

Introduction

Annabel Desgrées du Loû¹ et Anne Gosselin²

L'empowerment au cœur de la promotion de la santé³

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Une démarche particulièrement adaptée aux immigrés en situation de précarité

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

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

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

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

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

Une dimension communautaire incontournable

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Regards croisés avec d'autres programmes

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

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

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

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

Références bibliographiques

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

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

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

COLLECTION
SCIENCES SOCIALES
ET SIDA

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

Sous la direction de
Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin

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

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

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

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

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