

# Conclusion

Annabel Desgrées du Loû<sup>1</sup> et Anne Gosselin<sup>2</sup>

Nous avons rassemblé dans cet ouvrage six expériences d'empowerment en santé, dans des contextes géographiques et auprès de groupes de populations variés : en Île-de-France, *Makasi* s'adresse aux immigrés africains en situation de précarité et cible particulièrement leur santé sexuelle, comme le dispositif *Parcours en santé sexuelle*, qui, lui, est plutôt destiné aux personnes ayant vécu des violences sexuelles, et déployé au sein de l'hôpital. En Île-de-France toujours, *Igikali* s'adresse aux femmes en situation de précarité vivant avec un diabète, une obésité ou une hypertension artérielle. Le dispositif *Asalée* existe aujourd'hui sur l'ensemble de la France et accompagne aussi les personnes vivant avec une maladie chronique, en particulier le diabète. En Guyane, le programme *Takari* accompagne les personnes vivant avec le VIH, comme le programme *Gundo-So* au Mali, orienté plus spécifiquement sur le choix du partage du statut VIH chez les femmes.

À cette diversité de lieux, de publics ciblés, s'ajoute une diversité de déploiement dans le temps : dans *Makasi*, *Gundo-So* et *Takari*, il s'agit de construire une nouvelle intervention, un « prototype », d'en évaluer les effets et les processus. Les programmes *Igikali* et *Parcours en santé sexuelle* s'appuient quant à eux sur une expérience éprouvée pour en proposer une adaptation pour un public nouveau ou sous une autre forme. *Asalée* s'inscrit dans une histoire plus longue, avec un déploiement « boule de neige » sur une vingtaine d'années, dont il s'agit aujourd'hui de tirer certaines leçons.

La plupart de ces programmes d'empowerment en santé s'inscrivent dans le champ de la recherche communautaire [1] et sont des expériences de collaboration entre chercheurs et acteurs communautaires (*Makasi*, *Gundo-So*, *Takari*, *Igikali*). Les deux autres sont des programmes mis en œuvre au sein du système de santé (*Asalée*, *Parcours en santé sexuelle*). Bien que certaines de ces expériences ne présentent pas d'activité de recherche (en tous cas dans le cadre de ce qui est présenté dans cet ouvrage), le dialogue instauré entre nos différentes équipes, dialogue qui a pris corps lors d'un séminaire commun mené en septembre 2023, est en soi un processus de recherche communautaire en santé : il s'est agi de produire de la connaissance, en s'appuyant sur l'action, pour orienter *in fine* les politiques, pratiques ou actions de santé dans une optique de transformation sociale [2]. Nous rassemblons dans cette conclusion les leçons communes tirées de ces divers efforts vers l'empowerment en santé<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> Ceped, Université Paris Cité, IRD, Inserm, Paris, France.

<sup>2</sup> Unité Mortalité, Santé, Épidémiologie, Ined, Aubervilliers, France.

<sup>3</sup> Cette conclusion s'appuie largement sur l'échange que nous avons eu lors du séminaire du 6 au 8 septembre 2023 qui nous a rassemblés à la FIAP, à Paris.

## Sur l'empowerment

### Une approche globale de la personne

Comme le rappelle l'approche par la promotion de la santé, qui vise justement à donner aux personnes davantage de maîtrise sur leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer, une approche globale des besoins de la personne est indispensable. La santé implique le bien-être complet de l'individu et suppose qu'il ait accès à toutes les ressources nécessaires : logement, éducation, nourriture, justice, revenu, environnement sain et stable [3].

Cette approche holistique peut bousculer les acteurs sociaux par rapport à leurs métiers initiaux : il ne s'agit plus seulement d'acquérir une expertise sur tel ou tel sujet de santé (la santé sexuelle, le diabète...), mais d'être en mesure d'apporter de l'aide à la personne par rapport à ce qu'elle identifie comme ses besoins prioritaires. Dans un système bien souvent compartimenté, où les sphères de l'action sociale et de l'action de santé sont souvent disjointes, cela implique de nouvelles façons de travailler, de nouvelles compétences à acquérir, et la frustration de ne pas pouvoir répondre à toutes les demandes. Parfois les solutions sont plus simples qu'il n'y paraît : cette approche globale de la personne peut passer par des ateliers collectifs, des groupes de parole qui sont aussi des groupes de partage d'expériences et permettent de parler « de tout ».

### L'empowerment est un processus « pas à pas » difficile à mesurer

L'empowerment est avant tout une mise ou une remise en route : il s'agit d'équiper chaque personne (en connaissances, en compétences, en confiance en soi), à partir de là où elle en est sur son parcours, pour qu'elle puisse avancer vers une plus grande liberté de choix et d'action concernant sa santé. Redonner de « l'élan », selon le vocable choisi par le dispositif *Parcours en santé sexuelle*, dans le respect de la liberté de choix de chacune, de chacun. Chaque parcours est unique, et l'empowerment est à la fois dans la dynamique impulsée (se mettre en route, avancer) et dans le résultat obtenu (se sentir capable de). Pour certaines personnes et en particulier au début du processus, les pas peuvent être tenus en apparence, voire difficilement visibles, ce qui ne veut pas dire qu'ils ne sont pas importants (par exemple tout ce qui permet de retrouver et de consolider l'estime de soi). Ainsi, mesurer l'empowerment est et restera une gageure méthodologique, car il y a autant de résultats attendus de l'empowerment que de personnes et de parcours. Tout au plus peut-on simplifier cette mesure, au sein d'un programme donné et d'un groupe de population, en choisissant quelques indicateurs en fonction des objectifs spécifiques qu'on peut se fixer, en sachant qu'ils sont loin de capter toute la dynamique d'empowerment, et qu'ils seront difficilement comparables avec une intervention menée dans un autre contexte et auprès d'une autre population.

### Accepter que cela produise des résultats qui ne sont pas ceux escomptés

Mettre la personne en capacité de s'exprimer, de choisir, c'est accepter qu'elle puisse dire *non*. Comme dit dans le chapitre 16, la liberté du patient c'est aussi celle de refuser le soin, et dans ce cas-là rien de ce qui aura été mis en place par le système de santé ne servira plus. Le paradoxe d'une démarche d'empowerment, c'est donc que la réussite de l'empowerment, c'est-à-dire rendre

à la personne sa capacité à agir et à décider pour elle-même, peut parfois la conduire à des décisions et des actes qui sont à l'opposé de ce qui a été prévu par les professionnels pour son bien-être ou sa bonne santé. C'est bien le risque de l'émancipation, qui est celui de la liberté. Aller vers l'empowerment en santé, c'est donc changer en profondeur notre regard sur la façon dont on envisage les rapports au sein du système de santé, tout mettre en œuvre pour que la personne se saisisse de ce qui lui sera proposé comme parcours thérapeutique, comme accompagnement, mais en acceptant la souveraineté de sa décision. Si ce principe de respect de l'autonomie de décision du patient est bien au cœur de la loi de 2002 sur le droit des malades<sup>4</sup>, le système de santé en France et en particulier à l'hôpital reste encore très pyramidal, au sens traditionnel du terme, et la place laissée aux patients pour exprimer leurs questions et leurs volontés propres reste souvent insuffisante [4].

## À quelles conditions l'empowerment peut-il avoir lieu ?

### Un nécessaire maillage entre les différents acteurs

L'un des objectifs de l'empowerment est de (re)mettre la personne en capacité d'aller chercher au bon endroit les ressources dont elle a besoin. Celles-ci sont en général nombreuses et aussi variées que ses besoins, et le défi de ce type de démarche est donc de réussir à construire ou à s'appuyer sur tout un réseau d'acteurs qui pourront accompagner ces différents besoins. Certains outils numériques existent pour faciliter l'accès à ces diverses ressources sociales<sup>5</sup>. Utiles, ils ne sont cependant pas suffisants et ce lien entre les équipes qui travaillent pour améliorer la capacité d'agir et les structures ressources doit exister, soit en amont, quand cela est possible, soit en aval, *via* des « navigations ». C'est peut-être le rôle particulier des associations de faire ce lien entre les individus et les services [5].

### Pas d'empowerment individuel sans un empowerment collectif et organisationnel

Dès son origine, le terme *empowerment* s'ancre dans une triple dimension individuelle, collective et politique [6]. Les premiers travaux sur l'empowerment montrent que toute émancipation implique de prendre conscience des formes structurelles d'inégalités auxquelles les individus sont soumis – inégalités de classe, ethniques, de genre –, et que cette prise de conscience se fait dans une participation à un collectif, en échangeant avec d'autres confrontés à ces inégalités. Ce sont ces discussions collectives, cette participation, qui permettent de développer la confiance et l'estime de soi (dimension individuelle) et de trouver comment combattre inégalité et domination (dimension politique) [7]. Ainsi, une démarche d'empowerment passe nécessairement par l'élaboration d'interventions qui émanent des besoins identifiés par les groupes concernés et qui ne leur soient pas imposées de l'extérieur. De plus, il n'y a pas d'empowerment des personnes sans une organisation des collectifs qui permettent à ceux et celles

<sup>4</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Légifrance.

<sup>5</sup> <https://soliguide.fr/>.

qui sont habituellement loin des cercles de décision de pouvoir faire entendre leur voix et de prendre part aux programmes et aux décisions qui les concernent. Cela implique aussi que les équipes qui travaillent pour améliorer la capacité d'agir en santé soient elles-mêmes organisées pour favoriser la capacité d'agir de chacune et chacun au sein de l'équipe. En France, même dans le domaine du travail social, l'émergence de collectifs en capacité de proposer et d'agir est difficile [7]. Tous les efforts sont centrés sur l'accompagnement individuel. C'est donc tout un mode de fonctionnement des équipes et de reconnaissance du collectif qui doit être repensé ; cela passe par un changement complet des modes de gouvernance et d'organisation, comme le présente l'équipe du dispositif *Parcours en santé sexuelle*, qui s'est complètement réorganisée selon les principes de l'holocratie. Pour que les équipes soient en mesure de susciter de l'empowerment auprès des personnes qu'elles accompagnent, elles doivent elles-mêmes fonctionner pour que chaque membre soit reconnu et libre dans sa capacité de proposer, de décider, d'agir, et donc avoir développé leur propre empowerment organisationnel.

À cette condition-là seulement, la notion d'empowerment prend sa pleine dimension et dépasse le concept d'autonomisation auquel elle est souvent réduite. Une démarche d'empowerment en santé, ce n'est pas laisser la personne prendre seule les décisions concernant sa santé (au risque de la rendre seule responsable de ses échecs), c'est construire une dynamique collective de participation sociale qui permet à chacun et chacune d'exprimer ses besoins en santé, mais aussi ses propositions, de les mettre en œuvre avec d'autres.

### **Le contexte général compte**

L'empowerment a ses limites. Plusieurs des programmes présentés ici, et en particulier Makasi, se sont heurtés à des barrières structurelles portant entrave à leurs efforts. Nous avons décrit dans le chapitre 11 le découragement des médiatrices face à des situations où elles n'avaient pas grand-chose à proposer : quand l'absence de titre de séjour ferme toutes les portes et qu'il est impossible d'accéder à ce titre, quel sens cela a-t-il d'agir pour redonner à ces personnes plus de confiance en elles, de les équiper de connaissances, de compétences, qu'elles ne pourront pas utiliser ? De les envoyer frapper à des portes qui ne s'ouvriront pas ? L'empowerment est un formidable outil de transformation sociale dans la mesure où il permet l'émergence de collectifs et d'individus qui apprennent les uns des autres, qui sont force de proposition, porteurs d'élan, acteurs. Mais cet élan doit pouvoir s'appuyer sur des infrastructures qui permettent ce déploiement. Lorsque l'appareil législatif et administratif maintient les immigrés sans titre de séjour hors du système, comme c'est le cas actuellement en France, les dynamiques d'empowerment se heurtent à des obstacles infranchissables. Il est significatif que les principaux impacts mesurables de l'intervention Makasi aient été l'accès à l'aide médicale de l'État (AME), et une meilleure connaissance des outils biomédicaux de la prévention sexuelle : ce sont les rares leviers que les médiatrices de santé ont pu activer, dans un environnement très contraint. L'action en santé doit tenir compte de ce contexte global. Pour prendre soin de sa santé, surtout dans une optique de prévention, il faut avoir au préalable répondu aux besoins les plus urgents : avoir un toit, pouvoir se nourrir, pouvoir travailler. Nous avons bien montré dans l'enquête Parcours 2012-2013 que l'absence de logement et l'absence de titre de séjour

étaient associées, voire engendraient des situations sexuelles à risque, car la prévention des risques sexuels n'est pas une priorité quand les besoins les plus élémentaires ne sont pas couverts [8].

## **La recherche communautaire : réorganiser les rôles entre acteurs et chercheurs pour produire une connaissance plus juste**

Nous nous sommes inscrits, dans cet ouvrage, dans le champ de la recherche communautaire, c'est-à-dire une recherche qui est le fruit d'une collaboration entre acteurs communautaires et chercheurs, dans un partenariat équilibré : chacun apporte son expertise, et les responsabilités sont partagées. Acteurs et chercheurs s'associent pour construire et mener des programmes de recherche en s'appuyant sur les forces et sur les priorités de ces communautés, dans le but de traduire *in fine* les résultats de ces recherches en politiques, pratiques ou actions pour changer le système [2].

Ce partenariat contribue aux progrès des connaissances en offrant, *via* les communautés concernées, l'accès à de nouvelles informations, aux savoirs expérimentiels, et en permettant une diversité de regards nécessaire à l'analyse. Il contribue à faire reconnaître dans le monde académique les savoirs des communautés concernées et leur capacité de réflexion, aux côtés des savoirs et méthodes académiques. Cela est particulièrement utile dans le cas de groupes minoritaires, pour lesquels ces savoirs académiques peuvent être très insuffisants [9].

Faire de la recherche communautaire, c'est aussi organiser une gouvernance de la recherche qui soit plus soucieuse de justice sociale, grâce au co-portage des recherches et à la capacité de choix et de décision de tous les partenaires, acteurs et chercheurs, à toutes les étapes de la recherche : construction du projet, déroulement de la collecte, analyse et valorisation.

Ainsi la recherche communautaire n'a pas de méthode propre : dans cet ouvrage nous avons présenté aussi bien des recherches qui empruntent aux outils statistiques de l'économie ou de la démographie, que des recherches qui s'appuient sur les méthodes de l'anthropologie ou de la psychologie. Ce qui fait la spécificité de la recherche communautaire, c'est qu'elle repose sur une approche globale qui change la relation entre chercheurs et personnes sur lesquelles porte la recherche (« *researched* »). De ce fait, elle transforme non seulement les rapports de pouvoir entre chercheurs, acteurs sociaux et communautés concernées, mais aussi les rapports de pouvoir entre les communautés concernées et les autres acteurs. En effet, le fait de participer à la recherche permet aux personnes concernées d'une part une meilleure prise de conscience de leurs savoirs expérimentiels, et d'autre part leur confère une certaine reconnaissance « par l'académique ». Participer à une recherche, au sens d'une véritable participation active, est un levier pour faire entendre sa voix, et est moteur d'empowerment pour les acteurs sociaux et les communautés concernées.

Comme toute collaboration, celle-ci demande du temps de construction et une volonté partagée. Plusieurs enseignements ont été tirés des expériences présentées ici sur les conditions d'une recherche communautaire féconde [10] : il est important de formaliser les dispositifs de collaboration et de participation, à

toutes les étapes de la recherche, y compris la valorisation ; de mettre en place des temps d'échanges réguliers, dans des espaces et sous des formes variées et pertinentes ; de construire un climat de confiance, d'écoute et de respect entre toutes les parties prenantes comme socle indispensable, ce qui implique de savoir donner de la place à l'informel, aux réunions non planifiées, et enfin de tenir compte des enjeux de pouvoir qui existent inmanquablement, en portant une attention particulière aux rapports sociaux de sexe, de classe et de « race » [11].

À ces conditions, cette recherche « avec les communautés », ou « recherche communautaire », garde toute l'envergure théorique et conceptuelle de la recherche académique, mais y rajoute la richesse des savoirs expérientiels. C'est un temps qui mérite d'être pris, pour une meilleure compréhension des enjeux de part et d'autre, pour plus de cohérence dans nos approches de recherche, et pour *in fine* produire une connaissance plus juste [12].

## L'empowerment en santé : une utopie concrète ?

Partir de la personne, écouter sa voix, la rendre actrice, participante, décideuse pour sa propre santé : est-ce vraiment faisable ? C'est sur ce principe que fonctionne le dispositif Asalée depuis maintenant une vingtaine d'années. Les autres expériences présentées et évaluées dans cet ouvrage nous en montrent les résultats, mais en révèlent aussi les difficultés, et elles ne sont pour l'instant qu'à l'état d'expériences pilotes. Est-il réaliste d'envisager que cela devienne un principe généralisé, une nouvelle façon d'appréhender l'organisation en santé ? N'est-ce pas une naïve utopie ? Si c'est une utopie, nous pouvons affirmer ici, au vu de ces expériences concrètes, que c'est une utopie concrète, au sens de Ernst Bloch, c'est-à-dire « *un processus de réalisation dans lequel les déterminations les plus proches de l'avenir sont produites par le tâtonnement et l'expérimentation* », une « *anticipation concrète qui ne peut être confondue avec aucune rêverie abstractionniste utopique* » [13]. Nous pouvons ainsi effectivement proposer l'empowerment en santé comme une utopie concrète et réaliste, puisque « *la fonction utopique est celle qui nous révèle la plasticité du monde, quand la routine et les institutions établies nous répètent jour après jour que rien d'autre n'est possible* » [14].

## Références bibliographiques

1. Demange E, Henry E, Bekelynyck A, Préau M. Petite(s) histoire(s) de la recherche communautaire. In : De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. Paris : ANRS/Coalition plus ; 2012.

2. Wallerstein N. Commentary on Community-Based Participatory Research and Community Engaged Research in Health for Journal of Participatory Research Methods. Journal of Participatory Research Methods [Internet]. 2020 [cité 28 juill 2021]. Disponible sur : <https://jprm.scholasticahq.com/article/13274-commentary-on-community-based-participatory-research-and-community-engaged-research-in-health-for-journal-of-participatory-research-methods>
3. Augoyard P, Renaud L. Le concept d'« empowerment » et son application dans quelques programmes de promotion de la santé. *Promotion et éducation*. 1998 ; 28-35.
4. CCNE. Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives. Avis 140. [Internet]. 2022 [cité 14 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-140-repenser-le-systeme-de-soins-sur-un-fondement-ethique-lecons-de-la-crise>
5. Charpy A. Avec Voisin Malin, éveiller à l'écologie. La Croix. Numéro spécial Écologie solidaire : oui les solutions existent, nous les avons rencontrées. 9 sept 2023 ; 34-8.
6. Bacqué M-H, Biewener C. L'empowerment, une pratique émancipatrice ? [Internet]. La Découverte ; 2015 [cité 15 juill 2021]. Disponible sur : <https:// Cairn.info/l-empowerment-une-pratique-emanipatrice-2015--9782707186348.htm>
7. Bacqué M-H. Le concept d'empowerment s'est diffusé tardivement en France. *Santé en action*. 2018.
8. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Le Guen M, Gosselin A, Panjo H, et al. Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-Saharan African migrants in France: *AIDS*. 2016 ; 30 : 645-56.
9. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire [Internet]. ANRS/Coalition PLUS; 2012 [cité 6 févr 2017]. Disponible sur : [http://www.anrs.fr/layout/set/print/content/download/4253/22346/file/Recherche\\_communautaire\\_%20guide.pdf](http://www.anrs.fr/layout/set/print/content/download/4253/22346/file/Recherche_communautaire_%20guide.pdf)
10. Desgrées du Loû A, Coulibaly K, Zoumenou I, Gosselin A, Carillon S, Ravalihasy A, et al. La participation sociale, levier d'empowerment pour les immigrés précaires. *Revue européenne des migrations internationales*. 2023 ; 39.
11. Ridde V, Carillon S, Desgrées du Loû A, Sombié I. Analyzing implementation of public health interventions: a need for rigor, and the challenges of stakeholder involvement. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 2022 ; S0398762022003650.
12. Laville J-L, Salmon A, Jaeger M. Pour un travail social indiscipliné : participation des citoyens et révolution des savoirs. Toulouse : Éditions Érès ; 2022.
13. Bloch E. *L'Esprit de l'utopie*, trad. française par A.-M. Lang et C. Piron-Audard d'après la version de 1923. Gallimard. Paris ; 1977.
14. Cottin-Marx S, Flipo F, Lagneau A. La transition, une utopie concrète ? *Mouvements*. 2013 ; 75 : 7.

COLLECTION  
SCIENCES SOCIALES  
ET SIDA

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

Sous la direction de  
Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin



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

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

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

## DIRECTION

Annabel Desgrées du Loû et Anne Gosselin

## COMITÉ ÉDITORIAL

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

## REMERCIEMENTS

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

### Pour citer cet ouvrage :

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

### Pour citer un chapitre, par exemple :

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