

Maryse Mathieu

Évaluation des facteurs organisationnels influençant le  
processus de définition et la mise en place des actions  
de l'organisme communautaire Maghreb Afrique  
Comité des familles pour Survivre au sida

Mémoire présenté  
à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval  
dans le cadre du programme de maîtrise en santé communautaire  
(évaluation)  
pour l'obtention du grade de maître ès sciences (M.Sc.)

DÉPARTEMENT DE MÉDECINE SOCIALE ET PRÉVENTIVE  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
UNIVERSITÉ LAVAL  
QUÉBEC

2011

# Résumé

L'organisme communautaire Maghreb Afrique Comité des familles pour Survivre au sida, situé à Paris, a pour mission de soutenir les personnes concernées par le VIH et leurs familles dans leurs vies quotidiennes, mais aussi dans leurs projets de vie. La présente étude a pour but d'analyser la dynamique d'une coalition formée d'acteurs entourant le Comité des familles. Un cadre d'analyse inspiré de la théorie des coalitions de Gamson et de la théorie des archétypes de Hinings et Greenwood a été utilisé. Ce cadre a servi de grille d'analyse pour décrire la dynamique existante entre les acteurs et identifier les facteurs facilitant et les contraintes influençant la capacité de l'organisme à atteindre ses objectifs. Cette capacité pourrait être accrue si la coalition d'acteurs était plus forte, ce qui augmenterait la cohérence des actions de la coalition et l'efficacité des efforts et des ressources investis.

# Abstract

The organization "Maghreb Afrique Comité des familles pour Survivre au sida" is a social NGO in Paris, France. Its aim is to support seropositive people and their families to cope with everyday life and to make plans for the future. The organization also has an advocacy mission, defending the rights of these persons in the French society. This study sought to investigate the dynamics between the stakeholders that play a role in the achievement of the Comité's objectives. An analysis framework based on of Gamson's coalition theory and Hinings and Greenwood's archetype was used. The main observations are related to the identification of the stakeholders concerned by the attainment of the Comité's goals, the facilitating factors and barriers of interactions between players, and their satisfaction level within this collaboration.

# Avant-propos

La réalisation d'un mémoire de maîtrise est un travail de longue haleine. En plus d'être un processus d'apprentissage, c'est aussi une occasion de repousser ses limites, d'en apprendre sur soi et d'ouvrir ses horizons. Dans mon cas, l'aboutissement de ce projet d'étude signifie l'atteinte d'objectifs personnels et professionnels fixés il y a plus de dix ans, suite à un stage au Nicaragua. C'est à cette époque que ma passion pour la santé communautaire est née.

Fin du baccalauréat, début de la maîtrise, définition du projet de recherche, organisation du terrain... tout s'est déroulé à une vitesse un peu déboussolante pour une néophyte. Heureusement que, parfois, les bonnes personnes sont là au bon moment. J'aimerais remercier tout particulièrement Bernard Roy pour son soutien et ses conseils, qui a assuré la presque totalité de la direction de ce projet. Des circonstances malheureuses et imprévues ont obligé un changement de direction. Mes seconds remerciements s'adressent à Daniel Reinharz, pour avoir assuré le relais.

Merci aux membres du Comité des familles de s'être prêtés à ce projet, de leur ouverture et de leur confiance. Merci également à tous les autres participants de cette étude, médecins et gestionnaires, de m'avoir accordé du temps et livré leurs témoignages.

J'aimerais également exprimer ma reconnaissance aux professeurs du Département de médecine sociale et préventive pour leurs disponibilités et toutes les réflexions qu'ils ont pu provoquer chez moi.

Merci à l'Office Franco-Québécois pour la Jeunesse ainsi qu'au Bureau International de l'Université Laval pour leurs soutiens financiers à la réalisation du stage terrain.

Finalement, merci à vous, famille et amis, pour votre soutien et votre écoute, et tout spécialement à toi, Guillaume, pour tous les encouragements et le réconfort qui se sont avérés essentiels dans mon cheminement.

*La paz no es solamente la ausencia de la guerra; mientras haya pobreza, racismo, discriminación y exclusión difícilmente podremos alcanzar un mundo de paz.*

*Rigoberta Manchú*

# Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b> .....	I
<b>ABSTRACT</b> .....	II
<b>AVANT-PROPOS</b> .....	III
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	V
<b>LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES</b> .....	VIII
<b>ABRÉVIATIONS ET CONCEPTS ÉQUIVALENTS</b> .....	IX
<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>1 ÉTAT DES CONNAISSANCES</b> .....	3
1.1 PORTRAIT DES POPULATIONS TOUCHÉES .....	4
1.2 L'ORGANISME COMMUNAUTAIRE ÉVALUÉ.....	11
1.2.1 <i>Historique de l'association</i> .....	11
1.2.2 <i>Vision, mission et objectifs</i> .....	12
1.2.3 <i>Population cible</i> .....	14
1.2.4 <i>Activités offertes en 2008-2009</i> .....	15
1.2.5 <i>Ressources et partenaires</i> .....	19
1.3 CONTEXTE D'ÉVOLUTION DE L'ASSOCIATION .....	19
1.3.1 <i>Partenaires membres du réseau public</i> .....	21
1.3.2 <i>Les collaborations interorganisationnelles</i> .....	26

<b>2</b>	<b>DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE</b> .....	27
2.1	CONCEPTION DU PLAN D'ÉVALUATION.....	28
2.2	OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	29
2.3	QUESTIONS DE RECHERCHE.....	29
2.4	DEVIS DE L'ÉTUDE.....	30
2.5	COLLECTE DE DONNÉES.....	30
2.5.1	<i>Échantillon et méthodes d'échantillonnage</i> .....	30
2.5.2	<i>Outils de collecte des données</i> .....	35
2.6	CADRE D'ANALYSE.....	35
2.7	ANALYSE DES DONNÉES.....	38
2.8	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	38
<b>3</b>	<b>RÉSULTATS</b> .....	39
3.1	ACTEURS ET RELATIONS AVEC LE COMITÉ DES FAMILLES.....	40
3.1.1	<i>Personnel médical</i> .....	41
3.1.2	<i>Institutions publiques</i> .....	42
3.1.3	<i>Organismes communautaires</i> .....	44
3.2	CARACTÉRISTIQUES DES LIENS ENTRE LES ACTEURS.....	45
3.3	DÉTERMINANTS DES RELATIONS ENTRE ACTEURS IMPLIQUÉS DANS LA COALITION.....	49
3.4	COHÉRENCE ENTRE STRUCTURE ORGANISATIONNELLE ET SCHÈMES INTERPRÉTATIFS.....	59
3.4.1	<i>Personnel médical</i> .....	59
3.4.2	<i>Institutions publiques</i> .....	60
3.4.3	<i>Organismes communautaires</i> .....	61
3.4.4	<i>Comité des familles</i> .....	61
3.5	CONVERGENCE DES SCHÈMES INTERPRÉTATIFS ENTRE LES GROUPES.....	65
<b>4</b>	<b>DISCUSSION</b> .....	70
4.1	FORCES ET LIMITES.....	71
4.2	PRINCIPAUX CONSTATS OBSERVÉS.....	72
<b>5</b>	<b>CONCLUSION</b> .....	78
<b>6</b>	<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	83
<b>7</b>	<b>ANNEXES</b> .....	91
7.1	MODÈLE LOGIQUE DU COMITÉ DES FAMILLES POUR L'ANNÉE 2009.....	92

7.2	GRILLE D'ANALYSE COMPLÉMENTAIRE .....	96
7.3	CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE : ARTICLES PERTINENTS POUR LE COMITÉ DES FAMILLES .....	98
7.4	SCHÈME D'ENTREVUE : MEMBRES DU COMITÉ DES FAMILLES .....	104
7.5	SCHÈME D'ENTREVUE : MÉDECINS PARTENAIRES DU COMITÉ DES FAMILLES .....	105
7.6	SCHÈME D'ENTREVUE : PARTENAIRES FINANCIERS DU COMITÉ DES FAMILLES .....	106
7.7	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	107
7.8	FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ .....	109

# Liste des tableaux et figures

FIGURE 1 : NOMBRE DE NOUVEAUX CAS DÉCLARÉS SELON L'ANNÉE – DONNÉES NON CORRIGÉES PAR LA SOUS-DÉCLARATION .....	6
FIGURE 2 : NOMBRE DE CAS DE SIDA PAR GROUPE ET ANNÉE ET DIAGNOSTIC – DONNÉES NON CORRIGÉES PAR LA SOUS-DÉCLARATION.....	8
FIGURE 3 : LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE REGROUPE HUIT DÉPARTEMENTS.....	20
FIGURE 4 : ORGANIGRAMME DU SYSTÈME DE SANTÉ PUBLIQUE FRANÇAIS.....	22
FIGURE 5 : RÉPARTITION DE L'ÉCHANTILLON .....	31
FIGURE 6 : LIEU DE RÉSIDENCE (GROUPE DES MEMBRES DU COMITÉ UNIQUEMENT).....	32
FIGURE 7: TRANCHES D'ÂGE (GROUPE DES MEMBRES DU COMITÉ UNIQUEMENT) .....	33
FIGURE 8 : COALITION DES ACTEURS.....	40

# Abréviations et concepts équivalents

- ANRS : Agence Nationale de Recherche sur le SIDA.
- ARH : Agences Régionales de l'Hospitalisation
- ASS : Afrique Sub-Saharienne
- CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
- CNSP : Comité National de Santé Publique
- COREVIH : Coordinations Régionales de lutte contre l'infection VIH
- CRAMIF : Caisse Régionale d'Assurance-Maladie d'Île-de-France
- CRIF : Conseil Régional d'Île-de-France
- DASS : Direction des Affaires Sanitaires et Sociales. D'un point de vue territorial, instance équivalente aux Agences de Santé et Services Sociaux du système de santé québécois.
- DGS : Direction Générale de Santé
- DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales. D'un point de vue territorial, instance équivalente aux Directions de Santé Publique du système de santé québécois.
- GRSP : Groupement Régional de Santé Publique
- INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
- Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- InVS : Institut national de Veille Sanitaire
- IRD : Institut de Recherche pour le Développement
- MSS : Ministère de la Santé et des Sports

L'expression « organisme communautaire », employé ici pour désigner des organisations non gouvernementales à actions locales dans le domaine de la santé et des services sociaux, correspond au concept d'« association » utilisé en France.

# Introduction

En France, la population d'étrangers et de migrants est celle qui affiche le plus haut taux de contamination au VIH. L'association Maghreb Afrique Comité des familles pour Survivre au sida est un organisme communautaire parisien qui a pour mission de soutenir les personnes concernées par le VIH et leurs familles dans leurs vies quotidiennes, mais aussi dans leurs projets de vie. Il se donne également comme objectif de faire entendre leurs voix et leurs réalités au reste de la population française.

Pour atteindre ses objectifs, le Comité des familles entretient des relations avec des partenaires, soit des institutions publiques en santé, des médecins et d'autres organismes communautaires œuvrant dans des domaines connexes. Le groupe formé du Comité des familles et ses partenaires est ici appelé « coalitions ». Cette coalition a pour but d'atteindre les objectifs du Comité des familles.

Par la présente étude, nous visons une analyse de la dynamique de cette coalition en observant, entre autre, l'organisation des partenaires et l'impact sur les objectifs poursuivis. À notre connaissance, aucune étude n'a été menée sous cette perspective dans le domaine de la lutte au VIH en France. L'analyse du jeu des acteurs permet d'identifier et de comprendre les facteurs facilitant et les obstacles à l'atteinte des objectifs d'une coalition. Pour ce faire, nous avons utilisé un cadre

d'analyse inspiré de la théorie des coalitions de Gamson et de la théorie des archétypes de Hinings et Greenwood. Les principaux constats observés relèvent de l'identification des acteurs concernés par la réalisation des objectifs du Comité des familles, des facteurs facilitant et des contraintes reliés aux interactions, ainsi que du niveau de satisfaction des acteurs face à la dynamique de collaboration.

Premier chapitre

## **1 État des connaissances**

Avant de présenter le Comité des familles plus en détail, principal bénéficiaire de cette évaluation, un portrait de la population cible sera brossé à l'aide des données épidémiologiques actuelles concernant le VIH et la population migrante de France. Ensuite, les actions de l'organisme seront décrites.

## 1.1 Portrait des populations touchées

L'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) chiffre à 3 349 908 la population d'origine étrangère en 2002, ce qui représente 5.46 % de la population française de cette même année (Doisneau, 2003). Pourtant, les personnes de nationalités étrangères représentent le tiers des nouveaux cas de VIH dépistés annuellement (InVS, 2007). Cette surreprésentation porte à croire que l'épidémie n'évolue pas également dans tous les groupes de la population française.

En France, les données épidémiologiques fournies par l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS) nous indiquent que le nombre de personnes vivant avec le VIH est passé de 106 000 à 130 000 entre 1996 et 2005 (Semaille, non daté). Toujours entre les mêmes années, l'épidémie VIH a fortement diminué sa progression dans la population d'origine française pour accélérer sa course dans la population des migrants; la proportion d'Africains concernés par le VIH a bondi de 7 à 24 % (Semaille, non daté). La forte atteinte de cette population vulnérable socio-économiquement rend la lutte contre l'épidémie complexe.

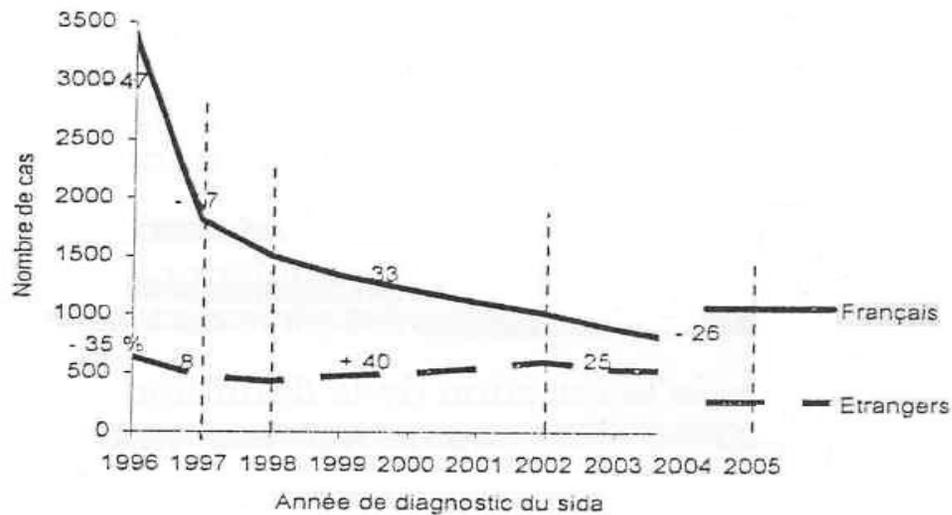
Comme la population d'origine française et celle d'origine étrangère<sup>1</sup> affichent des progressions contraires, l'incidence cumulée du VIH dans la population générale demeure stable avec 6 000 à 7 000 nouveaux cas par année depuis 2003 (Semaille, non daté). Ainsi, entre 2003 et décembre 2007, 22 921

---

<sup>1</sup> Dans le cadre de cette évaluation, il sera entendu par personne de nationalité étrangère toute personne résidant sur le territoire français, légalement ou illégalement, sans posséder la citoyenneté française. Ce terme englobe toutes les communautés migrantes. On note toutefois que les communautés africaines et maghrébines demeurent surreprésentées.

nouveaux cas ont été déclarés (InVS, 2007). À partir de 2007, l'InVS souligne une diminution globale des déclarations de nouveaux cas de séropositivité sur le territoire français et il en va de même pour les découvertes de séropositivité chez les personnes de nationalités étrangères (InVS, 2007). L'InVS émet cependant un avertissement concernant ces données. Une diminution des dépistages précoces, la difficulté « de faire la part entre les flux migratoires, le recours au dépistage et le nombre de nouvelles contaminations » et les politiques récentes visant à restreindre l'immigration, ayant possiblement un effet négatif sur le recours au dépistage chez cette population, sont des facteurs qui nous laissent croire que le nombre de nouveaux cas découverts ne représente pas la réelle progression de la maladie dans la population (InVS, 2007).

Le tableau suivant (InVS, 2006) illustre l'évolution de l'épidémie dans les populations française et étrangère entre 1996 et 2005. L'InVS souligne que « jusqu'en 2002, les tendances marquaient une évolution différenciée de l'épidémie entre la population française et la population étrangère » (2006). En 2002, le nombre de nouveaux cas dans les deux populations s'est stabilisé pour suivre une évolution parallèle et tend à diminuer. Finalement, entre 2002 et 2005, les nouveaux cas dans la population étrangère ont montré une diminution marquée de 25 % (InVS, 2006). Cette tendance semble toujours en cours présentement.



**Figure 1 : Nombre de nouveaux cas déclarés selon l'année – Données non corrigées par la sous-déclaration**

Lot et al. (2004) ont mené une étude descriptive pour mieux comprendre le parcours thérapeutique des personnes originaires d'ASS atteintes par le VIH et prises en charge dans des hôpitaux d'Île-de-France<sup>1</sup>. Ils ont initié cette étude suite à un constat fait par l'InVS en 2002 de la hausse de l'incidence du sida dans cette population, notamment chez les femmes (Valin *et al.*, 2002). Ces deux écrits ont permis de lever le voile sur les principales caractéristiques de la population d'ASS et sur leur vulnérabilité sociale marquante. En effet, « la moitié des personnes interrogées [ont] une situation précaire d'emploi, de logement et de revenus ». Plus précisément, 52 % des personnes interrogées ont déclaré être en conditions précaires de logement, 18 % en situation administrative irrégulière<sup>2</sup> et 41 % bénéficiaient du programme de sécurité sociale. Parmi les femmes de l'échantillon, 36 % ont déclaré avoir appris leur séropositivité pendant une grossesse. Les auteurs concluent que « la précarité socio-économique des personnes [originaires d'ASS et atteinte du VIH] reste préoccupante et constitue un problème majeur, puisque c'est un facteur connu pour limiter l'accès au dépistage et à une prise en charge médicale satisfaisante ». Dans le cadre de cette même étude, les auteurs

<sup>1</sup> La région Île-de-France comprend les huit départements qui forment la région parisienne.

<sup>2</sup> Ici, une situation administrative irrégulière signifie la résidence sur le sol français sans permis de séjour.

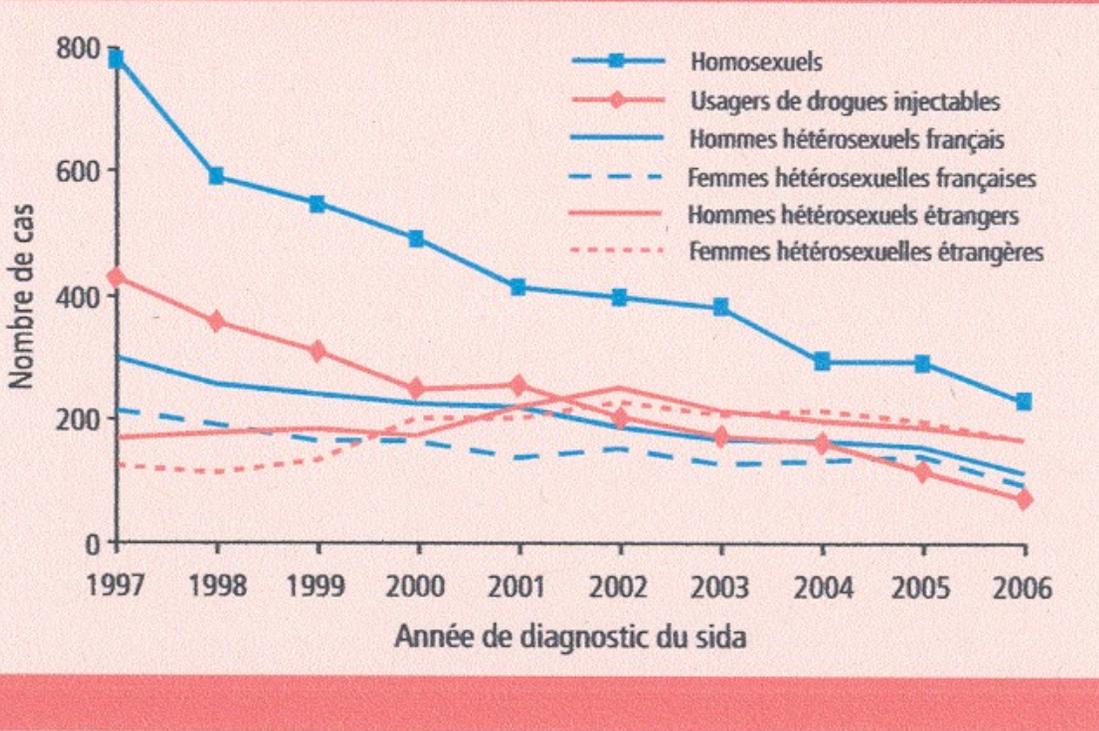
soulignent que depuis 2000, ils observent une prédominance féminine de la population des personnes originaires de l'ASS atteintes par le VIH. Environ 2/3 de la population serait féminine (Lot *et al.*, 2004).

La féminisation de l'épidémie a également été notée dans l'étude KAPB, menée sur une base régulière par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). Dans cette enquête (Beltzer, 2004), il est démontré que les femmes font face à une vulnérabilité plus intense parce qu'elles sont plus souvent victimes de violences sexuelles et utilisent moins le préservatif dans les situations de partenaires multiples. Ayant plus fréquemment la garde des enfants, elles doivent plus régulièrement composer avec une situation de précarité sociale et administrative. Selon Bertrand *et al.* (2007), cette tendance à la féminisation serait le reflet d'une même tendance présente en ASS, de l'augmentation des immigrants de sexe féminin au début de la décennie et d'un meilleur accès au dépistage pour les femmes. En effet, un suivi de grossesse inclut systématiquement un test de dépistage, alors que les hommes n'ont pas cet équivalent d'étape de la vie systématiquement médicalisé. La grossesse est le motif de dépistage pour 17 % des femmes, « plus fréquent chez les Africaines (22 %) que chez les Françaises (9 %) » (InVS, 2007).

Le tableau suivant illustre l'évolution du nombre de nouveaux cas dans quelques sous-populations. La féminisation observée dans la population générale depuis les années 2000 n'a pas été assez importante pour que le nombre de femmes atteintes dépasse les hommes. La communauté homosexuelle (qui inclut les personnes de toutes origines) demeure fortement surreprésentée dans le nombre de découvertes de séropositivité chaque année. Toutefois, les personnes contaminées par rapports hétérosexuels sont en majorité des femmes (58 %) (InVS, 2007).

**Figure 8** Nombre de cas de sida par mode de contamination et année de diagnostic (France, données au 31/12/2006 redressées pour les délais de déclaration mais non corrigées pour la sous-déclaration)

**Figure 8** Number of AIDS cases by transmission group and year of diagnosis (France, data reported by 31/12/2006 adjusted for reporting delays but not for underreporting)



**Figure 2** : Nombre de cas de sida par groupe et année et diagnostic – Données non corrigées par la sous-déclaration

L'enquête ANRS-Vespa (2008) explore plusieurs aspects des conditions de vie des personnes concernées par le VIH en France en 2003. Elle est signée par plusieurs équipes de recherche, qui ont interrogé près de 3 000 personnes dans une centaine de services hospitaliers. Malgré la forte hétérogénéité de la population séropositive française, les chercheurs ont pu dresser ce qu'ils appellent un « portrait-robot » de la population. Ce dernier se présente comme :

- une nette majorité masculine (...);
- une concentration sur la tranche d'âge 30-49 ans (...);
- un faible taux d'activité [sur le marché du travail] (seuls 59 % occupent un emploi);

- une forte concentration résidentielle en région PACA<sup>1</sup> et surtout en Île-de-France (44 % des séropositifs interrogés habitent dans cette région, qui ne regroupe pourtant que 19 % de la population générale métropolitaine);
- une surreprésentation des personnes vivant seules (50 % des participants) (Perreti-Wadel, Sitta & Riandey, 2008).

Mortier et al. (2003) ont exploré plus en détail les caractéristiques des personnes nouvellement diagnostiquées séropositives en France. Pour ce faire, ils ont constitué un échantillon de patients suivis dans un hôpital du nord des Hauts-de-Seine<sup>2</sup>, région caractérisée par un taux élevé de chômage, de ménages à bas revenus et une forte population d'origine étrangère. Parmi les patients diagnostiqués comme ayant une infection au VIH et consultant pour la première fois entre le 1<sup>er</sup> janvier 2001 et le 30 septembre 2002, environ 80 % étaient de nationalité étrangère. Dans l'échantillon recueilli de cette population, « presque la moitié des patients étrangers n'avaient pas de couverture sociale à la première consultation, plus de la moitié étaient en situation irrégulière, sans emploi, sans logement personnel et disposant de moins de 500€ par mois ». Parmi les cas de séropositivité découverts, 53 % étaient au stade sida, stade d'infection final du VIH caractérisé par un niveau de CD4 très faible et la présence de plusieurs infections opportunistes. Les auteurs concluent en affirmant que « la découverte de la séropositivité aggrave souvent chez ces nouveaux migrants leur situation sociale : rejet des familles ou amis qui assuraient l'hébergement, contrainte de la prise du traitement à l'écart des regards, perte d'emploi due à l'absentéisme pour consultations médicales ».

Pour conclure, Bertrand et al. (2007) soulignent que la population immigrante française rencontre fréquemment des difficultés administratives, qui se traduisent par une difficulté dans l'accès aux droits civils (système de soins, éducation, programmes sociaux, occupation d'emploi, etc.), ce qui accentue la précarité et les risques d'exposition au virus. Selon les auteurs, les complications

---

<sup>1</sup> La région Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA) est située à l'extrême sud-est de la France.

<sup>2</sup> Les Hauts-de-Seine (département 93) sont situés au nord-est de la région Île-de-France.

administratives « sont fortement corrélées au statut administratif », soit les conditions de séjour et les conditions d'accès aux soins. Les obstacles sont à la fois « liés à la complexité des réglementations et du système de santé », mais aussi « juridiques du fait de la précarité du statut ou de l'absence même de statut ». Aussi, Bertrand et al. (2007) soulignent qu'en situation régulière comme irrégulière, les démarches pour une demande de titres de séjour sont longues et exigeantes, ce qui « relègue souvent les questions de santé au second rang ».

## 1.2 L'organisme communautaire évalué

Dans la prochaine section, l'organisme central à l'évaluation, l'association « Maghreb Afrique Comité des familles pour Survivre au sida », sera décrite, ainsi que ses principales actions et objectifs.

### 1.2.1 Historique de l'association

Le Comité Maghreb Afrique des familles pour Survivre au sida regroupe des personnes vivant avec le VIH et leurs familles. Pour sortir de l'ombre, parce qu'il est temps d'en finir avec la honte et le silence autour de l'injustice du sida, les 25 mai et 22 juin 2002, nous avons organisé le Rassemblement des familles, place de la Fontaine des Innocents. Le Comité Maghreb Afrique des familles pour survivre au sida regroupe des personnes vivant avec le VIH et leurs familles. Le 14 juin 2003, nous avons créé le Comité pour faire entendre la voix et les revendications des familles concernées. Pour nos familles, ce virus du sida a marqué toute une génération sacrifiée à la seringue, à la prison et à la Double Peine. Parmi les survivants, des séropos meurent encore de l'hépatite C ou de conditions de vie inacceptables. Aujourd'hui, le sida frappe silencieusement une nouvelle génération et explose dans nos pays d'origine. Nous ne laisserons pas tomber nos sœurs et nos frères qui sont malades, ici ou là-bas. Parce que personne ne le fera à notre place, nous avons besoin de vous pour lutter ensemble pour survivre au sida et pour vivre et se soigner dans la dignité.

Comité des familles, 2005.

Le Comité des familles a été créé le 14 juin 2003 par 60 familles d'origines mixtes concernées par le VIH. L'association est le résultat d'un travail de mobilisation, d'auto-support et d'entraide effectué autour de l'émission radiophonique Survivre au sida (ou [survivreausida.net](http://survivreausida.net)) et son site Internet. L'émission est diffusée depuis 1995 sur Fréquence Paris Pluriel, dont les ondes couvrent le territoire de l'Île-de-France. Ces trois structures sont unies par deux points communs, soit en partageant le même objectif principal et fonctionnant avec une base de bénévoles commune.

Depuis sa fondation, le Comité des familles organise des activités qui mobilisent et motivent les séropositifs à sortir de l'ombre, la honte et l'isolement. Le premier financement public a été obtenu en 2007 afin de pérenniser les actions militantes mises en place et en développer de nouvelles pour répondre davantage aux besoins des familles vivant avec le VIH.

### 1.2.2 Vision, mission et objectifs

Le Comité des familles prône une philosophie plaçant la dimension familiale au cœur de la lutte contre le VIH. La famille est définie ici comme étant l'ensemble de la vie du couple, des enfants, de l'entourage et des proches d'une personne (Comité des familles, 2007). La personne est donc vue d'une manière multisystémique, proche de la vision décrite par von Bertalanffy dans plusieurs de ses écrits et adaptée à la famille par Allmond, Buckman et Gofman en 1979 (dans Wright & Leahey, 2001). Les sujets abordés le sont avec une approche holistique (la personne est multidimensionnelle), multidisciplinaire (implique plusieurs professionnels dans la construction de son bien-être) et multicommunautaire (appartient à plusieurs groupes) (Comité des familles, 2007).

Le but du Comité des familles est de « promouvoir l'auto-organisation des familles vivant avec le VIH pour améliorer les vies et les droits des personnes atteintes et ceux qui les aiment » (Comité des familles, 2009). L'objectif général des actions de 2008-2009 est de « contribuer à l'émancipation individuelle et collective afin que chaque famille touchée par le VIH puisse devenir maître de son destin » et de « recentrer la lutte contre le sida sur les besoins des couples et des familles vivant avec le VIH » (Comité des familles, 2009).

L'auto-organisation est décrite par les membres du Comité comme le désir de répondre à des besoins individuels par le moyen d'une action collective, motivé par un besoin de support face à un sentiment de solitude et de désespoir laissé par la maladie.

Pour mettre en œuvre sa mission, le Comité des familles a élaboré cinq objectifs spécifiques dans les statuts et missions de l'organisation. Ces objectifs servent de guide dans la mise en place d'actions. Ils sont décrits comme suit :

- Promouvoir l'auto-organisation des personnes concernées par le VIH, leurs familles et leurs proches, pour survivre à l'épidémie en France et dans les pays d'origine des immigrés;
- Répondre aux besoins exprimés en matière d'information et de formation des personnes concernées, dans le domaine médical, de l'accès aux soins, de l'accès aux droits, en France et dans les pays d'origine;
- Développer la solidarité et les échanges entre les personnes concernées pour leur permettre de mieux vivre avec leur infection, leurs traitements, améliorer leurs conditions de vie et lutter pour mettre fin aux inégalités;
- Interpeller les pouvoirs publics, les services publics, les médias et tout autre interlocuteur dans le but de lutter pour mettre fin aux inégalités et discriminations, contre l'insuffisance des moyens dont disposent les personnes concernées, ici et dans leurs pays d'origine;
- Développer les connaissances qui permettent à l'ensemble des populations issues de l'immigration de lutter contre l'épidémie, pour réduire le nombre de contaminations et pour restaurer la dignité, le respect et la citoyenneté des personnes vivant avec le VIH.

### 1.2.3 Population cible

Comme les actions du Comité sont diversifiées de par leur nature, elles permettent de rejoindre plusieurs populations. La première demeure les personnes séropositives et leurs proches; à elles s'adressent les groupes de discussion, les repas de l'amitié, les brochures d'information, l'accompagnement pendant la grossesse ou le soutien, etc. Ces personnes sont originaires de plusieurs communautés et non seulement des communautés maghrébines ou africaines. Ainsi, même si les participants et bénévoles du Comité des familles soient majoritairement d'origine maghrébine et africaine, l'organisme ne cible pas exclusivement leurs communautés. Il tente plutôt de rejoindre toutes les personnes concernées par le VIH et leurs familles.

La population générale compose le second groupe d'intérêt. Que ce soit au moyen de la radio ou de communications aux médias de masse, les actions du Comité visent en partie à contribuer à sensibiliser le grand public à la prévention du VIH et à la réalité de tous les jours des personnes atteintes aujourd'hui en France.

Finalement, les représentants des pouvoirs publics forment la troisième population cible. En effet, plusieurs communiqués de presse, reportages et témoignages s'adressent à ces représentants pour contribuer à les sensibiliser à la réalité des personnes concernées par le VIH et leurs familles, plus particulièrement celles qui habitent la banlieue et/ou qui sont issues de l'immigration.

## 1.2.4 Activités offertes en 2008-2009

La présente évaluation se concentre davantage sur les activités qui ont été réalisées dans la dernière année. Les voici présentée en quelques mots.

### *La Maison des familles*

Septembre 2008 se démarque en étant la première année où le Comité des familles a pu disposer d'un local surnommé la Maison des familles. Cet espace commun a pignon sur rue dans le 19<sup>e</sup> arrondissement parisien. Après cette acquisition, le Comité « a mis en place 18 activités hebdomadaires ou mensuelles pour les adultes concernés par le VIH, leurs partenaires et leurs enfants, ce qui représente plus de 100 rendez-vous pour le trimestre » (Comité des familles, 2009). En plus de faciliter l'organisation d'évènements ponctuels comme une fête de Noël et une fête de l'Aïd, l'ouverture du local a permis l'ajout d'activités non prévues dans le programme régulier comme des ateliers de danse hip-hop pour les enfants et des repas de l'amitié. En améliorant les conditions d'accueil, l'organisme a pu faciliter les rencontres et échanges entre les personnes concernées et a pu prendre davantage en compte la dimension familiale dans l'accompagnement et le soutien des personnes séropositives (Comité des familles, 2009).

### *Espaces de rencontres, d'échanges et d'expressions*

La création d'espaces de rencontres, d'échanges et d'expressions englobe plusieurs activités. Parmi celles-ci, il est possible de compter les soirées de discussion pour couples sérodifférents<sup>1</sup>, la 4<sup>e</sup> *Rencontre nationale des parents vivant avec le VIH* et les soirées séromantiques ou fêtes des amoureux.

---

<sup>1</sup> Couple sérodifférent désigne une personne séropositive en couple avec une personne séronégative.

Les soirées de discussion sont préparées et animées par les membres du Comité responsable et du Comité des familles. Sur une base bimensuelle, ces rencontres ont pour objectifs de soutenir les participants dans leur cheminement vers une vie affective, amoureuse et sexuelle épanouie, de renforcer l'accompagnement et le lien qu'entretiennent les membres entre eux et de proposer des services adaptés à leurs besoins. La clientèle visée comprend les couples, mais aussi les parents et les futurs parents concernés par le VIH.

La 4<sup>e</sup> *Rencontre nationale des parents vivant avec le VIH* vise à réunir les familles, les couples, les parents et les futurs parents concernés par la maladie, et les experts en procréation et VIH pour discuter des sujets qui les préoccupent et de leurs besoins. Cette rencontre a eu lieu du 12 au 14 juin 2009.

La fête des amoureux et les soirées séromantiques consistent en l'organisation d'un évènement permettant à des personnes vivant une problématique similaire de se rencontrer dans un environnement festif et convivial, et ainsi mettre en place les conditions propices à l'échange et à la recherche de solutions d'un problème commun. Ces soirées visent à « sensibiliser les séropositifs à l'importance de la prévention, y compris lors des rapports sexuels entre personnes séropositives, et de soutenir les personnes atteintes dans le maintien de leur vie sociale, affective et sexuelle » Ces rencontres sont aussi une « occasion de mener une campagne de sensibilisation et d'information auprès des séropositifs et du grand public » (Comité des familles, 2009).

## *Information, diffusion, communication et mobilisation des publics*

Des brochures informatives sont produites selon les besoins d'information identifiés par les membres du Comité des familles. Ce projet se veut également un moyen de donner du pouvoir et de valoriser les compétences des familles qui y participent. La diffusion de ces brochures est un moyen utilisé pour établir un premier contact avec les membres de la population cible et ainsi leur faire prendre conscience qu'il est possible d'avoir une vie affective, sexuelle et familiale dans la dignité, tout en étant séropositifs. En 2008, la brochure « Comment faire un bébé quand on est séropositif » s'adresse aux parents concernés par le VIH. Les couples sérodifférents qui participent aux soirées de discussion ont développé et relu le contenu. Une équipe formée d'un infectiologue et de deux obstétriciens a également participé à la relecture. Au total, plusieurs milliers de brochures ont été distribuées dans les endroits fréquentés par les séropositifs. Le projet ayant pris du retard et s'étant terminé en mai 2009, aucune évaluation précise n'est disponible jusqu'à maintenant (Comité des familles, 2009).

Le projet Madelaine Amarouche consiste à offrir des causeries et des conférences dans les lieux fréquentés par les jeunes. Ce projet-pilote en est à sa première année et vise à impliquer davantage les personnes séropositives dans la prévention des IST et du VIH/sida auprès des jeunes (Comité des familles, 2009). Il a pour objectif d'informer les jeunes sur le VIH et la vie des personnes séropositives en mettant un visage et un côté humain à la maladie. Ce projet a été mis sur pied en collaboration avec le Centre régional pour l'information et la prévention du sida (CRISP) et une activité a été menée dans un lycée à Aulnay-sous-bois (Seine-Saint-Denis, région Île-de-France).

L'émission de radio *Survivre au sida* et son réseau Internet sont deux supports non négligeables de diffusion et de communication du Comité. En 2008, 53 émissions hebdomadaires ont été produites et diffusées et 314 articles ont été publiés (Comité des familles, 2009). Cette émission, en plus de traiter de différents

sujets qui concernent les séropositifs, permet la publicité des activités du Comité des familles.

La Journée Mondiale du Sida a été le centre de plusieurs activités visant la sensibilisation du grand public à la transmission de la maladie et à la réalité des personnes issues de l'immigration et de la banlieue touchées par le VIH. Parmi ces activités, une conférence de presse ayant pour titre « Une génération sacrifiée en banlieue, 20 ans après... » a été organisée en mémoire des personnes décédées du VIH en banlieue, faute de soins et de programmes de santé disponibles (Comité des familles, 2009).

Finalement, le Comité des familles tente de se développer au niveau national au moyen de correspondants. Une délégation à Pau (Aquitaine, région Pyrénées-Atlantique) a été officialisée à la mi-juin et évalue présentement les besoins des familles séropositives de la région, avant de mettre sur pied un calendrier d'activités.

### *Soutien et autosupport*

Le projet Grandes Sœurs est un projet-pilote. Il est né d'un désir de mères séropositives impliquées dans le Comité des familles d'accompagner et d'agir comme personne ressource pour les femmes qui apprennent leur séropositivité en cours de grossesse. (Comité des familles, 2007). Les objectifs sont de permettre aux femmes enceintes, qui viennent d'apprendre leur diagnostic, d'avoir un soutien suite à l'annonce, d'obtenir de l'aide pour réorganiser leur vie, d'être encouragées à ouvrir le dialogue avec leur partenaire masculin et lui parler de la découverte de leur sérologie, et de permettre aux couples d'être en contact et de rencontrer des gens qui vivent ou ont vécu les mêmes difficultés qu'eux. C'est dans le cadre de ce projet que le partenariat avec le personnel médical est le plus fort et le plus systématisé.

Le projet Chorba consiste en un soutien apporté aux personnes hospitalisées en leur apportant, une fois par mois, un repas ou une chorba, et en créant un moment d'échanges et de solidarité. Au départ, des repas avaient uniquement lieu pendant le Ramadan, « avec une haute valeur symbolique au niveau de la solidarité, de la convivialité et de la reconnaissance de l'identité ». L'activité ayant du succès, le partage de repas est devenu mensuel et a maintenant lieu à l'hôpital Kremlin Bicêtre. L'action vise deux objectifs, soit l'amélioration du bien-être des personnes hospitalisées pour ainsi faciliter la prise en charge thérapeutique et la mobilisation des personnes concernées par le VIH dans une initiative participative et en solidarité avec les personnes hospitalisées.

### 1.2.5 Ressources et partenaires

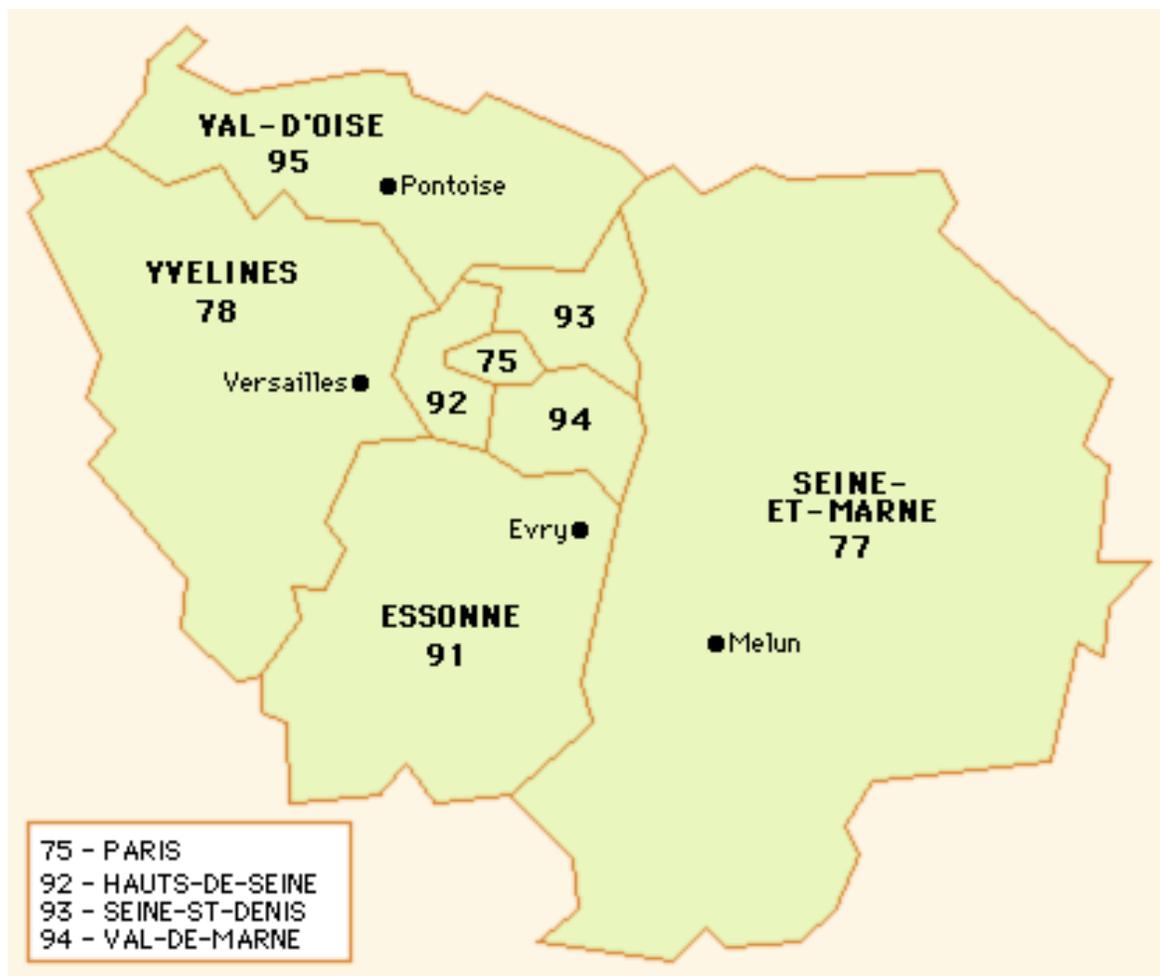
Plusieurs partenaires collaborent avec le Comité. Il y a le personnel médical (médecins de la région parisienne, genevoise ou strasbourgeoise; Hôpital Louis-Mourier, Delafontaine et Kremlin-Bicêtre, psychologues, infirmiers...), les institutions publiques (INPES, ANRS, DGS, GRSP, DASS, CRAMIF, CRIF, COREVIH, Mairie du 19<sup>e</sup>, Lycée Voillaume), les associations communautaires (Chorba pour tous, Médecins d'Afrique, Maison des associations du 19<sup>e</sup>, CRIPS, Africa, AIDES, Ikambere, APA, Actif Santé, Actions Traitements, Marie Madeleine, MRAP, Bondeko) ainsi que plusieurs médias ( Comité des familles, 2009).

## 1.3 Contexte d'évolution de l'association

La ville de Paris occupe un territoire de 105 km<sup>2</sup> (Encyclopaedia Universalis, 2008). Elle constitue le département 75, central à la région Île-de-France, qui en regroupe huit et qui possède une superficie de 12 011 km<sup>2</sup> (Encyclopaedia Universalis, 2008). En 2003, cette région était habitée par 11 130 000 personnes. Aussi, près d'un cinquième de la population d'Île-de-France habite la ville de Paris,

ce qui correspond à 18,9 % de la population sur 2,2 % du territoire et à une densité populationnelle de 927 hab/km<sup>2</sup> en 2003 (Encyclopaedia Universalis, 2008). C'est dans la région Île-de-France que l'on compte le plus grand nombre de personnes infectées par le VIH (Perreti-Wadel, Sitta & Riandey, 2008).

Selon le Ministère de l'Intérieur (2002), les personnes de nationalités étrangères qui résident sur le territoire français avec titre de séjour sont principalement originaires de l'Afrique subsaharienne (ASS) (44.95 %) et des trois pays du Maghreb anciennement sous administration française, soit le Maroc, l'Algérie et la Tunisie (35.35 %). Parmi cette population, 42.2 % résidaient dans la région Île-de-France.



**Figure 3 : La région Île-de-France regroupe huit départements**  
Source : Annonces immobilières notaires.com.

C'est dans ce contexte géo-démographique que l'association Maghreb Afrique Comité des familles pour Survivre au sida intervient. Dans les prochaines lignes seront présentés les principaux partenaires et acteurs qui interagissent avec l'organisme.

### 1.3.1 Partenaires membres du réseau public

Dans le cadre de ce projet de recherche, il a été pertinent de recourir aux mandats et à la documentation de plusieurs entités. Par contre, ici ne seront décrites que les autorités avec lesquelles le Comité des familles entretient un partenariat. Par conséquent, seuls les mandats de l'INPES, du Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), de l'Agence Nationale de Recherche Scientifique (ANRS), de la Direction Générale de santé (DGS), de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS), des Directions des Affaires Sanitaires et Sociales qui en dépendent (DASS), du Conseil Régional d'Île-de-France (CRIF), des Coordinations Régionales de lutte contre l'infection VIH (COREVIH) et de la Caisse Régionale d'Assurance-Maladie d'Île-de-France (CRAMIF) seront abordés.

Le système de santé publique français regroupe plusieurs institutions et autorités gouvernementales administrées séparément et toutes chapeautées par le Ministère de la Santé et des Sports (MSS). Mis à part le Comité National de Santé Publique (CNSP) lié directement au Ministère, toutes les autres instances sont liées à la DGS.



Figure 4 : Organigramme du système de santé publique français  
 Source : Portail des agences sanitaires.

Liés à la DGS, il y a également :

- l'Agence Française de Sécurité Sanitaire de l'Environnement et du Travail (AFSSET);
- l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA);
- l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS);
- la Haute Autorité de Santé (HAS);
- l'Agence de la biomédecine (biomédecine);
- l'Établissement Français du Sang (EFS);
- l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS);
- l'Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire (IRSN);
- l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES).

À chaque région administrative est associée une Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS), dont une des sous-divisions est la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales (DASS) au niveau départemental. Les

Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) sont responsables de tout ce qui touche la gestion hospitalière sur un même territoire.

L'INPES est l'institut expert en promotion de la santé. Il doit appliquer les programmes de santé publique tels que prescrits par le MSS, préalablement établis autour des priorités de santé publique, et développer l'éducation pour la santé et la formation. Il possède également un rôle d'expertise et de conseil et peut être amené à participer à la gestion de crises sanitaires. Quatre directions techniques composent l'organisation, soit les affaires scientifiques, le développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique, la communication et les outils pédagogiques, éditions et stratégies de diffusion (INPES, 2009).

Le GRSP est un regroupement de plusieurs institutions telles que l'InVS, l'INPES, l'ARH, les régions, départements et communes, ainsi que l'union régionale des caisses d'assurance maladie et de la caisse d'assurance maladie. Selon la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, il est responsable de la mise en œuvre des programmes de santé contenus dans le plan régional de santé publique en se fondant notamment sur l'observation de la santé dans la région (GRSP, 2008).

L'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales (ANRS) n'est pas incluse dans le schéma présenté ci-haut, mais joue un rôle dans la lutte contre le VIH en France (ANRS, 2009). Fondée en 1992, l'Agence mène des recherches dans plusieurs domaines tels que la recherche en biologie fondamentale, en vaccins et en santé publique ou en sciences sociales. Elle soutient également des recherches dans les pays en voie de développement. Pour ce faire, elle peut compter sur un réseau développé de partenaires, qui se compose entre autres de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), du Centre National de Recherche Scientifique (CNRS), de l'Institut de recherche pour le développement (IRD) et de l'Institut Pasteur (ANRS, 2009).

La DGS possède un mandat très large qui est de protéger la santé publique, diminuer la morbidité et la mortalité, contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et à un accès égal à ces soins, ainsi que gérer les risques sanitaires, les urgences et les alertes (Portail des agences sanitaires, non daté), tout en gardant la liaison avec les autres directions du Ministère (DGS, 2007). De plus, la DGS réalise son mandat en élaborant des stratégies de prévention et en protégeant les droits à la santé des citoyens et la qualité des soins prodigués (DGS, 2007).

Les DRASS ont « pour mission l'observation et l'analyse des besoins, la planification et la programmation, l'allocation des ressources affectées aux dépenses sanitaires, médico-sociales et sociales, le contrôle de l'application de la législation et de la gestion des organismes de sécurité sociale, la coordination des actions » entre les départements que regroupe la région administrative (Portail des agences de santé, non daté). Une DRASS regroupe autant de DASS que la région compte de départements; la DRASS Île-de-France compte donc huit autres sous-directions. Cette institution de santé publique compte un volet dédié uniquement à la lutte contre le VIH/sida (DRASS Île-de-France, 2009).

Le Conseil Régional d'Île-de-France est une entité qui bâtit ses actions autour de six priorités : transports, développement économique, logement, éducation, formation et environnement (CRIF, non daté). Tout comme la CRAMIF, le CRIF a financé une partie des actions du Comité des familles en 2008 (Comité des familles, 2009). Le Conseil est composé de représentants élus.

La CRAMIF est un organisme d'assurances publiques pour les particuliers, les entreprises et les partenaires de santé. Parmi ses objectifs, on trouve l'action de solidarité, la maîtrise des risques professionnels et la contribution à la politique régionale de santé (CRAMIF, 2008). La Caisse a financé partiellement les actions du Comité des familles pendant l'année 2008 (Comité des familles 2009).

Un Comité de coordination régional, appelé COREVIH, est nommé par le ministère pour chaque région. Les objectifs de ces comités sont d'assurer une meilleure continuité des soins entre l'intra et l'extrahospitalier, et la coordination et complémentarité des services, notamment ceux offerts par les associations (Act-Up Paris, 2009). Selon le Code de la santé publique (Légisfrance, 2009), le mandat de ce Comité est de :

- Favoriser la coordination des professionnels du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de la formation, de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des associations de malades ou d'usagers du système de santé;
- Participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients, à l'évaluation de cette prise en charge et à l'harmonisation des pratiques;
- Procéder à l'analyse des données médico-épidémiologiques mentionnées à l'article D. 3121-36 (article D. 3121-35).

Ces données médico-épidémiologiques consistent en des données recueillies par l'établissement où le COREVIH est installé. Elles sont ensuite rendues anonymes avant d'être remises au Comité de coordination régional pour des fins d'analyse.

La région Île-de-France est subdivisée en 5 territoires de COREVIH (Barbier, 2007). Le Comité des familles est situé sur le territoire du COREVIH Île-de-France Nord, basé à l'hôpital Bichat et veillant sur les arrondissements 16, 17, 18 et 19. La communication entre les deux organismes se réalise par le fait que six membres du Comité des familles siègent dans un des COREVIH de l'Île-de-France.

### 1.3.2 Les collaborations interorganisationnelles

Toutes les organisations, quels que soient leurs objectifs ou leur taille, entretiennent des collaborations plus ou moins étroites avec des partenaires.

La présente étude porte sur l'analyse des collaborations qu'entretient l'association Comité des familles avec ses partenaires, soit le personnel médical, les institutions publiques citées ci-haut, ainsi qu'avec d'autres organismes communautaires.

Les analyses organisationnelles, comme celle effectuée ici, permettent d'analyser la dynamique de ces collaborations. Nous supposons que les activités de collaboration sont incontournables et se créent entre organisations ayant des compétences diverses mais complémentaires. Les éléments facilitateurs et les barrières peuvent ainsi être mis en lumière, ce qui permet d'identifier des moyens de renforcer les partenariats et, indirectement, de rendre les actions des organisations plus efficaces en maximisant l'atteinte de leurs objectifs.

Deuxième chapitre

## **2 Démarche méthodologique**

D'un point de vue ontologique, nous nous sommes positionné du côté du constructivisme, tel que décrit par plusieurs auteurs (Stufflebeam, 2007; Lincoln & Guba; Bégin, Joubert & Turgeon, 1999; Creswell 2006). La pensée constructiviste veut que la réalité soit une interprétation que chacun bâtit à partir de ses expériences et de ses connaissances personnelles (Creswell, 2006). On considère dès lors que les concepts et phénomènes identifiés lors de l'analyse des données sont le résultat d'un consensus social lié au réel (Creswell, 2006).

Comme ce projet est né d'un désir d'amélioration, d'autocritique et d'une volonté de comprendre les effets des interventions posées par le Comité des familles, l'évaluation des processus nous est apparue être l'objet d'étude le plus approprié. Cette approche est particulièrement indiquée « lorsque les questions clés concernent les résultats et qu'il faut s'assurer que les effets sont bien ceux de l'intervention » (Weiss, 1998).

## 2.1 Conception du plan d'évaluation

Après l'arrivée sur le terrain, nous avons eu des échanges avec les membres actifs du Comité des familles pour cibler une question de recherche pertinente pour l'Association. Un processus de validation des grandes directions que prenait l'évaluation a été effectué auprès de tous les membres à l'aide de comptes-rendus à la mi-parcours et à la fin de la période de terrain. Cette démarche avait pour but de s'assurer que l'évaluation correspondait bien aux besoins du Comité.

Après une période de consultations, la volonté du Comité était de :

- démontrer que ses actions sont vraiment pertinentes, vu le contexte de l'épidémie;
- savoir si ses activités avaient des effets sur les participants;
- identifier les niveaux d'atteintes de ses objectifs pour l'année 2008-2009.

## 2.2 Objectifs de recherche

Cependant, compte tenu du temps disponible pour réaliser ce travail, il a été décidé, avec le Comité, de limiter ce travail aux objectifs et questions suivants :

Ce projet vise l'objectif général suivant :

- Analyser la dynamique qui sous-tend les relations entre le Comité des familles et ses partenaires et son impact sur la perception de la capacité du Comité d'atteindre ses objectifs;

Plus spécifiquement, il vise à :

- Évaluer les facteurs facilitant et des obstacles qui sous-tendent les relations entre les acteurs concernés par la réalisation des activités du Comité des familles;
- Analyser les effets perçus par les acteurs concernés de la dynamique sur les conditions préalables à l'atteinte des objectifs du Comité des familles pour l'année 2008-2009.

## 2.3 Questions de recherche

La question de recherche principale s'est précisée comme suit :

Quels sont les facteurs organisationnels qui influencent les collaborations entre les acteurs impliqués dans les projets du Comité des familles?

De ce point, deux sous-questions ont émergé :

1. Quels sont les facteurs facilitant et les contraintes en lien avec les interactions entre ces acteurs, interactions perçues comme souhaitables pour optimiser l'atteinte des objectifs du Comité des familles?

2. Quel est l'état de satisfaction des acteurs de la dynamique de collaboration et son impact sur l'atteinte des objectifs visés?

## 2.4 Devis de l'étude

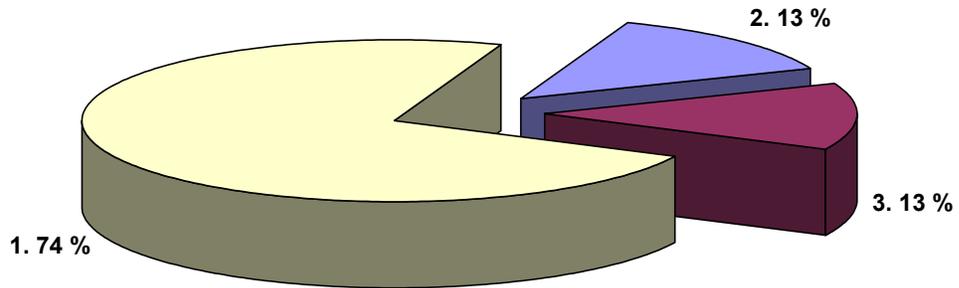
L'approche méthodologique utilisée pour cette étude est une étude de cas au moyen d'une approche qualitative, basée sur des cadres théoriques appartenant au champ de l'analyse organisationnelle (voir plus bas).

## 2.5 Collecte de données

### 2.5.1 Échantillon et méthodes d'échantillonnage

Un échantillon de convenance a été constitué avec ceux que nous avons identifiés comme étant des informateurs-clés. Il était constitué de membres du Comité (n=11), de médecins partenaires (n=2) et de représentants d'organismes jouant le rôle de partenaires financiers (n=2), organismes provenant essentiellement du réseau public. Malgré tous nos efforts, il n'a pas été possible d'élargir notre échantillon pour le groupe d'acteurs des médecins partenaires et des représentants des institutions publiques vu les faibles disponibilités des répondants pour la période prévu pour la collecte des données. Les données sociodémographiques amassées ont été comptabilisées sous forme de graphiques.

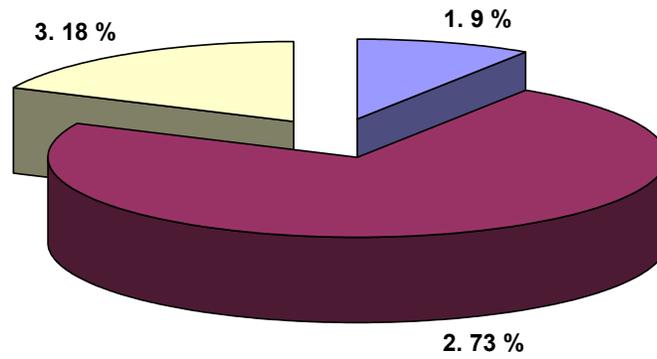
## Répartition de l'échantillon



**Figure 5 : Répartition de l'échantillon**

1. Membres du Comité (n=11 / 74 %)
2. Médecins partenaires (n=2 / 13 %)
3. Représentants de partenaires financiers (n=2 / 13 %)

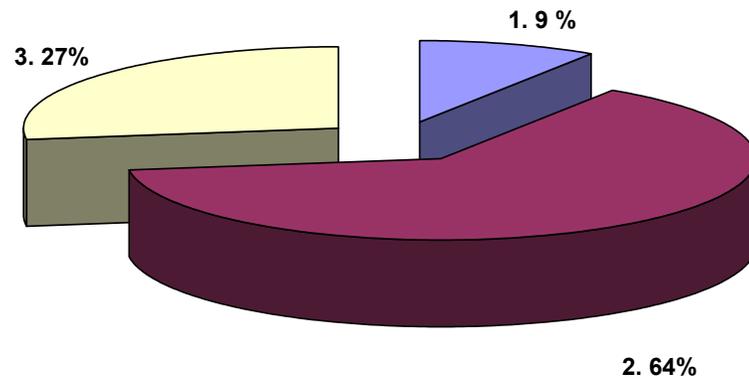
## Lieu de résidence



**Figure 6 : Lieu de résidence (groupe des membres du Comité uniquement)**

1. Paris 75 (n=1 / 9 %)
2. Département périphérique au 75 (n=8 / 73 %)
3. Autre (n=2 / 18 %)

## Tranches d'âge



**Figure 7: Tranches d'âge (groupe des membres du Comité uniquement)**

1. 18-29 ans (n=1 / 9 %)
2. 30-40 ans (n=8 / 64 %)
3. 41-50 ans (n=3 / 27 %)

Le groupe des membres du Comité (n=11) a été constitué avec l'aide des participants les plus actifs au sein de l'association. Les entretiens ont tous été menés en face à face, sauf pour un participant qui demeurait à l'extérieur de Paris. Cette entrevue a été réalisée par téléphone. Le groupe était constitué de 20 % d'hommes (n=3) et 80 % de femmes (n=12). Les participants de ce groupe se disaient tous originaires de l'étranger, bien que la plupart ait obtenu, au fil des ans ou des générations, la nationalité française. La plupart (64 %) avaient entre 30 et 40 ans.

Pour la formation du groupe des médecins partenaires (n=2), une invitation à participer à l'étude a été expédiée aux cliniciens les plus impliqués dans l'association. Les personnes ont été ciblées à l'aide des membres responsables du Comité. Deux ont répondu à l'invitation et étaient disponibles pour un entretien dans le délai dont nous disposions. Les médecins étaient employés dans différents services et centres hospitaliers. Ils étaient impliqués à plusieurs niveaux, soit dans des projets en cours, soit au niveau des activités ou de rencontres plus ponctuelles. Les deux côtoyaient des acteurs associatifs depuis plusieurs années. Les deux entrevues ont été réalisées en face à face.

Finalement, les représentants des partenaires financiers (n=2) ont également reçu une invitation à participer à l'étude. Les personnes contactées étaient soit les responsables du dossier du Comité au sein de l'organisme partenaire, soit des acteurs dans l'organisation des services de la région. Un participant travaillait un niveau départemental, au sein d'une DRASS, et le second au niveau national, pour la Direction Générale de la Santé. Les personnes ont été ciblées à l'aide des membres responsables de l'association. Un entretien a été réalisé en face à face et le second par téléphone.

## 2.5.2 Outils de collecte des données

Les entretiens individuels semi-directifs ont constitué notre principale source de données. Les thèmes de discussion ont été prétestés avec deux des participants ayant collaboré à la définition des objectifs de l'étude. Des modifications ont été apportées selon leurs conseils. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites pour en faciliter l'analyse.

La documentation du Comité s'est avérée la seconde source de données en importance. Ces archives sont composées de dossiers officiels et non officiels portant sur la nature des activités et la vision de l'organisme. Cette littérature grise consiste, par exemple, en des témoignages, des évaluations partielles d'activités effectuées de manière informelle ou des demandes de projets présentées aux partenaires financiers antérieurement.

## 2.6 Cadre d'analyse

Un cadre d'analyse a été formé à partir de la conjugaison de deux théories, soit la théorie des coalitions de Gamson (1961) pour l'analyse des rapports entre les acteurs, et la théorie des archétypes de Hinings et Greenwood (1988) pour l'étude des facteurs qui soutiennent ces alliances.

Le cadre développé par Gamson (1961) permet de décrire et d'analyser la relation qui existe entre les acteurs concernés par une problématique donnée. Pour ce faire, Gamson utilise le concept de « coalition », qu'il définit comme étant des alliances formelles et informelles entre plusieurs acteurs, qui peuvent être représentés autant par un groupe que par un individu. Ces acteurs ont des intérêts et des fins différents, mais poursuivent des objectifs similaires, ce qui les pousse à former une coalition et tisser des interactions entre eux. Généralement, un des acteurs agit comme leader au sein du groupe.

Nous émettons comme hypothèse que plus les alliances sont fortes et les interactions élevées, plus les objectifs de la coalition seront atteints. Pour ce faire, il est nécessaire d'étudier la forme que prennent ces alliances et interactions, c'est-à-dire la forme que prend la coalition.

Une alliance est ici définie comme un partenariat entre acteurs ayant une mission et des objectifs complémentaires. La force d'une alliance est jugée par le niveau d'engagement qu'ont les acteurs partageant cette alliance dans la définition et la réalisation de leurs objectifs communs. Dans le cas présent, les objectifs communs sont ceux poursuivis par le Comité des familles. Le terme interaction fait référence à la fréquence des contacts entre les acteurs.

Trois dimensions principales sont rattachées au concept de coalition, soit les transactions, les liens et le contrôle (Gamson, 1961) :

- Dans les transactions, on retrouve d'une part les atouts que chaque acteur peut apporter à la coalition, et de l'autre, les bénéfices que celui-ci compte retirer de sa participation à la coalition;
- Les liens font référence aux relations professionnelles, idéologiques ou amicales existant entre des acteurs;
- Le contrôle fait référence à la capacité d'acteurs d'imposer leurs idées et leurs décisions aux autres membres de la coalition.

L'utilisation de la théorie des coalitions de Gamson, en concomitance avec celle des archétypes de Hinings et Greenwood (1988), permet d'analyser les facteurs qui sont sous-jacents aux coalitions, soit la dialectique qui existe entre deux composantes majeures dans tout système organisé : les schèmes interprétatifs et la structure organisationnelle.

Les schèmes interprétatifs correspondent aux valeurs, idées et croyances dominantes. Ils se composent de trois grandes dimensions : a) la perception de

chaque acteur du domaine d'activité de la coalition, b) les principes sous-jacents, ainsi que c) les procédures et critères d'évaluation. La perception du domaine d'activité de la coalition fait référence à la manière dont chaque acteur interprète le rôle qui lui est attribué dans la coalition, ainsi que celui qui est attribué aux autres membres, selon son point de vue. Elle se rapporte non pas à ce que les acteurs font en réalité, mais à ce qu'ils croient qui devrait être fait. Les principes sous-jacents se rapportent à l'idée que se font les participants sur la manière dont les services devraient être organisés, sur ce qui devrait être implanté pour que la coalition soit pleinement fonctionnelle, et sur les idées et valeurs qui sous-tendent cette perception. Finalement, les critères d'évaluation font référence aux mécanismes souhaités pour évaluer les activités mises en œuvre dans le cadre de la coalition, c'est-à-dire à ce que les acteurs considèrent comme nécessaire en tant qu'information pour poursuivre leur participation à la coalition.

La structure organisationnelle comprend trois dimensions, soit a) les rôles et responsabilités qu'assume chaque acteur envers la coalition, b) les ressources financières, humaines et matérielles à la disposition de chacun, et c) la manière dont les décisions se prennent par rapport aux collaborations recherchées. Contrairement à la dimension précédente de l'archétype, la structure organisationnelle vise à décrire les actions qui se déroulent réellement et non ce qui est perçu.

Comme mentionné précédemment, ces deux composantes de la dialectique, les schèmes interprétatifs et la structure organisationnelle, s'influencent mutuellement. La structure organisationnelle évolue en équilibre avec le schème interprétatif; un changement à l'intérieur de l'un devrait se répercuter sur la nature du second. L'utilisation du concept des archétypes permet de cibler les facteurs qui sont à la base de la formation ou de la non-formation d'une coalition au sein d'un groupe d'acteurs et de la dynamique inhérente à celle-ci.

## 2.7 Analyse des données

Une analyse de contenu a été appliquée. Cette analyse a consisté en une catégorisation des données récoltées en fonction des dimensions du cadre d'analyse. L'information catégorisée a également été caractérisée selon la fréquence (combien de fois un concept ou idée a été mentionné), l'étendue (combien de personnes l'ont dit) et l'intensité (l'importance de l'opinion dans le discours général de la personne interrogée) (Silverman, 2008). La codification basée sur la triangulation de l'information a été faite par deux chercheurs. En cas de divergence dans une codification, une réanalyse a été réalisée jusqu'à ce qu'un consensus ait été obtenu.

## 2.8 Considérations éthiques

Le projet a reçu l'approbation du Comité d'Éthique de l'Université Laval. Son numéro d'approbation est le 2009-115/15-06-2009. Avant chaque entretien, un formulaire de consentement à la participation à l'évaluation (annexe 7.7) a été lu, expliqué et signé par le participant et l'étudiante. Toutes les informations permettant de retracer les personnes, relatives à leurs noms, prénoms, lieu de résidence, situation familiale ou autre, ont été retirées. Chaque nom des participants a été remplacé par un code. Aussi, comme j'ai eu accès à d'autres informations confidentielles par le moyen de l'analyse de documents internes ou par ma présence lors de conversations confidentielles, un contrat de confidentialité (annexe 7.8) a été signé entre un représentant de l'association et moi-même.

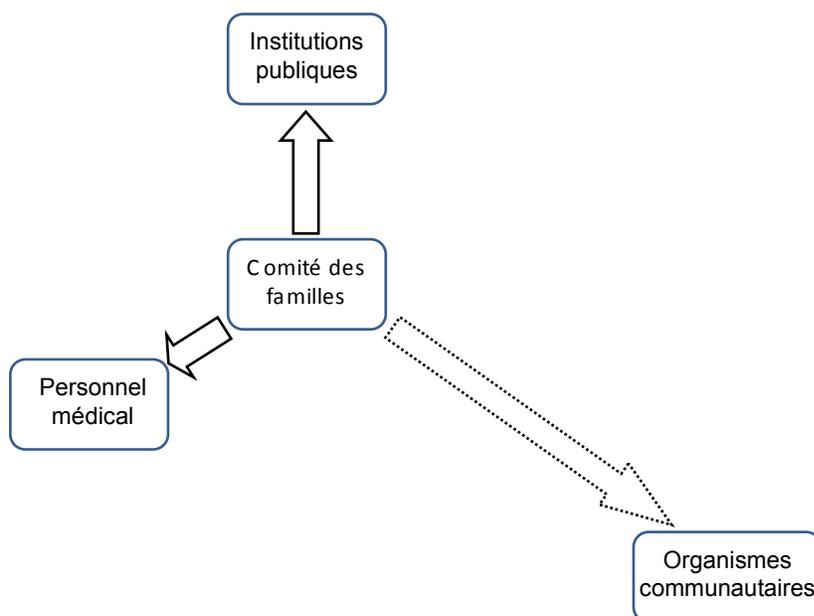
Troisième chapitre

## **3 Résultats**

Dans cette section seront présentées les données recueillies et analysées. En premier lieu, nous présenterons les acteurs impliqués dans la coalition, en précisant la distance qu'ils ont avec le Comité des familles. Ensuite, les caractéristiques des liens entre les acteurs seront décrites, en fonction des différentes sections du cadre théorique de Gamson (1961). Pour terminer, les caractéristiques du dialogue organisationnel seront abordées selon le schème interprétatif et la structure organisationnelle d'Hinings et Greenwood (1988).

### 3.1 Acteurs et relations avec le Comité des familles

Le Comité entretient des relations et partenariats avec plusieurs organismes communautaires, institutions publiques ou professionnels de la santé. Le tableau suivant schématise ces relations :



**Figure 8 : Coalition des acteurs**

Comité des familles : acteur central

Distance entre le Comité et les autres groupes d'acteurs : forces de leurs partenariats

Lignes des flèches pleines : partenariat formel

Lignes des flèches pointillées : partenariat informel.

### 3.1.1 Personnel médical

Ce groupe est celui avec qui le Comité des familles entretient les relations les plus étroites. Il est composé de :

- 45 médecins travaillant dans différents centres hospitaliers de la région parisienne qui diffusent de l'information sur le Comité à leurs patients;
- 12 soignants collaborant plus étroitement dans le cadre du projet Grandes Sœurs;
- 7 soignants participant à l'organisation de l'activité hebdomadaire de la Chorba.

Le personnel médical constitue le groupe entretenant les relations les plus serrées avec le Comité des familles, en étant engagé dans plusieurs activités du programme de l'organisme (groupes de discussion, projet Chorba, projet Grandes Sœurs, participation à la *Rencontre annuelle des parents et futurs parents vivant avec le VIH...*).

Il a également été souligné que la confiance demeure au cœur de ces rapports, autant de la part de l'équipe médicale que des membres du Comité.

De plus, certains médecins ont souligné que leur contribution aux activités était pour eux une opportunité d'apprentissage et d'actualisation des connaissances du contexte de vie et d'évolution de leurs patients.

« ... du moment où on dit association de patients, les médecins sont forcément sur la défensive plutôt que d'envisager la collaboration. Moi j'envisage la collaboration comme une façon de me faire ma formation continue. Je trouve que c'est vraiment très constructif...» (P 13).

### 3.1.2 Institutions publiques

Plusieurs organismes d'État en santé publique entretiennent un partenariat avec le Comité, quoique principalement financier. Un ou plusieurs projets sont ainsi soutenus dans la même année, c'est pourquoi le groupe d'acteurs des institutions publiques a été placé moyennement éloigné du Comité des familles dans le schéma ci-haut. Parmi ces institutions, il est possible de compter l'INPES, le GRSP Île-de-France, la DGS, la DASS, la CRAMIF et le Conseil régional d'Île-de-France. La Mairie du 19<sup>e</sup> arrondissement collabore par le prêt de salles pour réunions et par la diffusion d'information écrite, comme des prospectus, aux passants qui fréquentent l'établissement.

Parmi ces institutions, l'INPES, l'ANRS et la DGS sont les instances qui collaborent le plus étroitement avec le Comité. Leurs partenariats consistent, en plus d'être financiers, en la relecture et la validation des contenus des brochures produites et éditées par l'association.

Il est également possible de compter un organe du système d'éducation, le Lycée Voillaume, où sont animées les rencontres-témoignages du projet Madeleine Amarouche<sup>1</sup>. Le projet n'étant qu'à sa première année, les témoignages et évaluations recueillis ont quand même permis de voir que l'activité a été un succès, ce qui a renforcé le jeune partenariat entre le Comité et le lycée, et a permis au projet de poursuivre son envol pour une année supplémentaire.

En dernier lieu, les COREVIH<sup>2</sup>, comités mis en place par l'État pour maximiser la coordination des services et des ressources pour les personnes concernées par le VIH habitant un même territoire administratif (Act-Up Paris, 2009; Légisfrance, 2009), peuvent compter sur six membres du Comité siégeant au sein de leurs instances. Par contre, très peu d'actions concrètes sont

---

<sup>1</sup> Le projet Madelaine Amarouche consiste à offrir des causeries et des conférences dans les lieux fréquentés par les jeunes. Voir page 16 du présent rapport.

<sup>2</sup> COREVIH : Comité régional de coordination de la lutte contre la propagation du VIH. Voir page 24.

observables sur le territoire. Les relations avec cette instance peuvent donc être qualifiées de lointaines.

Nous avons remarqué qu'un rapport de force existe entre le Comité des familles et les partenaires financiers du secteur public. Après l'acceptation du projet, le partenaire exige que le Comité prouve que les fonds ont bel et bien été utilisés pour les actions préalablement prévues. Ce contexte n'est pas vécu avec une grande facilité du côté du Comité.

Oui, en fait on est tout le temps dans cette confrontation entre ce qu'on veut faire et ce que les financeurs veulent bien financer. Il y a ce qu'ils veulent comme aspect dans notre description de projet, c'est toujours de marier un peu les deux, essayer malgré tout que si telle ou telle activité ne reçoit pas de subventions de la faire quand même ou bien de tourner une activité pour qu'elle puisse avoir une subvention sans pour autant la dénaturer. Et ensuite c'est une bagarre, il faut se justifier et expliquer pourquoi un tel projet d'autosupport est utile, mais le gros sur le terrain est fait et que ce type d'action sur le terrain a été reconnu comme utile (P2).

Un participant a également souligné la position de dépendance du Comité des familles envers ces subventions, position qualifiée d'inconfortable. Le Comité tient à conserver son indépendance de pensée et ses objectifs initiaux, mais souhaite également entretenir le partenariat existant avec les institutions publiques, tout en présentant davantage de projets. Cette dynamique est très exigeante pour les membres gestionnaires du Comité, et l'indépendance demeure un sujet de débat.

C'est extrêmement difficile pour une association d'être indépendante. La plupart des associations qui arrivent à faire des choses, soit elles acceptent de sous-traiter pour le compte de l'État les actions sous la responsabilité de l'État et donc du coup être sous tutelle de l'État, soit accepter des formes de parrainage par un parti politique, par des modes, des schémas qui font que si l'enjeu c'est que les gens concernés puissent librement se déterminer et faire ses propres choix, ça peut rapidement être remis en cause. Alors maintenant, de fait, et ça il faut l'assumer, à partir du moment où on a monté des dossiers et demandé aux instances chargées de la santé publique de financer les

actions de l'association, ça crée une situation où on est sous tutelle, sous conventionnement de remplir les engagements qu'on a pris vis-à-vis des financeurs. Donc ça on l'assume (P9).

### 3.1.3 Organismes communautaires

Le partenariat entre le Comité des familles et le groupe des organismes communautaires n'est pas très serré. Aussi, le partenariat est caractérisé par des liens personnels et idéologiques entre les membres leaders, prédominants fortement sur les liens professionnels.

Parmi les organismes communautaires collaborateurs, il est possible de compter le Centre régional pour l'information et la prévention du sida (Crips). Le Crips a pour mission :

(...) d'appuyer et relayer les actions de prévention et de lutte contre le sida et la toxicomanie dans le cadre des programmes définis par l'État et la Région Île-de-France. (...) Le Crips s'adresse à tous ceux qui recherchent des informations sur les thèmes liés au VIH/sida, aux hépatites, aux IST, aux usages de drogue, et à ceux qui ont besoin d'un soutien (...) pour mener des actions de prévention (Crips, 2010).

L'alliance avec le Crips se concrétise par un appui méthodologique et des prêts de matériels au Comité des familles.

Le même type de partenariat est entretenu avec la *Maison des Associations du 19<sup>e</sup> arrondissement*, se traduisant par des prêts de salles et de bureaux, domiciliation et permanence associative.

*Médecin d'Afrique* collabore également d'un point de vue logistique, et l'association *La Chorba pour tous* offre un support pour la réalisation du projet Chorba<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Le projet Chorba consiste en un soutien apporté aux personnes hospitalisées en leur apportant, une fois par mois, un repas ou une chorba et en créant un moment d'échanges et de solidarité. Voir page 18.

Le Comité des familles entretient également des échanges informels avec *AFRICA, AIDES, Ikambéré, APA, Actif Santé, Actions Traitements, Marie Madeleine, MRAP et Bondeko*, toutes des associations de la région parisienne avec des missions touchant le VIH/sida.

## 3.2 Caractéristiques des liens entre les acteurs

Pour procéder à l'analyse des caractéristiques de la coalition formée du personnel médical, des institutions publiques, des organismes communautaires et du Comité des familles, nous avons appliqué le cadre théorique de Gamson (1961) et ses trois dimensions. Ces dernières sont les transactions, les liens et le contrôle. Pour en faciliter la lecture, les éléments ressortant de notre analyse ont été placés sous forme de tableau.

Coalition Personnel médical – Institutions publiques – Organismes communautaires - Comité des familles

		Personnel médical	Institutions publiques	Organismes communautaires	Comité des familles
Transactions	Atouts apportés	Charnière des contacts entre l'organisme et la population cible; Expertise scientifique sur le VIH; Les unités de consultation sont un point de distribution intéressant pour les brochures d'information.	Possibilité de soutien financier au projet du Comité; Regroupe plusieurs spécialistes en VIH et santé publique et Agences publiques de recherche; Volonté politique de faire bouger les choses.	Réseau et partenariat; Connaissance par l'expérience du militantisme dans le champ du VIH (droits des patients, accès aux soins, services sociaux...).	Offre de services unique, orientée vers la famille, la procréation et la notion de projet de vie, de type 3e ligne adaptée à la clientèle par le partage de la culture et du vécu médical entre les responsables et les bénéficiaires; Dépliants informatifs, site web et brochures attrayantes projetant une image professionnelle et attire le regard du public cible; Accueil de la personne concernée par le VIH avec tous ses besoins, pas seulement ceux reliés à la santé; Image d'une association crédible, organisée et dynamique, professionnalisme; Cible les migrants, partie plus silencieuse de la population et difficile d'accès; Accès à une tribune publique (émission radiophonique et web); Réseau et partenariats.

	Bénéfices retirés	<p>Opportunité d'apprentissage et d'actualisation des connaissances du contexte de vie et d'évolution de leurs patients; Possibilité d'offrir à leurs patients un service de soutien psychosocial de type soins-support pour tous leurs besoins (santé mais aussi logement, avis juridique, emplois, etc.).</p>	<p>En finançant certains projets du Comité, opportunité d'actualiser le Programme national de lutte contre le VIH; Accès, par l'entremise du Comité, à une population difficile à atteindre (dite « observatoires associatifs »); Moyen de soutenir des actions pour les familles séropositives, aspect rarement abordé.</p>	<p>Possibilité de réaliser des projets en partenariat avec le Comité; Accès à la tribune publique « le mégalodon.net » et « Survivreausida.net » (radio et web).</p>	<p>Par l'entremise des professionnels de la santé, possibilité de rejoindre les séropositifs qui ne connaissent ni l'organisme, ni le site web; Partenariat est une occasion de sensibiliser les médecins à la réalité et aux besoins des migrants VIH+; Partenariat essentiel pour certains projets (Grandes Sœurs); Financement public de certains projets; Faire valoir les intérêts des migrants séropositifs et leurs familles auprès des institutions publiques; Possibilité de réaliser des projets et échanges de services avec d'autres organismes communautaires (partage des coûts et des tâches de l'organisation, diminution du dédoublement d'offres de services dans le même territoire...)</p>
--	-------------------	---	--	--	--

Liens	<p>Liens personnels et idéologiques entre des membres du Comité et les membres d'autres organismes communautaires à mission similaires; Liens professionnels entre le Comité, les professionnels de la santé et les institutions publiques.</p>
Contrôle	<p>Les institutions publiques détiennent les incitatifs financiers pour imposer leur choix; Le personnel médical peut toujours choisir de se retirer des activités s'il ne se sent pas respecté ou si les choix ne lui conviennent pas; Pouvoir d'imposer ses décisions aux autres membres de la coalition globalement faible pour tous les acteurs.</p>

La dimension des transactions comprend deux sous-groupes, soit les atouts apportés à la coalition par l'acteur et les bénéfices attendus par ce dernier.

Les acteurs ont des atouts complémentaires vus comme nécessaires pour atteindre les objectifs partagés par la coalition. Par exemple, le personnel médical apporte son expertise biomédicale, utile lors des activités d'éducation à la santé organisées par le Comité (soirées de discussion, *Rencontre des parents et futurs parents concernés par le VIH*, etc.). Les institutions publiques apportent un soutien financier aux Comité des familles, mais aussi un soutien moral pour faire avancer les choses. Les atouts apportés par les organismes communautaires comprennent l'accès à des partenariats et du réseautage, ainsi que la complémentarité de leurs connaissances du contexte avec celles du Comité. Cependant, ces atouts des organismes communautaires contribuent peu à l'atteinte des objectifs de la coalition, comparativement à ceux apportés par les autres acteurs. Les bénéfices retirés par les organismes communautaires partenaires de leur participation à la coalition sont proportionnels à leur apport à cette dernière. Enfin, le Comité des familles détient plusieurs atouts pour la coalition. Le principal réside dans le fait que son offre de services est unique, orientée vers la famille, la procréation et la notion de projet de vie. Cet atout est intéressant pour les institutions publiques qui y voient une manière exclusive de rejoindre le sous-groupe populationnel que représentent les familles touchées par le VIH et, ainsi, un moyen original et efficace d'appliquer le Plan de lutte contre le VIH à l'intention des migrants.

Un répondant provenant d'une institution publique a mentionné ce qui suit :

Ce qui nous a intéressé, c'est le positionnement très original sur la question famille, parce qu'il y a beaucoup ça [et] c'est très présent dans la communication de l'association, sur le côté famille, projet d'enfants... en gros projet de vie. C'est cette notion projet de vie qui (...) est assez novateur. Dans ce contexte familial, il nous semble un élément favorable sur la banalisation du VIH, c'est-à-dire dans le sens qu'il y a un message qui dit [qu']on peut faire sa vie, on peut construire sa vie globalement, notamment sur le plan sentimental, notamment sur le plan

projet d'enfants. Et donc je ne dirais pas banalisation, mais plutôt dédramatisation. Et ça c'est un positionnement tout à fait original (P15).

Le Comité est également l'acteur qui retire le plus de bénéfices de la coalition. Pour lui, la coalition est essentielle au fonctionnement de plusieurs projets. Du côté des autres acteurs, les bénéfices retirés demeurent assez limités. Les institutions publiques y gagnent des collaborations qui leur permettent de mieux atteindre leurs objectifs en lien avec le Programme de lutte contre le VIH. De son côté, le personnel médical bénéficie de la possibilité d'offrir à ses patients les services du Comité, services de type auto-support touchant à plusieurs sphères de la vie d'une personne (santé principalement, mais aussi concernant le logement, avis juridique, emploi, etc.) qui sont complémentaires à ce qu'il peut apporter qui est essentiellement médical.

La seconde dimension aborde les liens tissés entre les acteurs. Ces liens entretenus entre le Comité des familles et les autres acteurs sont très personnalisés et basés sur des rapprochements idéologiques. Il n'existe des liens professionnels qu'entre le Comité et le personnel médical, et entre le Comité et les institutions publiques.

La dernière dimension concerne le contrôle au sein de la coalition. Généralement, le pouvoir d'imposer ses décisions et ses points de vue aux autres acteurs avec qui des alliances sont entretenues demeure assez faible pour tous.

### **3.3 Déterminants des relations entre acteurs impliqués dans la coalition**

Schème interprétatif

Les schèmes interprétatifs se réfèrent aux valeurs, idées et croyances dominantes. Ils se composent de trois grandes dimensions : a) la perception de

chaque acteur du domaine d'activité de la coalition, b) les principes sous-jacents, ainsi que c) les procédures et critères d'évaluation. Les éléments résultant de notre analyse ont été placés sous forme de tableau pour en faciliter la lecture.

Schème interprétatif de la coalition Personnel médical – Institutions publiques – Organismes communautaires - Comité des familles

	Personnel médical	Institutions publiques	Organismes communautaires	Comité des familles
Perception du domaine d'activité de la coalition	<p>Pour ces professionnels, donner du temps « gratuitement » pour une association est au-delà de ce qui est attendu d'eux et de ce qu'ils devraient faire;</p> <p>Implication des médecins jugée faible par le Comité et devrait être plus soutenue (pas de remise systématique de l'information, peu d'inscriptions aux activités par l'entremise des services hospitaliers...);</p>	<p>Les institutions publiques sont d'avis qu'elles doivent observer les communautés pour en apprendre davantage sur leurs besoins, au moyen d'observatoires associatifs;</p> <p>Le Comité croit que le rôle de leader des COREVIH régionaux doit être davantage assumé;</p> <p>Le Comité croit qu'un rôle neutre revient aux institutions publiques et elles doivent adopter une attitude égalitaire envers tous les organismes communautaires de lutte au VIH.</p> <p>L'existence d'une certaine « symbiose » entre les instances de santé publique et les grandes ONG (adoption des mêmes positions, financement, évolution côte à côte...) est dénoncée;</p>	<p>Les OC doivent rechercher des partenariats pouvant être avantageux pour la mise en place de projets (partage des coûts et des ressources);</p> <p>Le Comité attend des organismes partenaires, avec qui les visions idéologiques sont partagées, qu'ils offrent du soutien lors d'activités risquées ou d'envergure;</p> <p>Le Comité croit que les organismes communautaires du même domaine doivent avoir une prise de position aussi claire que la leur concernant les enjeux touchant les séropositifs et ainsi faire la défense de leurs droits.</p>	<p>Le personnel médical et les institutions publiques croient que le Comité doit être plus constructif dans ses critiques;</p> <p>Le Comité doit dénoncer les situations perçues comme injustes dans le but de provoquer la mise en place de programmes ou politiques de santé publique;</p> <p>Le Comité croit que ses activités, en plus de répondre aux besoins de ses membres, doivent combler les vides laissés par la toile de services de santé publique offerts aux migrants concernés par le VIH.</p>

<p>Perception du domaine d'activité de la coalition (suite)</p>	<p>Il est attendu du personnel médical qu'il fasse la promotion du Comité et de ses services auprès des patients qu'il juge en avoir besoin; Les médecins devraient mieux connaître le Comité, sa mission et ses objectifs.</p>	<p>Les institutions publiques devraient adopter plus de politiques de luttes qui s'adressent aux groupes de populations où la prévalence est importante, comme les migrants; Du point de vue du Comité, la « recette » de lutte contre le VIH actuellement mise de l'avant par les autorités de santé publique est fondée sur l'expérience du mouvement homosexuel, ce qui, selon lui, ne répond pas aux besoins réels des migrants. Elles doivent « inventer » une nouvelle façon de combattre le VIH, adaptée à la réalité différente de cette population; Selon le Comité, les gestionnaires doivent sortir et entrer en contact plus fréquemment avec le terrain pour assurer des actions adaptées à la réalité que vivent les séropositifs; Les gestionnaires devraient mieux connaître le Comité, sa mission et ses objectifs.</p>		
---	---	--	--	--

Principes sous-jacents	<p>Des accords formels entre le Comité et les services hospitaliers partenaires devraient être mis en place pour mieux coordonner, maximiser les actions de chacun et clarifier les attentes de chacun;</p> <p>Une stratégie d'information pourrait être appliquée pour diminuer le sentiment de méfiance, dû au statut d'association de patients et de défense de droits du Comité, et faire connaître sa mission et ses objectifs.</p>	<p>Des « journées découvertes » pourraient être organisées avec les gestionnaires de santé publique pour connaître mieux le Comité et ses activités (pas seulement celles qui ont obtenu du financement);</p> <p>Il réside un profond désaccord entre les institutions publiques et le Comité quant aux causes de la forte prévalence du VIH dans ce groupe ainsi que dans la manière d'intervenir.</p>	<p>Des conflits idéologiques existent entre la vision de certains membres du Comité et d'autres organisations. Ces organisations sont notamment les associations d'homosexuels et les organisations gérées par des professionnels de la santé. Sortir de cette logique de compétition et mettre en valeur ses atouts pourraient être bénéfique.</p>	<p>L'augmentation des ressources (financières, humaines et matérielles) rendrait le Comité plus fonctionnel et effectif, en plus d'éviter l'épuisement des bénévoles et de permettre la mise en place de projets supplémentaires;</p> <p>Formalisation des activités (procès verbaux à chaque rencontre, formalisation des instances décisionnelles, écriture d'une charte avec mission et valeurs...) pour améliorer la crédibilité auprès des partenaires et faciliter la gestion;</p> <p>Besoin de diversifier les sources de revenus pour diminuer la dépendance financière envers l'État;</p> <p>Ne pas hésiter à recourir à des personnes-ressources / chercheurs en cas de besoin;</p> <p>Création d'un poste dédié aux relations publiques avec les partenaires de la coalition.</p> <p>Le Comité est d'accord avec les institutions publiques sur l'importance d'adopter davantage de politiques de luttes spécifiques aux groupes où la prévalence est importante.</p>
------------------------	--	---	---	--

Procédures/critères d'évaluation			Systematiser l'évaluation des programmes et activités par des outils de monitoring.
----------------------------------	--	--	---

Nous avons remarqué que la perception du domaine d'activité variait grandement entre les acteurs. Tout d'abord, le personnel médical perçoit son engagement comme étant une activité facultative s'ajoutant à sa charge de travail professionnelle déjà importante. À l'opposé, le Comité juge cet engagement faible et souhaiterait qu'il devienne plus soutenu. Ensuite, les institutions publiques sont d'avis qu'elles se doivent d'observer les communautés bénéficiaires pour en arriver à une compréhension de plus en plus fine de leurs besoins.

Globalement, une coalition plus serrée semble nettement désirée par le Comité, c'est-à-dire une coalition avec plus d'interactions entre les acteurs. Deux principales raisons motivent ce souhait et expliquent, du même coup, pourquoi le Comité des familles assume le rôle de leader au sein de la coalition. Premièrement, le Comité souhaite dénoncer les situations perçues comme injustes dans le but de provoquer la mise en place de programmes ou politiques de santé publique vus comme nécessaires.

Le constat qu'il y avait une profonde injustice face à la maladie (...), des profondes inégalités face à la maladie, et la conviction que remédier à ces inégalités nécessitent une transformation, ce n'est pas possible juste en aménageant un petit peu, (...) mais vraiment de changer la donne, c'est-à-dire la situation, les moyens dont disposent les personnes malades et leurs familles, la reconnaissance de l'existence et de la pertinence de l'expérience des personnes qui vivent avec la maladie pour mieux la combattre, pour réduire les contaminations et faire en sorte que les gens qui sont touchés puissent vivre et se soigner dans la dignité (P9).

Deuxièmement, le Comité croit que ses activités, en plus de répondre aux besoins de ses membres, doivent combler les vides laissés par la toile de services de santé publique aux migrants concernés par le VIH.

À la base, il y a quelque chose qui a lieu sur tout le territoire français, c'est les mêmes mécanismes de stigmatisation, les mêmes mécanismes d'une santé publique qui est déjà marginale par rapport à l'enjeu de santé, une prévention qui est la dernière roue du carrosse de la santé et, par conséquent, un mépris à l'égard des personnes qui se trouvent avec la maladie et un déni de l'existence de leurs besoins, de

leur situation... (...) L'étape suivante, c'est de développer des modes d'action qui, même avec des moyens modestes, permettent de construire une alternative, de construire quelque chose qui tient la route, et qui permet non pas de corriger mais de construire quelque chose qui est fondé sur un autre modèle (P9).

### Structure organisationnelle

La structure organisationnelle réfère aux éléments tangibles qui soutiennent les relations formelles et informelles entre les acteurs. Elle est caractérisée par trois dimensions, soit les rôles et responsabilités, les ressources existantes et la manière dont les décisions sont prises, et ce, pour chaque acteur. Voici ce qui résulte de notre analyse.

Structure organisationnelle de la coalition Personnel médical – Institutions publiques – Organismes communautaires -  
Comité des familles

Sous-dimension	Personnel médical	Institutions publiques	Organismes communautaires	Comité des familles
Rôle et responsabilités	Les rôles et responsabilités sont les mêmes que ceux rattachés au travail en équipe multidisciplinaire (participation aux rencontres, respect du champ de compétences de chaque professionnel et respect de ses engagements pris en rencontres).	Responsable de l'actualisation des Plans de santé publique, que les projets réalisés avec les fonds publics soient efficaces et incarnent les valeurs de l'État; Ils ont un mandat d'expertise, de gestion et d'attribution de budget pour des projets communautaires s'inscrivant dans la lignée de leurs Plans de santé publique.	Des responsabilités sont prises de manière ponctuelle en fonction des activités organisées ou des tâches spécifiques partagées; Des alliances éphémères et spécifiques sont souvent créées entre les mêmes organismes pour des luttes ou revendications précises.	Rôle d'« advocacy » et de défense de droits; Responsable d'assumer ses engagements pour lesquels les institutions publiques les appuient.
Ressources existantes	Leurs ressources matérielles et financières sont suffisantes, mais les ressources humaines sont plus limitées. Les heures investies dans les activités du Comité sont bénévoles et s'ajoutent à un horaire très chargé.	Ressources substantielles et importantes (la lutte au VIH est un des postes budgétaires les plus importants du domaine de la santé publique).	Les ressources financières, humaines et matérielles des organismes avec qui les alliances sont les plus fortes sont faibles.	Ressources matérielles, financières et humaines insuffisantes pour les ambitions, mais plus importantes qu'en 2008, bien que pouvant être révoquées à tout moment.

Prise de décisions	Les décisions se prennent par consensus entre le professionnel et les membres gestionnaires du Comité.	Les décisions sur les projets acceptés se prennent par les gestionnaires. Ensuite, les décisions se prennent par consensus entre l'équipe de gestionnaires recevant les projets et par les responsables des suivis.	Les décisions se prennent entre présidents où des amitiés/partages d'idéologie sont entretenus.	Prise de décision hiérarchique; Tente d'influencer les prises de décisions, à l'intérieur de la coalition et celles prises à l'extérieur de celle-ci, mais concernant les séropositifs, à l'aide de l'exposition publique de leurs positions.
--------------------	--	---	---	---

Le tableau montre la complémentarité des fonctions effectives des membres de la coalition. Il montre également que les prises de décisions se font dans le respect et généralement par consensus, permettant de répartir le pouvoir dans la coalition.

## 3.4 Cohérence entre structure organisationnelle et schèmes interprétatifs

### 3.4.1 Personnel médical

Les médecins font face aux attentes parfois exigeantes de certains acteurs de la coalition. Par exemple, les attentes du Comité envers le personnel médical semblent supérieures à ce que ce dernier est en mesure d'assumer, ce groupe étant dans un contexte de surcharge de travail et de manque de ressources humaines. Des répondants du groupe des médecins ont remarqué la hauteur des attentes du Comité. Ils ont affirmé qu'ils avaient appris à gérer ces pressions, précisant du même souffle qu'elles n'auraient pas leur place dans un climat d'entente optimal. Les professionnels questionnés attribuent cela à la manière de travailler de certains membres du Comité plutôt qu'à une pression réelle.

Les relations entre le personnel médical et les autres groupes d'acteurs de la coalition demeurent assez faibles et variables d'un individu à l'autre. Dans la relation entre le Comité et les médecins, certains de ces derniers ne se définissent pas comme faisant partie d'une équipe multidisciplinaire qui inclut les membres du Comité et qui travaille pour le patient. Aussi, certains médecins ne considèrent pas leur participation comme étant essentielle au bien-être du patient et comme faisant partie de leur rôle.

### 3.4.2 Institutions publiques

L'objectif général des institutions publiques est d'améliorer la santé de la population résidant sur le territoire français au moyen de leurs interventions. Pour ce faire, un des moyens utilisés est de subventionner des projets soumis par les organismes communautaires locaux pour des actions dont les objectifs croisent ceux des institutions publiques. C'est cette relation qui est entretenue entre ces dernières et le Comité des familles.

Les répondants provenant des institutions publiques avec qui nous sommes entretenus dans le cadre de cette étude ont été unanimes sur ce point; ils sont satisfaits, voire très satisfaits du partenariat avec le Comité des familles. Ils qualifient ce partenariat de jeune et qui pourrait facilement croître si le Comité des familles continue d'évoluer et de faire preuve d'une saine gestion.

La grande faiblesse pour l'instant, c'est cette grande vulnérabilité en termes de personnes. En gros, il y a une personne incontournable, une deuxième, la coordonnatrice, qui permet de donner un peu une base de solidarité derrière mais en gros c'est quand même assez fragile. (...) c'est très souvent porté par une personnalité qui a une énergie débordante, mais ça fait quand même des structures fragiles. (...) ça peut être incertain et on ne veut pas prendre de risque non plus à lancer trop de choses et à se retrouver avec des choses qui se mettent à dysfonctionner. Donc l'objectif est plutôt sur l'attitude de les soutenir en croissance, mais à suivre et à voir un peu... pour voir si l'association est capable de mûrir (P15).

Ce partenariat, entre les institutions publiques et les organismes communautaires, consiste en une sorte de « sous-traitance » des actions et projets que souhaitent mettre en œuvre les institutions publiques pour l'atteinte de leurs objectifs. Pour ce faire, plusieurs organismes, de petite, moyenne et grande envergure, proposent des projets pour du financement. Il a été souligné, par un représentant d'une institution publique, qu'une certaine « symbiose » est vécue entre certaines des grandes ONG de lutte contre le VIH et les organismes de santé publique de l'État, symbiose qu'on ne retrouve pas souvent avec les petites ONG.

Ce qui faut savoir c'est qu'il y a en France une symbiose très forte entre les instances de références sur le VIH et certaines associations (...)... enfin tout ces gens qui se connaissent et qui vivent ensemble depuis plusieurs années et donc qui portent un message général et voilà, des points de vue, qui sont des principes un peu généraux sur des politiques de prévention et qui ont des idées très arrêtées sur la question. (...) Je pense que ce sont les instances qui s'autorisent à communiquer sur le VIH et qui sont présidées par des sommités, véhiculent un message qui a été, en gros, discuté avec des associations (P15).

Ce point de vue est partagé par certains membres du Comité. Cela aurait pour conséquence de biaiser les choix en donnant moins d'attention à des propositions de projets faites par de petites ONG.

### 3.4.3 Organismes communautaires

Plusieurs organismes communautaires de petite et moyenne taille qui luttent contre le VIH recherchent des partenariats pour accroître leurs chances d'obtenir du financement et pour partager les ressources rares dont ils disposent afin de mieux répondre à leurs besoins propres. Certains de ces organismes entretiennent des relations plus ou moins étroites avec certains membres du Comité. Ponctuellement, cela peut donner naissance à des partenariats plus serrés pour la mise en place de projets ou d'activités et pour faire des revendications communes.

Les organismes communautaires entretiennent peu de relations avec le personnel médical et les institutions publiques dans le cadre de la coalition.

### 3.4.4 Comité des familles

Le Comité se considère responsable de la défense des droits des séropositifs, surtout ceux issus de l'immigration, et assume un rôle de plaideur

(« advocacy ») pour sa clientèle. Ces rôles et responsabilités impliquent que l'organisme doit se positionner publiquement sur les enjeux concernant les séropositifs, et certains membres du Comité sont d'avis que les autres organismes du même secteur doivent en faire autant. Cependant, cette vision n'est pas partagée par tous les organismes communautaires, situation dénoncée par le Comité qui y voit, en quelque sorte, un manquement à leurs rôles et responsabilités. Aussi, cette situation s'ajoute à d'autres conflits idéologiques déjà présents, notamment avec les associations d'homosexuels ou avec celles dirigées par des professionnels de la santé.

Comme mentionné précédemment, le Comité a parfois des exigences élevées envers certains acteurs, notamment le groupe du personnel médical. En effet, il semble avoir un décalage entre ce qu'il est attendu du personnel médical de la part du Comité et le niveau d'implication que les médecins sont en mesure d'offrir, vu leur contexte. Le niveau de satisfaction du Comité envers la relation avec les médecins n'est donc pas optimal. De plus, nous avons remarqué que certains membres du Comité, tout comme certains médecins, ne définissaient pas leur travail comme s'inscrivant dans un travail d'équipe entre les professionnels médicaux et le Comité des familles dans le but d'améliorer le bien-être du patient. Il en résulte une intervention qui, bien que fonctionnelle, semble désordonnée, ce qui est source d'insatisfaction du côté des deux parties. Cette relation pourrait être évaluée plus en profondeur par le Comité pour mettre en place des mesures qui augmenteraient l'efficacité du partenariat, des communications et des interventions.

Du point de vue du Comité, les institutions publiques n'assument pas totalement leurs responsabilités en ne connaissant pas suffisamment les populations bénéficiaires de leurs programmes. Un contact direct et plus fréquent serait souhaité par le Comité entre l'organisme communautaire et les gestionnaires.

Les rapports étroits entre certaines des grandes ONG de lutte contre le VIH et les organismes de santé publique de l'État sont une source de frustrations pour le Comité dans sa relation avec les institutions publiques, liaison caractérisée par la forte disproportion des moyens financiers entre les deux acteurs. En effet, plusieurs questionnements sont ressortis dans l'analyse des données recueillies auprès de membres du Comité concernant le financement de leurs projets. Les notions de dépendance envers le financement de l'État et l'inconfort que cela suscite dans l'organisation reviennent fréquemment. Plusieurs projets ou idées d'activités pour la clientèle du Comité sont freinés dû au manque de financement ou au refus de projets déposés, jugés très pertinents par les responsables du Comité des familles, vu le contexte qu'ils observent. Quelques subventions, lorsqu'elles sont réitérées pour une seconde année, sont couramment diminuées, comme celle pour le projet du Méga-Couscous des familles ou celle pour les brochures d'information. Jugeant l'intervention auprès des séropositifs les plus démunis comme étant prioritaire et connaissant l'importance des ressources mises à la disposition pour la lutte au VIH en France, plusieurs membres du Comité ont du mal à expliquer pourquoi leurs projets ne sont pas davantage retenus et subventionnés.

Globalement, chaque acteur entretient, avec le Comité, une relation caractérisée par des conflits et des alliances propres, ce qui rend la coalition complexe. La cohésion entre les acteurs est généralement faible, et il transparaît dans les schèmes des acteurs qu'une meilleure collaboration serait souhaitable. Le Comité des familles demeure le grand bénéficiaire de cette coalition et, paradoxalement, celui qui la critique le plus.

Pour conclure, les acteurs nous ont semblé détenir un niveau de satisfaction modéré quant au fonctionnement de la coalition. Quelques répondants du personnel médical ont souligné qu'il était parfois difficile de collaborer avec le Comité et de se faire solliciter dans des échéanciers serrés. Les gestionnaires des institutions d'État, de leur côté, sont heureux du champ d'action spécifique du

Comité et des initiatives prises au sein de la coalition, mais déplorent le côté revendicateur de l'organisation qu'ils jugent trop important. Concernant les organismes communautaires partenaires, aucune information n'a pu être recueillie auprès d'eux à propos de leur satisfaction à l'égard du fonctionnement de la coalition. Finalement, le Comité des familles ne nous a pas paru pleinement satisfait. Plusieurs répondants ont noté la relation parfois difficile avec les institutions de santé publique, soulignant leurs difficultés d'obtenir du financement pour leurs projets et de fournir tous les rapports et évaluations au terme de la subvention. Aussi, ils aimeraient que le personnel médical s'investisse davantage dans son partenariat avec le Comité, mais soulignent tout de même que la présence actuelle de ce dernier est très appréciée et essentielle. Globalement, le Comité souhaiterait que les acteurs de la coalition soient plus étroitement engagés dans cette dernière.

### 3.5 Convergence des schèmes interprétatifs entre les groupes

Le Comité est l'acteur qui, clairement, soutient le plus la coalition et qui tente de la faire évoluer, soit en s'efforçant d'intégrer de nouveaux acteurs, soit en critiquant le fonctionnement même de la coalition. Il y exerce un certain leadership. L'association se dit responsable de dénoncer les situations perçues comme injustes dans le but de provoquer la mise en place de programmes ou politiques de santé publique jugés plus adéquats pour la situation actuelle de l'épidémie de VIH chez les migrants en France, plus spécifiquement à Paris.

Oui à la base, il y a quelque chose qui a lieu sur tout le territoire français, c'est les mêmes mécanismes de stigmatisation (...), un mépris à l'égard des personnes qui se trouvent avec la maladie et un déni de l'existence de leurs besoins, de leur situation... et c'est une chose d'analyser ça et après, l'étape suivante, c'est de développer des modes d'action qui, même avec des moyens modestes, permettent de construire une alternative, de construire quelque chose qui tient la route (P9).

Par contre, cette activité déplaît quelque peu aux autres acteurs, notamment au personnel médical et aux institutions publiques, qui croient que le Comité a la « critique négative facile » et se doit d'être plus constructif dans ses commentaires.

La collaboration du personnel médical demeure globalement peu systématique et désordonnée. L'attribution des rôles et responsabilités entre les deux acteurs, les médecins et le comité, se fait lors de rencontres similaires à celles qu'aurait une équipe multidisciplinaire. Ainsi, chaque partie respecte le champ de compétences de l'autre et se doit de respecter les engagements pris lors des rencontres. Les décisions au sein de l'alliance Comité-médecins se prennent généralement par consensus. Les collaborations se bâtissent selon les disponibilités de chaque professionnel, ses champs de compétences, ses intérêts

et ses affinités avec certains membres du Comité. Pour plusieurs médecins, comme la collaboration se fait en dehors des heures de travail, la participation à la coalition est perçue comme un surplus de travail facultatif. Le Comité perçoit, au contraire, leurs engagements comme faisant partie intégrale de leur rôle de professionnels. Ainsi, cet engagement devrait être plus systématique et soutenu du point de vue du Comité.

Le personnel médical ainsi que les institutions publiques jouent davantage un rôle passif au sein de la coalition : l'un par manque de temps et de connaissances sur le Comité, et l'autre en raison de son rôle d'observateur et de partenaire financier qui implique peu d'interventions auprès du public cible. Il a été perçu, par des commentaires recueillis auprès des gestionnaires, que ces derniers aimeraient voir une plus grande participation de leurs groupes d'acteurs respectifs au sein de la coalition. Éventuellement, ils seraient prêts à s'investir davantage dans la coalition, selon l'évolution du Comité. En effet, comme le Comité est un organisme jeune, les institutions suivent de près son évolution pour savoir s'il est une organisation sérieuse, fiable et capable d'une saine gestion. Les médecins interrogés reconnaissent que les activités du Comité répondent à certains besoins de leurs patients et peuvent avoir des répercussions bénéfiques pour eux, mais soulignent que cet avis n'est pas partagé par tous leurs collègues. Comme mentionné précédemment, certains membres de ce groupe d'acteurs ne sont pas convaincus des bénéfices que peut apporter un partenariat avec le Comité et sont davantage méfiants face à cette alliance. Du côté des gestionnaires, ces derniers apprécient l'orientation « famille » et « élaboration du projet de vie » que prend le Comité des familles, entre autres, en raison de la rareté de ces positions et de ces services dans le paysage associatif français, particulièrement à Paris.

Les institutions représentant l'État dans le domaine de la santé publique française portent la responsabilité de l'élaboration et de la mise en œuvre des Plans de santé publique, tant au niveau régional que national. Ces Plans se doivent d'être adaptés aux besoins et à la réalité des populations. Pour ce faire, un

*Programme national de lutte contre le VIH/SIDA en direction des étrangers/migrants vivant en France 2004/2006* (Ministère de la santé et de la protection sociale, Direction Générale de la Santé, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, 2004) a été élaboré, en réponse aux besoins spécifiques de ce groupe. Autant les représentants des institutions publiques rencontrés que les membres du Comité ont mentionné qu'il serait pertinent d'élargir ce qui se fait présentement par d'autres activités, comme la conception d'affiches de sensibilisation au port du condom ou au dépistage du VIH, destinées spécifiquement à cette clientèle.

Le *Programme national de lutte contre le VIH/SIDA en direction des étrangers/migrants vivant en France 2004/2006* est un premier pas fait par les institutions de l'État en santé publique vers une offre de services plus adaptée aux besoins de la population migrante concernée par le VIH. Selon le Comité, la définition du terme « migrants » par les institutions publiques rend le Programme trop sectaire et non adapté à la réalité. En effet, le statut de résidence est utilisé pour marquer les limites du groupe cible. Ainsi, les Français issus de l'immigration, ayant obtenu la citoyenneté française ou étant de 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> génération, ne sont pas ciblés par les mesures mises en place, bien que leurs contextes socio-économiques soient très similaires aux migrants n'ayant pas la citoyenneté française.

Les organismes communautaires partenaires représentent l'acteur ayant le rôle le plus effacé dans la coalition. Les relations avec le Comité des familles restent dans le cadre de projets spécifiques ou encore les deux parties se rencontrent sur les ondes de Survivre au sida pour allier leurs voix dans la protestation ou un commentaire sur un sujet. Peu de ces organismes affichent des positions claires et précises sur les enjeux qui touchent les séropositifs, aspect que critique fréquemment le Comité.

Maintenant que des interventions spécifiques pour les migrants commencent à émerger, d'autres enjeux apparaissent. Le Comité des familles dénonce le risque d'entrer dans une logique sectaire, qui aurait pour conséquence de séparer les populations touchées par le VIH selon leurs orientations sexuelles, leurs origines ou leurs revenus, et de les mettre en compétition entre elles.

Le modèle dominant, le modèle hégémonique, qui est fondé sur l'expérience du mouvement homosexuel (...) était peut-être, et encore ça se discute, un bon modèle par rapport à la population qui en est à l'origine, mais en aucun cas on peut calquer et reproduire comme ça, faire un copier-coller, et passer par exemple des homosexuels aux migrants. Ce n'est pas si simple, ça nous enfonce dans une lutte... dans un espèce de sectarisme, dans une logique de concurrence entre populations qui est très dangereuse même si elle est à l'origine de tendances lourdes dans la société française (P9).

L'organisme est plutôt d'avis que les services devraient s'organiser en fonction du statut socio-économique des séropositifs plutôt qu'à leur groupe populationnel d'appartenance, et que ceux-ci doivent être plus diversifiés pour ceux à faible revenu ou en situations précaires.

Un des fondements du Comité des familles, c'est de refuser cette logique sectaire, cette logique de dresser les populations les unes contre les autres et au contraire, affirmer que la priorité de la lutte contre le VIH ça devrait être de donner aux personnes les plus pauvres, qui sont dans les pires des situations, leurs donner les moyens de vivre dans la dignité. Et ce faisant, si ceux qui sont les plus paumés obtiennent les moyens de vivre et de se soigner, le reste suivre pour les autres (P9).

Sur ce plan, le Comité se montre contradictoire. En théorie, l'organisation s'affiche comme offrant des services d'auto-support aux familles touchées par le VIH. C'est également ce qui est soutenu par les répondants du Comité, souhaitant soutenir toute personne séropositive dans le besoin. En pratique, les services sont davantage tournés vers la population migrante séropositive, issue de l'immigration et de la banlieue. C'est d'ailleurs à ce groupe que s'adresse l'émission de radio *Survivreausida.net*, dirigée par la même équipe que celle du Comité. De plus, les

déclarations faites au moment de la fondation du Comité des familles soulignent cette orientation, ainsi que leur nom officiel « Maghreb Afrique Comité des familles pour Survivre au sida ».

Pour conclure, il nous a paru clair que les conditions pour le développement d'une coalition forte, où les alliances et les interactions entre les acteurs seraient plus soutenues, ne sont pas entièrement réunies. Par exemple, bien que les atouts apportés par chaque groupe d'acteurs nous aient semblé complémentaires, il n'en va pas de même pour les bénéfices retirés, ce qui amène à des degrés de satisfaction fort différents entre les acteurs concernés. Aussi, les perceptions du domaine d'activité que devrait assumer chacun divergent quelque peu. Quoiqu'il en soit, les plaintes ne doivent pas masquer le fait que la structure organisationnelle est fonctionnelle. Les rôles et responsabilités assumés et les ressources existantes sont complémentaires entre les groupes. Les prises de décisions, quant à elles, se font dans le respect et généralement par consensus, ce qui fait apparaître une volonté de répartir équitablement le pouvoir et le contrôle entre les acteurs de la coalition.

Surtout, il est pertinent de souligner que les groupes d'acteurs réunis dans cette même coalition, soit un nombre considérable de médecins spécialistes, des institutions publiques jouant un rôle clé dans le maintien et l'amélioration de la santé publique française, un réseau d'organismes communautaires de lutte contre le VIH ayant un accès privilégié aux populations vulnérables et le Comité des familles qui offre un soutien unique aux familles séropositives, créent un terrain très fertile à des collaborations vues comme nécessaires pour mieux répondre aux objectifs propres de chacun. Cette coalition peut donc jouer un rôle important dans l'amélioration de la qualité des services offerts aux séropositifs de la région parisienne. Comme tous les acteurs partagent ce même objectif général, une coordination efficace de leurs actions ne peut que permettre une meilleure offre de services, en plus d'un meilleur accomplissement des objectifs spécifiques visés par la coalition.

Quatrième chapitre

## **4 Discussion**

Dans le présent chapitre seront présentés les forces et les limites de l'étude, ainsi que les principaux constats que nous en dégageons.

## 4.1 Forces et limites

Comme l'approche qualitative a été privilégiée pour l'analyse des données, les résultats se doivent d'être interprétés en tenant compte des contraintes liées à ce type d'étude. Tout d'abord, comme les répondants acceptaient de participer à l'étude sur une base entièrement volontaire, seuls ceux qui étaient désireux de participer et disponibles ont été reçus en entrevue. Il n'est pas possible d'affirmer que l'échantillon était représentatif de la population, autant pour le groupe des membres du Comité ou du personnel médical que celui des gestionnaires des institutions de l'État.

Par ailleurs, il est possible que pour certains participants, la désirabilité sociale ait eu un impact sur leurs propos. La difficulté pour certaines personnes de construire une critique élaborée a aussi été notée. Aussi, d'autres semblaient intimidés par la formulation de l'entretien. Nous avons effectivement remarqué que plusieurs éléments se sont vraisemblablement érigés en barrières à la relation de confiance avec l'intervieweur (entretien qui s'est parfois déroulé dans un endroit un peu à l'écart et plus calme, présence d'un magnétophone pour l'enregistrement, procédure de consentement en préentretien, présence d'un « chercheur », etc.).

Toutefois, la méthodologie que nous avons appliquée a visé à limiter l'impact des biais potentiels que ces limites font planer sur l'étude. Une attention a été portée à pouvoir interroger au moins un représentant autorisé de toutes les organisations concernées, ce qui nous a permis d'intégrer les différentes perspectives impliquées. L'addition de personnes dans l'échantillon s'est d'ailleurs poursuivie jusqu'à ce qu'une saturation de l'information soit obtenue. Aussi, l'analyse a reposé sur la triangulation de l'information. Cette triangulation est basée

sur le recouplement de l'information produite par différentes sources, comme l'émission radiophonique *Survivre au sida*, les entretiens individuels réalisés avec des représentants des différents groupes concernés, les documents du Ministère de la Santé et des documents internes au Comité, comprenant des témoignages écrits, des enregistrements de conférences non publiés, des projets déposés antérieurement, des planifications budgétaires ou des évaluations partielles d'activités. De plus, la codification de l'information a été réalisée par deux chercheurs. En cas de divergence, une recherche de consensus a eu lieu.

## 4.2 Principaux constats observés

Cette étude avait pour but de répondre à la question suivante : quels sont les facteurs organisationnels qui influencent les collaborations entre les acteurs impliqués dans les projets du Comité des familles? Nous avons également deux sous-questions de recherche, soit 1) Quels sont les facteurs facilitant et les contraintes liés aux interactions?; et 2) Quel est l'état de satisfaction des acteurs de la dynamique de collaboration et son impact sur l'atteinte des objectifs visés? Voici les éléments de réponses que nous avons pu trouver.

Pour débiter, faisons un bref retour sur les groupes d'acteurs engagés dans la coalition et concernés par la réalisation des objectifs du Comité des familles.

Le groupe du Comité des familles est le groupe central. Il est l'acteur qui prend le plus de place dans la coalition en assumant le leadership et en incitant les autres groupes à s'impliquer davantage dans la réalisation de leurs objectifs.

Le personnel médical est le groupe qui, après le Comité, est le plus engagé dans la réalisation des objectifs. Il entretient des relations étroites avec le Comité des familles, basées sur la confiance. Le Comité met beaucoup d'efforts pour que le personnel médical s'engage dans ses activités. Ces relations sont aussi

exclusives; il y a très peu de contacts entre le groupe du personnel médical et les acteurs de la coalition autres que le Comité des familles.

Le groupe représentant les institutions publiques est un partenaire distant dans la réalisation des objectifs du Comité. Ses responsabilités sont majoritairement d'ordre financier. Depuis la création du Comité des familles, comme la qualité de l'organisation de ce dernier est de plus en plus élevée et constante, le niveau d'engagement des institutions publiques n'a fait qu'augmenter.

Pour finir, le groupe comprenant les organismes communautaires est le plus effacé. Les organismes le constituant contribuent principalement à des activités ponctuelles. Un réseau de contacts est toutefois entretenu entre les membres de ce groupe et le Comité des familles. Dans le cadre de la coalition, très peu de contacts existent entre les organismes communautaires et les autres acteurs.

*1) Quels sont les facteurs facilitant et les contraintes en lien avec les interactions entre ces acteurs?*

Certains facteurs jouent un rôle facilitateur dans la création et l'entretien des interactions entre les acteurs. Ici, les interactions sont perçues comme un phénomène souhaitable pour optimiser l'atteinte des objectifs du Comité des familles.

Le premier facteur facilitant concerne les mécanismes de prise de décisions. Ces dernières se prennent généralement par consensus entre les acteurs. Ce fonctionnement reflète une volonté de voir le pouvoir et le contrôle répartis de manière généralement égale entre les acteurs concernés. De plus, les consensus permettent un partage d'objectifs plus dense entre les acteurs, ce qui leur permet d'évoluer dans la même direction et de mieux collaborer entre eux.

Le second facteur facilitant concerne l'implication croissante des institutions publiques. Les participants représentant ce groupe ont mentionné avoir confiance en l'évolution du Comité des familles, ce qui les incite à poursuivre le partenariat déjà établi avec l'organisme. Cette confiance provient des récentes initiatives que le Comité a gérées avec succès, se traduisant par l'obtention de premières subventions publiques pour des projets de petite envergure et d'un premier pignon sur rue dans le 19<sup>e</sup> arrondissement.

Les institutions publiques souhaitent conserver les collaborations avec le Comité, et même les solidifier, car elles représentent une opportunité de contact direct avec les populations atteintes, en d'autres mots, une occasion de bénéficier d'un « observatoire populationnel ».

Finalement, l'attitude globale du Comité au sein de la coalition est également un facteur facilitant dans la formation et le développement de collaborations au sein de la coalition. Le Comité fait preuve d'un dynamisme considérable et remarqué par les autres acteurs, ce qui a un effet rassembleur. Il exerce également le rôle de leader dans la coalition, en recherche de collaborations et de partenariats pour la mise sur pied de projets qui pourraient répondre à des besoins de sa population cible non couverts par les services publics offerts.

D'autres facteurs jouent plutôt un rôle de contraintes dans l'établissement d'interactions. En premier lieu, les acteurs de la coalition n'affichent pas la même perception de comment devrait s'organiser la lutte au VIH dans les populations issues de l'immigration, de comment les ressources devraient être réparties et quelles idéologies prôner derrière l'élaboration des mesures et programmes. Ces divergences sont la source de critiques parfois dures du Comité des familles envers les autres acteurs de la coalition et sont perçues par plusieurs comme étant la principale contrainte aux interactions. Les critiques du Comité des familles envers les programmes de santé publique de l'État touchent principalement la

méthodologie utilisée par les programmes de ce dernier pour atteindre ses objectifs, ainsi que les interprétations des causes de la prévalence élevée du VIH chez les populations de migrants et de couples hétérosexuels à faibles revenus. Les institutions publiques et le personnel médical perçoivent ces critiques comme étant non constructives et vexantes, tout en ternissant leurs réputations. Aussi, la crédibilité du Comité est affectée par cette situation. Cependant, les critiques du Comité, minant les interactions entre les acteurs, sont devenues plus rares au fil du temps, moins fréquentes et plus constructives. Cela a eu pour effet d'adoucir ses relations avec les partenaires. Aujourd'hui, les collaborations évoluent globalement positivement, mais pourraient évoluer davantage si la totalité des critiques formulées par le Comité étaient adressées de manière constructive.

Finalement, la contrainte la plus importante aux interactions entre les acteurs consiste en un manque de constance dans les communications entre le Comité des familles et ses collaborateurs. Selon les témoignages des participants, elles sont parfois expéditives et contenant souvent des demandes de nature urgente. Cette contrainte a été soulevée plus particulièrement par les répondants appartenant au groupe du personnel médical. Comme mentionné dans la structure organisationnelle de la coalition, les heures investies par le personnel médical dans les activités du Comité sont bénévoles et s'ajoutent à un horaire déjà très chargé. Dans ce contexte, la manière dont les communications se déroulent est désagréable pour le personnel médical.

*2) Quel est l'état de satisfaction des acteurs par rapport à la dynamique de collaboration et son impact sur l'atteinte des objectifs visés?*

Les participants interrogés représentant le personnel médical ont affirmé être globalement satisfaits de la collaboration avec le Comité des familles, même si parfois ils ne voient pas vraiment si cette collaboration est utile pour leurs patients. Les médecins participant à la *Rencontre des parents et des futurs parents concernés par le VIH*, organisée sur une base annuelle, se disent heureux de cette

opportunité pour répondre aux questions des séropositifs, entendre leurs réalités et préoccupations quotidiennes, et pour discuter des nouvelles avancées en matière de traitements ou de nouvelles méthodes pour améliorer la qualité de vie. Par contre, certains médecins trouvent le Comité exigeant dans ses demandes, ce qui diminue la satisfaction globale de la collaboration. Les relations que le Comité entretient ne sont pas constantes et se limitent souvent à des demandes pressantes, ce qui est une source d'insatisfaction pour le personnel médical, mais aussi pour les institutions publiques.

Les représentants des institutions publiques interrogées se disent globalement très satisfaits de la dynamique de collaboration, entre autres, parce qu'ils jugent l'offre de service du Comité des familles comme étant peu commune dans le paysage communautaire parisien. Si le Comité continue de faire preuve d'une saine gestion, de démontrer son intérêt à croître et de faire preuve de professionnalisme, les institutions publiques seront intéressées à poursuivre leur appui. Le fait qu'elles aient une expérience généralement positive de la dynamique de collaboration avec le Comité les encourage à s'investir davantage dans la coalition et dans l'atteinte des objectifs des activités du Comité.

Le Comité est l'acteur retirant le moins de satisfaction des collaborations. Il est heureux de l'engagement du personnel médical dans ses activités, mais juge cet engagement insuffisant. Il est également réjoui par les responsabilités assumées par les institutions publiques dans ses projets, mais estime cet engagement frileux et minime. De plus, il considère que certaines institutions n'assument pas leurs rôles, comme par exemple les COREVIH. Les enjeux de l'indépendance du Comité envers les partenaires financiers, ainsi que les rapports de force qui subsistent, poussent le Comité à qualifier sa position d'inconfortable au sein de la coalition. Les limites dans les engagements du personnel médical et des institutions publiques sont perçues, par le Comité des familles, comme des contraintes à l'atteinte de ses objectifs. Ces objectifs sont, par exemple, « contribuer à l'émancipation individuelle et collective pour que chaque famille

touchée par le VIH puisse devenir maître de son destin » ou « recentrer la lutte contre le sida sur les besoins des couples et des familles vivant avec le VIH » (Comité des familles, 2009).

Le niveau de satisfaction des organismes communautaires partenaires envers la dynamique de collaboration demeure inconnu.

Cinquième chapitre

## **5 Conclusion**

Notre question de recherche principale avait pour but d'identifier les facteurs organisationnels qui influencent les collaborations entre les acteurs impliqués dans les projets du Comité des familles.

Premièrement, nous avons observé une très faible cohésion entre les acteurs; nous n'avons observé que quelques alliances et interactions. Le Comité des familles joue un rôle central et entretient des relations avec tous les acteurs, mais ces derniers n'en entretiennent pas entre eux dans le cadre de la coalition. Malgré cela, le pouvoir semble être réparti équitablement entre les acteurs.

Les ressources dont les acteurs disposent, qu'elles soient humaines, matérielles ou financières, sont très inégales. Par exemple, les ressources globales du Comité des familles sont nettement inférieures à celles des institutions publiques. Même si ce facteur n'est pas le plus influent parmi ceux qui influencent la collaboration, il représente une source d'inconfort et de relations inégales au sein de la coalition.

Finalement, il existe des divergences importantes entre les acteurs dans la conception de l'organisation de la lutte au VIH chez les populations issues de l'immigration en France. Le Comité est d'avis que la grande majorité des ressources de l'État prévues pour la lutte au VIH devrait aller aux programmes ciblant les populations les plus appauvries, et juge que ce n'est pas le cas actuellement. De plus, ces divergences s'étendent jusqu'aux causes mêmes de l'épidémie VIH chez les populations migrantes; les institutions publiques affirmant que cette prévalence plus élevée que dans la population générale est le reflet de l'évolution de la maladie dans les pays d'origine des migrants (Lot *et al.*, 2004; Valin, 2002), alors que le Comité des familles affirme que cette situation est causée par un manque de programmes de lutte contre le VIH en direction des populations défavorisées et issues de l'immigration, et d'un faible leadership de la part de la santé publique dans ce dossier (P9).

Compte tenu de ces conditions, des conséquences des constats décrits ci-haut sur les objectifs du Comité des familles sont observables. L'organisme organise ses objectifs et sa programmation en fonction de sa conception de l'épidémie de VIH actuelle et de comment devrait s'organiser la démarche à adopter. Il présente alors des projets en fonction de cette vision aux acteurs partenaires et aux partenaires financiers, qui ne sont pas toujours reçus avec autant d'enthousiasme. L'interprétation du niveau de pertinence du Comité des familles ne serait pas la même pour le reste des acteurs de la coalition.

En terminant, nous sommes à même de constater que les acteurs ne sont pas très engagés dans la coalition, et il en résulte une coalition faible, où les alliances et interactions sont peu nombreuses. Tel que mentionné dans notre hypothèse de départ, un renforcement de cette dernière favoriserait une meilleure atteinte des objectifs du Comité des familles, obtenue grâce à une action plus cohérente et ciblée des acteurs, et une maximisation des efforts et des ressources investies. Nous illustrerons comment cela peut s'appliquer dans la pratique en effectuant un bref retour sur notre démarche conceptuelle.

Pour renforcer la coalition, il serait possible d'agir sur les dimensions des transactions et des liens, tout en mettant à profit les constats faits dans le schème interprétatif et la structure organisationnelle.

La dimension des transactions comprend deux sous-sections : une abordant les atouts que les acteurs apportent à la coalition et l'autre décrivant les bénéfices retirés. Premièrement, il serait avantageux de s'assurer que les partenaires connaissent bien tous les atouts apportés par chaque acteur. Par exemple, le Comité des familles ne semble pas constater que les institutions publiques démontrent une volonté politique pour lutter efficacement contre le VIH, que ce soit par la mise sur pied d'un plan spécifique de lutte pour les populations migrantes ou par la prévision d'enveloppes budgétaires substantielles. Aussi, le personnel médical et les institutions publiques ne semblent pas reconnaître l'avantage que le

Comité des familles détient en étant constitué de membres partageant la culture et la pathologie de la sous-population la plus ciblée dans l'élaboration de leurs objectifs et programmes d'activité. Concrètement, et comme souligné dans le schème interprétatif, il serait possible d'arriver, par la création d'opportunités d'échanges et de discussions, à faciliter une compréhension mutuelle des contextes des partenaires et une meilleure coordination des actions. Cette communication pourrait se concrétiser par la mise sur pied de stratégies d'information ou de « journées découvertes ». Cela pourrait également avoir un impact sur la perception du domaine d'activité et des objectifs communs poursuivis entre les acteurs, en ouvrant la porte à une vision commune des problématiques rencontrées par la coalition et, par le fait même, à une meilleure coordination des actions.

Un travail pourrait aussi être fait du côté des bénéficiaires retirés. Le Comité, qui assume un rôle de leader dans la coalition, pourrait tenter d'organiser cette dernière de manière à augmenter les bénéficiaires retirés par chaque groupe d'acteurs, plus particulièrement pour le personnel médical et les institutions publiques. En additionnant les bénéficiaires, l'intérêt pour un engagement plus soutenu suivra automatiquement. Concrètement, le bénéfice qu'ont les institutions publiques en pouvant accéder à une population difficilement atteignable, accès nommé « observatoire associatif », pourrait prendre une dimension plus importante et plus officielle si cette voie de communication était formalisée et si le Comité rendait un état de la situation sur une base régulière aux gestionnaires. Cela pourrait être facilité si, parallèlement, des procédures et critères d'évaluation étaient mis en place au Comité, comme l'application d'outils de monitoring pour la systématisation de l'évaluation des programmes et activités.

Deuxièmement, nous avons constaté que les liens entretenus entre le Comité des familles et les autres groupes d'acteurs étaient de nature personnelle et idéologique en premier lieu, et de nature professionnelle en second lieu. Nous avons également remarqué que les relations externes du Comité des familles

étaient fréquemment assumées par les mêmes membres. Si les liens professionnels étaient davantage développés et que les relations étaient dépersonnalisées, une plus grande place pourrait être accordée aux autres participants de l'équipe de coordination dans les relations externes. Cela pourrait remédier partiellement à la surcharge de responsabilités que vivent certains membres de l'équipe de coordination du Comité et à la centralisation de la prise des décisions. Cette centralisation des décisions et des pouvoirs au Comité des familles pourrait également être atténuée si l'organisme mettait sur pied une instance élue active plus large au sein de l'organisation (un conseil exécutif ou de coordination, par exemple), ce qui favoriserait la prise de décisions par consensus au sein du Comité. Les bases de l'organisation pourraient également être revues, soit par l'élaboration d'une Charte officielle, par l'identification des valeurs organisationnelles, par l'actualisation de la mission ou par la tenue systématique de procès-verbaux lors d'assemblées formelles, avec la possibilité pour le public de les consulter. Comme plusieurs répondants de cette étude ont mentionné la croyance que les activités étaient dédiées exclusivement aux séropositifs issus de l'immigration et de la banlieue, ces démarches permettraient au Comité de mieux se définir et ainsi projeter une image plus juste de lui-même dans l'espace public.

## 6 Références bibliographiques

Act-up Paris. (2009). *Les COREVIH*. Consulté le 17 novembre 2009 à l'adresse suivante : <http://www.actupparis.org/spip.php?article3766>

Administration sanitaire et sociale de l'État. (non daté). *Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Île-de-France*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante : <http://ile-de-france.sante.gouv.fr/drass/index.html>

Allmond, Buckman & Gofman. (1979). Dans Wright & Leahey. (2001). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention*, p.40. Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique.

Annonces immobiliers notaires.com. (non daté). *Carte de la région Île-de-France*. Consulté le 17 novembre 2009 à l'adresse suivante : <http://www.annonces-immobilier-notaires.com/nego/france-departement/index.php?ModPath=france&region=ile-de-france&codepostal=descendant>

ANRS. (2009). *Présentation de l'ANRS : L'ANRS et ses missions*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante : <http://www.anrs.fr/Qui-sommes-nous/Presentation-de-l-ANRS/L-ANRS-et-ses-missions>

Auteur inconnu. HEC de Montréal. (2006). *Comment préparer son focus group*. Consulté le 9 décembre 2008 à l'adresse suivante : <http://zonecours.hec.ca>

Barbier, C. (2007). *Les COREVIH : rôles et fonctionnement. À propos de la mise en place des COREVIH en Île-de-France*. Consulté le 17 novembre 2009 à l'adresse suivante : <http://www.santepub.fr/blog/spip.php?article53>

- Barré-Sinoussi, F. *et al.* (1983). Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science*, 4599 (220), 868-71.
- Bégin, C., Joubert, P. & Turgeon, J. (1999). L'évaluation dans le domaine de la santé : conceptions, courants de pensée et mise en œuvre, pp. 265-81. Dans Bégin, C., Bergeron, P., Forest, P.-G. & Lemieux, V. (1999). *Le système de santé québécois : un modèle en transformation*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Beltzer, M. *et al.* (2005). Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France. Évolution 1992-1994-1998-2001-2004. Étude ANRS-EN15-KABP 2004. Institut National pour la Prévention et l'Éducation à la Santé, Région Île-de-France.
- Bertrand, A., *et al.* (2007). *Évaluation du programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France, mis en œuvre depuis 2004 et recommandations pour le développement ou la réorientation de certains axes au titre du programme prévu pour 2007-2008*. Rapport final. Ernst & Young secteur public.
- Brousselle, A., *et al.* (2009). *L'évaluation : concepts et méthodes*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Caisse Régionale d'Assurance-Maladie d'Île-de-France. (2008) *La Caisse Régionale d'Assurance-Maladie d'Île-de-France*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante : <http://www.cramif.fr/index.php>
- Centre régional pour l'information et la prévention du sida. (2010). *Le Crips Île-de-France : à propos du Crips Île-de-France*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante : <http://www.lecrips-idf.net/le-crips-ile-de-france36-62.html>
- Champagne, F., *et al.* (2009). L'analyse de l'implantation. Dans Brousselle, A., *et al.* (2009) *L'évaluation : concepts et méthodes*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Christie, A. C. & Barela, E. (2005). The Delphi technique as a method for increasing inclusion in the evaluation process. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 20 (1); 105-122.
- Comité des familles. (2005). *À propos du Comité des familles pour Survivre au sida*. Consulté le 19 février 2009 à l'adresse suivante : <http://survivreausida.net/m47>

- Comité des familles. (2007). *Projet papamamanbébé.net : Un projet du Comité des familles pour 2008-2009*. Rédigé dans le cadre des appels à projets nationaux 2008 pour la prévention du VIH et des IST de l'INPES.
- Comité des familles. (2008). *Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle*. Consulté le 8 juillet 2009 à l'adresse suivante :  
<http://papamamanbebe.net/a8238-les-personnes-seropositives-ne-souffrant-d-a.html>
- Comité des familles. (2009). *Rapport d'activités 2008*. Consulté le 15 octobre 2009 à l'adresse suivante :  
<http://papamamanbebe.net/a9263-un-document-inedit-de-pages-illustrees-po.html>
- Conseil Régional d'Île-de-France. (non daté). *Le conseil régional. L'action du conseil régional : Les domaines d'intervention*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante :  
<http://www.iledefrance.fr/missions-et-competences/le-conseil-regional/le-role-du-conseil-regional/les-domaines-dintervention/>
- Conseil Régional d'Île-de-France. (article non daté). *Le fonctionnement du Conseil régional*. Consulté le 11 décembre 2009 à l'adresse suivante :  
<http://www.iledefrance.fr/missions-et-competences/le-conseil-regional/le-fonctionnement-du-conseil-regional/>
- Conseil Régional d'Île-de-France. (article non daté). *Les rôles du Conseil régional*. Consulté le 11 décembre 2009 à l'adresse suivante :  
<http://www.iledefrance.fr/missions-et-competences/le-conseil-regional/le-role-du-conseil-regional/>
- COREVIH Île-de-France Nord. (non daté). *Présentation : Les COREVIH*. Consulté le 19 novembre 2009 à l'adresse suivante :  
[http://corevih-idf-nord.aphp.fr/php/rub\\_liens.php](http://corevih-idf-nord.aphp.fr/php/rub_liens.php)
- Creswell, J. (2006). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. 2<sup>e</sup> ed. Thousand Oaks, California : Sage Publications.
- Delbecq, A. L., Van de Ven, A. H. & Gustafson, D. H. (1975). *Group techniques for program planning: a guide to nominal group and delphi processes*. Glenview : Scott, Foresman and Compagny.

- Delfraissy, J.F. (2002). Migrants/Étrangers et VIH. Dans Delfraissy *et al.* (2002). *Prise en charge des personnes infectées par le VIH : Recommandations du groupe d'experts*. Paris : Flammarion (Médecine-Sciences).
- Direction Générale de la Santé. (2005). *Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008*. Consulté le 6 octobre 2009 à l'adresse suivante :  
[http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/sida/AP2006/programme\\_sida\\_DGS\\_2005-2008.pdf](http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/sida/AP2006/programme_sida_DGS_2005-2008.pdf)
- Direction Générale de la Santé. (2007). *Rapport d'activités*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante :  
[http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_activite\\_DGS\\_2007.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_activite_DGS_2007.pdf)
- Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Île-de-France. (2009). *Santé publique: Sida et maladies transmissibles*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante :  
<http://ile-de-france.sante.gouv.fr/sante-publique/sida-et-maladies-transmissibles/index.html>
- Doisneau, L. (2003). Bilan démographique 2002 : Légère diminution des naissances. *INSEE Première*, p.882.
- Encyclopedia Universalis. (2008). *Paris*. Consulté le 28 juillet 2009 à l'adresse suivante :  
<http://www.universalis-edu.com/article2.php?nref=C098081#02040000>
- Fetterman, D.M. (2000). *Foundations of empowerment evaluation*. California : Sage Publications.
- Fetterman, D.M. (2004). Branching out or standing on a limb. Looking to our roots for insight. Dans Alkin, M.C. (2004). *Evaluation roots: tracing theorist' views and influences*. California : Sage Publications.
- Fetterman, D.L. & Wandersman, A. (2005). *Empowerment evaluation: Principles in practice*. New York : The Guilford Press.
- Fortin, M.-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Gallo, *et al.* (1984). Detection, Isolation, and Continuous Production of Cytopathic Retroviruses (HTLV-III) for Patients with AIDS and Pre-AIDS. *Science*, 224, 497-500.

- Gamson, W. A. (1961). A Theory of Coalition Formation. *American Sociological Review*, 26 (3), 373-382.
- Gervais, M. (2008). Théories et modèles. (Évaluation : Fondements théoriques et pratiques, SAC-67321, Faculté de Médecine de l'Université Laval).
- Greenwood, R. & Hinings, C.R. (1988). Organizational Design Types, Tracks and the Dynamics of Strategic Change. *Organization Studies*, 9 (3), 293-316.
- Greenwood, R. & Hinings, C.R. (1993). Understanding Strategic Change: The Contribution of Archetypes. *The Academy Management Journal*, 36 (5), 1052-1081.
- Greenwood, R. & Hinings, C.R. (1996). Understanding Radical Organizational Change : Bringing together the Old and the New Institutionalism. *The Academy of Management Review*, 21 (4), 1022-1054.
- GRSP Île-de-France. (2008). *Priorités régionales de santé publique 2006-2010. Plaquette de présentation*. Consulté le 10 novembre 2009 à l'adresse suivante :  
[http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/1\\_prsp.pdf](http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/1_prsp.pdf)
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (2004). Dans Stufflebeam, D.L. (2007). *Evaluation theory, models, and applications*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Haute Autorité de Santé. (2009). *Présentation de la HAS*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante :  
[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_452559/presentation-de-la-has](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_452559/presentation-de-la-has)
- Institut Pasteur. (Article non daté). *La découverte du virus du sida en 1983*. Consulté le 12 octobre 2008 à l'adresse suivante :  
<http://www.pasteur.fr/ip/easysite/go/03b-00000j-0it/la-decouverte-du-virus-du-sida-en-1983>
- INPES. (2009). *L'inpes*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante :  
<http://www.inpes.sante.fr/>
- InVS. (2006). Évolution du nombre de cas de sida chez les personnes de nationalité française et étrangère entre 1996 et 2005. Dans Bertrand, A., et al. (2007). *Évaluation du programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France, mis en œuvre depuis 2004 et recommandations pour le développement ou la*

*réorientation de certains axes au titre du programme prévu pour 2007-2008*, p. 29. Rapport final. Ernst & Young, secteur public.

InVS. (2007). Surveillance de l'infection à VIH en France et en Europe. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire de l'Institut de Veille Sanitaire* (numéro thématique - L'infection à VIH/sida en France et en Europe), 46-47, 386-393.

Légisfrance, service public de la diffusion du droit. (2009). *Code de la santé publique*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

Lincoln, Y.S & Guba, E.G. (2004). The roots of fourth generation evaluation: theoretical and methodological origins. Dans Alkin, M.C. (2004). *Evaluation roots: tracing theorist' views and influences*. California : Sage Publications.

Lot, F. *et al.* (2004). Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Île-de-France, 2002. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire de l'Institut national de Veille Sanitaire*, 5, 17-20.

Ministère de l'Intérieur. (2002). La population étrangère légale en France métropolitaine. Consulté le 12 février 2009 à l'adresse suivante : [www.interieur.gouv.fr](http://www.interieur.gouv.fr)

Ministère de la santé et de la protection sociale, Direction Générale de la Santé, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins. (2004). *Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France 2004-2006*.

Ministère de la Santé et des Sports. (non daté). *Portail des agences sanitaires*. Consulté le 30 juillet 2009 à l'adresse suivante : [www.sante.fr](http://www.sante.fr)

Ministère de la Santé et des Sports. (2009). *Les Comités de coordination de lutte contre l'infection par le VIH*. Consulté le 14 octobre 2009 à l'adresse suivante : <http://www.sante-sports.gouv.fr/dossiers/sante/comite-coordination-lutte-contre-infection-par-vih-corevih/comite-coordination-lutte-contre-infection-par-vih-corevih.html>

Mortier, E. *et al.* (2003). Nouveaux consultants pour une infection par le VIH dans un hôpital du nord des Hauts-de-Seine. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire de l'Institut national de Veille Sanitaire*, 1, 2-3.

- Ninacs, W.A. (2008). *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- ONUSIDA, OMS. (2006). *Le point sur l'épidémie de SIDA*. Genève : ONUSIDA.
- Patton, M.Q. (1987), cité dans Bégin, C., Joubert, P. & Turgeon, J. (1999). L'évaluation dans le domaine de la santé : conceptions, courants de pensée et mise en œuvre, pp. 265-81. Dans Bégin, C., Bergeron, P., Forest, P.-G. & Lemieux, V. (1999). *Le système de santé québécois : un modèle en transformation*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Patton, M.Q. (2004). The roots of utilization-focused evaluation. Dans Alkin, M.C. (2004). *Evaluation roots: tracing theorist' views and influences*. California : Sage Publications.
- Patton, M.Q. (2008). *Utilization-Focused Evaluation 4th Edition*. California : Sage Publications.
- Patton, M.Q. & LaBossier, F. (2009). L'évaluation axée sur l'utilisation. Dans Ridde & Dagenais. (2009). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Perreti-Wadel, P. & Spire, B. (2008). *SIDA: Maladie chronique passée au crible. Étude ANRS-Vespa*. Paris : Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique.
- Porteous, N.L. (2009). La construction du modèle logique d'un programme. Dans Ridde & Dagenais. (2009). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Ridde & Dagenais. (2009). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Rogers, P. & Gervais, M. (2009). Le renforcement des capacités en évaluation. Dans Ridde & Dagenais. (2009). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Semaille, C. (non daté). Synthèse et mise en perspective. Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France - 10 ans de surveillance, 1996-2005. Institut national de Veille Sanitaire. Consulté le 23 janvier 2009 à l'adresse suivante :

[http://www.invs.sante.fr/publications/2007/10ans\\_vih/rapport\\_vih\\_sid\\_a\\_10ans-2-synthese.pdf](http://www.invs.sante.fr/publications/2007/10ans_vih/rapport_vih_sid_a_10ans-2-synthese.pdf)

- Silverman, D. & Marvasti, A. (2008). *Doing qualitative research: a comprehensive guide*. Los Angeles : Sage Publications.
- Simard, P. (2009). Sait-on bien travailler ensemble? Guide pour l'évaluation des processus de développement des communautés. (Évaluation : Applications et innovations, SAC-67325, Faculté de Médecine de l'Université Laval).
- Stufflebeam, D.L. (2007). *Evaluation theory, models, and applications*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Valin, N., *et al.* (2002). Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Île-de-France, 2002. Institut national de Veille Sanitaire. Consulté le 12 février 2009 à l'adresse suivante : [http://www.invs.sante.fr/publications/2004/vih\\_afrique/vih\\_afrique.pdf](http://www.invs.sante.fr/publications/2004/vih_afrique/vih_afrique.pdf)
- Vernazza, P., *et al.* (2008). Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. *Bulletin des médecins suisses*, 89 (5), 165-169.
- von Bertalanffy. (1968, 1972, 1974). Dans Wright & Leahey (2001). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention*. Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Wiess, C. H. (1998). Cité par Champagne, F. *et al.* (2009). L'analyse de l'implantation. Dans Brousselle, A. *et al.* *L'évaluation : concepts et méthodes*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

## **7 Annexes**

## 7.1 Modèle logique du Comité des familles pour l'année 2009

But	
Promouvoir l'autoorganisation des familles vivant avec le VIH pour améliorer les vies et les droits des personnes atteintes et ceux qui les aiment.	
Objectifs généraux	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contribuer à l'émancipation individuelle et collective afin que chaque famille touchée par le VIH puisse devenir maître de son destin;</li> <li>- Recentrer la lutte contre le sida sur les besoins des couples et des familles vivant avec le VIH.</li> </ul>	
Objectifs spécifiques	<p>(1) Promouvoir l'autoorganisation des personnes concernées par le VIH, leurs familles et leurs proches, pour survivre à l'épidémie en France et dans les pays d'origine des immigrés;</p> <p>(2) Répondre aux besoins exprimés en matière d'information et de formation des personnes concernées, dans le domaine médical, de l'accès aux soins, de l'accès aux droits, en France et dans les pays d'origine;</p> <p>(3) Développer la solidarité et les échanges entre les personnes concernées pour leur permettre de mieux vivre avec leur infection, leurs traitements, améliorer leurs conditions de vie et lutter pour mettre fin aux inégalités;</p> <p>(4) Interpeller les pouvoirs publics, les services publics, les médias et tout autre interlocuteur dans le but de lutter pour mettre fin aux inégalités et discriminations, contre l'insuffisance des moyens dont disposent les personnes concernées, ici et dans leurs pays d'origine;</p> <p>(5) Développer les connaissances qui permettent à l'ensemble des populations issues de l'immigration de lutter contre l'épidémie, pour réduire le nombre de contaminations et pour restaurer la dignité, le respect et la citoyenneté des personnes vivant avec le VIH.</p>
Partenaires	Plusieurs partenaires collaborent avec le Comité. Il y a le personnel médical (médecins de la région parisienne, genevoise ou strasbourgeoise; Hôpital

	Louis-Mournier, Delafontaine et Kremlin-Bicêtre), les institutions publiques (INPES, ANRS, DGS, GRSP, DASS, CRAMIF, CRIF, COREVIH, Marie du 19 <sup>e</sup> , Lycée Voillaume), les associations communautaires (Chorba pour tous, Médecins d'Afrique, Maison des associations du 19 <sup>e</sup> CRIPS, Africa, AIDES, Ikambere, APA, Actif Santé, Actions Traitements, Marie Madeleine, MRAP, Bondeko) ainsi que plusieurs médias.
Public cible	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnes séropositives et leurs proches;</li> <li>- Population générale;</li> <li>- Soignants;</li> <li>- Décideurs des politiques publiques de santé.</li> </ul>
Ressources - Intrants « Ce que nous investissons... »	<p>Intrants financiers :</p> <p>INPES : brochures 3 et 4, 4<sup>e</sup> Rencontre, préservatifs;  GRSP et Conseil régional d'Île-de-France: projet Chorba, soirées séromantiques, projet Grandes Sœurs;  CRAMIF : soirées de discussion;  DGS : Émission de radio, développement national du Comité des familles;  DRASS : financement structurel;  Cotisation annuelle (membership).</p> <p>Intrants humains :</p> <p>bénévoles réguliers et ponctuels, nombre variant;  2 militants salariés à temps partiel (chef de projet et chargée d'accueil);  3 militants non salariés permanents à la Maison des familles.</p>
Activités « Ce que nous faisons... »	<p>La Maison des familles;</p> <p>Le projet Grandes Sœurs;</p> <p>Les brochures;</p> <p>La 4<sup>e</sup> Rencontre des parents et futurs parents concernés par le VIH;</p> <p>Les soirées de discussion;</p>

	<p>Les soirées séromantique;  Le projet Chorba ;  Le site web papamamanbébé.net et l'émission Survivre au sida;  Le développement national du Comité.</p>
<p>Extrants  « Ce que nous produisons... »</p>	<p>Entre 5 et 10 petites sœurs suivies;  Près de 1000 brochures distribuées « Comment faire un bébé »;  Participation croissante aux Rencontres annuelles des parents et futurs parents concernés par le VIH;  soirées de discussion hebdomadaires;  3 soirées séromantiques;  repas partagés chaque semaine dans le cadre du projet Chorba;  visites du site papamamanbébé.net.</p>
<p>Résultats à court terme  (1 à 2 ans)  « Ce que nous réalisons... »</p>	<p>Prise de conscience de la nature collective des inégalités liées à la maladie;  Prise de conscience de ses droits et de la possibilité d'agir soi-même pour les faire valoir;  Sortie de l'isolement affectif et social;  Amélioration des connaissances sur le VIH/sida et les traitements;  Apprentissage de la vie associative;  Annonce aux enfants et/ou au partenaire et/ou à la famille, dialogue avec le partenaire séronégatif;  Adoption de comportements de prévention des risques sexuels ou meilleure compréhension des modes de protection;  Information sur la procréation et soutien dans les projets d'enfants;  Valorisation et validation de sa propre expérience de la maladie;  Expression et structuration d'une solidarité entre les personnes vivant avec le VIH;  Rencontres informelles.</p>

Résultats à moyen terme (3 à 5 ans)	Inconnus.
Résultats à long terme -Impacts (> 5 ans)	Inconnus.

## 7.2 Grille d'analyse complémentaire

Composantes	Éléments d'analyse
Historique	<p>Le Comité des familles est créé le 14 juin 2003 par 60 familles concernées par le VIH. L'association est le résultat d'un travail de mobilisation, d'autosupport en d'entraide effectué autour de l'émission radiophonique « Survivre au sida » et son site Internet. Depuis ce jour, le Comité des familles organise des activités qui mobilisent et motivent les séropositifs à sortir de l'ombre, la honte et le silence. Le premier financement public est obtenu en 2007 afin de pérenniser les actions militantes mises en place et en développer de nouvelles pour répondre davantage aux besoins des familles vivant avec le VIH.</p>
Facteurs d'influence	<p>Bon climat à l'interne;            Bonne relation avec les Institutions publiques sanitaires (centre de soins, hôpitaux...);            Bonne relation avec les associations aux buts reliés;            Gestion et activités non dépendantes du financement public;            Les activités mises en place le sont selon les besoins des personnes qui le fréquentent. Ce qui influence ces derniers influencera forcément les activités du Comité (ex : publication de l'Avis Suisse).</p>
Perspectives de développement	<p>Poursuite des activités, buts et objectifs actuels;            Maintenant en année de consolidation par rapport à l'année 2008-2009;            Recherche de financement institutionnel;            Amélioration du fonctionnement interne;            Élargir l'équipe grâce aux stagiaires et à de nouveaux partenariats avec d'autres associations.</p>

Constats quant à  
l'« évaluabilité » du  
Comité

En plus d'avoir eu une année charnière en 2008 sur plusieurs plans, le Comité a développé une approche qui lui est propre. Aussi, ses membres ont cette « culture de l'évaluation », importante pour percevoir la pertinence de la démarche et les avantages qu'elle procure. À mon avis, il est juste d'affirmer que le Comité des familles est mûr pour une évaluation.

## 7.3 Code de la santé publique : articles pertinents pour le Comité des familles

Les énoncés en caractères gras représentent les aspects légaux qui concernent ou peuvent concerner le Comité des familles.

<b>Partie législative</b>	Protection générale de la santé Protection des personnes en matière de santé Droits des personnes malades et usagers du système.	Protection des personnes en matière de santé Don et utilisation des éléments et produits du corps humain Protection de la santé et environnement Administration générale de la santé Mayotte, îles Wallis et Futuna, Terres australes et antarctiques françaises
	<b>Santé de la famille, de la mère et de l'enfant</b>	<p>1- Protection et promotion de la santé maternelle et infantile Titre 1 : Organisation et missions Titre 2 : Actions de prévention concernant les futurs conjoints et parents Titre 3 : Actions de prévention concernant l'enfant <b>Titre 4 : Assistance médicale à la procréation</b> Chap 1 : Dispositions générales Chap 2 : Conditions d'autorisation et de fonctionnement des établissements de santé, laboratoires d'analyse de biologie médicale et autres organismes Titre 5 : Recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires</p> <p>2- Interruption volontaire de grossesse <b>3- Établissement, services et organismes</b> <b>Titre 1 : Organismes de planification, d'éducation et de conseil familial</b></p>

		<p>Chap 1 : Centres et établissements</p> <p><b>Chap 2 : Conseil supérieur de l'information sexuelle, de la régulation des naissances et de l'éducation familiale</b></p> <p>Titre 2 : Autres établissements et services</p> <p>4- Mayotte, îles Wallis et Futuna, Terres australes et antarctiques françaises</p>
	<b>Lutte contre les maladies et dépendances</b>	<p><b>1- Lutte contre les maladies transmissibles</b></p> <p>Titre 1 : Lutte contre les épidémies et certaines maladies transmissibles</p> <p><b>Titre 2 : Infection par le virus de l'immunodéficience humaine et infections sexuellement transmissibles</b></p> <p><b>Chap 1 : Dispositions générales</b></p> <p>Chap 2 : Indemnisation des victimes contaminées</p> <p>Titre 3 : Menaces sanitaires graves</p> <p>2- Lutte contre les maladies mentales/Lutte contre les troubles du comportement alimentaire</p> <p>3- Lutte contre l'alcoolisme</p> <p>4- Lutte contre la toxicomanie</p> <p>5- Lutte contre le tabagisme et lutte contre le dopage</p> <p>6- Prévention de la délinquance sexuelle, injonction de soins et suivi socio-judiciaire</p> <p>7- Mayotte, îles Wallis et Futuna, Terres australes et antarctiques françaises</p>
	Professions de la santé	<p>Dispositions communes :</p> <p>1- Professions médicales</p> <p>2- Professions de la pharmacie</p> <p>3- Auxiliaires médicaux</p> <p>4- Mayotte, îles Wallis et Futuna, Terres australes et antarctiques françaises.</p>

	Produits de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- Produits pharmaceutiques</li> <li>2- Dispositifs médicaux, dispositifs médicaux et de diagnostic in vitro et autres produits et objets réglementés dans l'intérêt de la santé publique</li> <li>3- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé</li> <li>4- Dispositions pénales</li> <li>5- Mayotte, îles Wallis et Futuna, Terres australes et antarctiques françaises</li> </ul>
	Établissement et services de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- Établissement de santé</li> <li>2- Laboratoires d'analyses de biologie médicale</li> <li>3- Aide médicale urgente, permanence des soins, transports sanitaires, télémedecine et autres services de santé</li> <li>4- Mayotte, îles Wallis et Futuna, Terres australes et antarctiques françaises.</li> </ul>
<b>Partie législative ancienne</b>	aucun	<p>Livre IX : Personnel</p> <p>Chapitre V : Notation et avancement</p> <p>Chapitre VII : Positions</p>
<b>Partie réglementaire</b>	Protection générale de la santé Protection des personnes en matière de santé; Droits des personnes malades et usagers du système.	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- Protection des personnes en matière de santé</li> <li>2- Don et utilisation des éléments et produits du corps humain</li> <li>3- Protection de la santé et environnement</li> <li>4- Administration générale de la santé</li> </ul>
	Santé de la famille, de la mère et de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- Protection et promotion de la santé maternelle et infantile</li> </ul> <p>Titre 1 : Organisation et missions</p> <p>Titre 2 : Actions de prévention concernant les futurs conjoints et parents</p> <p>Titre 3 : Actions de prévention concernant l'enfant</p> <p><b>Titre 4 : Assistance médicale à la procréation</b></p> <p><b>Section 1 : Dispositions générales</b></p>

		<p>Titre 5 : Recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires</p> <p>2- Interruption volontaire de grossesse 3- Établissement, services et organismes</p> <p><b>Titre 1 : Organismes de planification, d'éducation et de conseil familial</b></p> <p>Chap 1 : Centres et établissements Chap 2 : Conseil supérieur de l'information sexuelle, de la régulation des naissances et de l'éducation familiale.</p> <p>Titre 2 : Autres établissements et services</p>
	<p><b>Lutte contre les maladies et dépendances</b></p>	<p><b>1- Lutte contre les maladies transmissibles</b></p> <p>Titre 1 : Lutte contre les épidémies et certaines maladies transmissibles;</p> <p><b>Titre 2 : Infection par le virus de l'immunodéficience humaine et infections sexuellement transmissibles</b></p> <p><b>Chap 1 : Dispositions générales :</b></p> <p><b>Section 1 : Conseil national du syndrome immunodéficitaire acquis</b></p> <p>Section 2 : inexistante Section 3 : Consultations de dépistage anonyme et gratuit Section 4 : Délivrance des seringues et aiguilles destinées aux injections parentérales Section 5 : Aide de l'État à la mise sur le marché des matériels destinés à la prévention de la contamination par les virus du sida et des hépatites Section 6 : Politique de réduction des risques pour usagers de drogue;</p> <p><b>Section 7 : Coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine</b></p> <p><b>Section 8 : Établissements ou organismes habilités dans le</b></p>

		<p><b>domaine de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles</b></p> <p>Section 9 : Délivrance des médicaments pour le traitement ambulatoire des infections sexuellement transmissibles</p> <p>Chap 2 : Indemnisation des victimes contaminées</p> <p>Section 1 : Indemnisation</p> <p>Section 2 : Actions en justice</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>2- Lutte contre les maladies mentales</li> <li>3- Lutte contre l'alcoolisme</li> <li>4- Lutte contre la toxicomanie</li> <li>5- Lutte contre le tabagisme et lutte contre le dopage</li> <li>6- Prévention de la délinquance sexuelle, injonction de soins et suivi socio-judiciaire</li> <li>7- Mayotte, îles Wallis et Futuna, Terres australes et antarctiques françaises</li> </ul>
	Professions de la santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- Profession médicales</li> <li>2- Professions de la pharmacie</li> <li>3- Auxiliaires médicaux.</li> </ul>
	Produits de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- Produits pharmaceutiques</li> <li>2- Dispositifs médicaux, dispositifs médicaux et de diagnostic in vitro et autres produits et objets réglementés dans l'intérêt de la santé publique</li> <li>3- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé</li> <li>4- Dispositions pénales</li> </ul>
	Établissement et services de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- Établissement de santé</li> <li>2- Laboratoires d'analyses de biologie médicale</li> <li>3- Aide médicale urgente, permanence des soins, transports sanitaires, télé-médecine et autres services de santé</li> <li>4- Mayotte, îles Wallis et Futuna, Terres australes et antarctiques françaises</li> </ul>
	aucun	Livre 2 : Action sanitaire et médico-sociale en faveur de la famille, de

<b>Partie réglementaire ancienne</b>		l'enfance et de la jeunesse Livre 3 : Lutte contre les fléaux sociaux Livre 5 : Pharmacie Livre 7 : Établissements de santé, thermoclimatisme, laboratoires Livre 8 : Institutions
--	--	--

## 7.4 Schème d'entrevue : membres du Comité des familles

1. Par quel moyen avez-vous connu le Comité?
2. Depuis combien de temps vous y impliquez-vous?
3. Pouvez-vous me décrire le ou les types d'implications que vous avez au Comité (activités, tâches, autres...)?
4. Quelles ont été les motivations qui vous ont poussé à vous impliquer dans le Comité?
5. Pouvez-vous me faire le récit du déroulement d'une activité type qu'il vous arrive d'organiser?
  - a. Pouvez me parler des forces des activités que vous organisez (et/ou) auxquelles vous participez?
  - b. Quels facteurs de réussite identifiez-vous dans les activités que vous organisez (et/ou) auxquelles vous participez?
  - c. Pouvez-vous me parler des difficultés/faiblesses que vous rencontrez dans les activités que vous organisez (et/ou) auxquelles vous participez?
  - d. Estimez-vous que des améliorations puissent être apportées aux activités auxquelles vous avez, à ce jour, participé? Si oui, quelles seraient ces améliorations?
6. Depuis le début de votre participation aux activités du Comité, y a-t-il des choses qui ont changé pour vous, auxquelles vous ne vous attendiez pas nécessairement?
7. Questions sociodémographiques :
  - a. Tranches d'âge : moins de 17 ans; 18-29 ans; 30-39 ans; 40-49 ans; 50 et plus;
  - b. Sexe;
  - c. Origine.

## 7.5 Schème d'entrevue : médecins partenaires du Comité des familles

1. Comment avez-vous connu l'association? Depuis quand?
2. Connaissez-vous le mandat/les buts du Comité des familles?
  - a. Saviez-vous que c'est une association multicommunautaire? une association d'autosupport?
3. Connaissez-vous les activités offertes par le Comité des familles?
4. Comment abordez-vous le sujet du Comité et des activités offertes avec vos patients?
  - a. Dans quel contexte (moment), avec quels outils (brochure, affiche...)?
5. Quels sont les besoins de vos patients?
  - a. Comment pensez-vous que le Comité répond à ces besoins?
  - b. En quoi pensez-vous que ces activités peuvent être utiles pour vos patients?
  - c. Qui d'autre (quelles autres associations) répond aussi à ces besoins?
6. Avez-vous reçu des commentaires venant de vos patients qui ont pris part ou prennent part aux activités du Comité?
7. Avez-vous des commentaires quant à l'association, son organisation, ses activités...?

## 7.6 Schème d'entrevue : partenaires financiers du Comité des familles

1. Pour commencer, pouvez-vous me décrire votre travail et vos rôles?
2. Concernant le Comité des familles, connaissez-vous ses mandats / buts et ses activités?
  - a. Selon vous, le fait que le Comité soit une association multicommunautaire et d'autosupport change-t-il quelque chose dans l'atteinte de ses résultats?
3. Vu le contexte actuel (portrait de l'épidémie de VIH en France, besoins des populations cibles, caractéristiques des populations vulnérables...), croyez-vous que le Comité a une raison d'être et une pertinence d'action?
4. Vous qui êtes dans un service public de lutte contre le VIH, croyez-vous que les fonds et subventions accordés aux associations en prorata à ce qui est consacré pour la lutte au VIH en France soient adéquats?
5. Vous qui avez un point de vue externe et qui êtes dans le milieu de lutte contre le VIH, si vous aviez à noter / évaluer les actions du Comité, que me diriez-vous?

## 7.7 Formulaire de consentement

1 de 2

### Formulaire de consentement

Ce projet a pour objectif d'évaluer les activités menées en 2008-2009 dans le cadre du projet « papamamenbébé.net » à l'association Comité des familles. Il est effectué dans le cadre d'un projet de maîtrise (master) en santé communautaire au Département de médecine sociale et préventive de la Faculté de médecine de l'Université Laval (Québec, Canada). Le projet d'évaluation est sous la responsabilité de Maryse Mathieu, étudiante à la maîtrise en santé communautaire, et sous la direction de Monsieur Bernard Roy, Ph. D., professeur à la Faculté des Sciences Infirmières et au Département de médecine sociale et préventive de la même université.

Avant d'accepter de participer à l'évaluation du projet, je vous invite à prendre le temps de lire et bien comprendre les renseignements qui suivent. Soyez très à l'aise de poser toutes vos questions à la personne responsable.

La démarche à laquelle vous participez a pour but d'évaluer l'atteinte des objectifs du projet « papamamenbébé.net ». Pour ce faire, un plan d'évaluation sera ou a été construit avec les principaux utilisateurs disponibles à ce moment. Pour mener ce plan, votre participation est sollicitée pour une ou plusieurs des étapes suivantes :

1. Élaboration du plan d'évaluation, des questions d'évaluation ou des objectifs ;
2. Dans le but de répondre aux questions d'évaluation préalablement fixées, prendre part à un groupe de discussion ou à une entrevue avec la responsable du projet.

Si votre participation se situe au niveau des groupes de discussion ou des entrevues, le temps requis pour ces activités est d'environ une heure chacune. Vous serez invité à participer à une ou deux reprises seulement à ces activités.

Votre participation au processus d'évaluation des activités du projet « papamamenbébé.net » contribuera à l'amélioration des interventions du Comité des familles. Il n'y a aucun risque connu à la participation à cette évaluation.

Sachez également que votre participation est entièrement volontaire et que vous pouvez vous retirer en tout temps. Vous pouvez également refuser de répondre à certaines questions. Aussi, toutes les données recueillies seront détruites à la fin de l'évaluation et de l'analyse des données, incluant les enregistrements des groupes de discussion et des entrevues. La fin de l'évaluation est prévue pour avril 2010. Entre l'enregistrement et la destruction, la sécurité informatique des bandes audio sera assurée par un code.

initiales \_\_\_\_\_

Toutes les données recueillies permettant de vous identifier demeureront confidentielles. Cette confidentialité sera assurée en retirant votre nom et en attribuant un code aux documents conservés vous concernant. Seul la responsable du projet et son directeur de recherche auront accès à ces données. La responsable du projet s'engage auprès de vous et du Comité à respecter la confidentialité des participants en ne dévoilant pas les données confidentielles à un tiers. Par contre, il est pertinent de préciser que la confidentialité complète lors des entrevues de groupe dépend également de la collaboration de tous les participants à cet égard.

Pour des renseignements supplémentaires, n'hésitez pas à communiquer avec Maryse Mathieu, étudiante à la maîtrise en santé communautaire et responsable du projet, par courriel à [maryse.mathieu.1@ulaval.ca](mailto:maryse.mathieu.1@ulaval.ca)

Pour terminer, sachez que votre participation est grandement appréciée et je vous en remercie.

« Je soussigné(e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à l'évaluation intitulée : « Évaluation du projet papamamanbébé.net – Un projet du Comité des familles ». J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies quant à ma participation à ce projet. »

\_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
Signature du participant ou de la participante

« J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant ».

\_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
Signature de la chercheure

Numéro d'approbation du Comité d'éthique à la recherche de l'Université Laval : 2009-115 / 15-06-2009.

Toute plainte ou critique à l'égard de votre participation à ce projet peut être formulée, en toute confidentialité, au bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320  
2325, rue de l'Université  
Université Laval,  
Québec (Québec) G1V 0A6  
Renseignements - Secrétariat : 011-418-656-3081  
Télécopieur : 011-418-656-3846  
Courriel : [info@ombudsman.ulaval.ca](mailto:info@ombudsman.ulaval.ca)

Une copie signée est remise au participant ou à la participante et une seconde copie signée est conservée par la responsable. \_\_\_\_\_ initiales \_\_\_\_\_

## 7.8 Formulaire d'engagement à la confidentialité

Formulaire d'engagement à la confidentialité  
Évaluation du projet « papamamanbébé.net » - Un projet du Comité des familles  
pour 2008-2009

Cette recherche est sous la direction de Bernard Roy, professeur à la Faculté des Sciences Infirmières et au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval.

Le but de cette recherche est de faire l'évaluation du projet papamamanbébé.net. Ce projet est sous la responsabilité du Comité des familles, association reconnue selon la loi française 1901 et créée par des familles concernées par le VIH le 14 juin 2003 à La Courneuve, Paris, France.

Dans le cadre de ce projet de recherche et en tant qu'étudiante-chercheuse responsable de l'évaluation, je pourrais avoir accès à des données qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je m'engage auprès du Comité des familles et de ses membres à :

- assurer la confidentialité des données recueillies, soit à ne pas divulguer l'identité des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier un participant, un organisme ou des intervenants des organismes collaborateurs;
- assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies;
- à ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles après la fin du projet (autour d'avril 2010).

Je, Maryse Mathieu, m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Représentant du Comité des familles

\_\_\_\_\_  
Date

Numéro d'approbation du Comité d'éthique à la recherche de l'Université Laval : 2009-115 / 15-06-2009

Toute plainte ou critique à l'égard de votre participation à ce projet peut être formulée, en toute confidentialité, au bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320  
2325, rue de l'Université  
Université Laval, Québec (Québec) G1V 0A6  
Renseignements - Secrétariat : 011-418-656-3081  
Télécopieur : 011-418-656-3846  
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca