



HAL
open science

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

Mathilde Perray, Lucas Riegel, Diane Dondbzonga, Djenebou Traore, Daniela Rojas Castro, Adam Yattassaye, Marie Préau, Annabel Desgrées du Loû, Anne Gosselin

► To cite this version:

Mathilde Perray, Lucas Riegel, Diane Dondbzonga, Djenebou Traore, Daniela Rojas Castro, et al.. Développer l'empowerment de femmes vivant avec le VIH au Mali : une approche multiniveau au travers du programme communautaire Gundo So. ANRS. Vers l'empowerment en santé : recherches communautaires autour du projet Makasi, 2023, Collection Sciences sociales et sida, 978-2-910143-30-5. ⟨halshs-04467810⟩

HAL Id: halshs-04467810

<https://shs.hal.science/halshs-04467810v1>

Submitted on 20 Feb 2024

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.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License

Chapitre 13

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

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

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

Dans un premier temps, le programme Gundo-So en tant que tel sera présenté, puis la recherche ANRS 1273 accolée à celui-ci. Les résultats issus de cette recherche seront ensuite discutés dans un second temps, au prisme de la notion d'empowerment, et ce à différents niveaux : psychologique, organisationnel et communautaire.

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

Le projet Gundo-So : historique et construction

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

Le programme Gundo So est ici animé par des conseillères psycho-sociales (CPS), travaillant au sein de l'association, dont une majorité vit avec le VIH. Chaque groupe de huit femmes vivant avec le VIH est coordonné par deux animatrices, et se rencontre durant 9 semaines, sur des séances de 2h. Les séances sont articulées

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

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



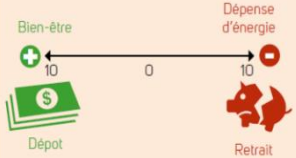

³ ARCAD Santé PLUS, Bamako, Mali.

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

autour de trois phases : une première d'exploration du contexte général entourant la question du partage ou du secret, puis une seconde se penchant sur la décision de partager et de le planifier, et enfin une phase autour de la décision de garder le secret et de le planifier. Chaque rencontre est organisée autour d'un thème et inclut des activités et des outils propres à la culture malienne, proposés initialement par les femmes concernées.

Ce programme est développé au sein de l'association ARCAD Santé-Plus (Association de Recherche, de Communication et d'Accompagnement à Domicile des personnes vivant avec le VIH/Sida). La première expérience de recherche communautaire réalisée par l'association, au travers de l'étude Partages (2009-2011), qui portait sur les facteurs associés au partage du statut sérologique chez les PVVIH dans cinq pays, a mené à la construction et la mise en place du programme Gundo-So [2, 3]. Lors de l'étude Partages, ARCAD Santé PLUS a pu créer des liens avec les équipes de recherche aussi impliquées dans cette étude⁵. Plus spécifiquement l'équipe de l'UQAM a pu présenter le programme « Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés » (PP/PP) qui avait été mis en place au Québec avec, par et pour des femmes vivant avec le VIH (FVVIH). Ce programme visait à permettre d'acquérir du pouvoir d'agir quant à leurs décisions de dévoiler ou non leur statut sérologique selon les cibles du partage [4]. Ainsi, le programme Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés a été adapté culturellement au contexte malien, et c'est ainsi que s'est construit le programme « Gundo-So : la chambre des confidences », comme le montre l'adaptation de certains outils (Figure 1) [1, 5]. L'enjeu de la langue et du niveau d'alphabétisation des bénéficiaires a dû être pris en compte dans le processus d'adaptation culturelle. L'adaptation s'est déroulée en plusieurs étapes : une première permettant l'adaptation et le test des outils du programme et une phase pilote d'expérimentation ; puis une évaluation de la phase pilote (Figure 3).

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

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

⁵ Gundo-So est développé par un partenariat entre ARCAD-Santé PLUS, l'Université du Québec à Montréal (UQAM) à l'origine du programme québécois PP/PP, le laboratoire PÔPS, UMR1296 de l'Université Lyon 2, qui est une équipe de recherche en psychologie sociale, l'UMR 1252 SESSTIM menant des études épidémiologiques, économiques, sociologiques et psychosociales sur les déterminants de la santé, et la Coalition PLUS, qui est une coalition internationale d'ONG communautaires de lutte contre le sida et les hépatites virales.

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

La recherche ANRS 12373

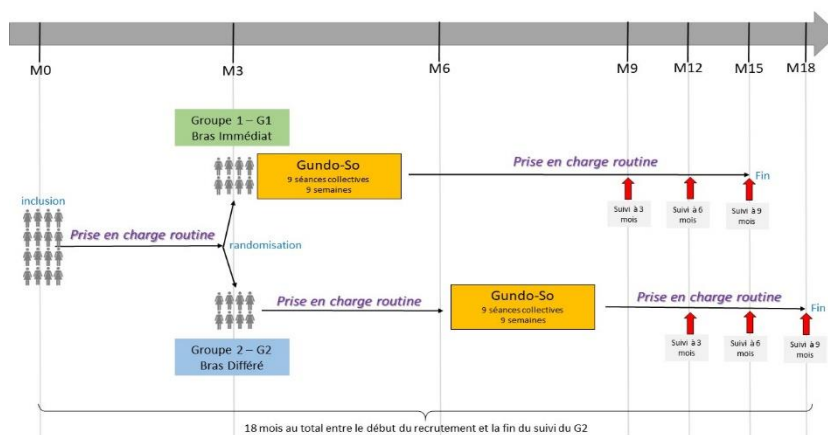
Protocole de la recherche et populations

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

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

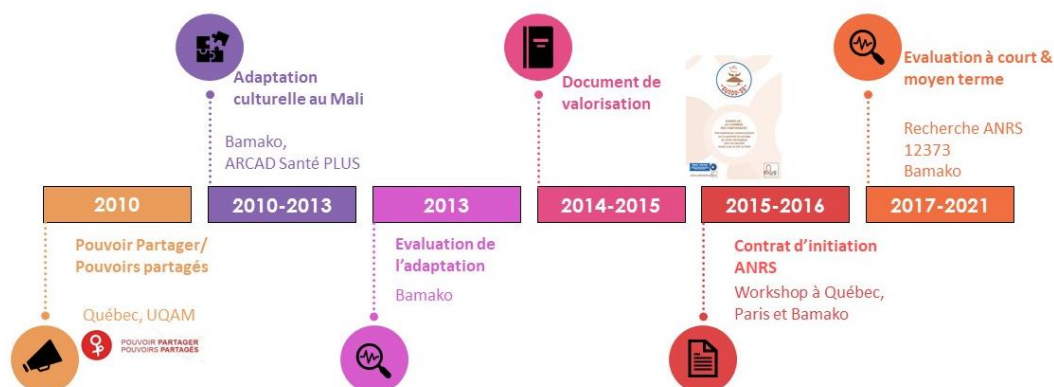
Le protocole de l'étude prévoyait qu'après une prise en charge de routine de 3 mois, les participantes soient allouées, au hasard, à un groupe de 8 femmes. Selon qu'il soit G1 ou G2, le groupe débutait le programme Gundo-So (G1) ou bénéficiait de l'accompagnement habituel pendant 3 mois supplémentaires,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

Figure 2 - Protocole de l'étude ANRS 12373 Gundo-So



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

Figure 3 - Chronologie du programme Gundo-So et des recherches associées



Recueil de données et méthodologie

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

À ce volet quantitatif, un volet qualitatif a permis de compléter l'évaluation, permettant d'adopter un angle de vue complémentaire par rapport à l'évaluation intrinsèque du programme. Des entretiens semi-directifs auprès des participantes ont été réalisés de manière répétée : au moment de l'inclusion dans l'étude (n=21) (T0), une fois le programme terminé (n=14) (T1), puis à moyen terme après leur participation au programme (n=12) (T2). Les entretiens à moyen terme devaient être réalisés trois mois après la dernière séance du programme. En raison de la crise sanitaire due au covid-19 et de la crise politique malienne, suite au coup d'état du 18 août 2020, certains entretiens ont dû être repoussés de près de deux ans. Ainsi les entretiens du T2 ont eu lieu entre trois et vingt-huit mois après la dernière séance du programme. C'est pour ces raisons que dans la suite du texte le terme « moyen terme » sera utilisé pour désigner les entretiens du T2. Des entretiens ont également été réalisés auprès d'animatrices du programme, avant le début des séances (n=8) (T0), et à la fin du programme (n=7) (T1).

En amont du recrutement des participantes, et des premiers recueils de données, une formation à destination des enquêtrices et des animatrices a été réalisée en janvier 2019. Le but de cette formation d'une semaine était de former les 16 animatrices recrutées pour cette nouvelle recherche, elles-mêmes FVVIH, à l'animation du programme et à la procédure d'inclusion dans l'étude, ainsi que les

trois enquêtrices à la recherche et à la passation des questionnaires et grilles bibliographiques.

Tableau 1 – Recueil de données auprès des participantes et des animatrices

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

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

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

Ancrage en psychologie communautaire

Une épistémologie tournée vers le changement social

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

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

L'empowerment, un modèle multiniveau

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

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

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

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

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

Niveau d'empowerment	Cibles	Composantes
Niveau psychologique	Individus	Intrapersonnelle : Manière dont un individu se perçoit et perçoit sa capacité d'influencer son contexte (sentiment de maîtrise, contrôle perçu, motivation, compétences perçues, auto-efficacité, estime de soi... etc.)
		Interactionnelle : Processus permettant de comprendre le système dans lequel un individu évolue et d'adopter une réflexion critique sur son environnement (conscience critique, littératie, soutien social et liens sociaux... etc.)
		Comportementale : Actions engagées pour influencer son contexte (participation au collectif... etc.)
Niveau organisationnel	Organisation et membres qui la composent	Intra-organisationnelle : Caractéristiques de l'organisation permettant le développement du pouvoir d'agir de ses membres (possibilités de leadership, soutien entre les membres,

		compétences et connaissances apportées par les membres... etc.)
		Inter-organisationnelle : Liens et collaborations entretenus entre l'organisation et d'autres organisations
		Extra-organisationnelle : Efforts menés sur les ressources et les politiques publiques influençant l'organisation pour avoir un impact en dehors d'elle-même
Niveau communautaire	Communauté et les organisations et individus qui la composent	Intra-communautaire : Capacité d'une communauté à identifier ses ressources (matérielles, engagements citoyens, médias sur lesquels s'appuyer... etc.)
		Interactionnelle : Liens et interactions existants entre les individus et les organisations composant la communauté (réseaux, coalitions, gouvernance ouverte et participative, sentiment de connexion entre les membres, possibilité de prendre en charge des responsabilités... etc.)
		Comportementale : Actions collectives mises en œuvre par les individus et les organisations au sein de la communauté

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

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

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

- Acquérir des connaissances, améliorer sa littératie

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

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

Ces connaissances acquises lors du programme ont permis de dépasser des représentations du VIH qui ont pu alimenter les discriminations subies au quotidien. L'acquisition d'une meilleure littératie s'illustre également au travers des réponses aux questionnaires puisque, au bout de 9 mois, un plus grand nombre de participantes qu'à l'inclusion rapporte avoir connaissance du principe important dans la prise en charge du VIH selon lequel une personne traitée, et en succès

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

thérapeutique, ne peut pas contaminer une personne séronégative (U=U). L'acquisition et l'appropriation de ces informations jouent un rôle important, d'autant que la littératie est fortement liée aux inégalités sociales et qu'une grande partie des participantes connaît des conditions financières difficiles ou très difficiles (46,4 % et 10,0 % à M0 ; 48,1 % et 7,4 % à M9)⁸ [25].

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

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

▪ Soutien social

Les liens sociaux créés par les individus, et le soutien social qui en résulte, participent au processus d'empowerment. Le soutien social reçu permet aux FVVIH d'être accompagnées et aidées dans leur prise de décision. Le centre de santé communautaire représente un élément central à la fois dans la reconnaissance et l'acceptation de son identité en tant que FVVIH, ainsi que dans la possibilité de rencontrer des paires qui participent, au travers d'échanges, à développer une identité de FVVIH. Le programme Gundo-So permet d'amplifier ces effets chez les participantes. Les liens créés entre les participantes permettent de développer un sentiment d'appartenance entre elles. Bien que les échanges ne perdurent pas pour toutes, les participantes disent y accorder de l'importance. Ces liens permettent aux participantes de bénéficier d'un soutien social [26]. Cela est aussi illustré par un plus grand nombre de participantes qui déclarent avoir reçu du soutien « pour affronter les situations difficiles ou remonter le moral » à M9 qu'à M0 alors qu'elles étaient 61,5% à avoir rapporté en avoir à M0, elles sont 85,3% à M9 ($p < 0,001$).

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

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

L'indemnisation des participantes participe également à du soutien entre pairs et au processus d'empowerment : certains groupes ont constitué des tontines (groupe d'épargne populaire). Cette mise en place de tontines démontre l'intérêt de l'organisation collective pour les participantes, leur permettant d'agir à un niveau individuel, mais également avec les différents environnements sociaux dans lesquels elles évoluent. Les participantes rapportent recevoir ainsi davantage de soutien matériel après Gundo-So (30,9 % à M9 vs 28,7 % à M0, $p < 0,027$). Si les activités prévues durant le programme Gundo-So ont permis ces actions, l'arrêt du programme, la volonté de certaines des participantes de ne pas poursuivre, et leur situation économique ne permettent pas de poursuivre ces temps collectifs : en

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

effet, sans aide financière il est difficile pour certaines de se déplacer ou d'avoir du temps libre pour se retrouver en groupe.

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

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

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

Les analyses quantitatives permettent également d'observer une plus grande maîtrise, une fois le programme terminé, des stratégies de partage et non-partage : ainsi la totalité des participantes déclare être en mesure de prendre une décision réfléchie quant au maintien du secret de leur statut sérologique après 9 mois, contrairement à l'inclusion (100,0 % à M9 vs 92,6 % à M0, $p < 0,002$).

Au-delà des stratégies mises en place pour partager ou cacher leur statut, les participantes agissent pour contrôler leur infection d'un point de vue bioclinique et ainsi échapper aux discriminations. Pour ce faire, elles ajustent la prise de leurs traitements, grâce aux connaissances acquises durant le programme. Les participantes parlent aussi de prévention du VIH à leurs proches pour les prévenir d'une infection et des traitements existants, mais également pour contredire les représentations sociales partagées dans la société sur les PVVIH.

- Vers des actions collectives

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

Aussi, au travers des entretiens, plusieurs participantes déclarent se sentir engagées dans la lutte contre le VIH, sans s'engager dans des collectifs, mais au travers de cette sensibilisation et en suivant leur traitement. Le sentiment d'implication militante se révèle plus important après Gundo-So dans les réponses au questionnaire (75 % à M9 vs 67,6 % à M0, $p < 0,017$).

- Valoriser les identités sociales

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

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

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

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

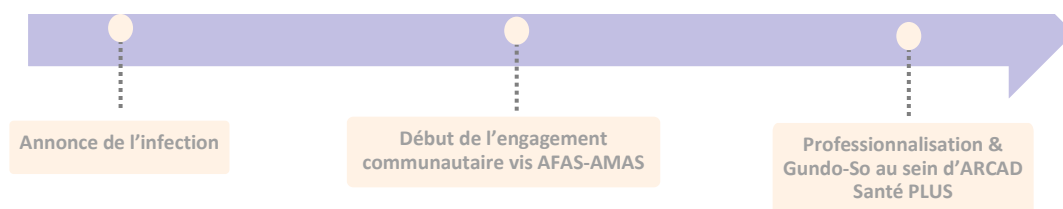
L'empowerment des animatrices du programme et de l'association ARCAD Santé PLUS

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

Ces résultats sont issus des analyses thématiques de trajectoires réalisées au travers des deux entretiens réalisés avec chaque animatrice [8, 29, 30].

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

Figure 4 - Trajectoire des animatrices de Gundo-So



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

où elles continuent à bénéficier de formations et continuent leur engagement militant.

- Une organisation favorisant le pouvoir d'agir

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

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

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

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

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

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

L'empowerment organisationnel d'ARCAD Santé PLUS se traduit aussi par des actions visant à impacter les conditions de vie des PVVIH. Au-delà des accompagnements proposés par la structure, le programme Gundo-So en est également un exemple. Mais 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.

Ainsi, au travers d'ARCAD Santé PLUS, un empowerment de l'organisation est observé : le pouvoir d'agir de l'organisation prend forme d'une part au travers des actions menées par l'organisme ; d'autre part par son organisation interne, en

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

- L'empowerment psychologique des animatrices

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

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

Cette montée en compétences leur permet d'accéder à des postes de CPS au sein d'ARCAD Santé PLUS. L'apport financier associé, qui suit leur transition d'une posture bénévole à une posture professionnelle, contribue à un confort matériel qui aide à se protéger des discriminations [32]. Ainsi la sécurisation et la gestion de leur ressource matérielle contribuent à leur pouvoir d'agir au niveau psychologique.

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

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

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

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

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

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

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

<p>Caractéristiques de l'organisation ARCAD Santé PLUS permettant l'empowerment organisationnel et psychologique</p>	<p>Empowerment psychologique des animatrices</p>	<p>Empowerment organisationnel d'ARCAD Santé PLUS</p>
---	---	--

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

Conclusion

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

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

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

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

Remerciements

Groupe ANRS GUNDO SO

Bibliographie

- [1] Coalition Plus, ARCAD - SIDA Mali. Gundo-So : la chambre des confidences, https://www.coalitionplus.org/wp-content/uploads/2014/12/Brochure_Gundo-So_finale.pdf (2014).
- [2] Cissé M, Diop S, Abadie A, et al. Factors associated with HIV voluntary disclosure to one's steady sexual partner in Mali: results from a community-based study. *J Biosoc Sci* 2016; 48: 51–65.
- [3] Préau M, Beaulieu-Prévost D, Henry E, et al. HIV serostatus disclosure: Development and validation of indicators considering target and modality. Results from a community-based research in 5 countries. *Soc Sci Med* 1982 2015; 146: 137–146.
- [4] Massie L, Otis J, Côté F, et al. Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés. Guide de l'animatrice : lieu d'échanges et de réflexions entre femmes vivant avec le VIH sur la question du dévoilement et du non dévoilement (édition révisée), https://pouvoirpartager.uqam.ca/upload/files/guide_animatrice_pppp_apercu.pdf (2013, accessed 11 February 2022).
- [5] Bernier A, Yattassaye A, Beaulieu-Prévost D, et al. Empowering Malian women living with HIV regarding serostatus disclosure management: Short-term effects of a community-based intervention. *Patient Educ Couns* 2018; 101: 248–255.
- [6] Jahan S, Palanivel T, Kovacevic M, et al. *Indices et indicateurs de développement humain 2018 - Mise à jour statistique*. UNDP, 2018.
- [7] Sow K. Partager l'information sur son statut sérologique VIH dans un contexte de polygamie au Sénégal. *SAHARA-J J Soc Asp HIVAIDS* 2013; 10: S28–S36.
- [8] Perray M. *Enjeux psychosociaux en santé communautaire : l'exemple du programme malien Gundo-So, auprès de femmes vivant avec le VIH*. Thèse de Doctorat de Psychologie, Université Lumière, Lyon 2, <https://www.theses.fr/s210080> (2023, accessed 27 August 2023).
- [9] Henry E, Bernier A, Trenado E. Les organisations communautaires et la recherche, Destins croisés, nouveaux enjeux. In: *La recherche communautaire VIH/sida: Des savoirs engagés*. Québec: PUQ, 2015, pp. 250–266.
- [10] Saïas T. *Introduction à la psychologie communautaire*. Paris: Dunod, <https://www.cairn.info/introduction-a-la-psychologie-communautaire--9782100566907.htm> (2011).
- [11] Marcoux I, Austin S. 13. La recherche en psychologie communautaire : fondements et applications. In: *Introduction à la psychologie communautaire*. Paris: Dunod, pp. 171–186.

- [12] Bronfenbrenner U. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press, 1979.
- [13] Kelly JG. Ecological constraints on mental health services. *Am Psychol* 1966; 21: 535–539.
- [14] Le Bossé Y, Lavallée M. Empowerment et psychologie communautaire : aperçu historique et perspectives d'avenir. *Cah Int Psychol Soc* 1993; 7–20.
- [15] Bacqué M-H, Biewener C. *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte, <http://www.cairn.info/l-empowerment-une-pratique-emancipatrice-9782707186348.htm> (2015, accessed 1 June 2020).
- [16] Wallerstein N. *What is the Evidence on the Effectiveness of Empowerment to Improve Health?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf> (2006, accessed 17 June 2020).
- [17] Zimmerman MA. Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *Am J Community Psychol* 1990; 18: 169–177.
- [18] Ninacs WA. *Empowerment et intervention: développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Les Presses de l'Université Laval, 2010.
- [19] Keys CB, McConnell E, Motley D, et al. 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*. Washington, DC, US: American Psychological Association, 2017, pp. 213–231.
- [20] Miguel MC, Ornelas JH, Maroco JP. Defining Psychological Empowerment Construct: Analysis of Three Empowerment Scales. *J Community Psychol* 2015; 43: 900–919.
- [21] Zimmerman MA, Eisman AB. 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*. Washington, DC, US: American Psychological Association, 2017, pp. 173–191.
- [22] Zimmerman MA, Warschausky S. Empowerment theory for rehabilitation research: Conceptual and methodological issues. *Rehabil Psychol* 1998; 43: 3–16.
- [23] Schulz AJ, Israel BA, Zimmerman MA, et al. Empowerment as a multi-level construct: perceived control at the individual, organizational and community levels. *Health Educ Res* 1995; 10: 309–327.

- [24] Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health* 2019; 11: 589–597.
- [25] Dzadey D, Biswas RK, Bhowmik J. Investigating factors affecting HIV/AIDS knowledge among women in low and middle-income countries in Asia. *J Health Psychol* 2022; 0: 13591053221127531.
- [26] Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. 6. Les processus transactionnels : stress, contrôle, soutien social, et coping. In: *Psychologie de la santé*. Paris: Dunod, pp. 433–523.
- [27] Brener L, Broady T, Cama E, et al. The role of social support in moderating the relationship between HIV centrality, internalised stigma and psychological distress for people living with HIV. *AIDS Care* 2020; 32: 850–857.
- [28] Cattaneo LB, Chapman AR. The process of empowerment: A model for use in research and practice. *Am Psychol* 2010; 65: 646–659.
- [29] Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health* 2019; 11: 589–597.
- [30] Spencer L, Radcliffe L, Spence R, et al. Thematic trajectory analysis: A temporal method for analysing dynamic qualitative data. *J Occup Organ Psychol* 2021; 94: 531–567.
- [31] De Souza R. Creating “Communicative Spaces”: A Case of NGO Community Organizing for HIV/AIDS Prevention. *Health Commun* 2009; 24: 692–702.
- [32] Brashers DE, Haas SM, Neidig JL, et al. Social Activism, Self-Advocacy, and Coping with Hiv Illness. *J Soc Pers Relatsh* 2002; 19: 113.
- [33] Perray M, Traore D, Riegel L, et al. Benefits and challenges of a community-based programme for women living with HIV in Mali. *AIDS Care* 2023; 0: 1–7.