
- Le Bossé, Y., & Lavallée, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire : Aperçu historique et perspectives d'avenir. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 18, 7-20.
- Le Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire (SEPSAC). (2009). *Action communautaire en santé: Un observatoire international des pratiques (2009)*. <https://www.maisonmedicale.org/Action-communautaire-en-sante-un-2119.html>
- Lefevre, D., Dieng, M., Lamara, F., Raguin, G., & Michon, C. (2014). Les agents de santé communautaire dans la prise en charge thérapeutique du VIH/sida. *Santé Publique*, 26(6), 879-888. <https://doi.org/10.3917/spub.146.0879>
- Lefranc, C. (2013). Michel Foucault—Une microphysique du pouvoir. *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines*, N° 30(3), 29-29.

- Légal, J.-B., & Delouée, S. (2021). Chapitre 1. Définitions, exemples et mesures des stéréotypes et des préjugés. In *Stéréotypes, préjugés et discriminations: Vol. 3e éd.* (p. 11-33). Dunod.  
<https://www.cairn.info/stereotypes-prejuges-et-discriminations--9782100775477-p-11.htm>
- LeGrand, S., Muessig, K. E., Pike, E. C., Baltierra, N., & Hightow-Weidman, L. B. (2014). If you build it will they come? Addressing social isolation within a technology-based HIV intervention for young black men who have sex with men. *AIDS Care*, 26(9), 1194-1200.  
<https://doi.org/10.1080/09540121.2014.894608>
- Leroy, V. (2004). L'inégalité des sexes face à l'infection par le VIH-sida en Afrique : Un cercle vicieux anthropologique, sociologique, épidémiologique et clinique, facteur d'entretien de l'épidémie (Commentaire). *Sciences Sociales et Santé*, 22(3), 71-85.  
<https://doi.org/10.3406/sosan.2004.1627>
- Livinec, B., Milleliri, J.-M., Rey, J.-L., & Saliou, P. (2013). Inégalités d'accès aux soins en Afrique. *Médecine et Santé Tropicales*, 23(2), 120-127. <https://doi.org/10.1684/mst.2013.0162>
- Logie, C., & Gadalla, T. M. (2009). Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*, 21(6), 742-753.  
<https://doi.org/10.1080/09540120802511877>
- Logie, C. H., Earnshaw, V., Nyblade, L., Turan, J., Stangl, A., Poteat, T., Nelson, L., & Baral, S. (2021). A scoping review of the integration of empowerment-based perspectives in quantitative intersectional stigma research. *Global Public Health*, 0(0), 1-16.  
<https://doi.org/10.1080/17441692.2021.1934061>
- Logie, C. H., Wang, Y., Lacombe-Duncan, A., Wagner, A. C., Kaida, A., Conway, T., Webster, K., de Pokomandy, A., & Loutfy, M. R. (2018). HIV-related stigma, racial discrimination, and gender discrimination : Pathways to physical and mental health-related quality of life among a national cohort of women living with HIV. *Preventive Medicine*, 107, 36-44.  
<https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2017.12.018>
- Logie, C. H., Williams, C. C., Wang, Y., Marcus, N., Kazemi, M., Cioppa, L., Kaida, A., Webster, K., Beaver, K., de Pokomandy, A., & Loutfy, M. (2019). Adapting stigma mechanism frameworks to explore complex pathways between intersectional stigma and HIV-related health outcomes among

- women living with HIV in Canada. *Social Science & Medicine*, 232, 129-138.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.04.044>
- Longinetti, E., Santacatterina, M., & El-Khatib, Z. (2014). Gender Perspective of Risk Factors Associated with Disclosure of HIV Status, a Cross-Sectional Study in Soweto, South Africa. *PLOS ONE*, 9(4), e95440. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0095440>
- Lopman, B., Lewis, J., Nyamukapa, C., Mushati, P., Chandiwana, S., & Gregson, S. (2007). HIV incidence and poverty in Manicaland, Zimbabwe : Is HIV becoming a disease of the poor? *AIDS*, 21, S57. <https://doi.org/10.1097/01.aids.0000300536.82354.52>
- Lussier, K., & Lavoie, C. (2012). Entre la calebasse et le panier : La conduite d'entretiens semi-dirigés en contextes africains. *Recherches qualitatives*, 31(1), 62-88.
- Machtinger, E. L., Lavin, S. M., Hilliard, S., Jones, R., Haberer, J. E., Capito, K., & Dawson-Rose, C. (2015). An expressive therapy group disclosure intervention for women living with HIV improves social support, self-efficacy, and the safety and quality of relationships : A qualitative analysis. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC*, 26(2), 187-198. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2014.05.001>
- Maheswaran, H., Kupek, E., & Petrou, S. (2015). Self-reported health and socio-economic inequalities in England, 1996–2009 : Repeated national cross-sectional study. *Social Science & Medicine*, 136-137, 135-146. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.05.026>
- Major, B., Dovidio, J. F., Link, B. G., & Calabrese, S. K. (2018). Stigma and Its Implications for Health : Introduction and Overview. In B. Major, J. F. Dovidio, & B. G. Link (Éds.), *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health* (p. 0). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190243470.013.1>
- Major, B., & Schmader, T. (2018). Stigma, Social Identity Threat, and Health. In B. Major, J. F. Dovidio, & B. G. Link (Éds.), *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health* (p. 0). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190243470.013.3>
- Malou Adom, P. V., Makoutodé, C. P., Ouendo, E. M., & Makoutodé, M. (2019). Modèle d'intégration des agents de santé communautaire dans le système de santé (Bénin, Togo). *Santé Publique*, 31(2), 315-326. <https://doi.org/10.3917/spub.192.0315>

- Maman, S., Mbwambo, J. K., Hogan, N. M., Weiss, E., Kilonzo, G. P., & Sweat, M. D. (2003). High Rates and Positive Outcomes of HIV-Serostatus Disclosure to Sexual Partners : Reasons for Cautious Optimism from a Voluntary Counseling and Testing Clinic in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS and Behavior*, 7(4), 373-382. <https://doi.org/10.1023/B:AIBE.0000004729.89102.d4>
- Maradik Harris, L., Boggiano, V., Nguyen, D. T., & Pham, L. H. L. (2013). Working in Partnership With Interpreters : Studies on Individuals Affected by HIV/AIDS in Vietnam. *Qualitative Health Research*, 23(10), 1408-1418. <https://doi.org/10.1177/1049732313506964>
- Marcoux, I., & Austin, S. (2011). 13. La recherche en psychologie communautaire : Fondements et applications. In *Introduction à la psychologie communautaire* (p. 171-186). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.saia.2011.01.0171>
- Marino, P., Simoni, J. M., & Silverstein, L. B. (2007). Peer Support to Promote Medication Adherence Among People Living with HIV/AIDS. *Social Work in Health Care*, 45(1), 67-80. [https://doi.org/10.1300/J010v45n01\\_05](https://doi.org/10.1300/J010v45n01_05)
- Masquelier, B., & Reniers, G. (2018). Sida et écarts d'espérance de vie entre hommes et femmes en Afrique. *Population Societes*, N° 554(4), 1-4.
- Massie, L., Otis, J., Côté, F., Côté, J. K., Fernet, M., Mensah, M. N., Lévy, J. J., & co-fondatrices et ambassadrices de PP/PP. (2013). *Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés. Guide de l'animatrice : Lieu d'échanges et de réflexions entre femmes vivant avec le VIH sur la question du dévoilement et du non dévoilement (édition révisée)*. Montréal : Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, Université du Québec à Montréal. [https://pouvoirpartager.uqam.ca/upload/files/guide\\_animatrice\\_pppp\\_aperçu.pdf](https://pouvoirpartager.uqam.ca/upload/files/guide_animatrice_pppp_aperçu.pdf)
- Mbonu, N. C., Van den Borne, B., & De Vries, N. K. (2010). Gender-related power differences, beliefs and reactions towards people living with HIV/AIDS : An urban study in Nigeria. *BMC Public Health*, 10(1), 334. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-334>
- Mburu, G., Ram, M., Skovdal, M., Bitira, D., Hodgson, I., Mwai, G. W., Stegling, C., & Seeley, J. (2013). Resisting and challenging stigma in Uganda : The role of support groups of people living with HIV. *Journal of the International AIDS Society*, 16(3Suppl 2), 18636. <https://doi.org/10.7448/IAS.16.3.18636>

- McMillan, D. W., & Chavis, D. M. (1986). Sense of Community : A Definition and Theory. *Journal of Community Psychology, 14*(January).
- Medley, A., Kennedy, C., O'Reilly, K., & Sweat, M. (2009). Effectiveness of Peer Education Interventions for HIV Prevention in Developing Countries : A Systematic Review and Meta-Analysis. *AIDS Education and Prevention, 21*(3), 181-206. <https://doi.org/10.1521/aeap.2009.21.3.181>
- Medley, A. M., Kennedy, C. E., Lunyolo, S., & Sweat, M. D. (2009). Disclosure outcomes, coping strategies, and life changes among women living with HIV in Uganda. *Qualitative Health Research, 19*(12), 1744-1754. <https://doi.org/10.1177/1049732309353417>
- Mendoza-Denton, R., Downey, G., Purdie, V. J., Davis, A., & Pietrzak, J. (2002). Sensitivity to status-based rejection : Implications for African American students' college experience. *Journal of Personality and Social Psychology, 83*, 896-918. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.83.4.896>
- Mengistu, N., Hareru, H. E., Shumye, S., Yimer, S., Sisay, D., Kaso, A. W., Muche, T., Kassaw, C., Soboksa, N. E., Molla, W., Molla, A., & Duko, B. (2022). Health related quality of life and its association with social support among people living with HIV/AIDS receiving antiretroviral therapy in Ethiopia : A systematic review and meta-analysis. *Health and Quality of Life Outcomes, 20*(1), 77. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01985-z>
- Mfoafo-M'Carthy, M., & Grischow, J. (2022). Hierarchy and inequality in research : Navigating the challenges of research in Ghana. *Qualitative Research, 22*(5), 729-742. <https://doi.org/10.1177/14687941221098927>
- Miguel, M. C., Ornelas, J. H., & Maroco, J. P. (2015). Defining Psychological Empowerment Construct : Analysis of Three Empowerment Scales. *Journal of Community Psychology, 43*(7), 900-919. <https://doi.org/10.1002/jcop.21721>
- Mingnimon, A. A., Djogbenou, R. Y., Acotcheou, P., & Tossou, R. C. (2019). Gender and stigma attitudes towards people living with HIV (PLHIV) in Benin. *African Population Studies, 33*(1), 4750-4765.
- Minkler, M. (2004). Ethical Challenges for the "Outside" Researcher in Community-Based Participatory Research. *Health Education & Behavior, 31*(6), 684-697. <https://doi.org/10.1177/1090198104269566>
- Minkler, M. (2005). Community-based research partnerships : Challenges and opportunities. *Journal of Urban Health, 82*(2), ii3-ii12. <https://doi.org/10.1093/jurban/jti034>

- Minkler, M., Blackwell, A. G., Thompson, M., & Tamir, H. (2003). Community-based participatory research : Implications for public health funding. *American Journal of Public Health, 93*(8), 1210-1213. <https://doi.org/10.2105/ajph.93.8.1210>
- Mitzel, L. D., Venable, P. A., & Carey, M. P. (2019). HIV-Related Stigmatization and Medication Adherence : Indirect Effects of Disclosure Concerns and Depression. *Stigma and health, 4*(3), 282-292. <https://doi.org/10.1037/sah0000144>
- Molero, F., Fuster, M. J., Jetten, J., & Moriano, J. A. (2011). Living With HIV/AIDS : A Psychosocial Perspective on Coping With Prejudice and Discrimination<sup>1</sup>. *Journal of Applied Social Psychology, 41*(3), 609-626. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2011.00729.x>
- Montero, M., & Díaz, N. V. (2007). Latin American Community Psychology : Development, Implications, and Challenges Within a Social Change Agenda. In S. M. Reich, M. Riemer, I. Prilleltensky, & M. Montero (Éds.), *International Community Psychology : History and Theories* (p. 63-98). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-0-387-49500-2\\_4](https://doi.org/10.1007/978-0-387-49500-2_4)
- Morin, M. (2006). Nouvelles définitions de la santé : Un regard psychosocial. *Spirale, 37*(1), 29-41. <https://doi.org/10.3917/spi.037.41>
- Morin, M. (2008). Pour une psychologie « sociale » de la santé. In *Cancer et recherches en sciences humaines* (p. 75-84). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.reyni.2008.01.0075>
- Morin, M., Terrade, F., & Préau, M. (2012). Psychologie communautaire et psychologie de la santé : L'implication de la recherche psychosociale dans la promotion de la santé. *Psychologie Française, 57*(2), 111-118. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.006>
- Moscovici, S. (2003). 2. Des représentations collectives aux représentations sociales : Éléments pour une histoire. In *Les représentations sociales: Vol. 7e éd.* (p. 79-103). Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0079>
- Moscovici, S. (2015). 3. Esquisse d'une description des représentations sociales. In N. Kalampalikis, *Le scandale de la pensée sociale : Textes inédits sur les représentations sociales* (p. 119-178). Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. <http://books.openedition.org/editionsehess/1890>
- Moscovici, S., & Hewstone, M. (1984). De la science au sens commun. In S. Moscovici, *Psychologie sociale* (p. 539-566). Presses Universitaires de France.

- Moscovici, S., & Vignaux, G. (2000). The concept of Themata. In *Social Representations* (K. Duveen, p. 156-183).
- Motamed, S. (2015). Qu'est-ce que la santé communautaire ? Un exemple d'une approche participative et multisectorielle dans une commune du Canton de Genève, en Suisse. *L'information psychiatrique*, 91(7), 563-567. Cairn.info. <https://doi.org/10.1684/ipe.2015.1374>
- Mpabe Bodjongo, M. J. (2021). Pauvreté, croyances sur la transmission du VIH-SIDA et écart du recours au test de dépistage du VIH-SIDA chez les femmes entre zones rurales et urbaines au Cameroun. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 3-4(3-4), 158-182.
- Msellati, P., & Meyer, L. (2011). Chapitre 1 Les spécificités épidémiologiques et cliniques de l'atteinte des femmes par le VIH et les questions de prise en charge au Sud. In A. Desclaux, P. Msellati, & K. Sow, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud : Genre et accès universel à la prise en charge* (ANRS).
- Mucchielli, A. (2013). *L'identité en sciences humaines: Vol. 9e éd.* (p. 3-38). Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/l-identite--9782130620808-p-3.htm>
- Mufune, P. (2005). Mythes relatifs aux préservatifs et au vih/sida dans les zones rurales du nord de la Namibie. *Revue internationale des sciences sociales*, 186(4), 745-757. <https://doi.org/10.3917/riss.186.0745>
- Mutapi, F., Banda, G., & Woolhouse, M. (2023). What does equitable global health research and delivery look like? Tackling Infections to Benefit Africa (TIBA) partnership as a case study. *BMJ Global Health*, 8(3), e011028. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-011028>
- Naigino, R., Makumbi, F., Mukose, A., Buregyeya, E., Arinaitwe, J., Musinguzi, J., & Wanyenze, R. K. (2017). HIV status disclosure and associated outcomes among pregnant women enrolled in antiretroviral therapy in Uganda : A mixed methods study. *Reproductive Health*, 14(1), 107. <https://doi.org/10.1186/s12978-017-0367-5>
- Namaste, V., Vukov, T., Saghie, N., Leroux, M., Lafrenière, M., Vallée, J., Williamson, R., Jean-Gilles, J., & Monette, A. (2015). Quelle communauté ? : Les limites de la recherche communautaire en contexte néolibéral. In J. Otis, M. Bernier, & J. J. Lévy, *La recherche communautaire VIH/sida : Des savoirs engagés* (p. 123-138). Presses de l'Université du Québec. <https://muse.jhu.edu/book/42347>

- Navarro, O. (2022). Partie 1. Enjeux environnementaux et pensée sociale. *Ouvertures psychologiques*, 1-22.
- Ndiaye, C., Boileau, C., Zunzunegui, M. V., Koala, S., Aboubacrine, S. A., Niamba, P., & Rashed, V. K. N. and S. (2009). Gender-Related Factors Influencing HIV Serostatus Disclosure in Patients Receiving HAART in West Africa. *World Health & Population*, 10(3). <https://www.longwoods.com/content/20399/world-health-population/gender-related-factors-influencing-hiv-serostatus-disclosure-in-patients-receiving-haart-in-west-afr>
- Ndobo, A. (2010). Chapitre 2. Stéréotypes, préjugés et discriminations. In *Les nouveaux visages de la discrimination* (p. 29-54). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/les-nouveaux-visages-de-la-discrimination--9782804162221-p-29.htm>
- Neal, J. W., & Neal, Z. P. (2011). Power as a Structural Phenomenon. *American Journal of Community Psychology*, 48(3-4), 157-167. <https://doi.org/10.1007/s10464-010-9356-3>
- Necho, M., Tsehay, M., & Zenebe, Y. (2021). Suicidal ideation, attempt, and its associated factors among HIV/AIDS patients in Africa : A systematic review and meta-analysis study. *International Journal of Mental Health Systems*, 15(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s13033-021-00437-3>
- Neuman, M., Obermeyer, C. M., & The MATCH Study Group. (2013). Experiences of Stigma, Discrimination, Care and Support Among People Living with HIV : A Four Country Study. *AIDS and Behavior*, 17(5), 1796-1808. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0432-1>
- Ngonzi, J., Mugenyi, G., Kivunike, M., Mugisha, J., Salongo, W., Masembe, S., Mayanja, R., & Bajunirwe, F. (2019). Frequency of HIV status disclosure, associated factors and outcomes among HIV positive pregnant women at Mbarara Regional Referral Hospital, southwestern Uganda. *The Pan African Medical Journal*, 32(200), Article 200. <https://doi.org/10.11604/pamj.2019.32.200.12541>
- Ninacs, W. A. (2010). *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Les Presses de l'Université Laval.
- Noseda, V., & Douris, V. (2015). Faire cause commune ? : Réflexions critiques sur la participation des « communautés » à la recherche. In J. Otis, M. Bernier, & J. J. Lévy, *La recherche communautaire VIH/sida : Des savoirs engagés* (Presses de l'Université du Québec, p. 267-290). PUQ.

- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal : A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Nutbeam, D., & Lloyd, J. E. (2021). Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health. *Annual Review of Public Health*, 42(1), 159-173. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102529>
- Nwoye, A. (2015). What is African Psychology the psychology of? *Theory & Psychology*, 25(1), 96-116. <https://doi.org/10.1177/0959354314565116>
- Nyblade, L., Reddy, A., Mbote, D., Kraemer, J., Stockton, M., Kemunto, C., Krotki, K., Morla, J., Njuguna, S., Dutta, A., & Barker, C. (2017). The relationship between health worker stigma and uptake of HIV counseling and testing and utilization of non-HIV health services : The experience of male and female sex workers in Kenya. *AIDS Care*, 29(11), 1364-1372. <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1307922>
- Oberlé, T. (2013, janvier 13). Pourquoi la France a passé la vitesse supérieure au Mali. *Le Figaro*. <https://www.lefigaro.fr/international/2013/01/13/01003-20130113ARTFIG00184-pourquoi-la-france-a-passela-vitesse-superieure-au-mali.php>
- Obermeyer, C. M., Baijal, P., & Pegurri, E. (2011). Facilitating HIV Disclosure Across Diverse Settings : A Review. *American Journal of Public Health*, 101(6), 1011-1023. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2010.300102>
- Obionu, I. M., Eke-Okoro, I., Okeke, C. C., Aguwa, E. N., & Onwasigwe, C. N. (2021). A comparative study of pattern of HIV status disclosure among people living with HIV in peer support and non-support groups in Enugu, Nigeria. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 20(2), 166-182. <https://doi.org/10.1080/15381501.2021.1930319>
- O'Connor, E. L., Longman, H., White, K. M., & Obst, P. L. (2015). Sense of Community, Social Identity and Social Support Among Players of Massively Multiplayer Online Games (MMOGs) : A Qualitative Analysis. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(6), 459-473. <https://doi.org/10.1002/casp.2224>
- Odiachi, A., Sam-Agudu, N. A., Ereka, S., Isah, C., Ramadhani, H. O., Swomen, H. E., Charurat, M., & Cornelius, L. J. (2020). A mixed-methods assessment of disclosure of HIV status among expert

- mothers living with HIV in rural Nigeria. *PLOS ONE*, 15(4), e0232423.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232423>
- Ogaji, D. S., & Igwebuike, O. P. (2021). Cross-sectional investigation of gender differences in health-related quality of life among HIV patients: Implications for gender mainstreaming in HIV management. *The Pan African Medical Journal*, 39(201), Article 201.  
<https://doi.org/10.11604/pamj.2021.39.201.24420>
- Øgård-Repål, A., Berg, R. C., & Fossum, M. (2023). Peer Support for People Living With HIV : A Scoping Review. *Health Promotion Practice*, 24(1), 172-190.  
<https://doi.org/10.1177/15248399211049824>
- ONUSIDA. (2021). *Fiche d'information—Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida*.  
<https://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>
- ONUSIDA, UNICEF, Banque Mondiale, & WHO. (2006). *Déclaration d'Addis Abéba sur la Santé Communautaire dans la Région Africaine*. <https://www.afro.who.int/fr/node/833>
- Ouattara, F. (2002). Vidal, Laurent. – Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique. Paris, Presses universitaires de France, 2000, 195 p. *Cahiers d'études africaines*, 42(166), Article 166.  
<http://journals.openedition.org/etudesafricaines/1495>
- Oyefara, J. L. (2005). Contexte familial, comportement sexuel et vulnérabilité au vih/sida des marchandes ambulantes de la métropole de Lagos, au Nigeria. *Revue internationale des sciences sociales*, 186(4), 759-772. <https://doi.org/10.3917/riss.186.0759>
- Palec, A. L., & Pagezy, H. (2003). *Vivre avec le VIH au Mali, stratégies de survie* (p. 270). Paris: L'Harmattan. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00198506>
- Pantelic, M., Steinert, J. I., Park, J., Mellors, S., & Murau, F. (2019). 'Management of a spoiled identity' : Systematic review of interventions to address self-stigma among people living with and affected by HIV. *BMJ Global Health*, 4(2), e001285. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001285>
- Paradies, Y., Ben, J., Denson, N., Elias, A., Priest, N., Pieterse, A., Gupta, A., Kelaher, M., & Gee, G. (2015). Racism as a Determinant of Health : A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLOS ONE*, 10(9), e0138511. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0138511>

- Paradies, Y., Truong, M., & Priest, N. (2014). A systematic review of the extent and measurement of healthcare provider racism. *Journal of General Internal Medicine*, 29(2), 364-387. <https://doi.org/10.1007/s11606-013-2583-1>
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination : A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine* (1982), 57(1), 13-24. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00304-0)
- Pascoe, E. A., & Smart Richman, L. (2009). Perceived discrimination and health : A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 135(4), 531-554. <https://doi.org/10.1037/a0016059>
- Pascoe, S., Langhaug, L., Mavhu, W., Hargreaves, J., Jaffar, S., Hayes, R., & Cowan, F. (2015). Poverty, Food Insufficiency and HIV Infection and Sexual Behaviour among Young Rural Zimbabwean Women. *PLOS ONE*, 10(1), e0115290. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0115290>
- Pasquio, D. (2011). 3. Le virus au secours du toxicomane. *Politiques et interventions sociales*, 117-131.
- Paudel, V., & Baral, K. P. (2015). Women living with HIV/AIDS (WLHA), battling stigma, discrimination and denial and the role of support groups as a coping strategy : A review of literature. *Reproductive Health*, 12(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12978-015-0032-9>
- Peretti-Watel, P., Spire, B., Pierret, J., Lert, F., Obadia, Y., & VESPA Group. (2006). Management of HIV-related stigma and adherence to HAART : Evidence from a large representative sample of outpatients attending French hospitals (ANRS-EN12-VESPA 2003). *AIDS Care*, 18(3), 254-261. <https://doi.org/10.1080/09540120500456193>
- Perkins, D. D., & Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 569-579. <https://doi.org/10.1007/BF02506982>
- Peterson, J. L., Rintamaki, L. S., Brashers, D. E., Goldsmith, D. J., & Neidig, J. L. (2012). The Forms and Functions of Peer Social Support for People Living With HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 23(4), 294-305. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2011.08.014>
- Peterson, N. A., Lowe, J. B., Hughey, J., Reid, R. J., Zimmerman, M. A., & Speer, P. W. (2006). Measuring the intrapersonal component of psychological empowerment : Confirmatory factor analysis of the sociopolitical control scale. *American Journal of Community Psychology*, 38(3-4), 287-297. <https://doi.org/10.1007/s10464-006-9070-3>

- Pettifor, A., Lippman, S. A., Gottert, A., Suchindran, C. M., Selin, A., Peacock, D., Maman, S., Rebombo, D., Twine, R., Gómez-Olivé, F. X., Tollman, S., Kahn, K., & MacPhail, C. (2018). Community mobilization to modify harmful gender norms and reduce HIV risk : Results from a community cluster randomized trial in South Africa. *Journal of the International AIDS Society*, *21*(7), e25134. <https://doi.org/10.1002/jia2.25134>
- Pierret, J. (2006a). 1. Une maladie entre passé et futur. In *Vivre avec le VIH* (p. 17-40). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/vivre-avec-le-vih-9782130558972-p-17.htm>
- Pierret, J. (2006b). Introduction. In *Vivre avec le VIH* (p. 1-13). Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/vivre-avec-le-vih-9782130558972-p-1.htm>
- Plano Clark, V. L., Wang, S. C., & Toraman, S. (2020). Chapitre 1. Histoire et avancées des méthodes mixtes de recherche en psychologie. In *Les méthodes mixtes en psychologie* (p. 19-41). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.schwe.2020.01.0019>
- PNUD. (2020). *Rapport sur le développement humain 2020, La prochaine frontière Le développement humain et l'Anthropocène*. Programme des Nations Unies pour le développement. [http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr\\_2020\\_overview\\_french.pdf](http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2020_overview_french.pdf)
- Potvin, L., & Fournier, P. (1995). Participation communautaire et programmes de santé : Les fondements du dogme. *Sciences sociales et santé*, *13*(2), 39-59. <https://doi.org/10.3406/sosan.1995.1326>
- Pratt, M. G., Sonenshein, S., & Feldman, M. S. (2022). Moving Beyond Templates : A Bricolage Approach to Conducting Trustworthy Qualitative Research. *Organizational Research Methods*, *25*(2), 211-238. <https://doi.org/10.1177/1094428120927466>
- PRB. (2021, février 7). *Le centre de traitement du SIDA malien est un modèle en Afrique occidentale*. PRB. <https://www.prb.org/resources/le-centre-de-traitement-du-sida-malien-est-un-modele-en-afrique-occidentale/>
- Préau, M., Beaulieu-Prévost, D., Henry, E., Bernier, A., Veillette-Bourbeau, L., & Otis, J. (2015). HIV serostatus disclosure : Development and validation of indicators considering target and modality. Results from a community-based research in 5 countries. *Social science & medicine* (1982), *146*, 137-146. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.10.034>

- Déclaration de politique de lutte contre le VIH/SIDA au Mali*, (2004) (testimony of Présidence de la République, République du Mali). [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_protect/---protrav/---ilo\\_aids/documents/legaldocument/wcms\\_125760.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/legaldocument/wcms_125760.pdf)
- Loi 06-028, Prévention, prise en charge et contrôle du VIH, Pub. L. No. 06-028 (2006).
- Principes de Denver. (1985). *Newsline*, 2.
- Qiao, S., Li, X., & Stanton, B. (2013). Social Support and HIV-related Risk Behaviors : A Systematic Review of the Global Literature. *AIDS and Behavior*. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0561-6>
- Quinn, D. M. (2018). When Stigma Is Concealable : The Costs and Benefits for Health. In B. Major, J. F. Dovidio, & B. G. Link (Éds.), *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health* (p. 0). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190243470.013.19>
- Racicot, C., Otis, J., Fernet, M., Côté, F., Lévy, J. J., Mensah, M. N., Côté, J. K., & Massie, L. (2011). Évaluation de la formation provinciale des intervenantes et des femmes vivant avec le VIH ayant à implanter « Pouvoir partager/Pouvoirs partagés », un programme d'empowerment à leur intention. *Passerelles : cahier de recherches et d'initiatives sociales sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*, 2(1), 4-29.
- Raker, A. R., Feldman, M. B., Hile, S. J., & Chandraratna, S. (2020). Positive Side Effects : The Perceived Health and Psychosocial Benefits of Delivering an HIV Self-Management Program for Peer Educators Living With HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 31(5), 517. <https://doi.org/10.1097/JNC.000000000000102>
- Ramos, M. R., Cassidy, C., Reicher, S., & Haslam, S. A. (2012). A longitudinal investigation of the rejection-identification hypothesis. *The British Journal of Social Psychology*, 51(4), 642-660. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8309.2011.02029.x>
- Rao, D., Chen, W. T., Pearson, C. R., Simoni, J. M., Fredriksen-Goldsen, K., Nelson, K., Zhao, H., & Zhang, F. (2012). Social support mediates the relationship between HIV stigma and depression/quality of life among people living with HIV in Beijing, China. *International Journal of STD & AIDS*, 23(7), 481-484. <https://doi.org/10.1258/ijsa.2009.009428>
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention : Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148. <https://doi.org/10.1007/BF00919275>

- Reed, S. J., & Miller, R. L. (2016). Thriving and Adapting : Resilience, Sense of Community, and Syndemics among Young Black Gay and Bisexual Men. *American Journal of Community Psychology*, 57(1-2), 129-143. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12028>
- Constitution Du Mali, (1992). <http://www.courconstitutionnelle.ml/wp-content/uploads/2018/12/ConstitutionDuMali.pdf>
- République du Mali. (2020). *Plan Stratégique National Intégré 2021-2025 de Lutte contre le VIH/SIDA, la Tuberculose et les hépatites virales du Mali (PSNI 2021-2025)*. Cellule Sectorielle de Lutte Contre le VIH/Sida, la TB et les Hépatites virales (CSLS-TBH). [https://files.who.int/afahobckpcontainer/production/files/Plan\\_Strat%C3%A9gique\\_National\\_Int%C3%A9gr%C3%A9\\_2021-2025\\_de\\_lutte\\_contre\\_le\\_VIH\\_sida\\_la\\_Tube.pdf](https://files.who.int/afahobckpcontainer/production/files/Plan_Strat%C3%A9gique_National_Int%C3%A9gr%C3%A9_2021-2025_de_lutte_contre_le_VIH_sida_la_Tube.pdf)
- Restivo, L., Julian-Reynier, C., & Apostolidis, T. (2018). Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : Intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. *Pratiques Psychologiques*, 24(4), 427-449. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.001>
- Ridde, V., & Capelle, F. (2011). La recherche en santé mondiale et les défis des partenariats Nord-Sud. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Sante'e Publique*, 102(2), 152-156.
- Riger, S. (1993). What's wrong with empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 21(3), 279-292. <https://doi.org/10.1007/BF00941504>
- Robichaud, A., & Schwimmer, M. (2020). Les impasses critiques de la recherche participative : Leçons tirées de débats épistémologiques en sociologie critique. *Questions Vives. Recherches en éducation*, N° 33, Article N° 33. <https://doi.org/10.4000/questionsvives.4713>
- Rodger, A. J., Cambiano, V., Bruun, T., Vernazza, P., Collins, S., Degen, O., Corbelli, G. M., Estrada, V., Geretti, A. M., Beloukas, A., Raben, D., Coll, P., Antinori, A., Nwokolo, N., Rieger, A., Prins, J. M., Blaxhult, A., Weber, R., Eeden, A. V., ... Janeiro, N. (2019). Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER) : Final results of a multicentre, prospective, observational study. *The Lancet*, 393(10189), 2428-2438. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30418-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30418-0)
- Rodger, A. J., Cambiano, V., Bruun, T., Vernazza, P., Collins, S., van Lunzen, J., Corbelli, G. M., Estrada, V., Geretti, A. M., Beloukas, A., Asboe, D., Viciano, P., Gutiérrez, F., Clotet, B., Pradier, C., Gerstoft, J.,

- Weber, R., Westling, K., Wandeler, G., ... PARTNER Study Group. (2016). Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA*, 316(2), 171-181. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.5148>
- Rodrigo, C., & Rajapakse, S. (2010). HIV, poverty and women. *International Health*, 2(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.inhe.2009.12.003>
- Rosis, C. D. (2014). Mobilités féminines internes à Gondar et VIH. *Cahiers d'études africaines*, 213-214, Article 213-214. <https://doi.org/10.4000/etudesafricaines.17611>
- Rosis, C. D. (2020). Pauvreté féminine et VIH en Éthiopie. *Revue internationale des études du développement*, N° 244(4), 29-53.
- Rueda, S., Mitra, S., Chen, S., Gogolishvili, D., Globerman, J., Chambers, L., Wilson, M., Logie, C. H., Shi, Q., Morassaei, S., & Rourke, S. B. (2016). Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS : A series of meta-analyses. *BMJ Open*, 6(7), e011453. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011453>
- Rutledge, J. D. (2023). Exploring the role of empowerment in Black women's HIV and AIDS activism in the United States : An integrative literature review. *American Journal of Community Psychology*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1002/ajcp.12644>
- Saegert, S., & Carpiano, R. M. (2017). Social support and social capital : A theoretical synthesis using community psychology and community sociology approaches. In *APA handbook of community psychology: Theoretical foundations, core concepts, and emerging challenges*, Vol. 1 (p. 295-314). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14953-014>
- Saias, T. (2009). Cadre et concepts-clés de la psychologie communautaire. *Pratiques Psychologiques*, 15(1), 7-16. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2008.03.005>
- Saias, T. (2011). *Introduction à la psychologie communautaire*. Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/introduction-a-la-psychologie-communautaire--9782100566907.htm>
- Saias, T., & Teulade, N. (2014). *Chapitre 14. Origines et enjeux actuels de la psychologie communautaire*. Dunod. <http://www.cairn.info/introduction-a-la-psychologie-positive--9782100705337-page-213.htm>

- Saka, B., Tchounga, B., Ekouevi, D. K., Sehonou, C., Sewu, E., Dokla, A., Maboudou, A., Kassankogno, Y., & Pitche, V. P. (2017). Discrimination et stigmatisation vécues par les personnes vivant avec le VIH au Togo en 2013. *Sante Publique*, 29(6), 897-907.
- Santiago-Delefosse, M. (2007). Recherche en psychologie et turbulences paradigmatiques. *Bulletin de psychologie*, HS, 97-102.
- Sardan, J.-P. O. de. (2010). Le culturalisme traditionaliste africaniste. *Cahiers d'études africaines*, 50(198-199-200), Article 198-199-200. <https://doi.org/10.4000/etudesafriaines.16181>
- Sardan, J.-P. O. de, & Ridde, V. (2012). L'exemption de paiement des soins au Burkina Faso, Mali et Niger : Les contradictions des politiques publiques. *Afrique contemporaine*, 243(3), 11-32.
- Schillinger, D. (2021). Social Determinants, Health Literacy, and Disparities : Intersections and Controversies. *Health Literacy Research and Practice*, 5(3), e234-e243. <https://doi.org/10.3928/24748307-20210712-01>
- Schmitt, M. T., Branscombe, N. R., Postmes, T., & Garcia, A. (2014). The consequences of perceived discrimination for psychological well-being : A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 140(4), 921-948. <https://doi.org/10.1037/a0035754>
- Schrecker, C. (2011). 4. Quelques précisions concernant la notion de communauté. In *Introduction à la psychologie communautaire* (p. 41-51). Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/introduction-a-la-psychologie-communautaire--9782100566907-p-41.htm>
- Schulte, M. T., Armistead, L., Murphy, D. A., & Marelich, W. (2021). Multisite longitudinal efficacy trial of a disclosure intervention (TRACK) for HIV+ mothers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 89(2), 81-95. <https://doi.org/10.1037/ccp0000622>
- Schulz, A. J., Israel, B. A., Zimmerman, M. A., & Checkoway, B. N. (1995). Empowerment as a multi-level construct : Perceived control at the individual, organizational and community levels. *Health Education Research*, 10(3), 309-327. <https://doi.org/10.1093/her/10.3.309>
- Seffren, V., Familiar, I., Murray, S. M., Augustinavicius, J., Boivin, M. J., Nakasujja, N., Opoka, R., & Bass, J. (2018). Association between coping strategies, social support, and depression and anxiety symptoms among rural Ugandan women living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 30(7), 888-895. <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1441969>

- Seidel, G., & Capitan, C. (1996). La représentation des femmes dans le discours sur le sida en Afrique sub-saharienne. *Mots. Les langages du politique*, 49(1), 48-70. <https://doi.org/10.3406/mots.1996.2121>
- Sentell, T. L., & Halpin, H. A. (2006). Importance of adult literacy in understanding health disparities. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 862-866. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00538.x>
- Servais, S., Desclaux, A., Berthé, A., Bila, B., & Msellati, P. (2018). Vivre avec le VIH au temps de la normalisation, une expérience banalisée pour les femmes ? *Médecine et Santé Tropicales*, 28(3), 307-311. <https://doi.org/10.1684/mst.2018.0815>
- Shato, T., Nabunya, P., Byansi, W., Nwaozuru, U., Okumu, M., Mutumba, M., Brathwaite, R., Damulira, C., Namuwonge, F., Bahar, O. S., Neilands, T. B., & Ssewamala, F. M. (2021). Family Economic Empowerment, Family Social Support, and Sexual Risk-Taking Behaviors Among Adolescents Living With HIV in Uganda : The Suubi+Adherence Study. *Journal of Adolescent Health*, 69(3), 406-413. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2021.02.005>
- Sianturi, E. I., Perwitasari, D. A., Soltief, S. N., Atiqul Islam, Md., Geboers, B., & Taxis, K. (2021). Health literacy of people living with HIV in a rural area in Indonesia : A cross-sectional study. *Health & Social Care in the Community*, 29(1), 127-134. <https://doi.org/10.1111/hsc.13075>
- Sidibé, M. (2015, mars 4). *Empowering women is critical to ending the AIDS epidemic* [UNAIDS]. [https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/march/20150308\\_IWD](https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/march/20150308_IWD)
- Simoni, J. M., Nelson, K. M., Franks, J. C., Yard, S. S., & Lehavot, K. (2011). Are Peer Interventions for HIV Efficacious? A Systematic Review. *AIDS and Behavior*, 15(8), 1589-1595. <https://doi.org/10.1007/s10461-011-9963-5>
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D., & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions : Development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Services Research*, 13(1), 263. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-263>
- Smith, E. R., & Mackie, D. M. (2015). Dynamics of Group-Based Emotions : Insights From Intergroup Emotions Theory. *Emotion Review*, 7(4), 349-354. <https://doi.org/10.1177/1754073915590614>

- Smith, R., Rossetto, K., & Peterson, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, 20(10), 1266-1275. <https://doi.org/10.1080/09540120801926977>
- Soriat, C. (2016). Les tiraillements identitaires d'un militant associatif béninois reconverti dans une carrière d'expert en VIH/sida. « J'apprenais plus ou moins à vivre avec ma séropositivité, à l'accepter ». *Savoir/Agir*, 38(4), 83-88. <https://doi.org/10.3917/sava.038.0083>
- Sow, K. (2013). Partager l'information sur son statut sérologique VIH dans un contexte de polygamie au Sénégal. *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 10(sup1), S28-S36. <https://doi.org/10.1080/02664763.2012.755322>
- Spencer, L., Radcliffe, L., Spence, R., & King, N. (2021). Thematic trajectory analysis : A temporal method for analysing dynamic qualitative data. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 94(3), 531-567. <https://doi.org/10.1111/joop.12359>
- St Claire, L., & Clucas, C. (2011). In sickness and in health : Influences of social categorizations on health-related outcomes. In *The Social Cure*. Psychology Press.
- Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., van Brakel, W., C. Simbayi, L., Barré, I., & Dovidio, J. F. (2019). The Health Stigma and Discrimination Framework : A global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Medicine*, 17(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>
- Stopforth, S., Kapadia, D., Nazroo, J., & Bécares, L. (2022). The enduring effects of racism on health : Understanding direct and indirect effects over time. *SSM - Population Health*, 19, 101217. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2022.101217>
- Streeter, C. L., & Franklin, C. (1992). Defining and measuring social support : Guidelines for social work practitioners. *Research on Social Work Practice*, 2(1), 81-98. <https://doi.org/10.1177/104973159200200107>
- Swift, C., & Levin, G. (1987). Empowerment : An emerging mental health technology. *The Journal of Primary Prevention*, 8(1-2), 71-94. <https://doi.org/10.1007/BF01695019>
- Tajfel, H. (1972). La catégorisation sociale. In S. Moscovici (Éd.), *Introduction à la psychologie sociale* (Vol. 1, p. 272-302). Larousse. [https://www.academia.edu/30636673/introduction\\_%C3%A0\\_la\\_psychologie\\_sociale](https://www.academia.edu/30636673/introduction_%C3%A0_la_psychologie_sociale)

- Tajfel, H., Billig, M. G., Bundy, R. P., & Flament, C. (1971). Social categorization and intergroup behaviour. *European Journal of Social Psychology*, 1(2), 149-178. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420010202>
- Takada, S., Weiser, S. D., Kumbakumba, E., Muzoora, C., Martin, J. N., Hunt, P. W., Haberer, J. E., Kawuma, A., Bangsberg, D. R., & Tsai, A. C. (2014). The Dynamic Relationship Between Social Support and HIV-Related Stigma in Rural Uganda. *Annals of Behavioral Medicine*, 48(1), 26-37. <https://doi.org/10.1007/s12160-013-9576-5>
- Tap, P. (2005). Identité et exclusion. *Connexions*, 83(1), 53-78. <https://doi.org/10.3917/cnx.083.0053>
- Tarrant, M., Hagger, M. S., & Farrow, C. V. (2011a). Promoting positive orientation towards health through social identity. In *The Social Cure*. Psychology Press.
- Tarrant, M., Hagger, M. S., & Farrow, C. V. (2011b). Promoting positive orientation towards health through social identity. In *The Social Cure*. Psychology Press.
- Tebes, J. K. (2016). Reflections on the Future of Community Psychology from the Generations after Swampscott: A Commentary and Introduction to the Special Issue. *American Journal of Community Psychology*, 58(3-4), 229-238. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12110>
- Temple, B., & Edwards, R. (2002). Interpreters/Translators and Cross-Language Research: Reflexivity and Border Crossings. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 1-12. <https://doi.org/10.1177/160940690200100201>
- Terry, G., & Hayfield, N. (2021). Conceptual foundations of thematic analysis. In *Essentials of Thematic Analysis* (American Psychological Association). <https://www.apa.org/pubs/books/essentials-of-thematic-analysis>
- Tewari, S., Khan, S., Hopkins, N., Srinivasan, N., & Reicher, S. (2012). Participation in mass gatherings can benefit well-being: Longitudinal and control data from a North Indian Hindu pilgrimage event. *PLoS ONE*, 7(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0047291>
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145-161. <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>
- Thomas, N. (2016). La santé communautaire dans Les Politiques Sociales de 1997: Éléments précurseurs et questions transversales. *Les Politiques Sociales*, 1-2(1), 14-29. <https://doi.org/10.3917/lps.161.0014>

- Toro, P. A. (2019). History. In L. A. Jason, O. Glantsman, J. F. O'Brien, & K. N. Ramian, *Introduction to Community Psychology : Becoming an agent of change*.  
<https://press.rebus.community/introductiontocommunitypsychology/chapter/intro-to-community-psychology/>
- Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : Quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*, 75-76(1-2), 27-36. <https://doi.org/10.3917/rhiz.075.0027>
- Tsai, A. C. (2015). Socioeconomic gradients in internalized stigma among 4,314 persons with HIV in sub-Saharan Africa. *AIDS and Behavior*, 19(2), 270-282. <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0993-7>
- Turan, B., Smith, W., Cohen, M. H., Wilson, T. E., Adimora, A. A., Merenstein, D., Adedimeji, A., Wentz, E. L., Foster, A. G., Metsch, L., Tien, P. C., Weiser, S. D., & Turan, J. M. (2016). Mechanisms for the Negative Effects of Internalized HIV-Related Stigma on Antiretroviral Therapy Adherence in Women : The Mediating Roles of Social Isolation and Depression. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999)*, 72(2), 198-205. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000948>
- Turan, J. M., Elafros, M. A., Logie, C. H., Banik, S., Turan, B., Crockett, K. B., Pescosolido, B., & Murray, S. M. (2019). Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. *BMC Medicine*, 17(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1246-9>
- Turner, J. B., & Turner, R. J. (2013). Social relations, social integration, and social support. In *Handbook of the sociology of mental health, 2nd ed* (p. 341-356). Springer Science + Business Media.  
[https://doi.org/10.1007/978-94-007-4276-5\\_17](https://doi.org/10.1007/978-94-007-4276-5_17)
- Turner, J. C. (2005). Explaining the nature of power : A three-process theory. *European Journal of Social Psychology*, 35(1), 1-22. <https://doi.org/10.1002/ejsp.244>
- Turner, J. C., Oakes, P. J., Haslam, S. A., & McGarty, C. (1994). Self and Collective : Cognition and Social Context. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20(5), 454-463.  
<https://doi.org/10.1177/0146167294205002>
- Uchino, B. N. (2004). *Social Support and Physical Health : Understanding the Health Consequences of Relationships*. <https://doi.org/10.12987/yale/9780300102185.001.0001>

- Uchino, B. N. (2006). Social support and health : A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(4), 377-387. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9056-5>
- UNAIDS. (2021a). *Country factsheets, Mali, 2021*. <https://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/mali>
- UNAIDS. (2021b). *MALI, New HIV Infections*. AIDSinfo, Global data on HIV epidemiology and response. <https://aidsinfo.unaids.org/>
- UNAIDS. (2021c). *Statistiques mondiales sur le VIH - Données régionales—Fiche d'information 2021*.
- UNAIDS. (2022). *MALI, Trends of new infection*. <https://aidsinfo.unaids.org/>
- UNAIDS. (2023). *Populations clés*. <https://www.unaids.org/fr/topic/key-populations>
- United Nations. (2016). *Déclaration politique sur le VIH/sida : Accélérer la riposte pour lutter contre le VIH et mettre fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030*. United Nations. <https://www.unaids.org/fr/resources/documents/2016/2016-political-declaration-HIV-AIDS>
- Vachon, M. (2012). Ethnographie rwandaise sur l'apport subjectif bénéfique de l'interprète dans l'analyse de données. *Recherches qualitatives*, 31(1), 114-129.
- Van Corven, C. T. M., Bielderma, A., Wijnen, M., Leontjevas, R., Lucassen, P. L. B. J., Graff, M. J. L., & Gerritsen, D. L. (2021). Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives : A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 114, 103823. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103823>
- Vidal, L. (1961-) A. du texte. (2000). *Femmes en temps de SIDA : Expériences d'Afrique / Laurent Vidal*. <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k4808119n>
- Vignaud, A. (2017). La pair-aidance en psychiatrie : Se rétablir, innover et donner du sens. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(8), 736-740. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.08.006>
- Vignier, N., Desgrees Du Lou, A., Pannetier, J., Ravalihasy, A., Gosselin, A., Lert, F., Lydie, N., Bouchaud, O., Dray Spira, R., & Chauvin, P. (2019). Social and structural factors and engagement in HIV care of sub-Saharan African migrants diagnosed with HIV in the Paris region. *AIDS Care*, 31(7), 897-907. <https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1576842>

- Viljoen, L., Wademan, D., Hoddinott, G., Bond, V., Seeley, J., Bock, P., Fidler, S., & Reynolds, L. (2021). The act of telling : South African women's narratives of HIV status disclosure to intimate partners in the HPTN 071 (PopART) HIV prevention trial. *Women's Health, 17*, 1745506521998204. <https://doi.org/10.1177/1745506521998204>
- Vyas, S., Hathi, P., & Gupta, A. (2022). Social disadvantage, economic inequality, and life expectancy in nine Indian states. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 119*(10), e2109226119. <https://doi.org/10.1073/pnas.2109226119>
- Wallerstein, N. (2006). *What is the Evidence on the Effectiveness of Empowerment to Improve Health?* WHO Regional Office for Europe. <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>
- Wallerstein, N., & Bernstein, E. (1988). Empowerment Education : Freire's Ideas Adapted to Health Education. *Health education quarterly, 15*, 379-394. <https://doi.org/10.1177/109019818801500402>
- Wallerstein, N., & Duran, B. (2010). Community-Based Participatory Research Contributions to Intervention Research : The Intersection of Science and Practice to Improve Health Equity. *American Journal of Public Health, 100*(S1), S40-S46. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2009.184036>
- Ware, N. C., Idoko, J., Kaaya, S., Biraro, I. A., Wyatt, M. A., Agbaji, O., Chalamilla, G., & Bangsberg, D. R. (2009). Explaining Adherence Success in Sub-Saharan Africa : An Ethnographic Study. *PLOS Medicine, 6*(1), e1000011. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000011>
- WHO. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion* (p. 5). World Health Organization.
- WHO. (1994). *Sommet de Paris sur le SIDA*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/182187/EB95\\_60\\_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/182187/EB95_60_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- WHO. (2006). 60/262. *Déclaration politique sur le VIH/sida* (p. 9).
- WHO. (2017). *Determinants of health*. <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/determinants-of-health>
- WHO. (2022). *HIV/AIDS*. World Health Organization. WHO | Regional Office for Africa. <https://www.afro.who.int/health-topics/hivaids>

- WHO, & Australia, G. of S. (2010). *Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques : Vers une gouvernance partagée en faveur de la santé et du bien-être*. Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44390>
- WHO, Khamarko, K., & Myers, J. J. (2013). *The influence of social support on the lives of HIV-infected individuals in low- and middle-income countries* (WHO/HIV/2013.51). World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/93529>
- WHO Study Group on Community Health Workers. (1989). *Strengthening the performance of community health workers in primary health care : Report of a WHO Study Group [meeting held in Geneva from 2 to 9 December 1987]*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39568>
- WHO/Africa. (2008). *Ouagadougou Declaration on Primary Health Care and Health Systems in Africa : Achieving Better Health for Africa in the New Millennium*. WHO Regional Office for Africa. [https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/decouagadougou\\_declaration\\_eng.pdf](https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/decouagadougou_declaration_eng.pdf)
- WHO/Europe. (1948). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats*. (N° 2; Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, p. 100). WHO Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>
- WHO/Europe. (1978). *Déclaration d'Alma-Ata* (WHO/EURO:1978-3938-43697-61473). WHO Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347880>
- WHO/Europe. (1986). *Promotion de la santé : Charte d'Ottawa* (WHO/EURO:1986-4044-43803-61666). WHO Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349653>
- WHO/Europe. (1998). *Therapeutic patient education : Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group* (EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2). WHO Regional Office for Europe.
- WHO/Europe & European Commission Directorate-General for Health and Consumers. (2010). *User empowerment in mental health : A statement by the WHO Regional Office for Europe - empowerment is not a destination, but a journey*. WHO Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107275>

- Wiesenfeld, E. (1996). The Concept of « We » : A Community Social Psychology Myth? *Journal of Community Psychology*, 24(4), 337-346.
- Williams, D. R., Lawrence, J. A., & Davis, B. A. (2019). Racism and Health : Evidence and Needed Research. *Annual Review of Public Health*, 40, 105-125. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-043750>
- Williams, D. R., Lawrence, J. A., Davis, B. A., & Vu, C. (2019). Understanding how discrimination can affect health. *Health Services Research*, 54 Suppl 2, 1374-1388. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13222>
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research In Psychology*. McGraw-Hill Education (UK).
- Wouters, E., Van Damme, W., van Rensburg, D., Masquillier, C., & Meulemans, H. (2012). Impact of community-based support services on antiretroviral treatment programme delivery and outcomes in resource-limited countries : A synthetic review. *BMC Health Services Research*, 12(1), 194. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-194>
- Yapi, A., Tetchi, E. O., Coulibaly, A., Sablé, P. S., Kouadjo San, B. B., & Yao, E. K. (2022). Déterminants du recours au test de dépistage du VIH chez les femmes en âge de procréer au Burundi. *Santé Publique*, 34(1), 119-130. <https://doi.org/10.3917/spub.221.0119>
- Yuvaraj, A., Mahendra, V. S., Chakrapani, V., Yunihastuti, E., Santella, A. J., Ranauta, A., & Doughty, J. (2020). HIV and stigma in the healthcare setting. *Oral Diseases*, 26 Suppl 1, 103-111. <https://doi.org/10.1111/odi.13585>
- Ziersch, A., Walsh, M., Baak, M., Rowley, G., Oudih, E., & Mwanri, L. (2021). "It is not an acceptable disease" : A qualitative study of HIV-related stigma and discrimination and impacts on health and wellbeing for people from ethnically diverse backgrounds in Australia. *BMC Public Health*, 21(1), 779. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10679-y>
- Zimmerman, M. A. (1990). Taking aim on empowerment research : On the distinction between individual and psychological conceptions. *American Journal of Community Psychology*, 18(1), 169-177. <https://doi.org/10.1007/BF00922695>
- Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment Theory. In J. Rappaport & E. Seidman (Éds.), *Handbook of Community Psychology* (p. 43-63). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6\\_2](https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6_2)

- Zimmerman, M. A., & Eisman, A. B. (2017). Empowering interventions : Strategies for addressing health inequities across levels of analysis. In *APA handbook of community psychology : Methods for community research and action for diverse groups and issues, Vol. 2* (Vol. 2, p. 173-191). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14954-011>
- Zimmerman, M. A., & Warschausky, S. (1998). Empowerment theory for rehabilitation research : Conceptual and methodological issues. *Rehabilitation Psychology*, 43(1), 3-16. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.43.1.3>

## Annexes

---

### Guides d'entretien

- **Premier entretien avec les participantes, avant Gundo-So :**

#### **Présentation :**

« Bonjour. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien et d'être venu au centre. Je m'appelle Mathilde Perray, je suis doctorante en France à Lyon et je travaille sur l'évaluation du programme Gundo-So dans le cadre de ma thèse. Voici Niakha qui va m'aider durant l'entretien pour la traduction.

L'un des objectifs de ma thèse est de mieux comprendre ce que vivent les femmes qui participent à Gundo-So. Il n'y a vraiment que votre avis qui m'intéresse ici, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. L'entretien dure environ une heure. Les entretiens sont enregistrés, car je dois ensuite les retranscrire intégralement, mais personne d'autre que moi ne peut avoir accès à ces enregistrements. Je changerai tous les noms que vous utiliserez, de personne comme de quartiers/ville/pays, pour protéger votre anonymat. Vous pouvez décider à tout moment de ne pas répondre à une question ou d'interrompre l'entretien. Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à me la poser dès que vous le voulez.

Si vous êtes d'accord, je vais lancer l'enregistrement et commencer l'entretien ? »

#### **Histoire personnelle avec le VIH :**

- Pourriez-vous un peu me parler de vous et de votre vie pour commencer ?
- Comment s'est passé la découverte de votre statut VIH ?
- Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer au quotidien à cause du VIH (amis, familles, rôle sociaux, tâches du quotidien, état physique/psy, accès médicament) ?
- Votre découverte de votre statut séropositif s'est-elle déroulée au sein des structures d'ARCAD SIDA ?

#### **Centre ARCAD, Gundo-So :**

- Comment avez-vous connu le centre ?
- Depuis combien de temps venez-vous ici ?
- Participez-vous à d'autres activités/groupe autour du VIH (avec ARCAD SIDA ou autres) ?
- Comment avez-vous entendu parler du programme Gundo-So ?
- Qu'est-ce que vous aimeriez que ce programme vous apporte ?

**VIH et vie sociale :**

- Avez-vous déjà partagé votre statut séropositif avec des personnes de votre entourage ? Pourriez-vous m'expliquer pourquoi/ce que cela change ?
  - o Comment cela s'est déroulé ?
- Il y a-t-il des personnes avec qui il est difficile de le faire ?
- Connaissez-vous d'autres personnes atteintes du VIH ?
  - o En parlez-vous ensemble ?
- Votre état de santé pose-t-il des difficultés dans vos relations avec vos proches ?
- Est-ce différent d'être une femme atteinte de VIH qu'un homme au Mali ? De quelles manières ?

- **Deuxième entretien avec les participantes, après Gundo-So :**

**Présentation :**

« Bonjour, Merci d'être revenue et d'être présente pour ce deuxième entretien. Je suis toujours accompagnée de Niakha pour traduire. Nous nous étions rencontrées au mois d'avril dernier avant que vous commenciez la participation à Gundo-So. Maintenant, vous avez pu assister aux 9 séances et le programme est finie. J'aimerais parler avec vous du programme et de ce que cela vous a apporté. Comme la dernière fois il n'y a que votre avis qui m'intéresse ici, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. L'entretien dure environ une heure. L'entretien est enregistré, car je dois ensuite le retranscrire intégralement, mais personne d'autre que moi ne peut avoir accès à ces enregistrements. Je changerai tous les noms que vous utiliserez, de personne comme de quartiers/ville/pays, pour protéger votre anonymat. Vous pouvez décider à tout moment de ne pas répondre à une question ou d'interrompre l'entretien. Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à me la poser dès que vous le voulez. Si vous êtes d'accord, je vais lancer l'enregistrement et commencer l'entretien ? »

**Vie personnelle, programme Gundo-So (vécu, difficultés, attentes et bénéfices) :**

- Comment vous sentez vous en ce moment ?
- Quels ont pu être les changements dans votre vie quotidienne depuis notre dernière rencontre ?
- Comment s'est passé le programme pour vous ?
- Est-ce que Gundo-So a répondu aux attentes que vous aviez (les citer) ? Si non, pourquoi ?
- Qu'est-ce qui a pu vous plaire durant ces 9 séances ? (Séances, activités, ambiance)
- Comment Gundo-So a pu vous aider concernant les difficultés dont vous m'aviez parlé la dernière fois (les citer) ?
- Quels outils le programme vous a-t-il apporté pour d'autres problématiques auxquelles vous n'aviez pas penser avant ?
- Avez-vous rencontré d'autres situations de partage/non partage pendant le programme ? Après ?
  - o Comment se sont-elles passées ?
- Comment pourriez-vous décrire votre participation au programme ?

**Vie sociale :**

- Connaissez-vous déjà certaines femmes dans votre groupe ?

- Le fait de se réunir en groupe était-il quelque chose que vous avez apprécié ?
- Comment les autres femmes ont-elles pu vous aider ? (Dans les activités, pour surmonter des difficultés, soutien)
- Etes-vous restées en contact avec certaines d'entre elles ?
  - o Si oui, pouvez-vous me décrire vos relations ?
- Avez-vous contact avec de nouvelles personnes ayant également le VIH ?
- Parlez-vous du VIH avec de nouvelles personnes ?
- Nous avons parlé lors de notre dernière rencontre du fait d'être une femme atteinte de VIH au Mali ? Le ressentez-vous de la même manière ?

**ARCAD, engagement, militantisme :**

- Participez-vous encore/maintenant à des activités au centre ?
  - o Lesquelles ?
  - o Comment est venue cette envie d'y participer ?
  - o Comment Gundo-So a pu être différent des causeries ?
- Participer vous à d'autres activités liées au VIH en dehors du centre ?
  - o Lesquelles ?
  - o Comment est venue cette envie d'y participer ?
  - o

• **Troisième entretien avec les participantes, 3 mois après Gundo-So :**

Présentation :

« Bonjour, Merci d'être revenue et d'être présente pour ce troisième et dernier entretien. Je suis toujours accompagnée de Niakha pour traduire. Nous nous étions rencontrées au mois d'avril et de septembre dernier avant et après votre participation à Gundo-So. Maintenant, cela fait 3 mois que vous avez fini de participer au programme. J'aimerais dans le cadre de ma thèse, comprendre l'impact du programme Gundo-So sur ses participantes et quel impact il peut encore avoir aujourd'hui dans votre vie. Comme la dernière fois il n'y a que votre avis qui m'intéresse ici, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. L'entretien dure environ une heure. L'entretien est enregistré, car je dois ensuite le retranscrire intégralement, mais personne d'autre que moi ne peut avoir accès à ces enregistrements. Je changerai tous les noms que vous utiliserez, de personne comme de quartiers/ville/pays, pour protéger votre anonymat. Vous pouvez décider à tout moment de ne pas répondre à une question ou d'interrompre l'entretien. Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à me la poser dès que vous le voulez.

Si vous êtes d'accord, je vais lancer l'enregistrement et commencer l'entretien ? »

**Vie quotidienne, difficultés :**

- Comment vous sentez vous en ce moment ?
- Il y a-t-il eu des changements dans votre vie de tous les jours depuis notre dernière rencontre ?
- Pouvez-vous me dire si vous rencontrez ou ressentez des difficultés liées au VIH dans votre vie quotidienne ?
  - o Quelles sont-elles ? Pouvez-vous m'expliquer comment cela se passe ?
- Avez-vous rencontré d'autres situations de partage/non partage depuis la fin du programme ?
  - o Comment ce sont-elles passées ?
  - o Des éléments/exercices de Gundo-So vous ont-elles été utiles ?

**Social :**

- Etes-vous restées en contact avec des femmes du groupe Gundo-So ?
  - o Si oui, pouvez-vous me décrire vos relations ?
- Avez-vous contact avec de nouvelles personnes ayant également le VIH ?
- Parlez-vous du VIH avec de nouvelles personnes ?
- Nous avons parlé lors de notre dernière rencontre du fait d'être une femme atteinte de VIH au Mali ? Le ressentez-vous de la même manière ?

**ARCAD, engagement, militantisme :**

- Participez-vous encore/maintenant à des activités au CESAC/USAC ?
  - o Lesquelles ?
  - o Comment est venue cette envie d'y participer ?
- Participer vous à d'autres activités liées au VIH en dehors du centre ?
  - o Lesquelles ?

**Premier entretien avec les animatrices, avant Gundo-So :****Présentation :**

« Bonjour. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Comme nous en avons parlé lors de la formation en janvier, je suis Mathilde Perray, doctorante en France à Lyon et je travaille sur l'évaluation du programme Gundo-So dans le cadre de ma thèse.

L'un des objectifs de ma thèse est de mieux comprendre ce que vivent les femmes qui participent à Gundo-So, ainsi que les acteurs qui y participent. Il n'y a vraiment que votre avis qui m'intéresse ici, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Les entretiens sont enregistrés, car je dois ensuite les retranscrire intégralement, mais personne d'autre que moi ne peut avoir accès à ces enregistrements. Je changerai tous les noms que vous utiliserez, de personne comme de quartiers/ville/pays, pour protéger votre anonymat. Vous pouvez décider à tout moment de ne pas répondre à une question ou d'interrompre l'entretien. Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à me la poser dès que vous le voulez.

Si vous êtes d'accord, je vais lancer l'enregistrement et commencer l'entretien ? »

**Parcours professionnel, et/ou militant :**

- Pourriez-vous un peu me parler de vous et de votre vie pour commencer ?
- Pourriez-vous me raconter votre parcours professionnel ?
- Quelles études avez-vous suivies ?
- Est-ce que c'est un choix pour vous de travailler dans le champ du VIH ?
- Avez-vous travaillé dans une autre structure avant de travailler avec ARCAD ?
- Êtes-vous impliquée dans d'autres actions dans la lutte contre le VIH, ou dans d'autres domaines ? (Bénévole)

**Gundo-So :**

- Avez-vous déjà participé à Gundo-So ?
  - o En tant qu'animatrice ou participante ?
  - o Que pensez-vous de ce programme, de cette première participation ?
- Que pensez-vous être les points forts de ce programme ?
- Pensez-vous que le programme peut aussi vous être favorable ?
  - o De quelles manières ?

**Deuxième entretien, après Gundo-So :****Présentation :**

« Bonjour. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. L'un des objectifs de ma thèse est de mieux comprendre ce que vivent les femmes qui participent à Gundo-So et sur la totalité les acteurs qui y prennent part. Il n'y a vraiment que votre avis qui m'intéresse ici, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. L'entretien sera enregistré, car je dois ensuite les retranscrire intégralement/ils seront retranscrits intégralement, mais personne d'autre que moi ne peut avoir accès à ces enregistrements. Je changerai tous les noms que vous utiliserez, de personne comme de quartiers/ville/pays, pour protéger votre anonymat. Vous pouvez décider à tout moment de ne pas répondre à une question ou d'interrompre l'entretien. Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à me la poser dès que vous le voulez.

Si vous êtes d'accord, je vais lancer l'enregistrement et commencer l'entretien ? »

**Parcours professionnel et/ou militant :**

- Il y a-t-il eu depuis notre dernière rencontre des changements dans votre vie professionnelle, militante ?

**Gundo-So :**

- Combien de groupes, et quand avez-vous animé Gundo-So ?
- Que pensez-vous être les points forts de ce programme ?
  - o Après des participantes ? Des animatrices ?
- Que pensez-vous être les points faibles de ce programme ? Les éléments à améliorer ?
- De quelle manière le programme a pu modifier votre façon de travailler ?
  - o Quels impacts ? Pourquoi ?
- Le programme a-t-il changé votre vision du VIH ?
  - o De quelle manière

## Avis du CEEI de l'Inserm

CEEI / IRB  
Comité d'Evaluation Ethique  
de l'Inserm

IRB00003888



**Inserm**

La science pour la santé  
From science to health

CEEI / IRB Monsieur Lucas RIEGEL  
Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm Coalition PLUS  
14 rue Scandicci  
Dossier suivi par : Christine Dosquet 93500 PANTIN  
[ceei@inserm.fr](mailto:ceei@inserm.fr)

Nos réf. CD/VE 18-050

Paris, le 17 avril 2018

Pour faire valoir à qui de droit

**Avis n°18-474**

**Madame, Monsieur,**

Le Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm, *Institutional Review Board* de l'Inserm (IRB00003888, IORG0003254, FWA00005831) a donné un avis favorable pour votre projet intitulé :

**" Gundo-So : Évaluation des effets à court et moyen terme d'un programme de renforcement de capacités pour les femmes vivant avec le VIH au Mali autour de la question du partage du statut sérologique "**,

*sous réserve de l'avis du comité d'éthique du Mali.*

Le CEEI rappelle que l'investigateur s'engage à respecter le protocole déposé et à suivre ses recommandations.

Avec mes salutations distinguées,

Christine DOSQUET  
Présidente du CEEI/IRB

Republique Française

CEEI / IRB de l'Inserm  
8 rue de la Croix Jarry - BIOPARK  
75013 Paris

## Questionnaire d'inclusion de l'étude ANRS 12373

	<p style="text-align: center;"><b>GUNDO SO</b></p> <p style="text-align: center;">Évaluation des effets à court et moyen terme du programme Gundo-So de renforcement de capacités pour les femmes vivant avec le VIH au Mali autour de la question du partage du statut sérologique</p>	<p style="text-align: center;">Version 1.4</p>
<h3>Questionnaire Gundo-So</h3>		

# Questionnaire d'inclusion

### Informations générales

Numéro Gundo-So de la participante : GS - |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_| - |\_|\_|

Date de l'entretien : |\_|\_|\_| / |\_|\_|\_| / 2 0 |\_|\_|\_|

Code enquêtrice : \_\_\_\_

### Introduction

Chère participante,

Merci pour votre participation à Gundo-So. Ce questionnaire est **anonyme** et les réponses que vous donnerez à l'enquêtrice resteront strictement confidentielles. Ce questionnaire cherche à mieux comprendre votre réalité et à faire le point avec vous sur la question du partage ou du non-partage de votre statut VIH.

Nous vous rappelons que vous êtes totalement libre de participer à ce questionnaire. Par votre participation, vous contribuerez à l'amélioration des services et des programmes adaptés pour les femmes vivant avec le VIH.

Le temps estimé pour compléter ce questionnaire est d'environ **45 minutes**.

## Quelques informations générales

*Nous allons commencer ce questionnaire par quelques questions nous serviront à mieux vous connaître*

1.1 Quel âge avez-vous ? \_\_ \_\_ ans  Non réponse (*ne pas suggérer*)

⇔ **REPLIR GRILLE BIOGRAPHIQUE** (onglet « âge »)

1.2 Quel est votre niveau d'instruction ?

- Pas instruction
- Niveau primaire
- Niveau secondaire
- Niveau universitaire
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

1.3 Quelle est votre activité principale ?

- Sans emploi
- Elève, étudiante
- Femme au foyer ou ménagère
- Conseillère ou intervenante (secteur VIH)
- Ouvrière
- Petit commerce : restauratrice, vendeuse (ambulante, ou fixe)
- Petits métiers : coiffeuse, couturière, teinturière, aide-ménagère, etc.
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

⇔ **REPLIR GRILLE BIOGRAPHIQUE** (onglet « Moments marquants - profession »)

1.4 Quelle est actuellement votre source principale d'argent ?

- Mon salaire
- Mon partenaire, mari, conjoint

- Commerce
- Ma famille ou mes enfants
- Tontine, caisse de solidarité (GIE)
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.5 Comment décririez-vous votre situation financière en ce moment ?**

- Confortable
- Juste
- Difficile
- Très difficile
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.6 Parmi les membres de votre ménage, combien de personnes contribuent de façon régulière au revenu du foyer/ménage, vous y compris ?**

\_\_\_ personnes  Ne sais pas (*ne pas suggérer*)  Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.7 Actuellement, quelle est votre état civil ?**

- Mariée ou remariée\*
- Fiancée\*
- En concubinage, union libre ou couple\*
- Divorcée → *Passez directement à la question 1.14*
- Célibataire → *Passez directement à la question 1.14*
- Veuve → *Passez directement à la question 1.14*
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

↔ **REPLIR GRILLE BIOGRAPHIQUE (onglet « relations de couple »)**

**1.8 Si vous êtes en couple\*, est-ce que vous vivez avec votre partenaire ?**

- Oui
- Non → *Passez directement à la question 1.11*
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.9 Si vous êtes en couple\* et vivez avec votre partenaire, vivez-vous actuellement dans ?**

- Un foyer monogame → *Passez directement à la question 1.11*
- Un foyer polygame avec cohabitation avec une ou plusieurs co-épouses
- Un foyer polygame sans cohabitation avec les co-épouses
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.10 Pouvez-vous préciser votre rang dans le foyer polygame ?**

- 1<sup>ère</sup> épouse
- 2<sup>ème</sup> épouse
- 3<sup>ème</sup> épouse
- 4<sup>ème</sup> épouse (ou plus)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.11 Si vous êtes en couple\*, est-ce que votre partenaire est infecté par le VIH ?**

- Oui
- Non
- Ne sais pas
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.12 Si vous êtes en couple\*, est-ce que votre partenaire sait que vous avez le VIH ?**

- Oui
- Non → *Passez directement à la question 1.14*
- Ne sais pas (s'il est au courant)

Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.13 Si vous êtes en couple\* et que votre partenaire sait que vous avez le VIH, avez-vous déjà échangé ensemble de votre infection au VIH ?**

Oui

Non

Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.14 Combien avez-vous d'enfants biologiques ?** (ici on s'intéresse uniquement aux enfants biologiques)

\_\_\_ enfants  Non réponse (*ne pas suggérer*)

↔ **REEMPLIR GRILLE BIOGRAPHIQUE (onglet « enfants et grossesses »)**

**1.15 Actuellement, combien avez-vous d'enfants à charge ?** (ici on s'intéresse à l'ensemble des enfants – biologiques ou non, qui sont actuellement à charge pour la femme)

\_\_\_ enfants  Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.16 Parmi vos enfants à charge, combien vivent avec le VIH ?**

\_\_\_ enfants  Ne sait pas (*ne pas suggérer*)  Non réponse (*ne pas suggérer*)

**1.17 Quel est votre pays de naissance ?** (Mettre Mali si la personne donne sa région de naissance)

Mali

Autre, précisez : \_\_\_\_\_

↔ **REEMPLIR GRILLE BIOGRAPHIQUE (onglet « lieu de résidence »)**

**1.18 Est-ce que la religion est importante dans votre vie ?**

Très importante

Moyennement importante

Pas importante

Ne sais pas (*ne pas suggérer*)

Non réponse (*ne pas suggérer*)

---

## Votre histoire avec le VIH

*A présent je vais vous poser des questions concernant votre histoire avec le VIH*

### 2.1 Depuis combien d'années connaissez-vous votre statut séropositif au VIH ?

\_\_\_ ans  Moins de 1 an, précisez : \_\_\_ mois  Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 2.2 Actuellement, prenez-vous des médicaments antirétroviraux ?

- Oui
- Non → *Passez directement à la question 3.1*
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 2.3 Si oui, depuis combien de temps ?

\_\_\_ ans  Moins de 1 an, précisez : \_\_\_ mois  Non réponse (*ne pas suggérer*)

↔ **REEMPLIR GRILLE BIOGRAPHIQUE** (onglet « Vie avec le VIH »)

### 2.4 De quand date votre dernier test de charge virale ?

- Moins de 6 mois
  - 6 mois à un an
  - Plus d'un an
  - Je n'ai jamais eu de test de charge virale → *passez directement à la question 3.1*
  - Je ne sais pas
  - Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 2.5 Lors de votre dernier test de charge virale, aviez-vous une charge virale indétectable ?

- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
  - Non concernée (*ne pas suggérer*)
  - Non réponse (*ne pas suggérer*)

## **Vous et les traitements VIH**

*Les questions suivantes concernent votre traitement contre le VIH.*

### **3.1 Dans quelle mesure est-il facile ou difficile de prendre votre traitement comme prescrit ?**

- Facile
- Ni facile, ni difficile
- Difficile
- Non concernée (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### **3.2 Pour vous, actuellement, les effets indésirables de votre traitement sont ?**

- Inexistants
- Pas ou peu gênants
- Assez gênants
- Très gênants
- Non concernée (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### **3.3 On observe qu'il est souvent plus difficile pour les gens de prendre leur traitement durant le week-end (samedi-dimanche). En ce qui vous concerne, avez-vous manqué un ou plusieurs comprimés de votre traitement ARV lors du dernier week-end ?**

- Oui
- Non
- Non concernée
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### **3.4 Selon vous, au cours des 4 dernières semaines, concernant votre prise de traitement, vous avez :**

- Complètement respecté les prescriptions médicales avec aucun écart.
- Globalement respecté les prises avec quelques écarts
- Souvent modifié les prises
- Pratiquement jamais respecté les prescriptions médicales
- Arrêté tout traitement
- Non concernée (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### **3.5 Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous interrompu votre traitement pendant plus de 2 jours ?**

- Non, jamais

- Oui, une fois
- Oui, plusieurs fois
- Non concernée (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**3.6 Au cours des 4 dernières semaines, vous est-il arrivé de ne pas trouver un ou plusieurs médicaments de votre traitement à la pharmacie de la structure de santé où vous allez habituellement ?**

- Oui
- Non
- Non concernée (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**3.7 Depuis que vous avez commencé à prendre un traitement ARV, avez-vous déjà arrêté ce traitement pendant plus de 1 mois ?**

- Oui, au moins une fois
- Non, jamais → *Passez directement à la question 4.1*
- Non concernée *(ne pas suggérer)*
- Non réponse *(ne pas suggérer)*

**3.8 Pendant combien de temps ?**

- 1 à 3 mois
- 4 à 12 mois
- Plus de 12 mois
- Non concernée *(ne pas suggérer)*
- Non réponse *(ne pas suggérer)*

**3.9 Était-ce dans les 6 derniers mois ?**

- Oui
- Non
- Non concernée *(ne pas suggérer)*
- Non réponse *(ne pas suggérer)*

**3.10 Pour quelle(s) raison(s) aviez-vous interrompu votre traitement ? *Plusieurs réponses possibles***

- Le suivi médical et l'approvisionnement en ARV étaient trop contraignants (vous ne pouviez pas venir tous les mois ou tous les 2 mois chercher les ARV)
- Le traitement n'était plus disponible à l'hôpital (rupture d'approvisionnement en ARV)
- Vous ressentiez trop d'effets secondaires
- Vous vous sentiez en bonne santé
- Un prêtre ou guérisseur traditionnel vous l'a demandé / conseillé
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_
- Non concernée *(ne pas suggérer)*
- Non réponse *(ne pas suggérer)*

## Votre relation avec l'équipe soignante

*A présent nous allons parler de votre relation avec l'équipe soignante d'ARCAD-SIDA.*

**4.1 Comment qualifieriez-vous vos relations avec l'équipe soignante qui vous accompagne dans vos soins?**

- Excellentes
- Bonnes
- Passables
- Mauvaises
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**4.2 Le médecin qui vous suit actuellement pour votre suivi VIH est :**

- Un homme
- Une femme
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**4.4 Concernant votre dernière consultation, estimez-vous avoir pu dire tout ce que vous aviez envie de dire au médecin ?**

- Oui, totalement
- Oui, en partie
- Non
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**4.5 Estimez-vous avoir été écoutée sans jugement par le médecin, lors de cette dernière consultation ?**

- Oui, totalement
- Oui, en partie
- Non
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**4.6 Concernant le médecin qui vous suit, lui faites-vous**

- |                       |        |    |      |           |
|-----------------------|--------|----|------|-----------|
| <input type="radio"/> | Pas    | du | tout | confiance |
| <input type="radio"/> | Plutôt |    | pas  | confiance |

- Ni confiance, ni pas confiance
- Plutôt confiance
- Tout à fait confiance
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

## Connaissances et informations sur le VIH

*Voici une série de questions concernant votre compréhension du VIH et de votre traitement.*

### 6.1 Concernant votre maladie, vous vous sentez ?

- Bien informée
- Assez informée
- Mal informée
- Pas informée du tout
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

Les examens de sang qui vous sont faits donnent votre taux de CD4 (les combattants du corps) et votre charge virale.

### 6.2 Le but du traitement est-il de faire monter ou descendre le taux de CD4 ou de combattants du corps ?

- Monter
- Descendre
- Ne sait pas
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 6.3 Le but du traitement est-il de faire monter ou descendre la charge virale ?

- Monter
- Descendre
- Ne sait pas
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 6.4 D'après vous, avoir une charge virale indétectable signifie ne plus transmettre le VIH ?

- Vrai
  - Faux
  - Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
  - Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 6.5 Savez-vous vers qui vous tourner pour parler de votre séropositivité au VIH ?

- Oui
- Non
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**6.6 Avez-vous déjà cherché des informations sur votre maladie ?**

- Oui
- Non
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**6.7 Vous sentez vous impliquée/militante dans la lutte contre le VIH ?**

- Oui
- Non
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

## Le poids du secret

*A présent, nous allons essayer de comprendre la façon dont vous gérez le partage de votre séropositivité.*

### 7.1 Vous vous sentez écrasée par le poids du secret ?

- Non
- Un peu
- Beaucoup
- Ne sait pas *(ne pas suggérer)*
- Non réponse *(ne pas suggérer)*

### 7.2 Vous sentez que vous avez du contrôle sur les choses qui vous arrivent dans votre vie ?

- Non
- Un peu
- Beaucoup
- Ne sait pas *(ne pas suggérer)*
- Non réponse *(ne pas suggérer)*

### 7.3 Les cailloux

*J'aimerais que vous preniez le nombre de cailloux que représente ACTUELLEMENT pour vous le poids du secret. Zéro caillou veut dire que ce n'est pas du tout lourd et cinq cailloux que c'est très lourd.*

						Non réponse <i>(ne pas suggérer)</i>
0 caillou	1 caillou	2 cailloux	3 cailloux	4 cailloux	5 cailloux	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>				

## Santé et sexualité

*Les questions suivantes abordent plus spécifiquement des questions plus intimes sur votre vie sexuelle*

### 8.1 Globalement à propos de votre vie sexuelle, vous diriez que vous êtes ?

- Insatisfaite
- Plutôt insatisfaite
- Plutôt satisfaite
- Satisfaite
- Ne sais pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 8.2 Actuellement, avez-vous un partenaire sexuel principal ?

- Oui
- Non → *Passez directement à la question 8.5*
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 8.3 Vous sentez-vous obligée de parler de votre séropositivité à votre partenaire principal ?

- Oui
- Non
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 8.4 Lors de vos relations sexuelles avec votre partenaire principal durant les 6 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous utilisé le préservatif ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Presque toujours
- Toujours
- Non concernée (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 8.5 Avez-vous eu un ou des partenaires sexuels occasionnels durant les 6 derniers mois?

- Oui
- Non → *Passez directement à la question 8.9*
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 8.6 Si oui, combien ? \_\_ \_\_ partenaires Non réponse (*ne pas suggérer*)

**8.7 Vous sentez-vous obligée de parler de votre séropositivité à votre-vos partenaire-s sexuel-s occasionnel-s ?**

- Oui
- Non
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**8.8 Lors de vos relations sexuelles avec votre-vos partenaire-s occasionnel-s durant les 6 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous utilisé le préservatif ?**

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Presque toujours
- Toujours
- Non concernée (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**8.9 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous échangé de l'argent, de la nourriture, un logement ou des biens contre une relation sexuelle ?**

- Oui
- Non
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

## Violences conjugales

*Maintenant, je voudrais vous poser quelques questions concernant certains autres aspects importants de la vie d'une femme. Je vais vous poser des questions sur le comportement de votre mari, ou de tout homme qui a été votre partenaire lors des 12 derniers mois, (même si vous n'êtes plus avec lui actuellement). Je vous garantis que vos réponses resteront complètement confidentielles et qu'elles ne seront divulguées à personne. Je tiens aussi à vous assurer que personne d'autre que vous dans votre ménage ne saura que l'on vous a posé ces questions.*

### 9.1 Avez-vous eu un partenaire au cours des 12 derniers mois ?

- Oui
- Non → Aller à la question 10.1
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

*Pour les questions suivantes, si la femme répond « oui », demandez si cela est arrivé « parfois » ou « souvent ».*

**9.2 Au cours des 12 derniers mois, est-il déjà arrivé que votre partenaire (ou l'un de vos partenaires) vous insulte ou vous rabaisse, qu'il dise ou fasse quelque chose pour vous humilier devant d'autres personnes, ou qu'il menace de vous faire du mal ou de faire du mal à quelqu'un qui vous est proche ?**

- Non, jamais
- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**9.3 Au cours des 12 derniers mois, est-il déjà arrivé que votre partenaire (ou l'un de vos partenaires) vous gifle, vous bouscule, vous secoue, jette quelque chose contre vous, ou qu'il vous torde le bras ou vous tire les cheveux ?**

- Non, jamais
- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**9.4 Au cours des 12 derniers mois, est-il déjà arrivé que votre partenaire (ou l'un de vos partenaires) vous frappe à coup de poings, de pied, ou avec quelque chose qui pourrait vous blesser, qu'il vous traîne à terre, qu'il vous batte, qu'il essaye de vous étrangler ou de vous brûler, qu'il vous menace ou vous attaque avec un couteau ou une autre arme ?**

- Non, jamais
- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**9.5 Au cours des 12 derniers mois, est-il déjà arrivé que votre partenaire (ou l'un de vos partenaires) vous force physiquement, ou en vous menaçant ou d'une autre manière, à avoir des rapports sexuels ou à pratiquer d'autres actes sexuels que vous ne vouliez pas ?**

- Non, jamais
- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

### 10. Stratégie d'ajustement concernant le partage

## Développer des stratégies pour partager ou garder le secret

**Vous sentez-vous capable de :**

	Non	Oui, parfois	Oui, tout le temps	Ne sait pas ( <i>ne pas suggérer</i> )	Non réponse ( <i>ne pas suggérer</i> )
10.1 Identifier les situations dans lesquelles il est préférable de garder le secret ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.2 Identifier les situations dans lesquelles il est préférable pour vous de partager ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10.3 Peser le pour et le contre avant de prendre votre décision ?	<input type="radio"/>				
10.4 Prendre une décision réfléchie quant au partage de votre statut séropositif au VIH ?	<input type="radio"/>				
10.5 Prendre une décision réfléchie quant au maintien du secret de votre statut séropositif au VIH ?	<input type="radio"/>				

*Les questions suivantes abordent le thème du partage ou non de votre statut sérologique avec d'autres personnes.*

*Pour chacun des énoncés répondez par : « non »; « un peu »; « beaucoup » ou « non concernée ».*

**En pensant aux gens qui ne savent pas que vous avez le VIH, parmi ceux à qui vous souhaitez garder le secret, vous sentez vous capable de ...**

	Non	Un peu	Beaucoup	Non concernée (ne pas suggérer)	Non réponse (ne pas suggérer)
10.6 Exprimer les raisons pour garder le secret auprès de ces personnes ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.7 Identifier des stratégies vous permettant de conserver le secret auprès de ces personnes ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.8 Développer des stratégies ou des astuces pour affronter les questions ou les interrogations de ces personnes par rapport à votre séropositivité ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.9 Développer des stratégies, des astuces pour affronter les soupçons de ces personnes par rapport à votre séropositivité ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**En pensant aux gens qui ne savent pas que vous avez le VIH, parmi ceux à qui vous souhaitez le dire, vous sentez vous capable de ...**

	Non	Un peu	Beaucoup	Non concernée (ne pas suggérer)	Non réponse (ne pas suggérer)
10.10 Exprimer les raisons pour partager avec ces personnes ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.11 Identifier des stratégies pour effectuer le partage auprès de ces personnes ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.12 Mettre en place les conditions favorables au partage (choisir le bon moment, l'endroit/le lieu) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.13 Développer des stratégies ou des astuces pour permettre d'affronter les questions ou les interrogations des personnes à l'égard de votre infection au VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.14 Développer des stratégies ou des astuces à utiliser après le partage pour affronter les peurs ou les craintes des personnes à l'égard de votre infection au VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Votre situation actuelle quant au partage ou au maintien du secret

*Nous allons à présent parler des personnes qui connaissent votre statut.*

Dites, parmi les personnes suivantes, quelle proportion sait que vous avez le VIH ?

	Aucune	La minorité (quelques-uns)	La majorité (la plupart)	Toutes	Non Concernée <i>(ne pas suggérer)</i>	Non réponse <i>(ne pas suggérer)</i>
11.1 Parmi les membres de votre famille immédiate (parents, frères, sœurs) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2 Parmi les membres de votre famille élargie (grands-parents, oncles, tantes, belle-famille, cousins-es) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.3 Parmi vos amis-es proches ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.4 Parmi les connaissances et les voisins de votre quartier ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.5 Parmi vos collègues (études, travail, bénévolat) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.6 Parmi les religieux que vous fréquentez (imam, prêtre, pasteur, etc.) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

⇔ **REEMPLIR GRILLE BIOGRAPHIQUE (onglet « Partages »)**

## Le soutien des autres

*Nous allons maintenant aborder vos relations avec votre entourage.*

**12.1 Actuellement, y a-t-il quelqu'un sur qui vous pouvez compter pour discuter de choses personnelles ou prendre une décision difficile ?**

- Oui
- Non
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**12.2 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous reçu le soutien dont vous aviez besoin pour affronter les situations difficiles ou vous remonter le moral ?**

- Oui
- Oui mais pas assez
- Non
- Pas besoin de soutien
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**12.3 Actuellement, est-ce qu'il y a quelqu'un sur qui vous pouvez compter pour vous aider matériellement (argent, tâches quotidiennes, garde des enfants, etc.) ?**

- Oui
- Non
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**12.4 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous reçu l'aide matérielle (argent, tâches quotidiennes, garde des enfants, etc.) dont vous aviez besoin ?**

- Oui
- Oui mais pas assez
- Non
- Pas besoin d'aide matérielle
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

**12.5 Est-ce que vous vous sentez- seule ?**

- Oui

- Non
- Ne sait pas (*ne pas suggérer*)
- Non réponse (*ne pas suggérer*)

## Votre statut VIH et les autres

*Les questions suivantes portent sur la réaction des autres personnes vis-à-vis du VIH.*

	Non	Oui	Non concernée	Ne sais pas ( <i>ne pas suggérer</i> )	Non réponse ( <i>ne pas suggérer</i> )
13.1 Est-ce que ça a été une erreur de dire que vous avez le VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.2 Avez-vous l'impression que certaines personnes ont peur parce que vous avez le VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.3 Pensez-vous que certaines personnes qui savent que vous avez le VIH ont tendance à ignorer vos points positifs / qualités ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.4 Avez-vous perdu des amis après leur avoir dit que vous étiez séropositive ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.5 Y-a-t-il des personnes qui sont proches de vous qui ont peur d'être rejetées parce que vous avez le VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.6 Êtes-vous blessée par la façon dont les gens réagissent quand ils apprennent que vous avez le VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.7 Y-a-t-il des personnes qui savent que vous avez le VIH et qui sont devenues plus distantes ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.8 Y-a-t-il des gens auxquels vous tenez et qui ont arrêté de vous appeler quand ils ont appris que vous aviez le VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.9 Y-a-t-il certaines personnes qui vous ont dit que le VIH est ce que vous méritez compte-tenu de votre façon de vivre ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.10 Y-a-t-il certaines personnes qui ont déjà eu une réaction de recul devant vous quand ils ont appris que vous aviez le VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.11 Y-a-t-il certaines personnes qui agissent comme si c'était votre faute si vous avez le VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.12 Y-a-t-il certaines personnes qui ne veulent pas que vous soyez en présence de leurs enfants depuis qu'elles savent que vous avez le VIH ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13.13 Avez-vous cessé de voir certaines personnes à cause de leurs réactions lorsqu'ils ont appris que vous aviez le VIH?	<input type="radio"/>				
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

### Au cours de votre vie

	Non	Oui	Non concernée	Ne sais pas ( <i>ne pas suggérer</i> )	Non réponse ( <i>ne pas suggérer</i> )
13.14 Avez-vous vécu séparé de vos enfants et/ou de votre famille ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.15 Avez-vous connu une séparation de votre conjoint ou de votre partenaire ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.16 Avez-vous arrêté d'avoir des relations sexuelles ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

⇔ **COMPLÉTER LA GRILLE BIOGRAPHIQUE**  
(Notamment « Moments marquants »)

**Le questionnaire est à présent terminé, nous vous remercions du temps que vous avez passé pour répondre à nos questions.**

## Curriculum Vitae

### Mathilde Perray

---

Doctorante, sous la direction de la Pr. Marie Préau

Thèse de doctorat

2018-2023

---

#### « Enjeux psychosociaux en santé communautaire : L'exemple du programme malien Gundo-So, auprès de femmes vivant avec le VIH »

Sous la direction de Pr. Marie Préau

- Université Lumière Lyon 2, Laboratoire PÔPS, Unité UMR 1296 « Radiations : Défense, Santé, Environnement »
- Inscription : octobre 2018
- Financement : Contrat Doctoral Unique (oct 18-fev 2022), 4<sup>ème</sup> année Sidaction (fév. 2022-fév. 2023)
- Soutenance : 30 mai 2023

#### Expériences professionnelles

---

- Publications

**Perray, M.**, Traore, D., Riegel, L., Rojas Castro, D., Spire, B., Mora, M., Yattassaye, A., Préau, M. and the group ANRS 12373 Gundo So. (en révision). Benefits and challenges of a community-based programme for women living with HIV in Mali. *Aids Care*

Piton, M., Della Vecchia, C., Alain, T., Mabire, R., Salcedo, M., Charpentier, N., Puppo, C., Petit, A.S., Carpentier, C., **Perray, M.**, Mabire, X., Michels, D., Préau, M. (in press). Facteurs associés à la crainte élevée de l'infection COVID-19 : perceptions des PVVIH recrutés par réseaux communautaires. *Santé publique*

Saias, T., **Perray, M.**, Devaud, K., & Nouchi, J. (2020). Social Representations of Indigenous People within a sample of non-Indigenous Young Adults in Quebec, Canada. *Global Journal of Community Psychology Practice*, 11(3), 1 - 18.

- Communications scientifiques

- Orales :

**M. Perray**, L. Riegel, D. Traore, D. Rojas Castro, B. Spire, M. Mora, A. Yattassaye, M. Préau. (septembre 2022): Gundo-So, a malian community-based programme for women living with HIV. *9ICCP*, Naples, Italie

**M. Perray**, L. Riegel, D. Traore, D. Rojas Castro, B. Spire, M. Mora, A. Yattassaye, M. Préau (avril 2022). Collaboration entre acteur·ice·s associatifs et chercheur·es dans la construction d'un programme communautaire à destination des femmes vivant avec le VIH au Mali. *IRESP « Recherches participatives en santé et bien-être des populations : défis et pratiques »*, en ligne

**M. Perray**, L. Riegel, D. Traore, D. Rojas Castro, B. Spire, M. Mora, A. Yattassaye, M. Préau. (août 2021) Gundo-So program: an illustration of the importance of community support? *EHPS 2021*, en ligne

**M. Perray**, L. Riegel, D. Traore, D. Rojas Castro, B. Spire, M. Mora, A. Yattassaye, M. Préau (juillet 2021). Mieux vivre la maladie grâce à mes pairs ? L'exemple du programme communautaire Gundo-So auprès de FVVIH. *AFPSA 2021*, en ligne

**Perray, M.**, Traore, D., Riegel, L., Rojas Castro, D., Spire, B., Mora, M., Yattassaye, A., Préau, M. et le groupe ANRS 12373 Gundo So (octobre 2020). Repenser l'empowerment à travers la recherche communautaire. *Colloque "Gouverner les corps et les conduites". Réseau Jeunes Chercheurs en sciences sociales sur le VIH/Sida*, Lyon, France

**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.

- Affichées

**M. Perray**, L. Riegel, D. Traore, D. Rojas Castro, B. Spire, M. Mora, A. Yattassaye, M. Préau. (avril 2022) Agir sur le vécu des discriminations chez les FVVIH, une lecture intersectionnelle. *AFRAVIH 2022*, Marseille, France

S. Ginguené, T. Leroy, C. Bauquier, M. Doumergue, P. Mercier, D. Ferraz, **M. Perray**, A-S. Petit, C. Morin-Messabel, M. Préau. (août 2021) Reconceptualization of quality of life due to the lockdown among women with or without cancer. *EHPS 2021*, en ligne

**M. Perray**, AS. Petit, T. Marmorat, R. Mabire, A. Siméone, M. Girodet, T. Leroy, ... M. Préau (juillet 2021) La très haute vulnérabilité vis-à-vis de la pandémie de Covid-19 : caractérisation d'un profil représentationnel. *AFPSA 2021*, en ligne

**Perray, M.**, Traore, D., Riegel, L., Rojas Castro, D., Spire, B., Mora, M., Yattassaye, A., Préau, M. (juin 2021) The role of interpreter during qualitative data set collection in the context of the evaluation of the Gundo-So program. *EQUIP*, Thessalonique, Grece

**Perray, M.**, Riegel, L, Traore, D, Rojas Castro, D, Spire, B, Mora, M, Yattassaye, A, Préau, M, (novembre 2020) Pourquoi participer à un programme communautaire sur le partage du statut

sérologique VIH ? Enquête qualitative et quantitative auprès de FVVIH dans le cadre du programme malien Gundo-So. *AFRAVIH 2020*

**Perray, M**, Yattassaye, A, Traore, D, Riegel, L, Rojas Castro, D, Préau, M, Spire, B, Mora, M (Juillet 2019). A training session addressed to local coordinators, as part of the Gundo-So program's evaluation. *AIDSIMPACT 2019 Conference*, London, United Kingdom

- Participation à des projets de recherches
- Projet en cours : Taggou-Picc
- Projet en cours : ANRS VESPA-3
- Projet terminé : ACOVIH
- Projet terminé : RAR2C
- Stage de recherche M2 (2018) : Projet Racine du Pin Blanc au sein du laboratoire EPIONE (UQAM, Montréal)
- Activités d'enseignements

<i>Année</i>	<i>Niveau (L/M)</i>	<i>Intitulé du cours</i>	<i>Semestre</i>	<i>CM ou TD</i>	<i>Nombre d'heures équivalent TD</i>
2022- 2023	M1	PES, Connaissances du champ	2	CM	3
2022- 2023	M1	Approches théoriques en psychologie sociale et de la santé	2	CM	1,75
2022- 2023	M1	Santé publiques, introduction au SHS	2	CM	1,75
2022- 2023	L3	Suivi des TER	1 et 2	TD	
2021- 2022	M2	Encadrement d'un mémoire et stage M1 PES	1 et 2		
2021- 2022	M1	Santé publiques, introduction au SHS	2	CM	1,75
2021- 2022	M1	Approches théoriques en psychologie sociale et de la santé	1	CM	1,75

2021-2022	M1	TD Enquêtes et expérimentation	1	TD	5,25
2020-2021	M2	Posters scientifiques	2	TD	6
2020-2021	M1	M1-PES, Connaissances du champ	2	CM	1,5
2020-2021	L2	Psychologie sociale	1	TD	37,5
2020-2021	L3	Méthodologie et épistémologie	1	TD	17
2019-2020	L1	Psychologie sociale	2	TD	63
2019-2020	M2	Posters scientifiques	2	TD	6

- Activités scientifiques

- 2022 : Membre du comité d'organisation des doctorales de l'AFPSA (Janvier 2023)
- 2022 : Membre du comité d'organisation de la journée d'étude « L'empowerment en santé : mise en œuvre et évaluation du concept dans la pratique » (Septembre 2022)
- 2021 : Membre de l'équipe d'organisation de l'atelier AFPSA « Faire et penser la recherche qualitative en psychologie de la santé » (16 avril 2021)
- 2018-2019 : Membre de l'équipe organisatrice du 7ème Séminaire Inter-Laboratoire, Lyon (20 et 21 juin 2019)
- 2019 : Membre du comité éditorial du 8ème numéro des Carnets du GRePS
- Membre du réseau REFLIS

Formations

---

- Formations doctorales

- Pratiques scientifiques, Université Lyon 2 (6h)
- Anglais scientifique, Université Lyon 2 (15h)
- Portfolio du docteur (Atelier 1) (4h)
- Isidoc't, Université Lyon 2 (15h)
- MOOC éthique de la recherche (15h)
- MOOC enseigner dans le supérieur (10h)

- Pratiques scientifiques (6h)
  - Les coulisses de la recherche qualitative en santé (6h)
  - Cycle de Visioconférences internationales sur les représentations sociales et culturelles 2018-2019 & 2019 – 2020 (16h)
  - Université Jeunes Chercheurs Sidaction (54h)
  - Atelier Oncolab « Évaluer la validité des recherches qualitatives dans le champ de la santé » (3h)
  - Atelier AFPSA « Faire et penser la recherche qualitative en psychologie de la santé » (3h30)
- Formations universitaires :
- Depuis 2018 : **Doctorat** en psychologie
  - 2016-2018 : **Master de Psychologie Sociale du Travail et des Organisations**, Université Lumière Lyon 2
  - 2012-2015 : **Licence de Psychologie**, Université Rennes 2
  - 2012 : Diplôme du **baccalauréat**, section littéraire, lycée Joubert Maillard (44)