

Des jeunes Sénégalais vivant avec le VIH acteurs d'un processus participatif d'empowerment

Cécile Cames, IRD, Transvihmi, Montpellier, France

Mise en contexte

Le partage du statut sérologique représente une problématique cruciale pour les jeunes vivant avec le VIH (JvVIH) depuis l'enfance, puisqu'ils sont plus vulnérables sur le plan psychosocial (autostigmatisation, isolement), dépendants économiquement, et ont un pouvoir limité dans les prises de décision, par rapport aux adultes. La révélation de leur statut sérologique peut entraîner discrimination et rejet de l'entourage. Inversement, le partage avec des proches peut booster l'estime de soi et l'observance aux antirétroviraux et permettre de bénéficier d'un plus grand soutien social et financier. Le Sénégal connaît une épidémie de VIH à faible prévalence dite concentrée sur les populations clés, et la discrimination des personnes vivant avec le VIH y est très prégnante.

Contact

cecile.cames@ird.fr

Pour aller plus loin

CAMES C., 2022 – *Partage de sérologie avec le-a partenaire pour des jeunes sénégalais vivant avec le VIH*. Communication, 8 avril, Marseille, AFRAVIH. <https://vimeo.com/697640563>

DIOP A., 2024 – « Quels vécus et besoins d'accompagnement de sa séropositivité chez les jeunes adultes vivant avec le VIH au Sénégal ? La recherche communautaire Tagg Picc », Journées scientifiques de l'ANRS MIE et AFRAVIH 2024, lecture à 1h45. <https://www.youtube.com/watch?v=ZZDPgeZGRDo&list=PLcL-bqg1xI8eus6zXvFKhrnxyF1m4pZZeH&index=11>

DIOUF A. *et al.*, 2024 – « Transfert de compétences inter-générationnel pour l'empowerment communautaire des jeunes adultes vivant avec le VIH dans la gestion de leur sérologie en Afrique de l'Ouest : L'initiative Gundo-So Jeunes », communication orale, Yaoundé, AFRAVIH.

Description de la recherche et du dispositif

Le réseau Convergence Jeunes (RCJ) rassemble environ 150 jeunes Sénégalais infectés par le VIH par transmission mère-enfant pour la plupart. Partenaire de Transvihmi (IRD) dans plusieurs projets de recherche, le RCJ a exprimé le besoin d'être accompagné dans la gestion de la sérologie chez les JvVIH. Initiée en 2021, la recherche communautaire participative « Tagg Picc » (« le nid de l'oiseau » en wolof) a été co-construite pour aider les JvVIH à prendre des décisions éclairées sur le partage ou le secret de leur statut sérologique, identifier des stratégies, les mettre en œuvre et en gérer les conséquences. Lors d'une résidence de recherche participative, les jeunes leaders du RCJ ont identifié ce défi comme prioritaire, et conçu collectivement des stratégies communautaires d'accompagnement. La chercheuse et le RCJ ont alors développé un partenariat avec l'équipe du projet « Gundo So » (Arcad Santé Plus, Coalition Plus et le pôle Psychologie sociale de l'université Lyon-II) qui mène depuis 2017 au Mali un projet d'*empowerment* des femmes vivant avec le VIH. L'*empowerment*, ou pouvoir d'agir, désigne ici la capacité des femmes à maîtriser leur environnement, en choisissant de partager ou non leur statut VIH avec leur mari, en développant leur réseau social, parmi les pairs de leur groupe et la structure de prise en charge, source de soutien social. L'objectif de la collaboration était de repenser ce dispositif avec et pour les JvVIH sénégalais, et d'explorer son efficacité et son acceptabilité.

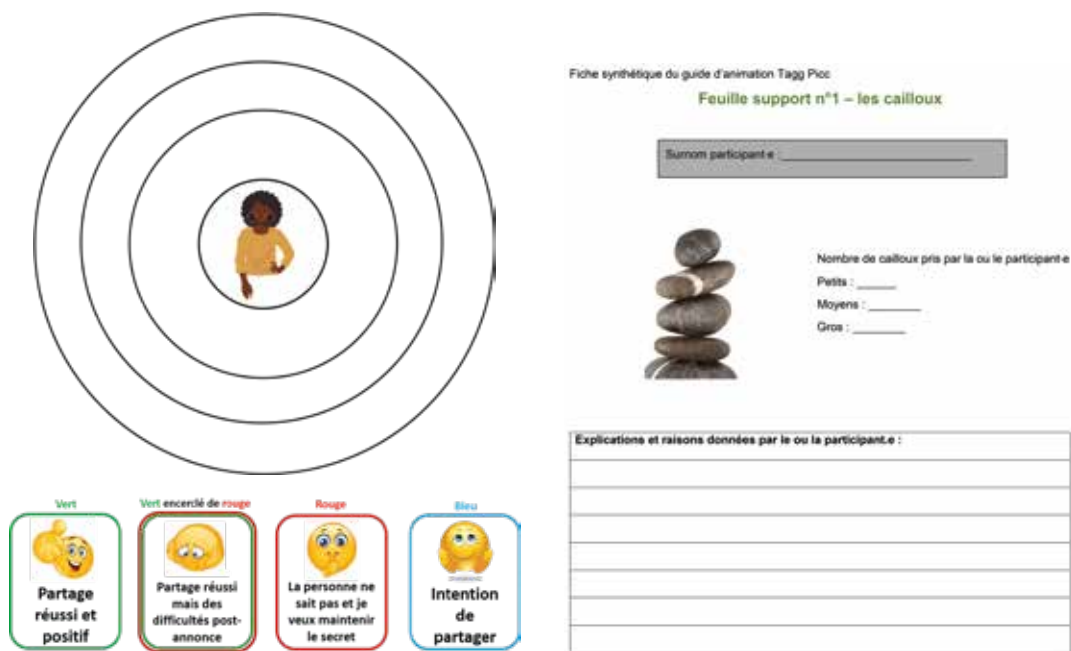
Outils de la recherche participative mobilisés

À chaque étape du processus, nous avons suivi une démarche participative. Ainsi, les outils de

l'intelligence collective, l'empathie, la collaboration, la communication, la réflexion collective, et les méthodes participantes tels les arbres à problème, les jeux de rôles, le théâtre-forum, les jeux sérieux, les podcasts natifs ont été mobilisés pour l'identification des défis et des stratégies, la co-construction du projet de recherche, l'adaptation, le transfert de compétences, la capitalisation et la co-rédaction des livrables.

L'adaptation. Un atelier collaboratif a permis d'adapter les outils du dispositif malien pour produire des livrables spécifiques à l'étude « Tagg Picc » et aux modes de vie et aux contraintes des jeunes. Durant une semaine, les jeunes du RCJ se sont approprié chacune des activités et des méthodologies utilisées dans les 9 sessions du dispositif malien via des jeux de rôles, avec des restitutions écrites et orales. Entre autres, ils ont réduit à 7 les sessions d'*empowerment* et modifié le visuel d'animation jugé « trop classique ». Par exemple, ils utilisent des cailloux pour quantifier le poids du secret du VIH, et identifient les personnes avec lesquelles ils voudraient partager leur statut et celles avec lesquelles ils préfèrent maintenir le secret, en les situant sur des cercles concentriques selon la proximité sociale ou familiale.

Le transfert de compétences. Un atelier a été dédié au transfert de compétences d'animation entre les « tatas » maliennes et 9 pairs-animateurs (dont 4 femmes) du RCJ, et à une sensibilisation à la gestion des émotions. Parallèlement, 3 pairs-chercheurs (dont une femme) ont été formés aux techniques d'entretien, à la transcription et aux codages des verbatim par Mathilde Perray, chercheuse en psychologie sociale.



Outils utilisés par les animateurs de « Tagg Picc » : « Le poids du secret ».

Source : C. Cames



Ateliers d'adaptation et de transfert de compétences aux animateurs et aux chercheurs dans le projet « Tagg Picc ».

L'intervention. Les 7 sessions d'*empowerment* repensées ont été mises en œuvre par les pairs-animateurs et accompagnées par une psychologue dans un processus d'analyse des pratiques et de soutien psychologique. L'intervention a réuni 19 JvVIH âgés de 18 à 25 ans, dont 11 femmes, et répartis en 3 groupes encadrés par 3 pairs-animateurs. Des données mixtes qualitatives et quantitatives ont été collectées par les pairs-chercheurs, avant le démarrage et au moins quatre semaines après la dernière séance.

La capitalisation. Menée au fil de l'eau, elle a permis de documenter les bonnes pratiques d'accompagnement à la gestion du statut sérologique. Il en ressort l'importance accordée par les animateurs à l'acquisition auprès des

tatas maliennes de compétences et savoir-faire clés (écoute active, lien de confiance, préparation des sessions, gestion des émotions), et au comportement irréprochable qui est attendu d'eux. Un point de vigilance porte sur la tendance chez certains jeunes animateurs à se sentir responsables de « guérir » leurs pairs, ou de « les libérer de leur souffrance ». L'analyse des pratiques a permis de les rassurer en rappelant qu'ils ne sont pas des « super héros », mais des accompagnants.

Résultats et effets obtenus grâce à la recherche

Avant l'intervention, seuls 25 % des participants avaient déjà partagé leur statut avec quelqu'un, 35 % se sentaient capable de peser le pour et le contre, 70 % et 47 % souhaitaient respectivement être renforcés pour partager et maintenir le secret de leur statut VIH dans

« Tagg Picc ». Les jeunes ont déclaré vivre leur infection au VIH comme un fardeau dans un environnement social qui leur laisse peu d'autonomie. Après « Tagg Picc », les JvVIH valorisent les connaissances et les compétences acquises pour gérer leur sérologie et évoluer plus facilement dans leur environnement, le sentiment, nouveau pour eux, d'appartenance à un groupe, et leur épanouissement physique et psychologique au travers des sorties organisées régulièrement entre participants. Nombre d'entre eux ont exercé leur pouvoir d'agir en partageant, avec succès, leur statut sérologique avec une ou plusieurs personnes à la sortie du dispositif.

Le RCJ a mis en œuvre une « saison 2 » de « Tagg Picc » avec 20 nouveaux JvVIH. Les résultats, en cours de traitement, donneront lieu à une valorisation scientifique et à une restitution grand public sous forme d'un court métrage (©IRD/Kourtrajmé Dakar).

À RETENIR

« Tagg Picc » est l'exemple d'une recherche communautaire avec et pour les JvVIH qui découle d'un processus participatif encadré par des chercheuses et des communautaires seniors et nourri par l'expertise des jeunes. En effet, la démarche participative a permis de mettre en lumière la créativité, la richesse des compétences, des savoir-faire et des savoirs expérientiels des JvVIH, présentant pour la plupart un faible niveau de scolarisation. Ce faisant, la recherche a non seulement atteint son objectif d'*empowerment* des jeunes, mais a également permis le renforcement des compétences et des connaissances des chercheuses. Hier invisibilisés, ces jeunes se sentent aujourd'hui prêts à s'investir dans la lutte contre le VIH au côté des autorités nationales et à exercer un leadership communautaire.

SCIENCE DE LA DURABILITÉ

RECHERCHES PARTICIPATIVES

Volume 4

Réflexion collective coordonnée
par Mina Kleiche-Dray, Maël Goumri et Claire Fréour

IRD Éditions

Marseille, 2025

Remerciements

Nous tenons à remercier l'ensemble du personnel scientifique de l'IRD, nos partenaires des Suds et des Nords, ainsi que l'ensemble du personnel d'appui, qui ont permis de rassembler les données pour l'élaboration de ce livret, en particulier l'ensemble des collègues qui ont accepté de partager leur retour d'expérience avec l'ensemble de la planète IRD, ainsi que l'équipe éditoriale. Nous tenons aussi à remercier Andrainolo Ravalihasy (IRD, Ceped) pour son appui statistique.

Coordination éditoriale : Jasmine Portal-Cabanel

Préparation de copie : Stéphanie Quillon

Correction : Romain Costa

Maquette et mise en page : Charlotte Devanz

Photogravure : IGS-CP

Photo de couverture : Une illustration inspirée du style aborigène de peinture par points.

© Adobe Stock/Dedoma

Photo p. 12 : Atelier Phil'eau pour la sensibilisation des jeunes de milieux ruraux aux questions de préservation de l'environnement et à la préservation de l'eau, Saint-Louis, Sénégal.

© IRD/M. Fardau

Photo p. 37-38 : Atelier Phil'eau dans un lycée Ameth, Saint-Louis, Sénégal.

© IRD/Y. Tall

Photo p. 58 : Agriculteur retournant la terre à la houe (projet E-Flows-Moz).

© IRD/D. Rion

Photo p. 100-101 : Érosion côtière à Djogué, dans l'estuaire du fleuve Casamance après la tempête de fin mai 2014.

© IRD/L. Descroix



Publication en libre accès selon les termes de la licence Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0, consultable à l'adresse suivante : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Elle autorise toute diffusion de l'œuvre, sous réserve de mentionner les auteurs et les éditeurs et d'intégrer un lien vers la licence CC BY-NC-ND 4.0. Aucune modification n'est autorisée et l'œuvre doit être diffusée dans son intégralité. Aucune exploitation commerciale n'est autorisée.

© IRD, 2025

ISBN papier : 978-2-7099-3094-9

ISBN PDF : 978-2-7099-3095-6

ISBN epub : 978-2-7099-3112-0