



GUNDO-SO : LA CHAMBRE DES CONFIDENCES

**Une expérience communautaire
sur la question du partage
du statut sérologique
chez les femmes
vivant avec le VIH au Mali**

ARCAD - SIDA Mali

Association de Recherche de Communication
et d'Accompagnement à Domicile des Personnes
Vivant avec le VIH et le SIDA



Membre de la Coalition Internationale Sida



REMERCIEMENTS

Ce travail n'aurait pas été possible sans l'aide, la participation et le soutien des différentes parties prenantes.

Nous voudrions remercier :

- L'équipe d'ARCAD-SIDA pour leur investissement et leur engagement ;
- Toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude, particulièrement les femmes vivant avec le VIH qui ont bénéficié du programme Gundo-So ainsi que les animatrices ;
- L'ensemble des personnes qui ont bien voulu témoigner ;
- Les membres du comité éditorial pour leur disponibilité, leur soutien, leurs conseils et commentaires constructifs : Dr Adam Yattassaye, Adeline Bernier, Dr Dembélé Bintou Keita, Diego Lindlau, Emmanuel Cook, Emmanuel Trénado, Emilie Henry, Pr Joanne Otis, Lyne Massie, Mariam Touré, Pr Marie Préau, Dr Niéla Hawa Diarra, Pr Samba Diop.
- Coalition PLUS pour avoir financé ce projet de capitalisation ;
- Les partenaires : CReCES, IRSC, DERSP de l'Université de Bamako, Fondation de France.

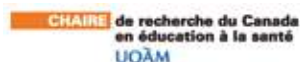


TABLE DES SIGLES

ARCAD-SIDA

Association de Recherche, de Communication et d'Accompagnement à Domicile des personnes vivant avec le VIH/Sida

AFAS

Association Féminine d'Aide et de Soutien aux Veuves et Orphelins du SIDA

AFD

Agence Française de Développement

AMAS

Association Malienne d'Aide et de Soutien aux PVVIH

CESAC

Centre d'Ecoute, de Soins, d'Animation et de Conseils

CReCES

Chaire de Recherche du Canada en Education à la Santé

DERSP/UB

Département d'Enseignement et de Recherche en Santé Publique de l'Université de Bamako

FDF

Fondation de France

FVVIH

Femme Vivant avec le VIH/Sida

IRSC

Instituts de Recherche en Santé du Canada

PEC

Prise en charge

PP/PP

Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés

PVVIH

Personne Vivant avec le VIH/Sida

SIDA

Syndrome d'Immunodéficience Acquis

UQAM

Université du Québec à Montréal

USAC

Unité de Soins, d'Accompagnement et de Conseils

USAID

Agence Américaine pour le Développement International

VIH

Virus de l'Immunodéficience Humaine

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| Mot de la Directrice d'ARCAD-SIDA, Dr Dembélé Bintou Keita | 5 |
| Avant-propos | 6 |
| Présentation de l'association ARCAD-SIDA | 8 |
| I. Introduction | 10 |
| II. Qu'est-ce que Gundo-So ? | 12 |
| III. Pourquoi Gundo-So ? | 16 |
| 1. Un réel besoin des FVVIH d'aborder la question du partage du statut sérologique | 17 |
| 2. « Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés » (PP/PP), du Québec au Mali | 19 |
| IV. Comment Gundo-So a été mis en place ? | 20 |
| 1. Conditions préalables | 21 |
| 2. Adaptation culturelle et mise en œuvre | 23 |
| a. Principes directeurs | 22 |
| b. Une collaboration entre acteurs associatifs et universitaires | 22 |
| c. Capital organisationnel | 24 |
| 1. Mise en place de comités | 24 |
| 2. Opérationnalisation | 24 |
| 3. Animatrices / mobilisatrices de connaissances | 24 |
| 4. Modes d'organisation propres aux femmes | 25 |
| 5. Rencontres bilan | 26 |
| d. Étapes | 26 |
| 1. Étape 1 : Phase test | 28 |
| 2. Étape 2 : Phase pilote | 31 |
| 3. Étape 3 : Evaluation de la phase pilote | 33 |
| 4. Étape 4 : Extension | 33 |
| V. Résultats de l'évaluation du programme | 34 |
| VI. Limites du projet | 42 |
| VII. Apports de Gundo-So et Perspectives | 44 |
| VIII. Conseils pour réussir la mise en place de Gundo-So | 48 |



Dr Dembélé Bintou Keita
Directrice d'ARCAD-SIDA

Gundo-So est né d'un besoin réel des femmes vivant avec le VIH, chez les africaines en général et plus particulièrement au Mali.

Au Mali, les contraintes socio-culturelles sont plus pesantes chez la femme, et ces contraintes sont majorées en cas de séropositivité. Pour ces femmes, les recours sont limités du fait de la stigmatisation, de la discrimination mais surtout de la réputation. Par conséquent, dévoiler ou non le secret de la séropositivité devient un enjeu vital pour elles et pour leurs enfants.

Face à tous ces défis, le soutien et l'empowerment des femmes est indispensable. C'est ce qui explique la raison d'être du programme Gundo-So, qui est une expérience qui répond à la fois aux besoins des femmes et à ceux des prestataires de services sur la question du partage. Ce programme permet à la femme de se reconstruire, de s'estimer et de décider pour elle.

C'est une femme bien dans sa tête qui sera bien dans son corps.

Aujourd'hui, il est important pour les structures de prise en charge que nous sommes de se rapprocher davantage des bénéficiaires pour les aider à améliorer leur quotidien.

Découvrez cette belle expérience, très enrichissante que nous avons faite ensemble, avec et pour ces femmes.

AVANT-PROPOS

De quoi traite cette brochure ?

Cette brochure est un document qui présente le projet Gundo-So : sa mise en place, son processus d'adaptation et de capitalisation.

Le mot capitalisation se définit de plusieurs manières en fonction des contextes. La formule qui le définit le plus clairement est probablement celle de Pierre de Zutter (1994) qui l'envisage comme « le passage de l'expérience à la connaissance partageable ».

Le but principal est d'en tirer des enseignements, de dégager les bonnes pratiques et de les valoriser. C'est par conséquent un processus d'acquisition, de collecte, d'organisation et d'analyse du savoir-faire recueilli, mobilisé lors d'une expérience.

La capitalisation d'expériences est ainsi incontournable pour améliorer la qualité, aussi bien en termes d'efficacité, d'efficience, que de durabilité ou de pertinence des actions entreprises par les organisations.

Grâce à cette démarche, les pratiques pourront s'améliorer et par la suite, être disséminées et appropriées par d'autres. En effet, elle permet de mener une réflexion critique afin d'éviter de réinventer les mêmes choses en permanence ou de refaire des erreurs déjà commises.

« Savoir-faire c'est bien, mais savoir dire qu'on fait et comment on le fait c'est mieux. »

Emilie Henry

Chargée du programme Recherche Communautaire de Coalition PLUS

Quel intérêt de capitaliser Gundo-So ?

L'intérêt de capitaliser Gundo-So se justifie par :

- la volonté de l'intégrer dans la démarche qualité d'ARCAD-SIDA ;
- le désir de partager cette expérience venant d'une association de lutte contre le VIH réferente en Afrique de l'Ouest.

« À travers cette capitalisation de Gundo-So, nous pouvons d'abord, au niveau local, étendre le programme dans les autres sites d'ARCAD-SIDA en dehors de Bamako, l'intégrer dans le paquet d'activités proposées en matière d'accompagnement psychosocial, et ensuite au niveau de la sous-région ; en tant que membre de Coalition PLUS et du réseau Afrique 2000, c'est une occasion et une opportunité pour transférer les compétences à d'autres associations, ce qui s'inscrit dans la logique du programme Transfert¹, porté par AIDES, membre de Coalition PLUS, et financé par l'Agence Française de Développement (AFD). »

Dr Dembélé Bintou Keita,
Directrice d'ARCAD-SIDA

« Coalition PLUS, dans sa logique de fonctionnement, trouve un grand intérêt au partage d'expériences et à la mutualisation des forces pour optimiser les résultats des actions de terrain. C'est pour cette raison qu'elle a voulu soutenir la capitalisation du projet Gundo-So, un très bon programme sur le partage du statut sérologique que les différents adhérents et partenaires peuvent s'approprier. »

Emmanuel Trénado
Secrétaire Permanent de Coalition PLUS

¹ Projet Transfert : « Accompagnement à la création et l'empowerment de 4 plateformes régionales d'appui aux associations de lutte contre le VIH/Sida sur les régions Maghreb, Afrique de l'Ouest, Afrique Centrale et de l'Est, et Océan Indien »



Présentation de l'association ARCAD-SIDA

ARCAD-SIDA (Association de Recherche, de Communication et d'Accompagnement à Domicile des personnes vivant avec le VIH/Sida), membre fondateur en 2008 de Coalition Internationale Sida (Coalition PLUS), est la première association de lutte contre le Sida au Mali. Elle a été créée en 1994 et est investie auprès du Ministère de la santé dans l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

Son objectif est de faciliter l'accès aux soins et à l'accompagnement psychosocial des personnes infectées et affectées, grâce à ses sites de traitements ambulatoires, dans une démarche communautaire.

ARCAD-SIDA prend aussi en charge des personnes en situation de vulnérabilité (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, travailleuses du sexe, personnes handicapées et personnes privées de liberté).

Une des caractéristiques de l'association est l'implication des personnes infectées et affectées par le VIH dans le processus de décision et dans les instances de la structure.

Ces principes reposent sur 4 points essentiels :

- Focalisation sur les thématiques accès au dépistage conseil, aux soins médicaux et à l'accompagnement psychosocial jusqu'au domicile des PVVIH et leur famille ;
- Ethique et équité du traitement pour tous y compris les ARV ;
- Respect des droits des personnes ;
- Implication et collaboration avec les PVVIH.

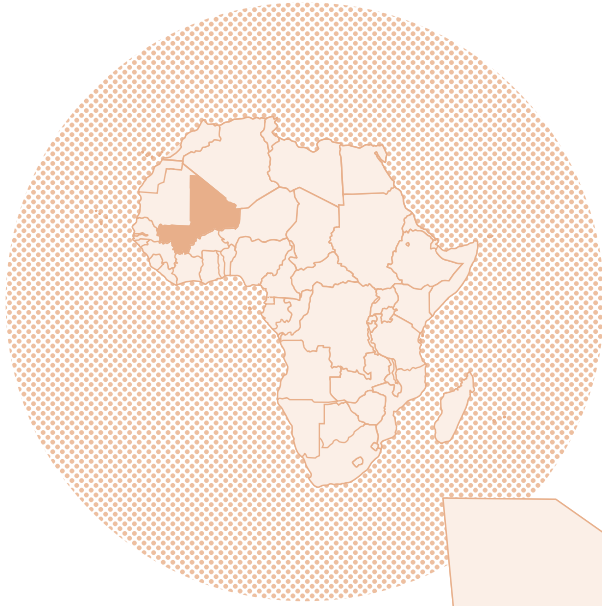
ARCAD-SIDA, C'EST AUSSI² :

16

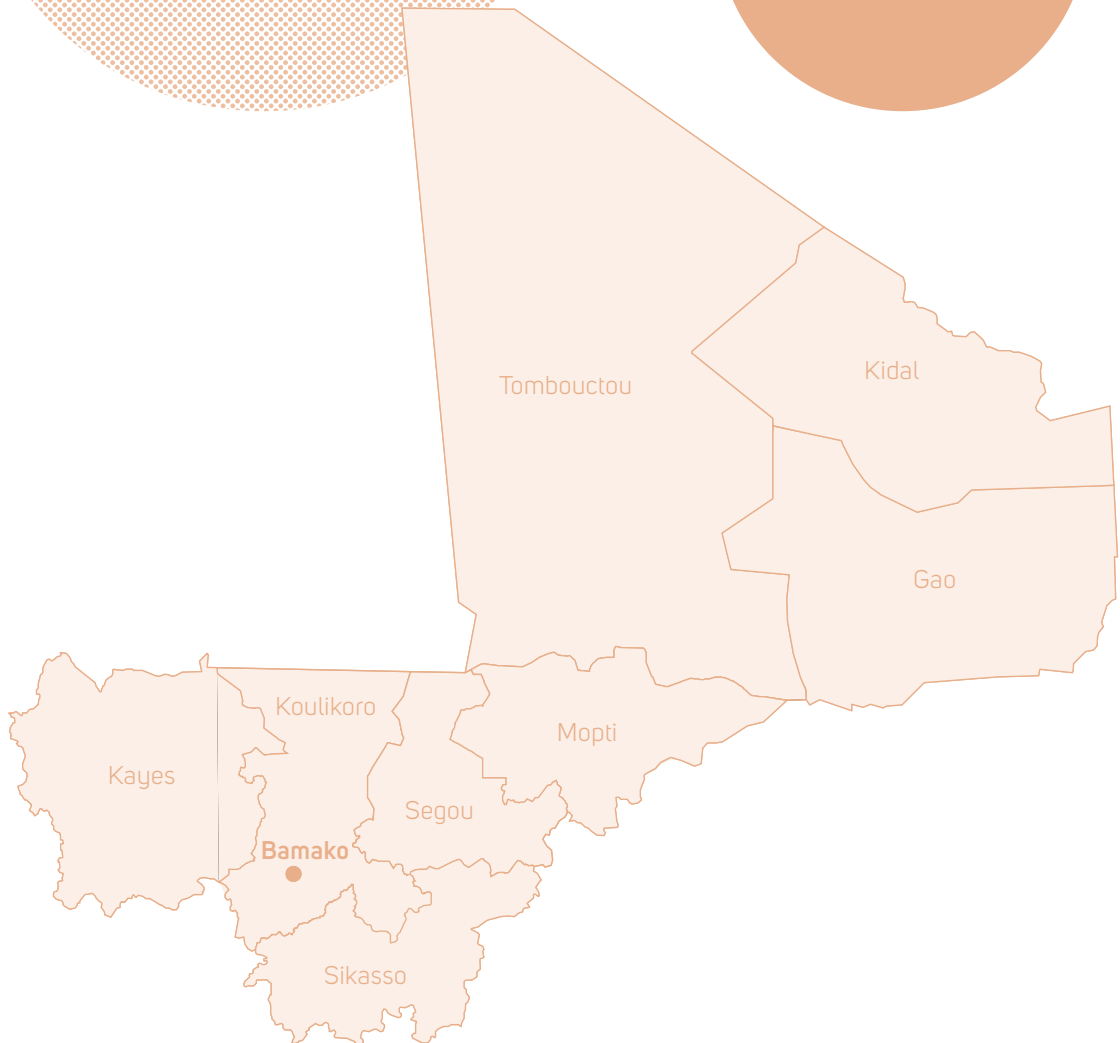
sites de prise en charge
dont 1 clinique de nuit.

+ de 14 500

patients sous ARV,
soit 50%
de la file active du pays.



Le Mali et ses régions



I

INTRODUCTION

En 2010, ARCAD-SIDA a implanté le projet Gundo-So, un programme pour mieux outiller les femmes vivant avec le VIH (FVVIH) à propos de la question du partage du statut sérologique, contribuant ainsi à l'amélioration de leur qualité de vie.

« Gundo-So est un coup de foudre et pour moi, c'est plus qu'un programme dans la mesure où il répond à des besoins fondamentaux des FVVIH »

Dr Dembélé Bintou Keita
Directrice d'ARCAD-SIDA

Gundo-So, adapté d'un programme similaire développé au Québec sous le nom de « Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés » (PP/PP), est un programme communautaire d'échanges avec, par et pour les FVVIH. Son objectif est de 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.

Attention !!!

Gundo-So ne fait ni la promotion du partage ni celle du secret, mais tend à outiller les FVVIH sur ces questions afin qu'elles puissent prendre des décisions réfléchies et éclairées selon les différents contextes de leur vie.

Le nom « Gundo-So » est un nom en « Bambara », langue nationale au Mali. « Gundo » signifie confidentialité et « So » la chambre ou la case. Ce nom a été choisi par les bénéficiaires et actrices du programme, qui, bien avant l'arrivée du projet, se réunissaient déjà dans une case pour discuter de leurs problèmes liés au VIH. La signification de Gundo-So est parfaitement en accord avec la charte d'ARCAD-SIDA qui inclue la notion de confidentialité.



« La chambre représente pour elles un lieu sûr de protection où elles peuvent débattre de toutes leurs angoisses. »

Dr Adam Yattassaye
Chargée de programmes à ARCAD-SIDA

APPROCHE COMMUNAUTAIRE

On parle d'une approche communautaire en santé quand les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, réfléchissent en commun sur leurs problèmes de santé, expriment des besoins prioritaires et participent activement à la mise en place et au déroulement des activités les plus adaptées pour répondre à ces priorités.

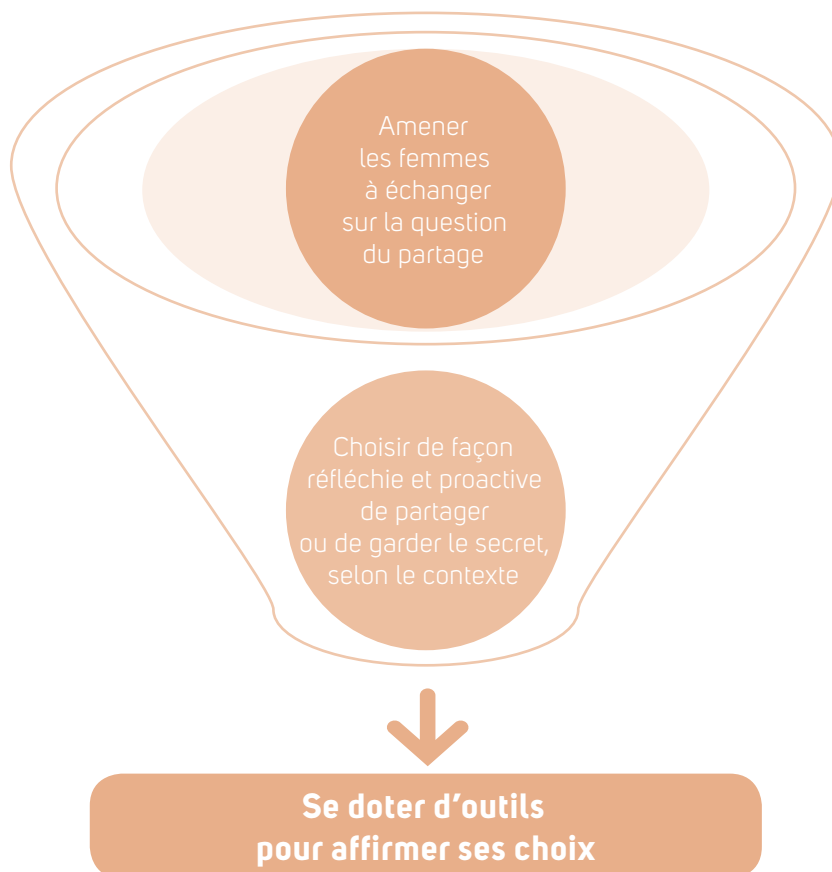
II

QU'EST-CE QUE GUNDO-SO ?

Gundo-So : un programme d'empowerment³ des FVVIH pour un choix éclairé et assumé

Gundo-So, un programme innovant en concordance avec la réalité et la diversité des situations que rencontrent les FVVIH, qui leur laisse le choix de partager ou de ne pas partager leur statut sérologique.

Les objectifs de Gundo-So :



« Gundo-So est un des rares projets qui a voulu approfondir sur le partage du statut sérologique, contrairement aux demandes qu'on a l'habitude de recevoir où c'est souvent des injonctions des soignants pour inciter les femmes à partager le statut. »

Karine Pouchain,

Responsable du Pôle de Gestion Promotion de la Santé et Accompagnement des Malades à la Fondation de France (FDF)

³ L'OMS définit l'empowerment en faisant référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les bénéficiaires peuvent exercer sur les événements de leur vie.

Gundo-So comporte 1 rencontre individuelle d'évaluation, 10 rencontres hebdomadaires de groupe et 1 rencontre de groupe facultative, in-

cluant des activités avec des outils propres à la culture malienne et assimilés par les femmes concernées. La durée des rencontres est de 2 h.

Ces rencontres se regroupent en 5 phases :

ACCUEIL

« Engagement dans le programme et bilan personnel avant le programme »



RENCONTRES 1, 2 ET 3

« Exploration du contexte général entourant la question du partage ou du secret »



RENCONTRES 4, 5 ET 6

« Prendre la décision de GARDER LE SECRET et planifier la façon de garder le secret »



RENCONTRES 7, 8 ET 9

« Prendre la décision de PARTAGER et planifier le partage »



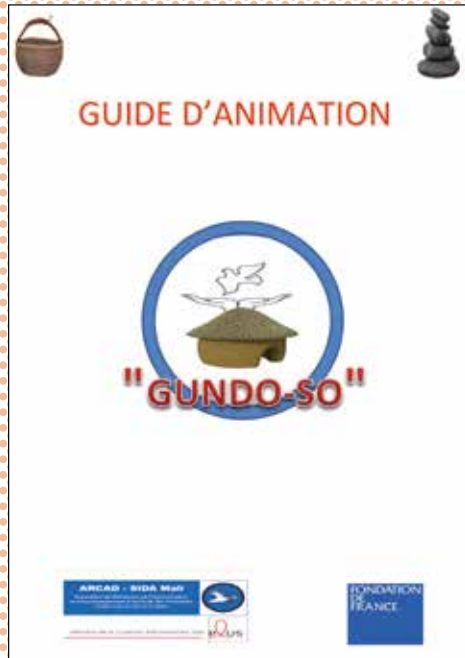
RENCONTRES 10, 11 ET 12

« Bilan de ses acquis et partage communautaire »



Les critères d'inclusion des femmes sont :

- Le désir d'échanger sur la question du partage et du secret avec d'autres FVVIH ;
- La disponibilité à assister aux 10 rencontres ;
- Une stabilité sur le plan émotionnel (la femme doit avoir traversé la période de crise post-annonce qui est de 6 mois en moyenne) ;
- Le respect des règles et conditions du programme : confidentialité, non jugement, respect de l'autre...



Pour avoir plus d'informations sur le contenu
du programme contactez :

Dr Dembélé Bintou Keita
Directrice d'ARCAD-SIDA

Mail : arcadsida@arcadsida.org

Tel : 00 223 20 23 72 59 • Fax : 00 223 20 22 49 13



POURQUOI GUNDO-SO ?

1. Un réel besoin des FVVIH d'aborder la question du partage du statut sérologique

Au Mali, la prise en charge médicale des PVVIH est gratuite depuis 2004. Cependant, au-delà de cet aspect médical, la prise en compte de la dimension psychosociale est déterminante pour l'amélioration de la qualité de vie, qui reste encore précaire. Ce constat est plus accentué chez les FVVIH où on note dans les relations de genre leur forte dépendance économique et le faible pouvoir dans les prises de décisions (le port du préservatif ou la planification familiale par exemple).



« La prise en charge (PEC) psychologique renforce la PEC médicale ; il est difficile de prendre son traitement quand les problèmes psychologiques ou sociaux prennent le dessus. C'est l'idée de la santé comme un état de bien-être complet, comme le préconise l'Organisation Mondiale de la Santé. »

Emilie Henry,

Chargée du programme Recherche Communautaire de Coalition PLUS jusqu'en avril 2014

Au niveau d'ARCAD-SIDA, les femmes constituent 63% des patients suivis. Parmi elles, 80% sont des ménagères et/ou exercent des petites activités génératrices de revenus.

Les considérations liées au genre font que ces femmes sont particulièrement exposées à la stigmatisation, au divorce, à la répudiation, à la privation de leurs enfants ou encore à l'abandon. Pour les aider à faire face à ces nombreuses difficultés, ARCAD-SIDA leur propose plusieurs activités de prise en charge psychologique (défilé de mode des femmes séropositives, chorale, chambre des secrets, visites à domicile, ateliers culinaires...).



Des initiatives ont été mises en place : entretiens individuels, groupes de discussion avec les femmes. Cependant, aucun programme structuré n'existait pour suivre le processus de renforcement des femmes.

« Ce sont elles qui sont les mieux placées pour savoir ce dont elles ont besoin. C'est la notion même de l'empowerment, qui s'exprime par la reconnaissance des personnes elles-mêmes d'avoir le droit de prendre part aux décisions qui les concernent et par le développement ou le renforcement de leurs propres capacités leur permettant de trouver des solutions à leurs problèmes. »

Pr Joanne Otis

Titulaire de la Chaire de Recherche du Canada en Education à la Santé (CReCES), UQAM

La nécessité d'un tel programme sur la question du partage a été identifiée à plusieurs occasions, notamment dans :

- les groupes de paroles des FVVIH organisés à ARCAD-SIDA ;
- les rapports d'activités et remontées des associations locales de lutte contre le Sida au Mali ;
- les consultations avec les médecins, les accompagnants psychosociaux et les travailleurs sociaux.

A travers ces rencontres et les enquêtes de terrain, les FVVIH ont exprimé les énormes difficultés auxquelles elles sont confrontées. Le poids du secret et la question du partage du statut sérologique avec leur conjoint, parents, enfants et autres personnes de leur entourage, sont au centre de leurs préoccupations.

« Je n'étais pas bien émotionnellement et j'avais peur de parler de mon statut aux autres, avant le programme, j'étais anxieuse, stressée et très renfermée, j'avais aussi des insomnies. »

FVVIH, Divorcée, 36 ans



L'existence effective de ces besoins a également été révélée en 2010 par l'étude exploratoire du projet de recherche multi-pays « PARTAGES », mené par Coalition PLUS, sur la question du partage du statut sérologique. Dans le cadre de cette étude, des entretiens ont été menés avec différents acteurs de la prise en charge des PVIH, ainsi qu'avec des PVIH. La question du partage ressortait comme une problématique majeure, à la fois pour les acteurs et pour les personnes concernées.



Pour télécharger la brochure de la recherche « PARTAGES » rendez-vous sur : <http://www.coalitionplus.org>

« Le projet «PARTAGES» a permis de révéler le poids que représentait la question du partage du statut sérologique, à la fois pour les PVVIH et pour le personnel médical et psychosocial. Ainsi, il a été décidé d'aborder la question à la fois d'un point de vue de la recherche, pour appréhender les déterminants individuels, psychosociaux et contextuels du partage du statut, et d'un point de vue concret avec la mise en place de Gundo-So. Cette collaboration entre recherche et action a très bien fonctionné et les deux projets se sont mutuellement enrichis. »

Adeline Bernier

Chargée de mission au Programme Recherche Communautaire de Coalition PLUS

C'est au regard de tous ces besoins que Gundo-So a été mis en place pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des FVVIH.

2. « Pouvoir Partager/ Pouvoirs Partagés » (PP/PP), du Québec au Mali

ARCAD-SIDA s'est inspiré du projet pilote intitulé Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés (PP/PP), initialement conduit au Québec en 2006 par des organismes communautaires menant des actions auprès des FVVIH de Montréal, en collaboration avec la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé (CReCES) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

« Cette recherche participative a permis au savoir et à la pratique de se rencontrer afin de cerner et de mieux comprendre la réalité des FVVIH. Cette compréhension plus juste a donné naissance à de nouvelles connaissances qui ont pu, par la suite, être trans-

formées en actions concrètes afin d'améliorer, au final, les conditions de vie, de santé et de bien-être des femmes concernées. »

Lyne Massie

Coordonnatrice de PP/PP, CReCES, UQAM

La CReCES a développé, dans le cadre d'un partenariat avec des groupes communautaires québécois, une intervention visant à outiller ces femmes face à la question du partage du statut sérologique, dans différents contextes de la vie sociale, avec une logique d'empowerment et de choix éclairé par rapport au fait de dire ou de ne pas dire son statut sérologique. Ainsi, avec les partenaires, l'UQAM et Coalition PLUS, le projet PP/PP a été transféré au Mali en prenant en compte les réalités culturelles maliennes.

« PP/PP est le bébé des femmes vivant avec le VIH et des intervenantes du Québec, dont plusieurs viennent d'Afrique, d'Haïti et de partout dans le monde. Nous sommes donc très fières de savoir que nos réflexions et notre courage sont utiles à d'autres femmes et que ce bébé que nous avons mis au monde puisse grandir et être partagé avec d'autres femmes à travers le monde. C'est en cela que nous réalisons l'essence même de « Pouvoir Partager / Pouvoirs Partagés ». »

Pr Joanne Otis

Titulaire de la CReCES, UQAM



Pour télécharger le guide d'animation « PP/PP » rendez-vous sur : <http://www.pouvoirpartager.uqam.ca/>

IV

COMMENT
GUNDO-SO
A ÉTÉ
MIS EN PLACE ?

1. Conditions préalables

L'histoire de la naissance de Gundo-So

Tout a commencé lors d'une mission sur le projet de recherche « PARTAGES », pendant laquelle la responsable de la CReCES, a présenté le projet PP/PP, qui a aussitôt suscité l'intérêt des membres d'ARCAD-SIDA, dans la mesure où ce projet venait répondre à une problématique qui était au centre de leurs préoccupations.

Ainsi, après une deuxième rencontre à Casablanca, la responsable de la CReCES et la responsable du programme Recherche Communautaire de Coalition PLUS, ont réalisé une mission exploratoire au Mali pour étudier la faisabilité du projet avec l'équipe d'ARCAD-SIDA et ses collaborateurs au niveau local. Ces derniers sont des leaders des associations partenaires (AFAS et AMAS) et un anthropologue du DERSP de l'Université de Bamako.

La mission exploratoire des partenaires au Mali a permis de relever ces besoins mais aussi de

constater un terrain favorable pour la mise en place de ce projet :

- Besoins réels, basés sur des données probantes ;
- Facteurs au sein d'ARCAD-SIDA tels que les capacités organisationnelles nécessaires pour réaliser le projet :
 - fort engagement de la direction, notamment la directrice d'ARCAD-SIDA ;
 - motivation de l'équipe d'ARCAD-SIDA ;
 - ressources humaines suffisantes ;
 - centre de formation DONYA ;
 - démarche communautaire : existence d'activités communautaires, forte implication des FVVIH et leaders d'associations, présence de personnes séro-concernées dans le staff de l'association ;
 - compréhension de la logique d'intervention du guide PP/PP.
- Soutien des partenaires : appui des décideurs et collaborateurs potentiels.

Avant l'arrivée du programme Gundo-So, un groupe de parole spécifique, que les femmes ont appelé « **la chambre des secrets** », a été mis en place par l'équipe d'ARCAD-SIDA pour répondre aux besoins et à la demande des femmes. L'objectif était de leur permettre d'échanger sur les problèmes liés à la sexualité et aux autres problèmes qu'elles rencontrent dans leur expérience de vie avec le VIH/Sida. Ces échanges font partie des actions qui ont permis de constater non seulement les multiples difficultés des femmes face à la problématique du partage du statut, mais aussi celles des animatrices qui, malgré leur expérience dans l'accompagnement individuel et de groupe, se sentaient souvent mal outillées pour accompagner les femmes dans un processus structuré.

Les constats sur le terrain ont montré que l'équipe d'ARCAD-SIDA avait l'habitude d'animer des groupes de parole et avait les compétences requises pour mettre en place ce projet.

Même si un tel projet n'avait jamais été réalisé à ARCAD-SIDA, l'équipe expérimentait déjà à

la hauteur de ses moyens, dans ses tâches quotidiennes, avec une approche communautaire, des pratiques et astuces pour venir en aide aux FVVIH sur les questions liées au partage du statut sérologique.

2. Adaptation culturelle et mise en œuvre

a. Principes directeurs

Quatre préoccupations fondamentales ont guidé l'élaboration du programme Gundo-So :

- Trouver des activités et des outils culturellement adaptés, ayant du sens dans le contexte malien ;
- Développer ces activités en prenant en compte le niveau de compréhension des FVVIH maliennes ;
- Rester fidèle aux éléments fondamentaux du programme initial PP/PP ;
- Développer un processus d'évaluation de la qualité du modèle adapté.

b. Une collaboration entre acteurs associatifs et universitaires

Un des atouts majeurs dans la mise en place de Gundo-So a été le solide partenariat entre l'équipe de recherche de Coalition PLUS, la CReCES, ARCAD-SIDA et ses collaborateurs locaux.



« Il y a eu des allers et retours très enrichissants entre la CReCES et ARCAD-SIDA qui nous ont fait replonger dans notre culture. »

Dr Dembélé Bintou Keita
Directrice d'ARCAD-SIDA

« La force de ce partenariat est notre point commun, nous sommes tous communautaires, et le souci de répondre à la demande et d'améliorer la qualité de vie de la population cible est notre préoccupation principale. »

Dr Adam Yattassaye

Chargée de programmes à ARCAD-SIDA

« Force est de constater que l'engagement véritable et la conviction profonde des FVVIH, des acteurs et actrices communautaires impliqués auprès de cette population, des chercheuses et des décideurs envers les retombées potentielles positives d'un tel projet ont joué pour beaucoup dans la mise en œuvre et la réussite de cette étude. »

Pr Joanne Otis

Titulaire de la CReCES, UQAM



« L'existence du solide partenariat dans ce projet diffère des partenariats qu'on a l'habitude de voir « descendant du Nord vers le Sud » ; il y a eu un échange égalitaire entre le Nord et le Sud. Il s'agit d'un partenariat effectif et pas seulement sur le papier pour l'écriture d'un projet. »

Karine Pouchain

Responsable du Pôle de Gestion
Promotion de la Santé et Accompagnement
des Malades, FDF

Rôles et apports des partenaires

- ARCAD-SIDA, porteur du projet Gundo-So, fait partie des membres fondateurs de Coalition PLUS et participe activement aux actions de recherche communautaire. L'équipe d'ARCAD-SIDA a assuré la mise en œuvre du projet dans une logique d'intervention participative, en collaboration avec les leaders associatifs locaux des FVVIH et avec un professeur anthropologue du DERSP de l'université de Bamako.
- Coalition PLUS, en tant qu'union internationale francophone de lutte contre le Sida présente en Europe, en Amérique et en Afrique et dont les membres et partenaires mettent au cœur de leur action la démarche communautaire, a joué un rôle incontournable et primordial dans ce projet. Son soutien a été aussi bien technique que financier.

Coalition PLUS a financé sur fonds propres le projet à hauteur de 15% pour assurer les différentes missions, en France, à Montréal et à Bamako.

« Coalition PLUS a joué un rôle de catalyseur, de facilitateur, d'accompagnement en plus des ressources financières qu'elle a octroyées au projet Gundo-So. »

Dr Adam Yattassaye

Chargé des programmes à ARCAD-SIDA

- La CReCES de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) est associée à ce projet via son partenariat avec la COCQ-SIDA, membre de Coalition PLUS. La CReCES, initiatrice du projet, a joué un rôle capital dans la mise en place du projet.

Son apport, notamment méthodologique, a été central dans l'adaptation culturelle de PP/PP à la culture malienne. L'équipe de la CReCES a appuyé activement l'équipe d'ARCAD-SIDA dans l'élaboration du guide d'animation et du guide de formation, et cela dans le respect de la logique du cadre d'intervention de PP/PP.

La CReCES a financé sur fonds propres une partie de l'adaptation culturelle et de l'évaluation de Gundo-So, à hauteur de 15%. De

plus, une subvention de 30% du budget a été octroyée par les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) pour le transfert de l'expertise de la recherche-intervention « Pouvoir partager » vers le Mali. Ce financement a couvert la rémunération, les frais de déplacement et de représentation de l'équipe de la CReCES, ainsi que la gratification des mobilisatrices de connaissances (cf p. 25).

- La Fondation de France (FDF) a financé le projet à hauteur de 40%, dans le cadre de son programme « Genre et VIH ».



Les raisons qui ont poussé la FDF à soutenir ce projet :

« Le projet Gundo-So regroupe plusieurs éléments qui ont poussé la Fondation de France à le financer :

- le caractère très innovant du projet ;
- l'articulation du projet sous forme de recherche et d'action. Cette alliance des 2 entités est peu visible dans les projets, et c'est ce type de projet que la FDF a envie de pousser dans les appels à projet « Genre et VIH ». L'idée est que les projets financés pour la recherche puissent alimenter les actions de terrain ;
- la bonne compréhension de l'approche genre ;
- la notion d'empowerment, la démarche participative, la co-production avec les FVVIH ;
- porté par ARCAD-SIDA qui est reconnu par la grande qualité de ces actions et pour sa solidité.

Karine Pouchain

Responsable du Pôle de Gestion
Promotion de la Santé et Accompagnement
des Malades, FDF

- Après le succès révélé par l'évaluation de la phase pilote du projet, USAID, dans le cadre du projet Santé Positive Dignité Prévention, a financé l'extension du programme dans 7 sites de prise en charge.



C. Capital organisationnel

1. MISE EN PLACE DE COMITÉS

Trois comités ont été mis en place.

Un comité de pilotage composé de la direction d'ARCAD-SIDA, de l'équipe de la CReCES et de l'équipe de recherche de Coalition PLUS. Son rôle a été de garantir le cadre de l'intervention en assurant l'encadrement des autres comités et le respect du cadre logique.

Un comité technique composé de la directrice d'ARCAD-SIDA, d'un anthropologue du DERSP de la faculté de médecine de Bamako, de la coordinatrice du centre de formation, des animatrices (actrices/bénéficiaires) de la phase pilote et de la phase test, et de la chargée de programmes d'ARCAD. Il était chargé de faire des propositions d'adaptation du contenu des ateliers et des outils aux réalités maliennes.

Un comité scientifique composé d'un anthropologue du DERSP de la faculté de médecine de Bamako, de la chargée de programmes d'ARCAD-SIDA, du coordonnateur du CESAC, de l'équipe de la CReCES, de la chargée de programme Recherche Communautaire de Coalition PLUS et de la coordinatrice du centre de formation DONYA. Son rôle a été de travailler sur la documentation du processus d'adaptation culturelle, notamment en facilitant le travail de suivi/évaluation. Ils ont assuré la production d'outils de suivi/évaluation et la documentation du processus.

2. OPÉRATIONNALISATION

L'opérationnalisation des différentes rencontres a été facilitée par la mise en place d'une commission regroupant 4 animatrices impliquées dès le début du projet, la directrice et la chargée des programmes.

Les 4 animatrices, appelées personnes ressources, ont assuré :

- Le suivi des ateliers ;
- L'élaboration des rapports mensuels détaillant l'état d'avancement des ateliers ;
- L'accompagnement et les échanges avec les femmes sur le processus (difficultés, contraintes) ;
- Des appuis ponctuels en cas de difficultés ;
- L'achat du matériel pour les rencontres.

La supervision a été assurée par la chargée de programme et la directrice d'ARCAD-SIDA, à travers les réunions régulières avec ces 4 personnes ressources et la participation aux dernières rencontres à la fin du programme pour chaque groupe.

Cette commission était en étroite collaboration avec le service financier pour faire le point sur le budget et les dépenses.

3. ANIMATRICES / MOBILISATRICES DE CONNAISSANCES

Les animatrices sont des conseillères psychosociales parmi lesquelles des FVVIH et des leaders d'associations de PVVIH qui travaillent à ARCAD-SIDA. Certaines FVVIH ont aussi été recrutées lors de la phase test du projet.



Les mobilisatrices de connaissances impliquées dans le projet sont des étudiantes en médecine qui ont travaillé sur cette thématique dans le cadre de leur thèse. Elles ont bénéficié d'une formation sur l'éthique de la recherche et parlent le « Bambara ». Leur rôle a été d'appuyer les animatrices dans :

- L'observation, la prise de note et la réalisation des comptes rendus des différentes rencontres ;
- Le soutien aux animatrices pour une meilleure compréhension du guide d'animation par la traduction de certains termes en langue « Bambara » ;
- La préparation des rencontres 1 à 2 jours avant ;
- L'accompagnement au remplissage des supports/outils : cahier de bord, feuille de soutien, questionnaires.

4. MODES D'ORGANISATION PROPRES AUX FEMMES

Les femmes ont choisi d'utiliser une métaphore pour qualifier leur groupe : le village de la paix « Hèrèbougou » ou le village du bonheur « La-fiabougou », et une chef de village « Dogoutigui » élue par le groupe. Chaque femme choisissait un surnom comme Benjamine « Laguarè », pour nommer la plus jeune dans le groupe ; la plus âgée est appelée Tanty, un signe de respect dans la culture africaine.

L'objectif était de créer un cadre qui leur est propre avec un modèle de fonctionnement particulier, des règles, des sanctions : par exemple en cas de retard, la personne devait raconter une histoire drôle qui fait rire pour se faire pardonner par le groupe.





« Entre les femmes et nous animatrices, c'est la famille et c'est l'amitié. »

Animatrice, FVVIH, Mariée, 40ans

Il y avait des moments forts d'émotions dans le groupe, des pleurs face à celles qui racontaient leurs histoires, leurs vécus par exemple, lors de l'activité avec les cailloux.



« Avant le programme, je pleurais tout le temps, et maintenant ce n'est plus le cas, parce que j'ai eu des gens avec qui je peux tout dire et sans rejet. »

FVVIH, Veuve, 45 ans

Les femmes chantaient au cours ou à la fin des ateliers, pour se libérer et se décharger de leurs émotions.

« Le chant de la fin me plaît beaucoup. C'était très important pour moi, parce que ça montrait que nous étions soulagées et que nous sommes solidaires entre nous. »

FVVIH, Mariée, 46 ans

5. RENCONTRES BILAN

Avec les partenaires

Les temps d'échanges avec les partenaires ont été déterminants lors de la mise en place du projet.

Plus de 20 téléconférences et vidéoconférences ont été organisées pour discuter de l'état d'avancement du projet et faire le point sur sa mise en œuvre ; différentes rencontres ont eu lieu, dont 2 au Québec et 3 à Bamako.

Avec l'équipe

Au sein d'ARCAD-SIDA, en plus d'une vingtaine de rencontres formelles, l'équipe technique a effectué une multitude de rencontres informelles et plusieurs réunions de validation.

d. Étapes

La mise en œuvre de Gundo-So a été précédée par une mission exploratoire qui a permis :

- d'analyser sur le terrain la faisabilité du projet ;
- d'élaborer un projet pilote d'adaptation culturelle et d'implantation du programme à Bamako ;
- de travailler sur des demandes de financements à la Fondation de France (FDF) et aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

La mise en œuvre du programme a nécessité une adaptation culturelle des outils et des techniques du guide d'animation, du guide de formation et une formation des intervenantes. L'implication des mobilisatrices de connaissances a également été fondamentale. Cela s'est fait en plusieurs étapes : une phase test, une phase pilote et une phase d'extension du programme.

ÉTAPE 1 :
**PHASE TEST : ADAPTATION, TEST DES OUTILS
ET PRODUCTION DU GUIDE D'ANIMATION INTERMÉDIAIRE**

Adaptation des outils



Organisation et animation de 2 groupes de 10 FVVIH animés par les animatrices des groupes de paroles sur 2 sites / Ateliers d'échanges



Réunions de suivi avec le comité technique pour exploiter le retour des ateliers d'échanges et production du guide d'animation intermédiaire



Mission de partage des modifications sur PP/PP et intégration dans un guide d'animation intermédiaire avec les partenaires à Montréal

ÉTAPE 2 :
**PHASE PILOTE : EXPÉRIMENTATION DES OUTILS
ET VALIDATION DU GUIDE D'ANIMATION**

Mission d'appui de l'équipe de la CReCes pour la validation du guide intermédiaire et l'élaboration du guide de formation à Bamako



Formation des 16 intervenantes et validation du guide de formation



Implication de 6 mobilisatrices de connaissances



Animation de 12 groupes de 8 FVVIH dans 6 sites pour expérimenter les outils



Atelier bilan avec les intervenantes, l'équipe de la CReCes et Coalition PLUS à Bamako pour la validation du guide d'animation

ÉTAPE 3 :
ÉVALUATION DE LA PHASE PILOTE

ÉTAPE 4 :
EXTENSION DU PROGRAMME : MISE À L'ÉCHELLE (7 SITES)

Organisation de 10 groupes de 8 FVVIH et initiation du modèle individuel auprès de 50 FVVIH

1. Étape 1 : Phase test

Adaptation des outils > Production du guide d'animation intermédiaire


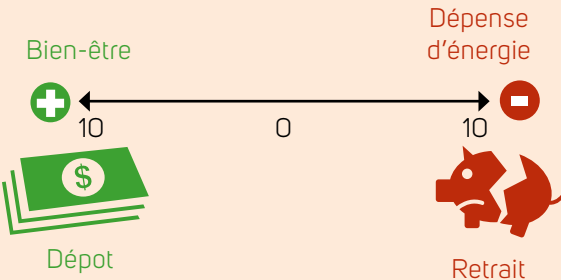
LE GRAND DÉFI DANS LA MISE EN PLACE DE GUNDO-SO : SON ADAPTATION CULTURELLE

La collaboration entre les différents comités a permis de repérer les outils et activités du guide d'animation PP/PP non pertinents parce qu'ils étaient difficilement adaptables à la réalité culturelle malienne. Ainsi, des outils inspirés des pratiques et des valeurs maliennes ont été proposés.

Le premier obstacle a été la barrière de la langue et le niveau d'alphabétisation des femmes auxquelles s'adressait le programme (la plupart ne savent ni lire, ni écrire).

L'expérience de l'équipe dans les activités communautaires a été pertinemment exploitée. La stratégie a été de faire la mise en situation de PP/PP en organisant des ateliers avec les FVVIH, de réaliser des groupes de paroles animés par les animatrices pour réadapter le guide PP/PP à la réalité malienne et d'alimenter la réflexion pour la production du guide d'animation.

Pour l'adaptation culturelle du projet, il a fallu augmenter le nombre de rencontres, qui est passé de 7 dans PP/PP à 10 dans Gundo-So.

| Objectif de l'outil | Modèle du Québec |
|--|--|
| <p>Mesurer le poids du secret de la séropositivité</p> | <p>Balance</p>  |
| <p>Analyser et faire le bilan des pour et des contre par rapport à une décision prise.</p> | <p>Compte d'épargne</p>  |

QUELQUES EXEMPLES D'OUTILS ADAPTÉS À LA CULTURE MALIENNE

Au cours du programme, les participantes ont en leur possession un outil servant de lieu de recueil et de stockage de leurs productions et de leurs propres représentations face aux différentes activités.

Dans le guide PP/PP, l'outil utilisé est un journal intime à l'intérieur duquel chaque participante devait écrire sur toute la durée du programme.

Dans Gundo-So, étant donné que la majorité des participantes ne savent ni lire ni écrire, cet outil ne pouvait pas être utilisé. L'outil choisi a été le panier de la ménagère, dont les femmes se servent au Mali pour faire leur marché au

quotidien, elles y mettent à la fois leurs conditions mais aussi leurs petits secrets de femmes. Elles peuvent aussi, par exemple, faire des détours pour effectuer leur visite au centre de santé et récupérer leur dotation de médicaments.



Modèle du Mali

Des cailloux dont la taille différente reflète le poids du secret, le choix de chaque caillou est argumenté.



Signification dans le contexte social adapté

Au moment du départ vers le domicile conjugal, le père offre à sa fille un caillou noir « *gabakuru* » 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.

Bâtonnets de différentes tailles



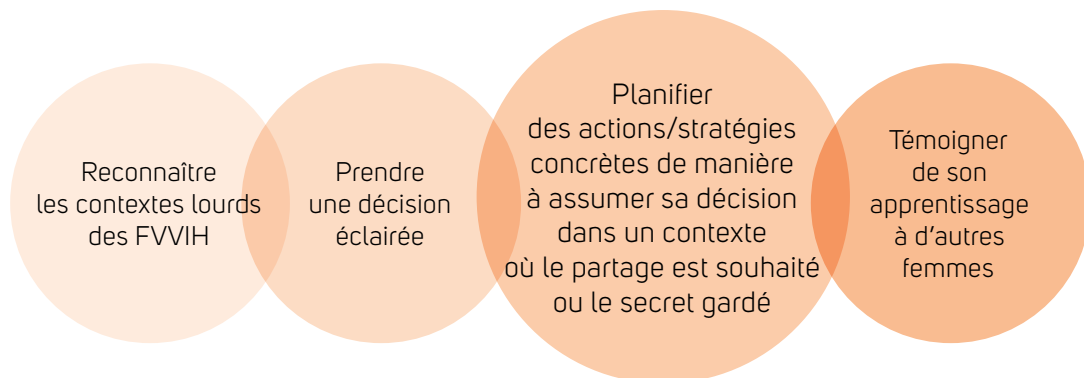
Les bâtonnets sont des outils pédagogiques utilisés dans les écoles primaires au Mali pour l'apprentissage du calcul arithmétique (« *jate* » en bambara) et pour estimer des dimensions et des formes. Les femmes les utilisent pour faire les comptes dans les tontines.

Ces outils ont été testés au cours des animations de 2 groupes composés de 10 FVVIH dans 2 centres d'ARCAD-SIDA.

Ces séances d'animation avaient un double rôle : les FVVIH participaient pleinement à la dynamique de la conception du programme tout en bénéficiant de l'intervention ; de plus la

production du groupe alimentait les réflexions des différents acteurs impliqués sur l'adaptation culturelle.

L'animation de ces 2 groupes a été réalisée sur la base des objectifs du programme PP/PP et en suivant le cheminement proposé, à savoir :



A la fin de la phase test, un atelier bilan réunissant les animatrices et le comité technique de suivi a été organisé pour échanger sur les différentes rencontres et intégrer les modifications.

• **Mission de partage des modifications sur « PP/PP » et intégration dans un guide d'animation intermédiaire avec les partenaires à Montréal.**

L'objet de cette mission a été :

- de faire un point sur l'état de mise en œuvre de l'adaptation culturelle du projet depuis le démarrage du projet ;
- d'intégrer collectivement les propositions de modifications du programme faites par ARCAD-SIDA ;

- de réfléchir sur l'élaboration du guide de formation des animatrices et sur leur formation.

« Ce qui m'a le plus marquée, c'est qu'il y a une femme qui cachait son statut sérologique à son mari et le mari aussi lui cachait le sien. Au cours du programme, la femme a décidé de le lui faire découvrir à travers ses ordonnances et là, les choses se sont arrangées entre eux. La stabilité est revenue dans le couple. »

Animatrice, FVVIH, Mariée, 46 ans

2. Étape 2 : Phase pilote

La phase pilote a été conduite sur la base du guide d'animation intermédiaire. Les informations recueillies lors de cette phase ont permis de réajuster ce dernier et de le finaliser pour obtenir un guide d'animation opérationnel. Durant cette phase, le guide de formation des animatrices a été finalisé et leur formation a été réalisée, de même que l'implication des mobilisatrices de connaissances et leur formation.

Chronologiquement, cette phase pilote a été conduite de la manière suivante :

- **Mission d'appui de la CReCES et de Coalition PLUS**

L'objet de cette mission a été d'appuyer l'équipe d'ARCAD-SIDA pour valider le guide de formation, de former les animatrices et de valider le guide d'animation sur la base des rencontres de la phase pilote.

- **Une formation des animatrices nécessaire pour porter le projet : formation de 16 animatrices et validation du guide de formation**

L'élaboration du guide de formation s'est faite en même temps que la formation des animatrices. Elle a été faite par le comité technique, qui inclut le comité pédagogique du centre de formation DONYA (cf. encadré), les animatrices de la phase pilote et l'équipe de la CReCES.

Plusieurs études soulignent que la formation des animatrices constitue un élément-clé de la réussite d'un projet. C'est pour cette raison que dans ce projet, la formation a occupé une place centrale. Elle a permis aux animatrices d'appréhender les différentes composantes du programme, de comprendre la logique du programme, et d'avoir une maîtrise suffisante du contenu des différentes activités pour être en mesure de les appliquer. Ce projet a donné la possibilité aux animatrices de faire des propositions et de donner leur avis sur le contenu de la formation.

L'approche utilisée a été communautaire, comme lors de la production du guide d'animation intermédiaire.

La formation a été offerte à 16 animatrices pendant 4 jours, durant lesquels les 3 formatrices se sont servies du guide d'animation pour élaborer, tester, ajuster et produire le guide de formation. Les animatrices choisies sont des conseillères psychosociales qui travaillent à ARCAD-SIDA, qui animent des activités communautaires ou qui sont leaders des associations de PVVIH au Mali. Ce groupe d'animatrices comprend également les FVVIH participantes de la phase test qui se sont démarquées par leur capacité d'écoute et de leadership.



Le centre de formation DONYA a été créé en 2003, dans le but de contribuer à l'élargissement de l'accès aux traitements anti-VIH par la formation des acteurs de la lutte contre le SIDA. Il est né grâce aux efforts conjugués des associations AIDES et ARCAD- SIDA.

Le centre DONYA dispose de :

- Une grande salle de formation de 35 places ;
- Une petite salle de 22 places ;
- Une salle de documentation ;
- Une terrasse pour les repas et espace de détente.

- **Implication des mobilisatrices de connaissances**

L'implication des mobilisatrices de connaissances a été déterminante dans ce projet.

Les mobilisatrices de connaissances étaient au nombre de 6, elles ont reçu une formation au début de la phase pilote sur le guide d'animation, les attentes du projet, les règles de confidentialité et de non jugement ainsi que sur leurs rôles par rapport au projet.

« Ce qui m'a le plus plu dans Gundo-So, c'est le climat de confiance qu'il y avait au sein du groupe, nous étions un groupe soudé, il n'y avait pas de différence entre mobilisatrices, animatrices et bénéficiaires et cela mettait à l'aise les femmes. Aussi, qu'il y ait un médecin à l'écoute, un médecin sans blouse, les a rassurées. »

Dr Ténin Diawara

Mobilisatrice de connaissances

- **Animation de 12 groupes de 8 FVVIH dans 6 sites**

Après la formation des animatrices et mobilisatrices de connaissances, 12 groupes de 8 FVVIH ont bénéficié du programme dans 6 sites d'ARCAD-SIDA (2 groupes par site) pour l'expérimentation des outils.

- **Atelier bilan avec les animatrices, l'UQAM et Coalition PLUS à Bamako pour la validation du guide d'animation**

A la fin de cette phase pilote, un atelier bilan regroupant l'équipe de la CReCES, la responsable du programme Recherche Communautaire de Coalition PLUS, la directrice d'ARCAD-SIDA, la chargée de programmes et les animatrices a été organisé pour prendre en compte les retours par rapport aux outils et apporter les modifications au guide d'animation.



3. Étape 3 : Évaluation de la phase pilote

La phase pilote a été évaluée grâce à des données quantitatives recueillies par des questionnaires pré-test et post-test (35 questions) administrés respectivement avant et après le programme par les animatrices. De plus, des données qualitatives ont été recueillies à chaque rencontre (via des carnets de bord) reflétant le cheminement de chaque participante. Ces données incluent également les retours des participantes et des animatrices lors des plénières.

Les critères pris en compte ont été :

- Poids du secret ;
- Prise de décision – estime de soi ;
- Capacité de planifier et d'appliquer des stratégies pour garder le secret ;
- Capacité de planifier et d'appliquer des stratégies pour partager ;
- Soutien par les autres femmes du groupe ;
- Perception de contrôle sur sa vie.

Les résultats de cette phase pilote ont montré des effets positifs et probants, raisons pour lesquelles le programme a été élargi pour en faire bénéficier un nombre plus important de FVVIH et l'étendre au niveau des autres sites de prise en charge d'ARCAD-SIDA.

4. Étape 4 : Extension

L'extension du programme a été possible grâce aux financements de l'USAID.

Le programme a été réalisé auprès de 12 groupes de 8 FVVIH, dans 6 sites de prise en charge d'ARCAD-SIDA à Bamako et 1 site dans la région de Kayes.

Cette phase a fait l'objet d'une évaluation, à partir des mêmes outils de collecte des données et des mêmes critères d'évaluation que pour la phase pilote.

EXPLOITATION DES DONNÉES

Les données ont été exploitées par l'équipe de la CRECES.

Les données quantitatives ont été traitées à l'aide d'un logiciel d'analyse statistique (SPSS). Des statistiques descriptives ont été produites (fréquence, proportion, moyenne et écart-type) pour décrire les caractéristiques sociodémographiques et comportementales de l'échantillon.

L'évaluation des effets de Gundo-So a été faite en comparant les moyennes obtenues au pré-test et au post-test pour chaque critère d'évaluation, en utilisant des techniques statistiques appropriées à ce type de données (échantillons appariés).

Quant aux données qualitatives collectées dans les carnets de bord et questionnaires, elles ont été traitées à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative (ATLAS.ti) par une analyse de contenu thématique.

V

**RÉSULTATS
DE L'ÉVALUATION
DU PROGRAMME**

Le projet Gundo-So a été préalablement approuvé par le comité d'éthique de l'Institut National de Recherche en Santé Publique (INRSP) de Bamako, qui a jugé que le programme Gundo-So est conforme à l'éthique et aux droits humains.

Les effets du programme

Les résultats des effets du programme regroupent ceux de la phase pilote et de la phase d'extension. Au total, 190 FVVIH ont bénéficié du programme entre 2012 et 2014. L'âge moyen de ces femmes est de 35 ans. En moyenne, elles connaissent leur infection VIH depuis 3,7 années.

Les résultats⁴ montrent que les FVVIH ayant bénéficié du programme se sentent :

- moins écrasées par le poids du secret ;
- davantage capables de décider de façon libre et éclairée de partager leur statut sérologique ou de garder le secret ;
- en mesure de planifier et d'appliquer des stratégies pour garder le secret ;
- en mesure de planifier et d'appliquer des stratégies pour partager ;
- davantage soutenues par les autres femmes ;
- davantage en capacité d'avoir un meilleur sentiment de contrôle sur leur vie.

« Avec Gundo-So, on touche au cœur des difficultés des FVVIH de mon pays. »

Dr Dembélé Bintou Keita
Directrice d'ARCAD-SIDA

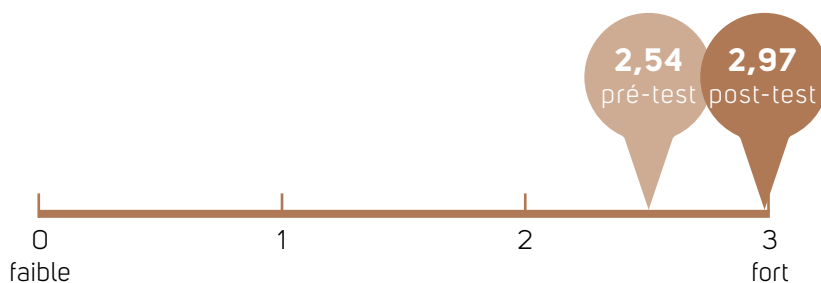


« Gundo-So soulage psychologiquement ces femmes. En tant que médecin de prise en charge du VIH/Sida, ce projet me paraît primordial pour pouvoir vivre avec le VIH. »

Dr Mamadou Cissé
Médecin au CESAC de Bamako

⁴ Score moyen sur des échelles à items multiples

Perception du soutien des autres femmes du programme



« La participation au programme a apporté des modifications dans la relation des femmes avec les autres. Elles sont moins stressées et se sont rendues compte qu'elles peuvent bien vivre en société sans se faire trop de soucis. »

Animatrice, FVVIH, Veuve, 34 ans

« Les femmes ont formé un groupe entre elles et elles se fréquentent même en dehors du programme. C'est un peu comme des sœurs. Elles se donnent des conseils et s'encouragent mutuellement pour le suivi du traitement. »

Animatrice, FVVIH, Veuve, 34ans



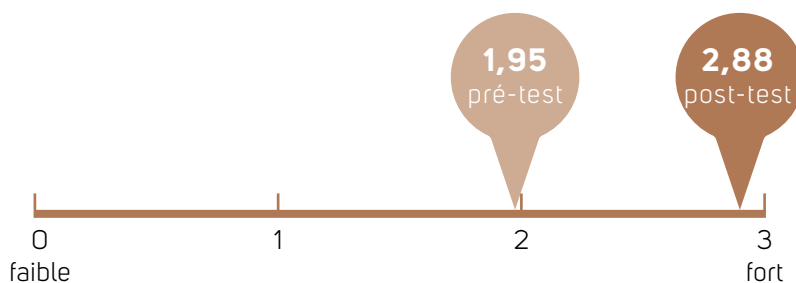
« La chose qui m'a le plus marquée dans le programme, c'est le fait de pouvoir échanger avec les autres sans crainte d'être rejetée ou discriminée. »

FVVIH, Mariée, 44ans

« La force du programme est le fait de se retrouver avec les autres femmes. Nous avons même fait une tontine, nous nous fréquentons et nous avons gardé le contact bien que nous ne sommes pas dans le même quartier. »

FVVIH, Veuve, 34ans

Capacité de prendre une décision libre et éclairée quant au partage ou au secret



« Avant, je leur disais simplement que vous devez partager, mais avec le programme, j'ai compris qu'il est préférable de les aider à identifier les avantages et les inconvénients de chaque situation et les laisser décider de ce qu'elles souhaitent.

Animatrice, FVVIH, 56 ans

« Après le programme, j'ai vu que certains dévoilements ne sont pas utiles. Par exemple, dévoiler avec une personne qui ne peut apporter aucune aide, ni morale, ni financière. Par contre, il y a des dévoilements utiles, si c'est fait avec une personne qui peut soutenir et garder le secret.

Animatrice, FVVIH, Veuve, 34 ans

« J'ai compris que le partage du statut sérologique n'est pas toujours la solution et qu'on pouvait garder son secret sans que cela ne soit un poids.

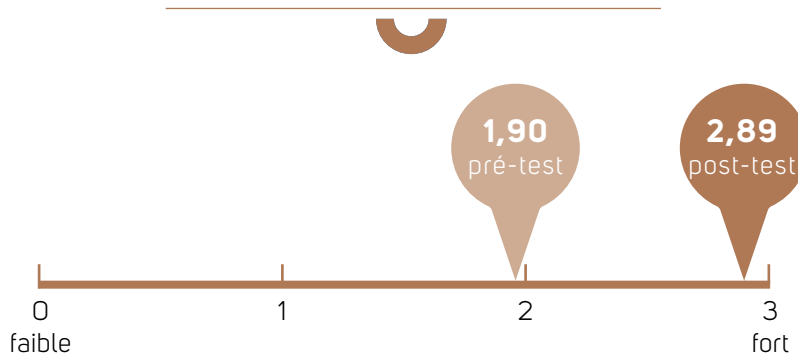
Animatrice, FVVIH, Mariée, 40 ans

« Nous disions aux femmes de faire le partage avec leurs maris et nous ne leur laissions jamais le choix. A cause de cette pression, il y en a certaines qui ont même abandonné le site de traitement. Après le programme, nous avons compris que ce n'était pas la bonne façon de faire et qu'il fallait laisser du temps et aussi le choix total à chaque femme de faire ce qu'elle veut, avec ses propres stratégies.

Avis de plusieurs animatrices du focus groupe



Sentiment d'efficacité personnelle concernant la planification et la mise en œuvre de stratégies pour garder le secret



« Avant le programme, j'avais voulu le dire à mon frère, mais maintenant j'ai compris que ce n'était plus nécessaire, j'ai eu des gens ici qui me soutiennent et peut être mieux que si j'en parlais avec lui.

FVVIH, Veuve, 45 ans

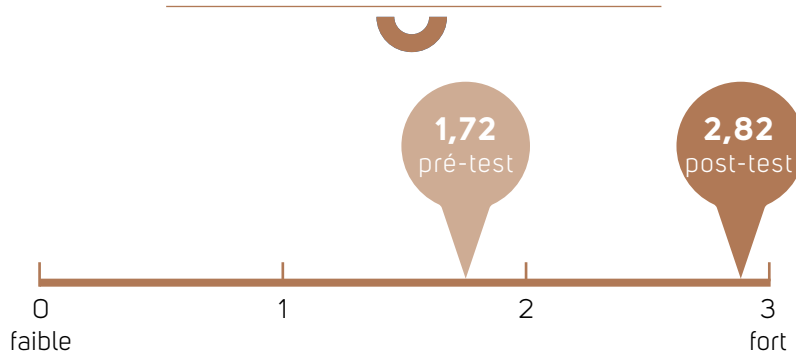


« Avant le programme, j'étais très écartée des autres, je gardais mes distances et j'étais très renfermée. Grâce au programme, je peux maintenant discuter avec les autres, et j'ai trouvé des solutions pour garder mon secret et mes ARV.

FVVIH, Mariée, 34 ans



Sentiment d'efficacité personnelle concernant la planification et la mise en œuvre de stratégies pour partager



« *Durant le programme, j'ai eu des stratégies pour pouvoir partager mon statut sérologique avec mon père et ça a été une réussite.*»
FVVIH, Veuve, 45 ans

« *J'ai eu des stratégies et j'ai pu partager avec mon fils.*»
FVVIH, Mariée, 55ans

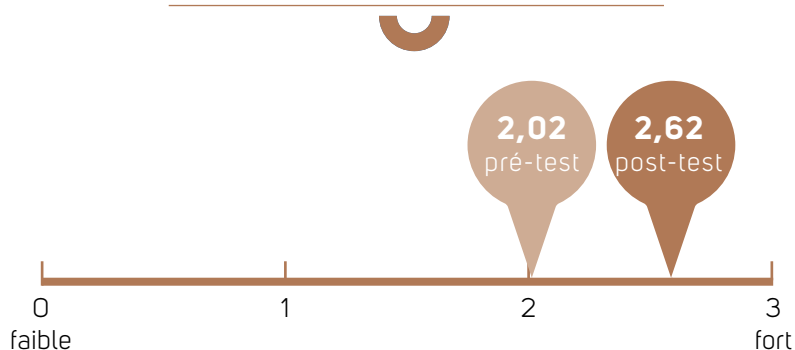
« *Le programme m'a aidé à partager avec ma mère et le partage est réussi.*»
FVVIH, Divorcée, 34 ans

« *J'ai un grand frère avec qui j'avais voulu partager mais je n'étais pas sûre de pouvoir le faire. Avec l'aide du programme, j'ai pu le faire et ça a marché.*»
FVVIH, Veuve, 34ans

« *Le programme m'a beaucoup apporté. Je ne voulais pas partager avec mes enfants, mais finalement j'ai décidé de partager avec ma fille et ça a été une réussite.*»
FVVIH, Mariée, 46 ans

« *Le programme m'a apporté la paix dans l'âme. J'ai pu partager avec mon frère et son fils, et avec ma fille aussi.*»
FVVIH, Veuve, 48 ans

Sentiment de contrôle exercé sur sa vie



« Le programme m'a apporté du réconfort et j'ai repris goût à la vie. »

FVVIH, Veuve, 45 ans

« J'étais très satisfaite du programme, j'ai retrouvé ma stabilité et je me sens mieux. »

FVVIH, Mariée, 55 ans

« J'ai eu une stabilité émotionnelle et j'ai repris goût à la vie, alors que je pensais que je ne pouvais plus avoir une vie normale. »

FVVIH, Mariée, 34 ans,
2 enfants séronégatifs

« Le programme m'a permis de savoir que je peux me marier et avoir des enfants sains. »

FVVIH, Célibataire, 35 ans

« Depuis que j'ai participé au programme, je suis moins timide maintenant et je me sens mieux. Je ne faisais plus le thé avec les autres membres de ma famille, maintenant je le fais et avec mes enfants également, nous avons retrouvé la joie de vivre. »

FVVIH, Mariée, 39 ans

« Les femmes sont moins stressées, elles se rapprochent des autres et prennent soin d'elles. »

Animatrice, FVVIH, Mariée, 46 ans

« Ce qui m'a le plus marquée dans le programme, c'est de pouvoir réintégrer la société et de reprendre confiance en moi-même, ça m'a permis aussi d'être observante dans le traitement. »

FVVIH, Célibataire, 35 ans

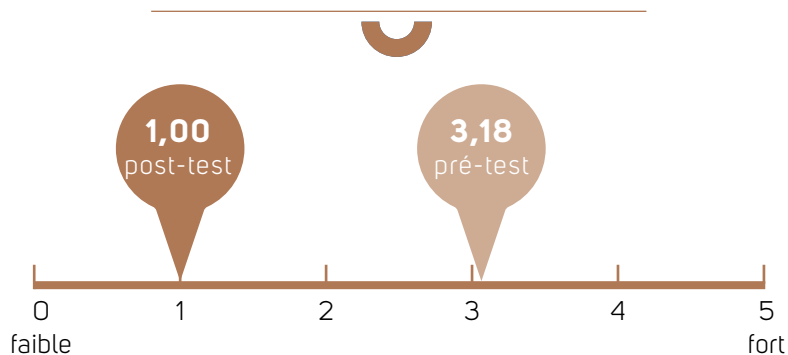
« A cause du programme, je suis tranquille, et je discute bien avec mes enfants sans leur dire que je vais bientôt mourir. Je prends soin de moi et je continue à vendre l'huile rouge et de la pâte d'arachide que j'avais arrêté. »

FVVIH, Mariée, 44 ans

« Je suis émotionnellement stable depuis ma participation au programme. »

FVVIH, Divorcée, 34 ans

Sentiment d'être écrasée par le poids du secret



« Gundo-So libère du poids de la maladie. »
FVVIH, Veuve, 45 ans

« En résumé, le programme m'a permis de reprendre goût à la vie malgré tout ce que j'ai subi dans ma maladie tel que le divorce, la perte de mon enfant et le poids que ça implique. »
FVVIH, Divorcée, 34 ans

« Le programme est arrivé au moment où j'étais très mal, angoissée ; j'avais perdu goût à la vie et je ne savais pas comment en discuter avec mes proches. »
FVVIH, Mariée, 34 ans

« Je me sens vraiment mieux, j'ai oublié la maladie et je prends bien mes médicaments. »
FVVIH, Veuve, 34 ans



« Les femmes qui ont bénéficié de Gundo-So sont devenues très ouvertes, il n'y a plus de barrière entre elles et moi. »
Dr Khadidia
Médecin au CESAC



VI

LIMITES
DU PROJET


Malgré les résultats incontestables du projet révélés par l'évaluation, plusieurs limites liées à la disponibilité, au temps et aux coûts méritent d'être prises en compte au moment de la réflexion sur la faisabilité du projet.

Chez les femmes



- Difficultés pour certaines d'entre elles de se libérer et trouver des excuses pour assister à l'ensemble des 10 rencontres ;
- Des retards individuels ce qui peut rallonger la durée des rencontres.

Chez les animatrices (conseillères psychosociales)



- Charge de travail supplémentaire pour réaliser les 10 rencontres ;
- Manque de temps pour renseigner les documents d'évaluation ;
 - Charge émotionnelle importante.

Pour la structure



- Temps ;
- Moyens et coût du projet.

VII

**APPORTS
DE GUNDO-SO ET
PERSPECTIVES**

ARCAD - SIDA Mali

Association de Recherche de Communication
et d'Accompagnement à Domicile des Personnes
Vivant avec le VIH et le SIDA



Membre de la Coalition Internationale Sida



Apports à ARCAD-SIDA

Comme le souligne le Dr Dembélé Bintou Keita, Directrice d'ARCAD-SIDA « *Contrairement à ce qui se faisait avant où on accompagnait les PVVIH à mourir, aujourd'hui, on les accompagne à vivre.* »

De nos jours, la prise en charge des PVVIH doit aller au-delà du traitement médical et cela est confirmé par le programme Gundo-So.

Gundo-So est une solution pour nos prestataires afin d'accompagner les FVVIH à mieux vivre avec leur statut sérologique et à améliorer leur qualité de vie.

Ce programme a renforcé l'approche communautaire au sein d'ARCAD-SIDA et cette philosophie est intégrée dans les pratiques quotidiennes des conseillers psychosociaux au sein des différents sites.



Apports à la CReCES

En dehors du fait que PP/PP et Gundo-So partagent le même modèle logique, il s'avère qu'une bonne proportion des FVVIH au Canada sont elles-mêmes issues de communautés africaines. Ainsi, au vu des résultats de l'évaluation de Gundo-So qui démontre une certaine

validité externe et à la lumière du partage de connaissance, l'adaptation culturelle de Gundo-So a aussi permis à l'équipe de la CReCES, en parallèle, d'améliorer le guide de formation et d'animation du programme PP/PP.



Perspectives

Avec ce projet, l'équipe s'est toujours projetée dans l'avenir.

Gundo-So est un projet dynamique et très mobile qui a permis de réfléchir aux pratiques et aux façons de faire.

Comme le souligne Karine Pouchain, Responsable du Pôle de Gestion Promotion de la Santé et Accompagnement des Malades de la FDF « *Belle leçon à donner aux associations sur cette logique de projet qui a tendance à les ouvrir à d'autres actions dans les années à venir plutôt que de les renfermer.* »

- Ce projet a induit un projet sur la santé sexuelle et reproductive, visant l'amélioration du bien-être sexuel et affectif des FVVIH.
- Aujourd'hui, la volonté d'ARCAD-SIDA est de décentraliser Gundo-So à travers tout le Mali et de le modéliser pour en faire bénéficier d'autres organisations de la sous-région.
- La question du partage du statut sérologique est également problématique chez les hommes. L'équipe d'ARCAD-SIDA a réalisé un sondage auprès de 46 hommes vivant avec le VIH qui a montré la pertinence d'accompagner les hommes sur cette question. Aujourd'hui, l'équipe est sur la dynamique d'un Gundo-So adapté aux hommes vivant avec le VIH au Mali.



« *Gundo-So est un outil, un instrument adapté au contexte social et culturel garantissant la confidentialité, respectant l'éthique*

et la dignité de la personne. Et c'est cela qui va permettre aux hommes de franchir le premier pas, de pouvoir se libérer sans préjugé, sans jugement, sans ostracisme et parler de leur statut, de leur vécu et d'être accepté tel qu'ils sont.

Dr Aliou Sylla

Président d'ARCAD-SIDA



« *Je sens que le besoin est là... ils ont vraiment besoin d'avoir des gens avec qui échanger et partager pour être émotionnellement stable. Je pense que Gundo-So peut marcher avec les hommes, entre hommes il n'y a pas de secret et ça c'est un atout majeur.*

Avis d'un conseiller psychosocial à ARCAD-SIDA sur la question des hommes

« *Je pense que ce serait une bonne chose de faire la même chose pour les hommes, car il y en a qui emmerdent leurs femmes et s'ils arrivent à comprendre, ce serait bien.*

FVVIH, Mariée, 44ans

VIII

CONSEILS
POUR RÉUSSIR
LA MISE EN PLACE
DE GUNDO-SO

Critères pour réussir la mise en place de Gundo-So

Principes

- Bien comprendre la philosophie de l'intervention ;
- Respecter le processus et les différentes étapes du programme.

Démarche communautaire

- Respecter le principe de par et pour (par les FVVIH et pour les FVVIH) ;
- La co-construction avec les FVVIH et les soignants est indispensable pour l'appropriation et pour faciliter l'application sur le terrain ;
- L'équipe doit être partie prenante dès le début, s'assurer de leur implication, de leur motivation et de leur engagement ;
- Inclure des FVVIH stables émotionnellement (ayant connu leur statut sérologique au-delà de 6 mois) ;

- S'assurer de la disponibilité des femmes pour l'ensemble des rencontres : convenir des jours et horaires des rencontres ;
- S'assurer de la confidentialité ;
- Renforcer les capacités :
 - Former les animatrices ;
 - Accompagner les animatrices qui, tout au long du processus, prennent sur elles une charge émotionnelle importante ;
Astuce : organiser une rencontre « Burn out » pour vider l'émotion
- Avoir au moins 2 animatrices par groupe.

Outils culturellement adaptés

- Réaliser un travail de réadaptation, choisir des outils en fonction des pratiques et facteurs culturels, avec des concepts qui parlent aux femmes et aux professionnels et bien s'assurer de la bonne compréhension.

Critères pour réussir l'évaluation de Gundo-So

- Prévoir l'évaluation de l'efficacité des outils choisis ;
- Alléger les supports, le remplissage des documents prend beaucoup de temps aux animatrices ;
- Penser à une évaluation anticipée et rigoureuse du programme ;
- Les mobilisatrices de connaissances peuvent faciliter le processus d'évaluation. Dans ce cas-là, les impliquer dès le début du programme et les former en même temps que les animatrices.

« Je souhaite que le programme s'étende et que toutes les femmes puissent en bénéficier. »

FVIIH, Mariée, 44 ans

Comme le dit le dicton Bambara

« Un seul doigt ne peut saisir un caillou ! »

« Boloden n'goni kélé tè gabakuru tâ ! »

Message véhiculé : L'union fait la force !





Coalition Internationale Sida, PLUS
Siège social : Tour Essor – 14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex – France
Tél : + 33 1 77 93 97 10 – Fax : +33 1 77 93 97 09
E-Mail: coalitionplus@coalitionplus.org
www.coalitionplus.org

