HAL
open science

Élaboration d'outils sur les hépatites virales à destination de migrants non francophones : le défi de créer ensemble

Laurence Lionet

To cite this version:

Laurence Lionet. Élaboration d'outils sur les hépatites virales à destination de migrants non francophones : le défi de créer ensemble. Santé publique et épidémiologie. 2013. hal-01859121

HAL Id: hal-01859121

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01859121

Submitted on 21 Aug 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2012-2013

Elaboration d'outils sur les hépatites virales à destination de migrants non francophones :

Le défi de créer ensemble

Soutenu le 20 septembre 2013

Mademoiselle Laurence Lionet

Maître de stage :

Madame Marie-Noëlle Hilleret

Guidant universitaire :

Monsieur Cédric Baumann

Remerciements

Un grand merci

A tous les participants, pour avoir nourri ce projet avec tellement d'enthousiasme et de talents: Abdalouhab, Abdelhakim, Aïcha, Alexandre, Anouch, Elisabeth, Fatima, Fitim, Iulia, Jaspal, Kanga, Lukoki-Lady, Magribe, Marie, Naadire, Narine, Orzhen, Pratima, Rudi, Shadi, Shkumbim, Spartak, Valon, Wajdi, Yeseda, Zinfira,...ainsi que Denise Bezet, Marc Brisson, Gaëlle Dubruc Dr Bruno Froissart, Nathalie Hannhart, Messaouda Khellaf, Elhadji M'Baye, Hélène Mollard, Nathalie Muller, Pascal Pourtau, Jonathan Quard, Saadia Safsaf, Thierry Trilles etc

Que vos projets se concrétisent !

Au Dr Marie-Noëlle Hilleret, mon maître de stage et employeur, pour la confiance qu'elle m'accorde tous les jours. Prête pour un nouveau défi ?

A la formidable équipe de Prométhée, et à mes très chères collègues, Hélène et Nath, pour leur soutien sans faille et pour tout ce qu'elles sont. Ne changez rien !

A mes loulous, Maël et Fleur, à mon chéri, ma famille et mes amis qui ont géré avec patience mes indisponibilités, qui ont veillé au stock de chocolat et qui ont su me faire prendre l'air de temps en temps! Je vous aime fort.

Tables des matières

Introduction 1

1. Contexte 2

1.1 Les hépatites virales, une menace négligée 2

1.1.1 Une problématique mondiale de santé publique 2

1.1.2 Des politiques de santé insuffisantes 2

1.1.3 Connaissances, perceptions et pratiques 3

1.2 Les migrants et les inégalités de santé 3

1.2.1 Les migrants 3

1.2.2 Des conditions de vie difficiles 4

1.2.3 Des inégalités de santé 4

1.2.4 De nombreux obstacles à la santé [3,19] 4

1.2.5 Les inégalités sociales de santé 5

1.3 Migrants et hépatites 5

1.3.1 Une prévalence des hépatites élevée 5

1.3.2 D'autres facteurs de gravité 6

1.3.3 Des directives de santé peu appliquées 6

1.4 Le terrain de stage 7

1.4.1 Présentation de la structure 7

1.4.2 Le programme de prévention pour les populations migrantes en Isère 7

1.4.3 Le projet de création d'outils 8

1.4.4 Les objectifs de la mission de stage 8

2 Méthodes 9

2.1 Planification de projet 9

2.1.1 Formalisation du projet 9

2.1.2 Planification partagée 10

2.1.3 Suivi du projet 10

2.1.4 Evaluation 10

2.2 Mise en œuvre de la participation 11

2.2.1 Identification des acteurs 11

2.2.2 Mobilisation 11

2.2.3 Constitution des groupes 12

2.3 Construction des outils 13

2.3.1 Elaboration du cadre, de la forme et du contenu des outils 13
2.3.2 Conception graphique et cahier des charges 15
2.3.3 Test des prototypes 15

3 Résultats 16
3.1 Planification et suivi de projet 16
3.1.1 Les objectifs 16
3.1.2 Le public cible 16
3.1.3 Activités, méthodes et moyens 17
3.1.4 Calendrier 17
3.1.5 Evaluation 17
3.2 La participation 17
3.2.1 Mobilisation 17
3.2.2 Profils des participants 17
3.2.3 La vie des groupes 18
3.2.4 Les motivations à la participation 19
3.2.5 Les premiers effets de la participation 20
3.3 La création d'outils 20
3.3.1 Le cadre 21
3.3.2 L'outil d'information 21
3.3.3 La mallette pédagogique 22
3.4 De la maquette au contrat 24

4 Discussion 25
4.1 Des moyens adéquats 25
4.2 Une mise en œuvre exigeante 25
4.2.1 Des difficultés 25
4.2.2 Des conditions de réussite 26
4.2.3 Des considérations éthiques 27
4.3 Résultats 29
4.3.1 Le choix d'objectifs portant sur l'apport de connaissances 29
4.3.2 Les outils 30
4.3.3 La participation 30
4.4 Perspectives 32
4.4.1 Suite du projet 32
4.4.2 Extension du projet 33

5 Bibliographie _____ 34
6 Annexes _____ 38
6.1 Annexe I – Quelques repères sur les hépatites B et C _____ 38
6.2 Annexe II – Cartes de prévalence des hépatites chroniques B et C dans le monde ___ 39
6.2.1 – Zones de prévalence de l'infection chronique par le VHB en 2005 _____ 39
6.2.2 – Zones de prévalence de l'infection chronique par le VHC en 2005 _____ 39
6.3 Annexe III – Protocole d'évaluation _____ 40
6.4 Annexes IV – Guide d'animation et d'entretien _____ 44
6.5 Annexe V – Comparaison du calendrier prévisionnel au réalisé _____ 46
6.6 Annexe VI – Grilles d'évaluation _____ 47
6.6.1 Questionnaire d'évaluation de la participation du public _____ 47
6.6.2 Questionnaire de test et d'évaluation de la brochure d'information _____ 49
6.6.3 Questionnaire d'évaluation de la mallette pédagogique _____ 51

Table des sigles

AME	Aide Médicale d'Etat
ARS	Agence Régionale de Santé
ASSFAM	Association Service Social Familial Migrants
CADA	Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile
CAMI	Centre d'Accueil pour Mineurs Isolés
CDAG	Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit
CHRS	Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMUc	Couverture Maladie Universelle Complémentaire
COMEDE	Comité Médical pour les Exilés
COREVIH	Coordination Régionale de lutte contre l'infection due au VIH
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRIPS	Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA
DGS	Direction Générale de la Santé
HGE	Hépato-Gastro-Entérologues
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
InVS	Institut de Veille Sanitaire
ISS	Inégalités Sociales de Santé
IST	Infection Sexuellement Transmissible
MDM	Médecins Du Monde
MJC	Maisons des Jeunes et de la Culture
ODPS	Office Départemental de Prévention du SIDA
ODTI	Observatoire sur les Discriminations et les Territoires Interculturels
OFII	Office Français de l'Immigration et de l'Intégration
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORSPERE	Observatoire Régional sur la Souffrance Psychique en Rapport avec l'Exclusion
PASS	Permanence d'Accès aux Soins de Santé
SEPSAC	Secrétariat des Pratiques de Santé Communautaires
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
TROD	Test Rapide à Orientation Diagnostique
VHB	Virus de l'Hépatite B
VHC	Virus de l'Hépatite C
VIH	Virus d'Immunodéficience Humaine

Index des tableaux

Tableau 1: Estimation de la prévalence du portage chronique des hépatites B et C selon la zone de naissance pour la population adulte de France métropolitaine en 2004 _____ 5
Tableau 2: Eléments et modalités de suivi de projet_____ 10
Tableau 3: Identification des acteurs pressentis _____ 11
Tableau 4: Répartition du nombre de participants par zones géographiques _____ 18
Tableau 5: Répartition des professionnels participants par groupes, fonctions et structures _____ 18
Tableau 6: Répartition du nombre de rencontres par groupe _____ 18
Tableau 7: Composition de la mallette pédagogique _____ 23

Index des illustrations

Figure 1: Exemples d'illustrations de la brochure _____ 24

Introduction

Bien que la lutte contre les hépatites virales soit inscrite depuis quelques années comme une priorité mondiale, nationale et régionale, l'enjeu continue d'être globalement sous-estimé. Les hépatites B et C constituent pourtant une problématique majeure de santé publique en raison de leur fréquence, leur gravité potentielle et leur caractère transmissible. Dans le monde une personne sur trois a été en contact avec un des virus et 1,4 millions de décès par an leur sont imputables[1].

Si la France est un pays où la prévalence est faible, la situation y est néanmoins préoccupante car au-delà de leur gravité, les hépatites touchent fortement et majoritairement des populations vulnérables. Parmi elles, les personnes migrantes originaires de zones endémiques sont particulièrement affectées[2]. Elles présentent de surcroit un ensemble de difficultés économiques, sociales, administratives, linguistiques, etc. qui sont autant d'obstacles à leur santé, se traduisant notamment par un moindre accès à l'information, à la prévention, aux droits et aux soins[3].

Le dernier plan national de lutte contre les hépatites préconisait en conséquence un renforcement du dépistage et de la vaccination à destination des migrants, ainsi que le développement de l'information et de la communication à leur égard[4]. Mais ces mesures peinent encore à être mises en application[5].

Prométhée est la structure de référence en Isère dans la prévention des hépatites et l'accompagnement des patients. Le public migrant constitue de fait une part importante de son activité, lui permettant d'observer au plus près les besoins et de recueillir les demandes émanant de la population et des professionnels.
Pour tenter d'y répondre, Prométhée a souhaité renforcer ses actions envers ce public en élaborant un programme de prévention spécifique à destination des migrants en Isère. Celui-ci a été retenu par la Direction Générale de la Santé (DGS), dans le cadre de l'appel à projet «dépistage des hépatites et des infections sexuellement transmissibles (IST)» lancé en 2012.
Ce programme comporte un ensemble de stratégies et d'actions en direction des décideurs, des professionnels et du public concerné.

Dans ce cadre et pour pallier l'absence de supports adaptés, la mission de stage qui nous a été confiée consiste en la mise en œuvre d'un projet de création d'outil d'information sur les hépatites virales à destination des migrants non francophones, ainsi que des outils pédagogiques à destination des professionnels intervenant auprès de ce public, selon une approche participative.

1. Contexte

1.1 Les hépatites virales, une menace négligée

1.1.1 Une problématique mondiale de santé publique

De par leur fréquence, leur gravité et leur caractère transmissible, les hépatites B et C constituent un problème de santé majeur à l'échelle internationale quand bien même il existe des moyens de prévention efficaces et des traitements capables de réduite leur conséquences*.
Dans le monde, près d'une personne sur trois a été en contact avec le virus de l'hépatite B (VHB) ou le virus de l'hépatite C (VHC), parfois les deux. Respectivement 240 millions et 150 millions d'individus en sont porteurs chroniques, et sont susceptibles à terme de développer des pathologies graves du foie, comme une cirrhose ou un carcinome hépatocellulaire dont les hépatites sont la principale cause. Des millions d'autres sont exposés au risque infectieux.
En 2010, elles ont été responsables de 1,4 millions de décès, soit autant que la tuberculose, sensiblement plus que le paludisme et presque autant que le VIH/SIDA.
Les hépatites virales font en outre peser une lourde charge sur le système de santé en raison des coûts élevés de la prise en charge de leurs complications[1].
Leur répartition géographique est inégale, avec une prévalence variant de 0,1 à 20% selon les pays*. De manière générale, l'incidence et la prévalence des hépatites sont inversement proportionnelles au niveau socio-économique des pays[6].

En France, selon la dernière enquête de l'Institut de veille sanitaire (InVS), 280 821 personnes seraient porteuses chronique du VHB et 221 386 personnes du VHC, soit 0,65 % et 0,53% de la population[2]. La mortalité imputable aux deux infections serait respectivement de 1300 et 2600 décès par an. A titre de comparaison, ce sont trois fois plus de personnes infectées et 12 fois plus de décès que pour le VIH[7].
Ces données font de la France un pays de faible endémie. La situation y est pourtant préoccupante car au-delà de leur gravité, les hépatites touchent majoritairement des populations vulnérables, traduisant d'importantes inégalités de santé. Les quatre principaux facteurs associés à une prévalence élevée d'une hépatite chronique sont en effet la naissance dans une zone de moyenne ou forte endémie, un faible niveau d'éducation, la précarité et l'usage de drogue intraveineuse[8].

1.1.2 Des politiques de santé insuffisantes

En 2010, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) inscrit la lutte contre les hépatites virales comme une priorité de santé publique à l'instar du SIDA, du paludisme et de la tuberculose. Le rapport qui vient d'être publié suggère néanmoins que cette problématique continue d'être largement sous-estimée dans le monde. Un tiers seulement des pays membres ont développé des politiques à l'égard des hépatites, qui souvent ne sont pas assorties de moyens adéquats[1].

Depuis une dizaine d'année, la France mène une politique active de lutte contre ces pathologies. Pourtant, le 3ème plan national qui vient d'arriver à son terme n'est pas reconduit, alors que son évaluation montre un impact limité, dû notamment à une absence de financements dédiés[5].
Si la France est première au niveau européen et en bonne position au niveau international dans la prise en charge des hépatites, des améliorations sont nécessaires dans le domaine de la prévention primaire et secondaire, en particulier auprès des personnes les plus vulnérables.

---

* Voir annexe I : Repères sur les hépatites B et C et annexe II : Cartes de prévalence des hépatites dans le monde

En région, la considération de cette problématique ainsi que les moyens alloués par les agences régionales de santé (ARS) sont très variables. En Rhône-Alpes, des mesures concernant les hépatites ont été inclues dans la déclinaison régionale du plan de lutte contre le VIH/SIDA et les infections sexuellement transmissibles[9], ce qui va toutefois à l'encontre des recommandations de traiter spécifiquement cette thématique afin de lui conférer une visibilité propre.

1.1.3 Connaissances, perceptions et pratiques

L'OMS estime que la plupart des personnes contaminées dans le monde ignorent leur infection chronique. En France, seulement 45% des porteurs du VHB et 56% du VHC connaissent leur statut sérologique[2]. Ceci peut s'expliquer par le caractère asymptomatique des hépatites virales mais traduit un manque de connaissances sur les risques et un recours au dépistage insuffisant.

Malgré un niveau de crainte élevé vis-à-vis des hépatites, l'ensemble des études montre que la population française à un niveau de connaissance faible et s'estime mal informée sur ces infections[10,11]. Il existe une confusion entre les différentes formes d'hépatites, ainsi que sur les modes de transmission, les mesures de prévention et les traitements disponibles.
Les campagnes et les supports d'information spécifiques sur les hépatites sont encore rares, l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ayant souvent intégré des messages sur le sujet dans des documents conçus initialement pour le VIH ou des IST[5].

Chez les médecins, les hépatites ne sont pas perçues comme un enjeu de santé publique majeur et sont peu présentes dans les esprits[12-15]. Ceux-ci expriment par ailleurs une certaine gêne à aborder cette question avec les patients, au regard des modes de transmission qui peuvent toucher à l'intime.

Si le dépistage est bien intégré aux pratiques professionnelles dans le cadre du dépistage systématique, les facteurs de risque sont rarement recherchés. Ainsi le nombre de dépistages des hépatites augmente régulièrement, mais reste insuffisant. Environ un quart de la population déclare en avoir déjà bénéficié contre 61% pour le VIH[11].
Bien que la vaccination contre le VHB soit également recommandée dans les pays de faible endémie, seulement 22% des français ont reçu une vaccination complète et la couverture vaccinale des nourrissons reste inférieure à 60%[16]. Un tiers des médecins y sont encore défavorables et une majorité d'entre eux ne la proposent pas spontanément, peu à l'aise avec la polémique sur la sclérose en plaque, les facteurs de risque, et percevant le public comme réticent. Les études montrent pourtant une perception positive de la vaccination dans la population, une majorité y étant favorable bien qu'elle ne se rappelle pas son statut vaccinal[10,14].

1.2 Les migrants et les inégalités de santé

1.2.1 Les migrants

Les termes «migrants» et «immigrés», employés au sens donné par le Haut Conseil à l'Intégration, font référence aux personnes nées étrangères à l'étranger et qui résident en France, qu'elles aient acquis ou non la nationalité française. Cette définition englobe une population hétérogène, dont l'origine et le parcours migratoire, l'âge, la langue, la culture et la religion, les conditions de vie etc., sont extrêmement diverses.

La part des immigrés en France est d'environ 8%, soit 5,3 millions de personnes[17].
En 2006, la région Rhône-Alpes comptait 540000 immigrés, soit 9% de sa population. Les départements de l'Isère et du Rhône réunissent 53% des migrants de la région qui sont pour 43% originaires de l'UE, 39% d'Afrique (dont 33% du Maghreb) et 14% d'Asie[18,19].

1.2.2 Des conditions de vie difficiles

Les migrants et leurs descendants connaissent globalement de moins bonnes conditions de vie que le reste de la population.
Les dernières enquêtes de l'INSEE, mettent en évidence que les immigrés ont des conditions de logement plus précaires, un accès plus difficile au marché de l'emploi, qui s'explique entre autre, par un niveau d'éducation plus faible et par la discrimination dont ils peuvent être victimes. Le niveau de vie médian est de 30% inférieur à celui de l'ensemble de la population.

Ces difficultés s'inscrivent dans un contexte d'immigration souvent éprouvant, marqué par des ruptures, une perte du lien social, le stress de la confrontation et l'adaptation à un environnement inconnu.

Les migrants en séjour précaire ou irrégulier, dont le nombre peut être estimé à 0,5 millions, sont de surcroît exposés à des difficultés juridico-administratives[20].

La maladie est susceptible d'être un élément d'exclusion supplémentaire. L'annonce du diagnostic modifie le projet migratoire, la place au sein de la famille et du groupe. Elle peut être associée à la peur de la contagion dans le cas de pathologie infectieuse, au rejet et participe à la situation de précarité.

1.2.3 Des inégalités de santé

Une récente revue de la littérature témoigne d'une moins bonne santé subjective et objective chez les migrants que dans le reste de la population[3].
En termes de santé perçue, les immigrés expriment un état de santé altéré bien supérieur à celui des natifs. Ils déclarent davantage de maladie chroniques et de limitations d'activités.
Trois groupes de pathologies sont particulièrement représentés dans cette population : les maladies cardio-vasculaires, les maladies infectieuses (VIH, tuberculose, hépatites virales) et les pathologies psychiques[21].
A l'exception de certains groupes ethniques, les taux de mortalité sont plus élevés que dans la population autochtone.

Les inégalités de santé concernent également le recours aux soins avec, à besoins équivalents, un moindre recours à la médecine de ville et des renoncements aux soins plus fréquents, jusqu'à 25% chez les bénéficiaires de l'Aide médicale de l'état (AME)[3].

Des différences peuvent en outre s'observer dans l'accès aux mesures de prévention, les migrants bénéficiant moins que les français de certains vaccins (VHB, polio et tétanos) et de tests de dépistage.

A situation socio-économique équivalente, les écarts entre les deux populations se resserrent confirmant que les conditions socio-économiques sont un déterminant majeur de la santé[22,23].

1.2.4 De nombreux obstacles à la santé [3,19]

Si *la santé des migrants reste avant tout le produit de leur condition sociale*[21], la perte du lien ou l'exclusion sociale sont des facteurs contribuant à la dégradation de leur état de santé.

Les difficultés économiques, la méconnaissance des droits, la complexité des démarches peuvent entrainer un renoncement aux soins ou à la complémentaire santé. Ainsi 35% des immigrés étrangers et 20% des naturalisés n'ont pas de complémentaire santé, contre 7% seulement des natifs.

Au-delà des conditions socio-économiques, la moindre maîtrise de la langue et la

confrontation à des représentations et expressions différentes de la maladie peuvent rendre la communication avec les professionnels de santé complexe et sujette à de mauvaises interprétations. Les personnes qui ne maitrisent pas la langue d'accueil déclarent plus fréquemment un mauvais état de santé et recourent moins souvent aux soins.

Les professionnels quant à eux, par manque de connaissance, de souplesse ou de temps, n'adoptent pas toujours des postures adaptées. Les migrants sont de fait davantage exposés aux discriminations que le reste de la population. Un tiers des bénéficiaires de l'AME a déjà subi un refus de soins.

Concernant les campagnes et supports d'information, à l'exception du VIH, la plupart peine encore à prendre en compte la diversité des publics et à avoir une approche ciblée par population, les rendant difficilement accessibles[24].

1.2.5 Les inégalités sociales de santé

Les migrants sont ainsi particulièrement concernés par les inégalités de santé mais aussi par les inégalités sociales de santé (ISS).
Les inégalités sociales de santé se réfèrent aux disparités observées de santé entre différents groupes sociaux (De Koninck et al., 2008). Elles se distribuent selon le gradient social, la fréquence d'un problème de santé augmentant régulièrement en fonction d'une caractéristique (revenu, niveau d'études, emploi, origine ethnique,...). Elles sont considérées comme des *différences dans le domaine de la santé qui sont inacceptables et potentiellement évitables, mais, de plus, qui sont considérées comme inéquitables et injustes* (Braverman et Gruskin, 2003). La lutte contre les ISS constitue une priorité de santé publique à l'échelle internationale. En France elle est inscrite dans les missions des ARS[25].

1.3 Migrants et hépatites

L'ensemble des travaux mené dans les pays de faible endémie, souligne le caractère alarmant de la situation chez les migrants, proportionnellement plus fortement touchés par les hépatites que les natifs[26-32]. Aux Pays-Bas, une étude récente montre même que les migrants issus de zones endémiques totalisent aujourd'hui plus de la moitié des infections par VHC et sont devenus le premier groupe à risque, devant les usagers de drogues[33].

1.3.1 Une prévalence des hépatites élevée

En France, la proportion du portage chronique du VHB et du VHC est ainsi bien supérieure chez les immigrés qu'en population générale[2,8] (voir tableau 1).

	Ag HBs* (IC 95%)	Ac anti VHC (IC 95%)
France Métropolitaine	0,55 (0,32-0,93)	0,73 (0,52-1,02)
Afrique du Nord	0,24 (0,09-0,64)	**1,12 (0,50-2,45)**
Afrique Sub-Saharienne	**5,25 (2,89-9,35)**	**3,12 (1,50-6,35)**
Asie	**0,92 (0,37-2,25)**	**1,37 (0,36-5,13)**
Europe de l'Est	**0,87 (0,12-6,16)**	**0,81 (0,15-4,36)**
Moyen-Orient	**2,45 (0,77-7,53)**	**10,17 (2,40-34,23)**
Sous-continent Indien	**2,68 (0,34-18,39)**	-

Tableau 1: Estimation de la prévalence du portage chronique du VHB et du VHC selon la zone de naissance pour la population adulte de France métropolitaine en 2004 - Source : InVS

* L'antigène (Ag) HBs signe le portage chronique du VHB, les anticorps (Ac) anti VHC celui du portage chronique du VHC.

Cette prévalence est corrélée à leur fréquence dans le pays d'origine et à la précarité sociale. Les personnes bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUc) ont trois fois plus de risque de contracter une hépatite, et ces bénéficiaires sont plus nombreux à être nés dans des zones endémiques.

Selon certains auteurs, il est de plus probable que les données concernant cette population soient sous-estimées, en raison de sa sous-représentation dans les études, relative aux critères d'inéligibilité[6,11]. De fait, les études menées dans des structures accueillant du public immigrés en précarité (réfugiés, demandeurs d'asile, indigents...) enregistrent des prévalences nettement supérieures aux études nationales pour la plupart des zones géographiques[34-36]. Les hépatites constituent par exemple la seconde cause de morbidité grave chez les personnes accueillies au comité médical pour les exilés (Comède)[21].

En 2008, 83% des patients pris en charge dans un pôle de compétence pour une hépatite B chronique sont nés dans un pays de moyenne à forte endémicité avec, pour 12% d'entre eux, une atteinte hépatique grave[37].

1.3.2 D'autres facteurs de gravité

D'autres inégalités se dessinent chez les migrants concernant la morbidité et la mortalité associées aux hépatites[28]:

- Le risque de passage à la chronicité et de développer des complications est majeur chez les personnes contaminées précocement au cours de leur vie[8]. Or, la transmission du VHB* dans les zones endémiques est le plus souvent acquise à la naissance par transmission périnatale ou durant l'enfance par transmission horizontale[35-38].
- La proportion de personnes porteuses du VHB ignorant son statut sérologique, atteint 80% chez les personnes nées en zone de haute endémie[11].
- Hormis pour les africains d'Afrique sub-saharienne, l'accès au soin est plus tardif chez les migrants que pour les personnes nées en France[38].
- La réponse au traitement contre le VHC est plus faible pour certains génotypes, plus souvent présents chez les migrants[32].

1.3.3 Des directives de santé peu appliquées

Bien que le dernier plan national recommande de renforcer le dépistage et la vaccination des personnes issues de zones endémiques, ainsi que l'information et la communication à leur égard, ces mesures ont du mal à être mises en application.

Le niveau de dépistage des immigrés reste très insuffisant, avec 45% de dépistage déclaré[11]. Celui-ci ne fait pas partie des examens proposés aux primo-arrivants. Rares sont les migrants qui peuvent s'estimer concernés au regard de l'absence de connaissance des risques et des groupes exposés[35]. Par ailleurs les lieux de dépistage gratuits sont fréquemment ignorés.
Le dépistage repose donc sur les médecins généralistes, mais seulement 39% d'entre eux pensent à proposer une sérologie des hépatites aux immigrés. En conséquence, chez la plupart des patients migrants pris en charge dans les pôles de référence, l'hépatite B est découverte fortuitement à l'occasion d'un bilan de santé ou dans le cadre d'une démarche diagnostique. Seulement 13% sont dépistés en raison de facteurs de risque[37].

Si 94% des médecins se disent favorables à la vaccination des groupes à risque, le taux déclaré de couverture vaccinale des immigrés contre le VHB se situe à 56% et n'est pas associé de

---

* Pour le VHC, chez les migrants, la réutilisation de matériel de soin non stérile est le premier mode de contamination[39]

manière significative au niveau d'endémicité du pays de naissance. Pour les migrants les plus vulnérables, il apparaît que la quasi-totalité des personnes n'ont jamais été vaccinées[34].

Cette population a d'autre part peu accès à l'information sur les hépatites. Dans leur pays d'origine, celle-ci est souvent inexistante. En France, les campagnes médiatiques sur les hépatites sont rares et leur portée est limitée chez les migrants car elles ne sont pas suffisamment ciblées[5,38,40]. Peu d'outils adaptés semblent avoir été produits. L'information se limite le plus souvent à des encarts dans des documents traitant de la santé globale ou du VIH/IST. Quand ils existent, les supports spécifiques sur les hépatites sont rarement visuels et quand ils sont traduits, ils le sont au mieux dans deux langues.

La totalité des auteurs ayant mené des travaux sur les hépatites cités dans ce travail, souligne les insuffisances et l'urgence qu'il y a à agir pour et vers les migrants.
Parmi les mesures préconisées figure en priorité, et en complément d'actions de sensibilisation des professionnels de la santé et du social, l'information des populations qui doit se faire au travers d'actions ciblées, notamment la création et la diffusion de supports adaptés.

1.4 Le terrain de stage

1.4.1 Présentation de la structure

Prométhée est une association loi 1901, créée il y a quinze ans, qui œuvre dans le champ des hépatopathies. Elle a pour objet de favoriser la prévention des hépatites virales, de promouvoir leur dépistage et d'optimiser la prise en charge des patients en proposant diverses actions en cohérence avec les différents plans de santé nationaux et régionaux concernés

- Information et éducation pour la santé auprès du grand public et des publics à risque, sous forme de séances collectives, d'évènements, de communications médiatiques...
- Mobilisation, coordination et information des acteurs sanitaires et sociaux, par le bais de formations, d'échanges de pratiques, de communications scientifiques...
- Accompagnement des malades avec une offre d'éducation thérapeutique, de suivi psychologique, d'accompagnement social et de coordination de la prise en charge

L'association se compose d'une équipe de quatre salariées (assistante administrative, psychologue clinicienne, psychologue de la prévention et infirmière de santé publique), d'un bureau de cinq bénévoles (médecins spécialistes et généralistes, libéraux et hospitaliers), et d'un conseil d'administration (16 membres issus de la fonction publique hospitalière et territoriale, de la santé de ville, et représentants des usagers).

Située à Grenoble, Prométhée a une zone d'intervention départementale. Ex-« Réseau Ville-Hôpital », c'est la structure de référence en Isère sur cette thématique. Les fonds proviennent en partie de subventions publiques (ARS, Conseil Général, Ville de Grenoble), de réponses à des appels à projet et pour l'essentiel, de partenaires privés.

1.4.2 Le programme de prévention pour les populations migrantes en Isère

Le public migrant constitue de fait une part importante des activités d'accompagnement et de prévention de Prométhée. L'association a ainsi pu recueillir un certains nombres de besoins et de demandes, partagés par les partenaires et le public, qui corroborent les données de la littérature.
Prométhée a en conséquence souhaité renforcer ses actions de prévention envers ce public en proposant un programme spécifique à destination des migrants en Isère.
Ce programme a été retenu par la Direction Générale de la Santé, dans le cadre de l'appel à

projet «dépistage des hépatites et des IST» lancé en 2012. Il est co-financé par l'ARS et le Conseil Général (CG), pour un budget total de 68000€.
En cohérence avec les valeurs de la promotion de la santé, le projet prévoit des stratégies et méthodes d'interventions multiples:

- Plaidoyer auprès des décideurs pour le développement et ou le maintien d'actions de prévention des hépatites et pour la prise en compte des spécificités de ce public
- Développement des connaissances et aptitudes du public par le biais de séances collectives et d'actions médiatiques
- Sensibilisation des professionnels de la santé et du social par la formation et la création d'un guide de bonnes pratiques
- Mobilisation et coordination des acteurs de la prévention du champ des IST
- Diversification de l'offre de dépistage avec la mise en place et proposition de tests rapides à orientation diagnostique (TROD) dès leur agrément

1.4.3 Le projet de création d'outils

Le programme comporte également un projet spécifique de création d'outils (outils d'information pour les migrants non francophones et outils d'animation pour les intervenants auprès de ce public) selon une approche participative, qui est l'objet de ce mémoire.
Le besoin en support d'information pour le public décrit plus haut, est manifeste sur le terrain.
Celui en outils d'animation pour les intervenants est issu des constats suivants: Les séances d'information et d'éducation pour la santé auprès de personnes non francophones sont aujourd'hui impossibles à animer en l'absence d'interprètes. Dans certains groupes, en centre d'accueil de demandeurs d'asile (CADA) par exemple, plusieurs dizaines de langues peuvent être pratiquées et les structures sont confrontées à des difficultés financières pour la mise à disposition d'interprètes autour de questions de santé. De fait, les intervenants élaborent leurs propres outils d'animation de manière artisanale, ou empruntent ceux existants pour le VIH. Mais les images utilisées ne reflètent pas la complexité des hépatites et/ou ne répondent pas à des représentations culturelles «suffisamment universelles».

1.4.4 Les objectifs de la mission de stage

<u>Objectif général</u>
Elaborer et mettre en œuvre un projet de création d'outil d'information sur les hépatites virales et d'incitation au dépistage, à destination des migrants non francophones, ainsi que des outils pédagogiques sur les hépatites à destination des intervenants auprès de ce public, selon une approche participative.

<u>Objectifs opérationnels</u>

- Formaliser (planification, définition des objectifs, publics cible, méthodes, critères, indicateurs et modalités d'évaluation) et suivre le projet.
- Mobiliser les acteurs (institutions, partenaires, professionnels et public), constituer et animer les groupes de travail autour du projet
- Définir avec l'ensemble des acteurs le contenu, la forme, le titre des outils
- Elaborer le cahier des charges pour les concepteurs et rechercher les concepteurs selon la forme retenue (graphiste, vidéaste...)
- Tester les prototypes (sous réserve de leur disponibilité durant la période de stage)

Note : La mission de la stagiaire se limite à la conduite du projet, depuis son élaboration jusqu'au test des maquettes. Les phases de production et de promotion des outils ne font pas partie de sa responsabilité en raison du temps de stage insuffisant.

2 Méthodes

Les expériences de création d'outils en santé selon une approche participative sont rares, a fortiori avec des personnes non francophones; elles sont tout au moins peu décrites dans la littérature. Il n'existe ainsi pas de «modèle» pour mener ce type d'action.
Les méthodes utilisées dans ce projet ont donc logiquement été empruntées aux deux concepts de «création d'outils en santé» et de «participation», et bien que ne s'inscrivant pas dans le cadre d'une recherche, des techniques de recherche qualitative ont également été mobilisées.

Le développement de notre projet s'est essentiellement appuyé sur les guides suivants:

- *Comment créer un outil pédagogique en santé des organismes belges* APES-ULG-PIPSa[41]
- *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* de l'HAS[42]
- *Outils d'intervention en éducation pour la santé: Critères de qualité* de l'INPES[43]
- *Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur* de la Fondation du Roi Baudouin[44]
- *Action communautaire en santé: un observatoire international des pratiques* du SEPSAC[45]

Il est maintenant établi la nécessité que des représentants du public bénéficiaires soient associés à la conception des messages et des supports de communication qui leurs sont destinés[46]. Selon Tim Greacen, toute information qui n'est pas créée avec la participation des usagers manquerait même de légitimité.
Dans notre cas, la participation était naturellement envisagée dans un objectif utilitariste, comme un «moyen» d'améliorer l'efficacité et l'impact de notre projet (Pissarro), en permettant de développer des outils adaptés aux besoins des bénéficiaires et qu'ils pourraient s'approprier plus facilement.
Cependant, nous avons souhaité que la participation soit également considérée sous l'angle du «processus»[47], contribuant au développement des personnes, au renforcement de pouvoir (empowerment), en permettant d'acquérir ou de renforcer des compétences psychosociales.
Dans cet objectif, en se référant aux échelles proposées par Hance, Pissarro ou Rifkin, l'implication et le pouvoir donné aux participants devait viser le niveau le plus élevé possible.

2.1 Planification de projet

2.1.1 Formalisation du projet

Les éléments de planification avaient été partiellement analysés, définis et formalisés au préalable par la chef de projet, dans le cadre du programme global soumis en réponse à l'appel à projet de la DGS. La recherche de fonds ayant été concluante, il s'agissait ici de préciser ce projet et de le rendre lisible pour les différents acteurs.
Un cahier des charges, ou plus précisément un cahier d'intention a donc été rédigé à destination des différents partenaires, contenant:

- La description générale du projet
- L'analyse de la situation: Nature et importance du problème de santé, description du public, de ses caractéristiques, représentations, pratiques, besoins et demandes, acceptabilité du thème, ressources disponibles
- L'analyse de la pertinence de création d'outils: Connaissance du problème de santé et du public, besoins, stratégies conjointes, couverture potentielle et possibilités

d'accompagnement des outils

- Les éléments de planification envisagés: objectifs des outils, activités et méthodes, moyens humains, matériels et financiers, calendrier, évaluation

2.1.2 Planification partagée

Afin de tendre vers un niveau de participation le plus élevé possible, les éléments de planification n'ont pas été imposés aux participants, mais discutés et adaptés en fonction des besoins et idées de chacun. Ces éléments étaient donc susceptibles d'évoluer dans les limites des possibilités humaines et financières attribuées au projet, et dans le respect des délais de livraison des outils pour ne pas mettre en péril la convention avec la DGS.

2.1.3 Suivi du projet

Différents outils de suivi ont été utilisés (tableau 2) afin de suivre l'évolution du projet et d'ajuster les actions le cas échéant, pour favoriser l'atteinte des résultats dans un esprit d'amélioration continue de la qualité. Ces outils constituaient de plus, un moyen de partager l'information avec les partenaires.

Eléments suivis	Outils	Destinataires
Dépenses	Journal des dépenses	Chef de projet Présidente de Prométhée
Calendrier	Diagramme de Gantt	Chef de projet
Avancée du projet	Reporting Comptes-rendus de réunion et d'animation	Présidente de Prométhée Comité de pilotage Groupes de travail Chef de projet
Participation et engagement	Journal de bord	Chef de projet
Qualité (critères et conditions de réussite de la participation, critères de qualité dans la conception d'outils)	Journal de bord	Chef de projet
Effets inattendus	Journal de bord	Chef de projet

Tableau 2: Eléments et modalités de suivi de projet

2.1.4 Evaluation

Un protocole d'évaluation a été rédigé dans le cadre de la formalisation du projet*.
En adéquation avec nos objectifs et moyens, l'évaluation portait uniquement sur le processus et les résultats.
L'évaluation de processus était comprise dans le suivi de projet. Elle comportait une mesure des écarts relatifs aux critères de qualité dans la création d'outil et aux conditions de réussite de la participation, identifiés dans les guides cités plus haut.
Toujours dans l'objectif d'atteindre un niveau de participation optimal, le protocole d'évaluation a été soumis aux différents acteurs afin d'y intégrer leurs avis et besoins.

* Voir annexe III – Protocole d'évaluation.

2.2 Mise en œuvre de la participation

La démarche participative doit favoriser l'implication de tous les types d'acteurs. Nous avons donc cherché à associer le public, les professionnels et les partenaires institutionnels concernés.

2.2.1 Identification des acteurs

Le public impliqué devait correspondre au public ciblé par les outils, à savoir des adultes non francophones, originaires de zones endémiques (Afrique sub-saharienne, Moyen-Orient, Asie, Europe de l'Est) a priori séronégatifs ou séro-ignorants. La diversité des profils (âge, sexe, origine géographique, aspects culturels ou socio-économiques) était recherchée pour exploiter au mieux notre sujet et répondre au besoin d'élaborer des outils «suffisamment universels». Il nous paraissait par ailleurs important de favoriser l'inclusion de personnes en situation de précarité. Aucun critère n'était cependant excluant, l'objectif de participation primant.

Concernant les partenaires institutionnels et professionnels, outre le champ de compétence et la pluridisciplinarité, le choix des structures et personnalités à impliquer dans le projet (tableau 3) s'est établi selon 2 critères présumés:

- Intérêt pour la démarche, bénéfices personnels et professionnels
- Apports pour le projet (concours dans l'atteinte d'objectifs stratégiques et opérationnels)

Type d'acteurs	Structures pressenties	Objectifs	
Partenaires institutionnels et financiers	ARS (service VIH/IST) CG (service santé-précarité) CPAM (service prévention) OFII (service médical)	Prise en compte politique et financière des hépatites et de la santé des migrants	Renforcement du partenariat Relais de communication/diffusion
Professionnels de la prévention	CRIPS, COREVIH, AIDES, ODPS, CDAG	Expertise IST / dépistage Expertise méthodologique	
Professionnels de santé ou du social en lien avec public migrant	PASS, MDM, structure d'accueil migrant (CADA, CHRS, Adoma, Centres sociaux),	Expertise public migrants Identification des besoins et attentes des professionnels Prise en compte enjeux de la prévention des hépatites	
Professionnels de santé	CHU (service hépato) Réseau Prométhée	Expertise hépatites Prise en compte des spécificités des migrants	

Tableau 3: Identification des acteurs pressentis

2.2.2 Mobilisation

Nous avons lancé un appel à participation auprès des personnes et structures identifiées ci-dessus, par mail ou oralement à l'occasion d'activités menées conjointement, en explicitant le projet et les attendus (composition et missions de chaque groupe de travail envisagé, nombre et fréquence des rencontres...).

Les structures accueillant ou accompagnant le public migrant étaient incitées à relayer l'information auprès de leur usagers et identifier des groupes ou individus susceptibles d'être intéressés.

2.2.3 Constitution des groupes

Le choix du collectif s'est imposé pour des questions pratiques, et pour permettre de faire vivre la participation, en suscitant une dynamique de groupe, des interactions, en amenant les différents protagonistes à s'engager et à s'expliquer sur leurs choix[48].

2.2.3.1 *Le comité de pilotage*

Un comité de pilotage a été constitué, afin d'assurer la validité méthodologique et scientifique du projet et l'intégration politique de la problématique.
Son rôle était de commenter, évaluer et valider les étapes essentielles du projet, à partir des propositions de la chef de projet et des groupes de travail. A l'absence d'enjeux financiers, son avis sur certains aspects était consultatif et non décisionnel, le point de vue du public prévalant.
Etaient invités des représentants institutionnels (ARS, CPAM, CG), des responsables d'organismes de prévention dans le champ des IST, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des hépatites, des représentants du public et des structures d'accueil, ainsi qu'un sociologue spécialisé dans la santé des migrants.
Trois rencontres ont été programmées.

2.2.3.2 *Les comités de création*

- Les groupes «public»

Afin que tous ceux qui le souhaitaient puissent participer, que la taille des groupes ne soit pas trop importante pour permettre l'expression de chacun (entre 6 et 12 personnes) et pour conserver les unités déjà constituées, trois groupes ont été formés.

- Un groupe d'alphabétisation dans une MJC/centre social (groupe captif)
- Un groupe de demandeurs d'asile hébergés dans un CADA (groupe semi-captif)
- Un groupe de personnes issues d'un groupe d'alphabétisation de l'ASSFAM et résidents d'un foyer Adoma (volontaires)

- Le groupe «professionnels»

Au regard du nombre d'usagers participants et de la moindre disponibilité des professionnels, il n'a pas été possible de mixer les groupes. Ainsi, un quatrième groupe, de professionnels, a été constitué.
La mission des comités de création était d'amender et de valider le cadre du projet et son processus et de définir le cadre, la forme et le contenu des outils.

2.2.3.3 *L'équipe projet*

L'équipe projet était en fait uniquement constituée de la chef de projet (stagiaire), assistée de la secrétaire de Prométhée, sous la responsabilité de la Présidente de l'association qui supervisait le processus et les productions.
Son rôle était de mettre en œuvre et coordonner les actions nécessaires pour assurer la réalisation des livrables attendus, dans le respect du planning et du budget: Préparer et animer les différents groupes, recueillir, analyser et synthétiser les données, rédiger et partager les informations, rédiger le cahier des charges et les contrats pour les prestataires et être force de propositions tout en permettant et prenant en compte l'expression de chacun.

2.3 Construction des outils

2.3.1 Elaboration du cadre, de la forme et du contenu des outils

Ce travail a été mené au sein des comités de création selon quatre étapes:

- Introduction du projet
- Exploration des représentations, croyances, connaissances
- Apport sur les hépatites
- Définition du cadre, du contenu et de la forme des outils

Dans le groupe «professionnels», l'exploration des représentations et l'apport sur les hépatites n'ont pas été proposés puisque ceux-ci avaient déjà bénéficié d'une sensibilisation au préalable dans leurs structures dans le cadre du projet global. Il leur a par contre été demandé de travailler sur les représentations, croyances, freins qu'ils avaient pu identifier chez leurs usagers.
Cinq séances par groupes étaient initialement planifiées.

2.3.1.1 *Déroulement des séances et méthodes d'animation*

Les méthodes d'animation participatives étaient privilégiées. Pour chaque étape, des guides d'entretien ou d'animation ont été conçus en se basant dans la mesure du possible sur des données ou des questions validées dans la littérature*.
Les participants ne parlant a priori pas le français, un budget avait été prévu pour des interprètes.
Pour assurer la convivialité et remercier les participants, boissons et collations étaient apportés à chaque séance.
Les encadrants des groupes étaient présents au moins à la première séance pour faire le lien et mettre en confiance les participants.
A l'issue des séances la satisfaction et le désir de poursuivre le travail était systématiquement interrogés.

2.3.1.1.1 Introduction du projet

Cette phase était un préalable nécessaire pour créer les conditions favorables du travail collectif:

- Présentations: de l'intervenante, de Prométhée et des participants
- Présentation du projet : objectifs, modalités, moyens
- Présentation du cadre: liberté de participation, nombre et fréquence de séances pressentis, engagement attendu, confidentialité, non jugement,...
- Contrôle de la compréhension et de l'accord de participation
- Interrogation de la motivation et des attentes concernant la participation, le projet,...

Même si, a priori, tous les participants avaient été informés par leurs encadrants sur la nature et le déroulé du projet et participaient librement, il était indispensable de prendre le temps de vérifier leur adhésion effective.
L'interrogation de la motivation et des attentes allait permettre d'orienter le travail, de poser les bases de l'évaluation future et de vérifier l'absence d'attentes auxquelles le projet ne pourrait pas répondre (par exemple, des attentes relatives à l'appui du dossier administratif pour les demandeurs d'asile).

* Voir annexe 4 – Guides d'entretien et d'animation

2.3.1.1.2 Exploration des représentations, croyances, connaissances et pratiques vis-à-vis de la santé et des hépatites

Sans se situer dans le cadre d'une étude, il s'agissait ici de mettre en évidence ce qui pouvait faire obstacle ou au contraire faciliter la compréhension de l'information ou l'adoption de comportements préventifs, en général et dans le cas des hépatites (par exemple, le lien fait entre les éléments extérieurs et la maladie, les fausses croyances, les pratiques culturelles), ceci dans un triple objectif: identifier ce qui devait être intégré aux outils, permettre de confronter ses représentations à celles des professionnels, et agir pour les faire évoluer si nécessaire.

Cette exploration a été menée à l'aide de questions semi-directives permettant de générer une libre expression, tout en s'assurant que les thèmes prédéfinis soient abordés grâce aux relances. L'enquête par entretien est en effet «l'instrument privilégié de l'exploration des systèmes de représentations et des pratiques sociales dont la parole est le vecteur principal»[49].
Cette séance était enregistrée avec l'accord des participants.
Les entretiens ont été retranscrits et analysés de manière thématique, avec une extraction des données susceptibles d'être utiles à notre projet.

2.3.1.1.3 Apport de connaissances sur les hépatites

Si dans les entretiens de groupes, les inexactitudes concernant les hépatites n'étaient pas corrigées puisque l'on cherchait à recueillir un maximum d'informations, y compris sur les fausses croyances, il était tout de même indispensable de transmettre aux participants une information valide. Une séance a donc été consacrée à un apport global sur les hépatites en utilisant des techniques interactives et des supports visuels pour favoriser la compréhension et la participation de tous.

A partir de thèmes prédéfinis, les connaissances du public étaient questionnées, complétées par le groupe ou l'animatrice et illustrées au fur et à mesure à l'aide d'images fixées au mur. Nous nous sommes également servi d'un mannequin avec des organes amovibles pour permettre de se représenter le foie et sa place dans le corps. Enfin, pour vérifier les acquis sur les modes de transmission et les moyens de prévention, il était proposé de trier des objets dans deux boites, selon leur caractère contaminant ou non, puis d'associer du matériel de prévention aux objets contaminants.

Au CADA, cette séance a été ouverte à l'ensemble des hébergés.

2.3.1.1.4 Travail de construction des outils

Il s'agissait ensuite de définir concrètement le cadre, la forme et le contenu des outils.
La technique du brainstorming a été utilisée à partir de questions précises prédéfinies pour faire émerger un maximum d'idées.
Une fois le choix du support déterminé, des supports visuels ont également été proposés pour étayer le choix du type de graphisme (présentation d'un panel d'outils existants sur les IST avec photos, dessins abstraits, humoristiques, semi-réalistes, bande dessinée,...), du format et de la façon d'illustrer d'un risque ou l'absence de risque (couleurs vert/rouge, smiley, croix, pouce levé/baissé, feu tricolore...).
Puis, lorsque les avis n'étaient pas convergents, nous avons, par le débat, recherché un consensus intra et inter groupes, en présentant les différents arguments en faveur de tel ou tel choix. Si le consensus était impossible à obtenir, les propositions significativement émergentes

étaient alors retenues, en privilégiant toujours l'avis du public sur celui des professionnels dans les limites de la validé scientifique des propos.

2.3.2 Conception graphique et cahier des charges

Pour mettre en valeur le travail des comités de création, il était prévu de faire appel à des personnes qualifiées (professionnels ou amateurs compétents) pour la conception graphique des outils. Un budget en conséquence avait été prévu dans ce sens.

Afin de rester cohérent avec notre objectif de participation, les prestataires devaient de préférence faire partie du public bénéficiaire des outils. La recherche a donc été menée en priorité au sein des groupes «public».

Le ou les cahiers des charges allaient être rédigés à partir des résultats obtenus par le travail dans les comités de création.

2.3.3 Test des prototypes

Il était indispensable de tester les prototypes fournis par les concepteurs graphiques pour vérifier qu'ils correspondaient parfaitement aux attentes des comités de création et qu'ils répondaient bien à un ensemble de critères pour le public final, afin de pouvoir apporter les ajustements nécessaires avant leur édition.

Les prototypes devaient ainsi être évalués dans les comités de création et auprès de personnes non francophones extérieures au projet, sous forme d'entretiens collectifs, en présence d'interprètes.
Les questions devaient a minima permettre de renseigner l'avis général sur les outils, sur leur présentation, leur contenu, leur accessibilité et acceptabilité et sur la compréhension des messages.

3 Résultats

Aucune difficulté majeure n'a été rencontrée dans la conduite du projet et la majorité des objectifs relatifs à la participation et à la conception des outils ont pu être atteints.

3.1 Planification et suivi de projet

Ces éléments ont été comme convenu soumis aux groupes de travail et au comité de pilotage. Cependant, peu d'éléments ont été modifiés par rapport aux propositions initiales de la chef de projet, qui ont presque toutes été validées.

3.1.1 Les objectifs

3.1.1.1 *Objectifs des outils*

L'objectif principal qui a été retenu pour les deux types d'outils est de développer les connaissances du public sur les hépatites pour lui permettre de:

- Prendre conscience et se situer face aux facteurs et comportements à risque
- Connaitre les comportements préventifs à adopter pour eux et leur entourage.
- Comprendre l'intérêt et les modalités du dépistage
- Comprendre l'intérêt du recours aux soins le cas échéant
- Savoir où s'adresser (matériel de prévention, vaccination, dépistage, soins, soutien)
- Faire des choix éclairés en conséquence

La production de changements de comportements n'ayant pas été considérée comme prioritaire, les outils ne seront pas conçus dans ce sens. Néanmoins, certaines de leurs utilisations pourront permettre d'y contribuer (faire émerger les représentations, favoriser le débat pour lutter contre les discriminations, dédramatiser l'utilisation du préservatif,...).

Du point de vue des professionnels, l'objectif visant à faciliter leur intervention auprès du public migrant non francophone a été maintenu.

3.1.1.2 *Objectifs de la participation*

Les objectifs de participation proposés ont été validés:

- Améliorer les connaissances du public sur les hépatites virales et les structures ressources
- Développer chez le public des ressources personnelles et sociales
- Renforcer le lien social/le partenariat
- Améliorer les aptitudes professionnelles

3.1.2 Le public cible

Si le choix du public prioritaire est demeuré sans conteste les migrants non francophones, nous avons souhaité élargir la cible aux migrants francophones.

Nous avons par ailleurs imaginé qu'à terme les outils pourraient bénéficier à un public beaucoup plus vaste: personnes illettrées/ analphabètes, sourds/malentendants, et voire même grand public. L'idée de les associer au projet n'a pas été retenue pour garantir l'atteinte de notre objectif premier. Cependant, sous réserve de financement, les outils pourront être ultérieurement testés, éventuellement adaptés et diffusés auprès de ces publics, notamment auprès du public sourd chez qui il existe une demande.

Concernant les outils d'animation, nous avons décidé de cibler non seulement les professionnels de la prévention, mais aussi les professionnels de la santé et du social en lien avec le public migrant et les «pairs» relais.

3.1.3 Activités, méthodes et moyens

Les choix initiaux n'ont pas été remis en question et les activités ont été menées comme prévu dans le respect des moyens humains et financiers.

3.1.4 Calendrier

Le calendrier a été validé. Néanmoins, le projet a pris quelques semaines de retard* essentiellement en raison d'incompatibilité de planning entre les différents participants. L'échéance de livraison des outils (décembre 2013) devrait cependant être respectée.

3.1.5 Evaluation

Le protocole d'évaluation a été validé.
Quatre questionnaires d'évaluation* ont été construits en fonction des objectifs retenus, et en s'appuyant dans la mesure du possible sur des questions identifiées dans la littérature:

- évaluation de la participation du public
- évaluation de la participation des professionnels
- évaluation de l'outil d'information
- évaluation des outils d'animation

Les questionnaires d'évaluation des outils ont été conçus pour servir également au test des prototypes. Ils ont été à leur tour validés par les partenaires.

3.2 La participation

3.2.1 Mobilisation

Les objectifs de mobilisation des acteurs n'ont été que partiellement atteints mais restent globalement satisfaisants.
Le nombre et la composition des comités de création «public» ont permis d'accéder à la diversité visée en termes d'âge, de sexe et d'origine, à l'exception des migrants natifs d'Asie de l'Est qui n'ont pas été représentés.
Au travers du comité de création «professionnels» et du comité de pilotage, la participation des professionnels a été conforme aux attentes, avec une implication de différents métiers des champs de la santé, de la prévention et du social. En revanche, hormis le médecin de l'OFII qui aura contribué à distance (par mail), aucun représentant institutionnel ne s'est engagé dans le projet.

3.2.2 Profils des participants

A ce jour, outre la chef de projet, 62 personnes se sont impliquées dans le projet.

- 33 personnes immigrées: 14 hommes et 19 femmes, de 20 à 52 ans – avec une moyenne d'âge de 38 ans, originaires de 18 pays (tableau 4). Une grande majorité ne parlait pas le français ou était débutant. Toutes étaient en situation de précarité. Le niveau d'instruction était très hétérogène.

---

* Voir annexe V: Calendrier prévisionnel /réalisé et annexe VI : Questionnaires d'évaluation

- 29 professionnels et stagiaires issus de 16 structures (tableau 5)

Europe de l'Est	Asie	Afrique
Albanie, Kosovo, Macédoine, Roumanie, Russie, Ukraine	Azerbaïdjan, Arménie, Géorgie, Inde, Iraq, Syrie	Algérie, Angola, Congo, Maroc, RDC, Tunisie
10	9	14

Tableau 4: Répartition du nombre de participants par zones géographiques

Groupes	Fonctions	Structures
Comité de pilotage	Coordinateur et animateur	AIDES
	Coordinatrice	COREVIH
	Coordinateur	CRIPS
	Coordinateur	ODPS
	Psychologue de la prévention	Prométhée
	Sociologue	Samdarra/ORSPERE
Comité création « professionnels »	Infirmière	CHU
	Animatrice socio-éducative	CADA le Cèdre
	Infirmière	CAMI « Catalpa »
	Infirmière et stagiaire IDE	ODTI
	Assistante administrative	Prométhée
Comité création « public »	3 animateurs et 3 stagiaires	Assfam, CADA, MJC Abbaye
	6 interprètes	Adate
Experts « externes »	Médecin	OFII
	Infirmière	PASS
	2 médecins HGE	Libéral et CHU

Tableau 5: Répartition des professionnels participants par groupes, fonctions et structures

3.2.3 La vie des groupes

3.2.3.1 *Les séances de travail*

Au total, 16 séances de travail ont été animées (tableau 6), d'une durée de 2h pour les groupes «public», 2h30 pour le groupe « professionnels » et 3h pour le comité de pilotage.
Les rencontres ont eu lieu à Prométhée pour le comité de pilotage et le groupe «professionnels» et dans les locaux habituels pour les groupes «public», hormis pour le 3ème, pour lequel nous avions cherché un endroit central et facilement accessible en transport en commun. Un centre social avait accepté de mettre une salle à notre disposition durant le temps du projet.
Toutes les rencontres ont fait l'objet d'un compte-rendu.

Copil	CADA	MJC	ASSAFAM/ADOMA	Professionnels
2	5	5	1	3

Tableau 6: Répartition du nombre de rencontres par groupe

3.2.3.2 *Des adaptations nécessaires*

Le comité de création constitué de volontaires n'a pas réussi à vivre, malgré la motivation affichée. Deux personnes seulement se sont rendues à la première rencontre et aucune aux trois suivantes. Les référentes d'Adoma et de l'Assfam qui étaient en contact régulier avec ceux-ci nous assuraient pourtant leur volonté réaffirmée de participation, leurs absences résultant d'imprévus ou d'oublis. Nous avons néanmoins décidé de ne pas tenter de persévérer, trop de retard ayant été pris par rapport aux autres groupes. Cependant, afin de ne pas exclure totalement ces personnes du projet, il a été prévu de les remobiliser lors du test des maquettes, qui aura lieu cette fois directement dans les structures.

Dans le groupe d'alphabétisation de la MJC, la référente souhaitait que le travail se déroule dans le cadre de l'apprentissage du français, et soit donc mené sans interprète. Le niveau de français étant pour certains très faible, des personnes se sont retrouvées en réelle difficulté de communication. Outre une faible participation orale, il était par ailleurs difficile d'évaluer le degré de compréhension et d'adhésion au projet. Après deux séances, nous avons donc renégocié les modalités de participation avec l'encadrante et le public et nous avons constitué un nouveau groupe, formés uniquement de volontaires, sur un autre temps que celui du cours de français et en présence d'interprètes. Plus de la moitié du groupe initial y a participé.

Au CADA, quelques personnes mobilisées par leurs voisins, ont intégré le groupe en cours de projet, nécessitant des retours en arrière pour permettre leur inclusion.

Concernant les professionnels et experts, certaines personnes souhaitaient participer au projet mais n'ont pas pu se rendre disponibles pour les rencontres. Pour celles-ci les échanges se sont fait par mail.

L'échange par mail a également été utilisé avec les membres du comité de pilotage et du groupe «professionnels» ainsi qu'avec les encadrants des groupes, afin d'avancer sur le projet en limitant les rencontres, difficiles à planifier.

3.2.3.3 *Une implication dans la durée*

Une fois la participation au projet éclairée et réellement consentie, les personnes sont restées engagées sur la durée du projet, et il n'y eu à ce jour aucun abandon, autant chez le public que chez les professionnels. Les absences ponctuelles étaient rares et justifiées chez les migrants par des imprévus administratifs ou médicaux.

3.2.3.4 *Une participation inégale en fonction des sujets*

Si dans tous les groupes les contributions ont été globalement importantes et toujours enthousiastes, le degré de participation a néanmoins beaucoup varié en fonction des sujets abordés. Les débats relatifs à la planification du projet ont peu été alimentés et les propositions de la chef de projet presque toujours retenues.

3.2.4 Les motivations à la participation

Pour le public, la motivation à participer au projet se justifiait tout d'abord par l'intérêt pour la santé en général mais aussi pour les hépatites, par l'envie et l'opportunité d'apprendre sur le sujet. Une grande majorité des participants ont mis en avant le souhait de contribuer à une action qui pourrait permettre d'apprendre aux autres, et de les aider. Cette motivation était

renforcée chez les personnes connaissant des malades dans leur entourage ou dans leur communauté, et relevait même parfois du devoir. Pour d'autres il s'agissait d'apporter son service, de se rendre utile, afin de s'occuper ou se valoriser. Enfin quelques personnes ont évoqué le fait de pouvoir pratiquer le français dans un nouveau cadre.
Dans le groupe des professionnels, la motivation concernait en premier lieu le fait de contribuer à la création d'outils adaptés et ciblés, qui pourraient permettre de palier aux difficultés rencontrées sur le terrain dans l'approche de cette thématique et de ce public. Venait ensuite l'amélioration des pratiques dans le cadre des missions de prévention à égalité avec le développement du réseau de partenaires.

3.2.5 Les premiers effets de la participation

L'évaluation formelle de la participation sera réalisée ultérieurement à l'issue du projet. Néanmoins, les témoignages et observations ont permis de mettre en évidence des bénéfices pour tous les participants, y compris pour les interprètes et la chef de projet :

- Une satisfaction importante, liée à l'intérêt pour le sujet, aux acquis, à la participation...: *Ce travail est très intéressant/ C'est un beau projet/ Je suis content d'apprendre des choses/ C'est vraiment bien ce qu'on fait/ Je suis content d'aider /Je ne veux plus que ça s'arrête!*
- Une acquisition de connaissance : *On apprend beaucoup de choses. Maintenant je connais bien les hépatites* et une intention de recourir au dépistage/à la vaccination pour certains.
- Des modifications des représentations, qui concourent à l'adoption de comportements favorables, à la lutte contre les discriminations et à l'amélioration des pratiques professionnelles. *Je pensais que le vaccin c'était que pour les enfants/ Avant, j'avais des préjugés / Quand on m'appelait à l'hôpital, je ne serrais pas la main aux personnes et je restais à distance car j'avais peur (interprète) / Je ne voyais pas les drogués comme des malades ; pour moi, ils n'avaient que ce qu'ils méritaient.*
- Un développement du lien social: *J'ai proposé à mon voisin de participer au projet / J'aimerais bien rencontrer les autres groupes / On pourrait faire un pique-nique tous ensemble*.
- Un effet sur l'activité avec la conclusion d'un contrat de prestations rémunérée avec l'un des participants et l'accès à une mission bénévole pour des hébergés du CADA. Au CADA, nous avons entendu la souffrance de certains résidents liée à leur inactivité contrainte (ennui, sentiment d'inutilité sociale, ...) et la demande récurrente de faire du bénévolat. Après avoir cherché dans notre réseau, une mission a pu leur être confiée par l'IREPS (remplir 700 trousses avec du matériel de prévention pour les travailleurs saisonniers). Au final, toute la communauté russophone du CADA a participé à ce travail et en était très satisfaite.

Pour le projet en lui-même, la participation aura permis de produire des outils a priori culturellement adaptés, acceptables, accessibles et valides scientifiquement et une appropriation du projet par les participants, avec la proposition spontanée de diffuser et d'accompagner les outils dans la communauté (y compris «au pays»).

3.3 La création d'outils

Les résultats présentés dans ce chapitre sont le fruit de la réflexion et du consensus obtenu au sein des groupes.

3.3.1 Le cadre

3.3.1.1 *Les critères importants*

Pour le public, l'information contenue dans l'outil devait être:

- Exhaustive
- Honnête, en ne focalisant pas que sur les risques et en donnant de l'espoir (guérison spontanée, prévention, traitement)
- Traitée sérieusement, sans utiliser d'humour
- Acceptable (rien ne devait choquer ou faire honte)
- Accessible (traductions, dessins clairs, langage simple)

L'outil devait en outre être

- Attractif (esthétique, coloré, moderne)
- Pratique (consultable sur place/emporté)

Ces critères rejoignaient ceux des professionnels, pour qui il fallait que l'outil soit par ailleurs reproductible et évolutif. Pour les outils d'animation se sont rajoutés la solidité, la facilité de transport et de manipulation, ainsi que le côté participatif des outils.

3.3.1.2 *Champ*

La question de la pertinence de produire un outil global sur les hépatites et le VIH a été posée, au regard des modes de transmission, des populations exposées, des stratégies de prévention et de dépistage quasi analogues. De la même façon, le champ des hépatites à traiter a été interrogé, les migrants étant également concernés par les hépatites virales A, D et E.
Si les experts et professionnels n'avaient pas de position arrêtée sur le sujet, le public était unanime sur la nécessité d'un outil spécifique sur les hépatites, s'estimant par ailleurs bien informé sur le VIH. Concernant les différents virus, son choix s'est porté sur des outils centrés sur les hépatites B et C, plus graves et plus fréquentes, mais avec une demande d'aborder très succinctement les 3 autres virus.

3.3.2 L'outil d'information

3.3.2.1 *Forme*

Le choix du public s'est porté sur une brochure, qui se révélait être à ses yeux le plus accessible des outils et le plus facilement diffusable. Le format A6 a été élu pour son côté peu encombrant, facilement transportable, tout en restant lisible.

Tout d'abord pensé pour être uniquement illustré, le visuel étant plus attractif, plus parlant et accessible aux personnes illettrées, la nécessité de rajouter du texte s'est fait ressentir pour permettre une information suffisamment exhaustive. Le texte même s'il utilisait un langage très simple devait bien entendu être traduit.
L'OFII, la PASS et le service d'hépatologie du CHU ont été questionnés sur les nationalités, correspondant aux zones d'endémie les plus représentées en Isère, afin de prévoir les principales langues de traduction. Les besoins exprimés par le public et les partenaires impliqués ou non dans le projet ont également été pris en compte. Ce choix générant une augmentation de budget, nous avons décidé de prioriser certaines langues. Ainsi les brochures seront d'abord éditées en français, anglais, portugais, russe, géorgien, arménien, macédonien, albanais, roumain, turc et arabe. Dans un deuxième temps, en fonction de l'évaluation de la brochure et de la levée de

nouveaux fonds, les brochures seront traduites en chinois, mongole, thaïlandais, cambodgien, vietnamien, perse, BCMS (ex-serbo-corate), italien, allemand, espagnol et lingala.

En dépit de ce choix, le visuel devait primer et être suffisamment explicite pour pouvoir être interprété sans texte, celui-ci ne venant qu'appuyer le propos ou apporter des précisions.

Les avis relatifs au graphisme ont été quasi unanimes: La préférence allait à des dessins semi-réalistes, colorés, simples, sobres et doux, et l'ensemble devait rester moderne.

Pour l'illustration d'un risque ou de l'absence de risque, le symbole qui a été retenu est le feu rouge/feu vert, qui est par ailleurs le seul qui s'est avéré être connu et interprétable pour tous.

3.3.2.2 *Contenu*

Conformément aux objectifs et au critère d'exhaustivité de l'information, de nombreux thèmes ont été retenus y compris les fonctions du foie ou l'histoire naturelle de la maladie, malgré leur complexité. Les participants ont ensuite déterminé l'ordre des informations, la façon d'illustrer chaque donnée ou situation et la nature du texte.
Le titre a été choisi pour contenir des termes inclusifs, sans risquer d'être stigmatisant.
L'encart ci-dessous présente le sommaire de la brochure tel qu'il a été conçu.

Les Hépatites B et C...Et Nous
Tout le monde peut être concerné.
Une hépatite qu'est- ce que c'est ?
Quels sont les signes d'une hépatite ?
Est-ce que c'est fréquent ?
Est-ce que c'est grave ?
Comment ça se transmet ? / Comment les éviter ? (en face à face)
Il n'y a pas de risques de transmission
Comment savoir si on a une hépatite ?
Et si on a une hépatite ?
Et les autres hépatites virales ?
Les adresses en Isère
Partenaires et remerciements

3.3.3 La mallette pédagogique

Les outils développés de façon artisanale par Prométhée, utilisés pour animer les séances d'information (imagier, planches atomiques et boite d'objets) ayant été plébiscités par le public comme par les professionnels, il a été décidé de les intégrer en les améliorant. Il a paru nécessaire d'y adjoindre d'autres supports au regard des demandes récurrentes du public sur la pose de préservatif(en particulier féminin). L'ensemble des outils seront contenus dans une «mallette pédagogique» sous forme d'une petite valise à roulettes pour son côté pratique et évolutif.
La composition de cette mallette est détaillée dans le tableau 7.
Le travail sur la mallette n'a pas pu être achevé : Le livret d'accompagnement doit encore être rédigé et une nouvelle séance de travail est prévue à l'automne pour définir le titre et préciser des composantes du cahier des charges à destination du concepteur, sur l'aspect graphique en particulier.

Outils	Utilisation	Contenu	Forme
Imagier	Illustration du propos Co-construction de connaissances	Mêmes illustrations que la brochure + risques sexuels plus détaillés (utilisation à l'appréciation de l'animateur) + illustrations relatives aux virus A, D, E	100 illustrations Format carte postale (A6) Plastifiées + pâte à fixe et aimants pour utilisation sur table, mur ou tableau.
Jeu de planches et modes d'emploi illustrés	Illustration du propos	Appareil digestif, foie, fonctions du foie, histoire naturelle VHB et VHC, appareil génital masculin et féminin, mode d'emploi préservatif masculin et féminin	Format A4 Plastifiés
Boites d'objets contaminants ou non et matériel de prévention	Evaluation des connaissances et représentations sur modes de transmission et moyens de prévention Manipulation d'objets Discussion/débat	Seringue, coupe-ongle, brosse à dent, verre, cuillère, paille, tatouage, WC... Préservatifs, boite DASRI, vaccin, stéribox®, rasoir nominatif,...	2 boites rouge et verte en plastique, avec objets miniatures et matériel de prévention
Kits de démonstration de pose de préservatif masculin et féminin	Démonstration Manipulation		Produits du site ContraceptionEducation.uk
Exemplaires d'outils d'information	Remise de documents à l'issue des séances	Brochure «Les hépatites et nous » et dépliants « Mode d'emploi préservatif M et F » (INPES) dans toutes les langues disponibles	
Livret d'accompagnement		• Partie introductive : contexte, enjeux sanitaires, objectifs et public cible, historique • Partie « pratique » : fiches détaillant l'utilisation des outils • Partie « ressources » : bibliographie, contacts si difficultés avec le kit, structures ressources locales (dépistage, vaccination, documentation, matériel de prévention, soins) , liste des outils existants dans la thématique, • Evaluation à retourner	Petit classeur semi-rigide avec feuillets transparents épais pour faciliter son utilisation, son évolution et sa diffusion hors région.

Tableau 7: Composition de la mallette pédagogique

3.4 De la maquette au contrat

Une première maquette de la brochure d'information a été réalisée par la chef de projet avec le texte défini au préalable et des illustrations, recherchées pour correspondre au sens souhaité. Cette maquette a été soumise à l'avis des professionnels et du comité de pilotage pour être amendée ainsi qu'à deux experts en hépatologie pour vérifier la validité des données au regard de la science.

Parallèlement, la recherche de concepteur graphique au sein des groupes s'est avérée fructueuse, un participant qui possède des talents de dessinateur ayant accepté de réaliser les illustrations.
Une première rencontre avec celui-ci, en dehors du groupe, a permis de déterminer ce qu'il était en mesure de réaliser. Nous avons alors conclu qu'il fallait faire appel à deux prestataires pour la conception du livret : cette personne, ainsi qu'un infographiste pour la typographie et la mise en page afin de conférer à la brochure un aspect plus moderne.
L''infographiste sera également chargé de la conception de la mallette pédagogique.

Pour cet illustrateur, nous avons rédigé un cahier des charges très détaillé comportant:

- La cadre du projet : commanditaire, objectifs, public cible
- La commande : objectifs et limites du travail de l'illustrateur dans ce projet, les caractéristiques des illustrations (format, style, couleurs, caractéristiques des personnages...)
- L'échéancier
- Les conditions d'utilisation prévues et droits demandés (réédition ou publication sur un autre support par exemple)
- Le budget disponible et les modalités de paiement
- Les contacts
- Les annexes : maquette, exemples de graphisme approuvés par les groupes et le descriptif précis de chaque illustration.

Après validation des premières illustrations test, le contrat a pu être signé et les premières illustrations ont été envoyées durant l'été.

Figure 1: Exemples d'illustrations de la brochure

4 Discussion

La démarche participative est considérée comme une stratégie incontournable et un critère de qualité des projets en promotion de la santé[47,50]. L'intérêt d'associer le public dans la création de supports d'information et de communication qui lui est destiné, est indiscutable.
La participation volontaire et active des acteurs aux différentes étapes d'un projet est cependant difficile à mettre en œuvre, a fortiori lorsque ces personnes cumulent les difficultés[50]. Dans notre projet de création d'outils, la mobilisation et la participation d'un public non francophone constituait un défi supplémentaire.

Etant donné le temps nécessaire à ce type de projet, la mission de stage concernait uniquement sa mise en œuvre et n'incluait pas la finalisation des supports et l'évaluation, prévus pour le deuxième semestre 2013. Les premiers résultats observables sont globalement très satisfaisants.

4.1 Des moyens adéquats

Les ressources humaines et matérielles imparties étaient conformes aux besoins, au regard des résultats attendus, des choix méthodologiques (participation, interprètes, remboursement des frais des experts, convivialité...) et du nombre et de la diversité des acteurs. Le budget confortable prévu pour la production des outils s'est par ailleurs avéré adapté au choix des supports faits par les participants.
Une démarche participative, a fortiori dans le cadre d'un multi-partenariat, nécessite du temps et des ressources humaines majorés, du fait de l'augmentation du nombre de réunions et de productions écrites, du temps nécessaire à la mobilisation et à son maintien. D'autre part, dans notre projet, le besoin spécifique d'interprétariat impliquait un temps de présence presque doublé par rapport au travail effectif.
Cependant le planning avait tenu compte de ces contraintes et le temps de travail de la chef de projet avait été calculé en conséquence.

4.2 Une mise en œuvre exigeante

4.2.1 Des difficultés

4.2.1.1 *Une planification complexe*

La multiplication du nombre et de la diversité des participants et le fait que le travail dans les différents groupes devait évoluer de manière assez synchrone pour permettre les échanges entre ceux-ci, ont rendu la planification des séances assez complexe. Les professionnels dans les domaines de la prévention et du social travaillent souvent à temps partiel et les créneaux communs sont rares, les professionnels de santé ne peuvent se libérer que le soir et le public même inactif a des impératifs administratifs ou liés aux enfants. Dans ce projet, la sollicitation d'interprètes a rajouté une contrainte supplémentaire, d'autant que leurs interventions devaient être programmées longtemps à l'avance.
Les séances avaient été planifiées dès le début, mais certaines ont été annulées en raison d'un trop grand nombre d'excusés ou de l'absence d'interprètes remettant en question tout le calendrier.
Le projet a ainsi pris un peu de retard mais notre planning était ambitieux et nous avions prévu que cela pourrait se produire. Etant donnée l'avancée du projet, l'échéance de livraison des outils

devrait vraisemblablement pouvoir être respectée.

4.2.1.2 *La langue*

Le frein de la langue a été atténué grâce au budget prévu pour l'interprétariat. Cependant l'interprétariat n'a pas permis de répondre au besoin de communiquer directement avec le public en dehors des séances de travail (téléphone, mail) ce qui aurait été particulièrement souhaitable avec le groupe de volontaires et aurait peut-être permis de maintenir sa mobilisation. De même les productions écrites (comptes-rendus, tableau d'avancement,...) ne pouvaient pas être partagées avec tous les participants. On peut noter également que le besoin de traduction peut impacter la spontanéité des échanges dans les groupes.
Enfin et surtout, la langue limite la place effective que les participants peuvent prendre dans le projet au-delà du partage de leur opinion, ainsi que la répartition des tâches.

4.2.2 Des conditions de réussite

Les facteurs de réussite de la création d'outils et de la participation se rejoignent en plusieurs points. Au regard de la littérature, nous avons identifiés certains critères que nous avons tenté de respecter

4.2.2.1 *Autour du processus*

Une implication de tous les acteurs
Nous avons ainsi mobilisé non seulement le public mais aussi les professionnels et les partenaires institutionnels concernés, afin de permettre une reconnaissance mutuelle des compétences de chacun, un changement de regard et d'attitudes, une prise en compte des besoins,...

Une planification partagée
Les éléments de planification ont été soumis aux participants et les différents points de vus ont été pris en compte. Cependant le projet était déjà en partie construit et les participants ont peu remis en question ce qui était proposé. Une implication plus précoce aurait certainement permis une meilleure appropriation du processus et le projet aurait peut-être pris une autre orientation. Pour autant, cela n'était pas envisageable tant que le financement du projet n'était pas assuré, d'autant que la DGS est un interlocuteur «lointain», avec lequel il est possible de négocier ce type de modalités.

Partage de l'information
Ce partage d'information doit concerner tous les aspects du projet : enjeux, problématique, processus, avancée du projet et résultats, dans un souci de transparence et afin de mettre tous les acteurs au même niveau de connaissance.
Si pour les professionnels, les canaux de partage d'information pouvaient être multiples, pour le public en revanche, les informations ne pouvaient être diffusées qu'oralement, nécessitant de les répéter et de s'assurer que de la compréhension.

Du concret
Des objectifs étaient formulés à toutes les rencontres afin que chaque séance de travail ait un sens pour les personnes. Pour maintenir la mobilisation, il fallait aussi que le travail des groupes se traduise rapidement en réalisation concrète. La production des tableaux de synthèse, première maquette, premiers dessins de l'illustrateur a par ailleurs permis de renforcer la motivation.

Des outils adaptés

Les outils méthodologiques et d'animation ont été réfléchis pour être adaptés et participatifs. La participation étant un objectif central, toutes les techniques devaient en permettre de faciliter l'expression des participants.

Même en présence d'interprète, l'utilisation d'outils et de supports visuels était indispensable pour permettre une meilleure rétention de l'information. Une attention a été portée sur le fait que qu'aucune image ne puisse choquer. L'utilisation de ces outils a permis en outre de les tester pour la mallette pédagogique.

Evaluation de la satisfaction en continu

Dans tous les groupes, y compris chez les professionnels, la satisfaction et le désir de poursuivre le travail étaient questionnés oralement afin de pouvoir apporter les ajustements nécessaires. L'ambiance et le degré de participation dans les groupes, ainsi que les retours spontanés permettaient également d'évaluer le bien-être des participants.

4.2.2.2 *Un environnement favorable*

Confiance

Un espace de confiance a pu se créer entre autre par le respect, l'écoute et le non jugement, la prise en compte effective de l'avis et la valorisation de chacun, l'utilisation d'un langage accessible et non culpabilisant. Dans le cas des groupes «public», la confiance que les encadrants accordaient et manifestaient à la chef de projet a favorisé celle des participants. On peut noter que les structures et partenaires qui ont répondu favorablement à l'appel à participation sont majoritairement ceux avec qui des liens préexistaient du fait de la fonction professionnelle de la stagiaire au sein de l'organisme et des activités déjà mises en place.

Plaisir

Malgré les objectifs de production, il était indispensable de favoriser les notions de bien-être et de plaisir, en induisant ou respectant les pauses, les temps hors sujet, l'humour et la convivialité.

Adaptation aux contraintes

La concrétisation et le maintien de la participation nécessite de s'adapter aux contraintes des participants et de garder une certaine souplesse: horaires, accessibilité des lieux, accepter les entrées et sorties, la présence d'enfants, etc...

4.2.3 Des considérations éthiques

4.2.3.1 *Non malfaisance*

Le risque de stigmatisation

En choisissant d'intervenir exclusivement avec et pour des personnes migrantes, ne risquait- t-on pas de stigmatiser ce public ?

La littérature montre que si le risque existe de stigmatiser ces populations en s'adressant spécifiquement à elles, l'expérience a prouvé qu'il peut être évalué et limité[24].

Nous avons été attentif à cette question, en ayant une approche non jugeante, ne remettant pas les comportements en cause (d'autant que les contaminations chez les migrants sont rarement le fait de comportements à risque), en présentant la problématique des hépatites comme l'affaire de tous et l'action guidée par le droit à l'information.

Concernant les outils, certains choix collectifs qui ont été fait étaient orientés par cette

préoccupation: Par exemple un titre qui s'adresse à tous et qui utilise le «nous» plutôt que le «vous», une représentation équilibrée de personnages de différents types y compris caucasien, une traduction en plusieurs langues mais disponibilité aussi en français...
Le public, questionné sur sa perception à ce sujet, a déclaré ne pas se sentir stigmatisé par cette action ou par la production d'outils spécifiques en raison des choix présentés ci-dessus. Il a par contre clairement manifesté que la peur de stigmatiser les étrangers pouvait conduire à un certain immobilisme à leur égard, difficilement acceptable pour eux. L'absence d'information sur les hépatites accessible pour eux, alors qu'ils sont fortement concernés, est excluante et vécue comme une véritable discrimination. Ce sentiment d'injustice avait déjà été relevé lors d'interventions passées.

Le risque de mettre en difficulté
Par cette action ne risquait-t-on pas de mettre en difficulté le public?
Cette préoccupation concernait le sujet-même des hépatites et de leur modes de transmission, avec la possibilité d'exposer les personnes à des messages qu'elles ne souhaitaient pas ou n'étaient pas prête à recevoir. Nous avons été attentive à respecter la pudeur, à ne pas montrer d'images ou avoir des propos qui auraient pu choquer. Les sujets sensibles (sexualité, homosexualité, usage de drogues et réduction des risques,..) ont été amenés en douceur. De fait, des débats ouverts et constructifs ont eu lieu dans les groupes, qui ont permis de *parler de certains sujets dont on ne parle jamais parce que c'est tabou au pays* de faire évoluer favorablement certaines représentations. Concernant les outils, la conclusion des groupes est *qu'il faut parler de «tout» (pour donner une chance à chacun de connaitre les risques et pour ouvrir le dialogue), mais ne pas tout illustrer* pour ne pas susciter gêne et honte.
Le risque de mettre le public en difficulté pouvait également exister au travers de la complexité de la demande, notamment autour des questions portant sur le processus et l'évaluation. La plupart des participants n'avaient pas d'avis ou n'ont peut-être pas osé l'exprimer. Dans ce cas nous avons choisi de ne pas être insistant afin de ne pas provoquer gêne ou dévalorisation, contraires aux effets recherchés.
Enfin le risque lié à la langue avec la double difficulté de compréhension et d'expression, s'est manifestée dans le groupe d'alphabétisation lors des premières séances en l'absence d'interprète. C'est pourquoi nous avons rapidement renégocié les modalités de participation avec l'encadrante.

4.2.3.2 *Autonomie*

Le choix de la participation
Pouvait-on s'assurer que les personnes avaient réellement le choix de leur participation, la possibilité et la capacité de s'y opposer sans subir ou ressentir de pression?
Les groupes captifs sont appréciables pour des questions pratiques mais posent le problème de la liberté de participation. Il était important de sensibiliser les encadrants à la nécessité d'une participation consentie et non contrainte par l'engagement dans l'activité habituelle et de l'exprimer aux participants. Dans le groupe d'alphabétisation, quand les personnes ont été en mesure de bien comprendre le projet, toutes n'ont pas fait le choix de s'y impliquer.
Dans le cas des demandeurs d'asile, il fallait s'assurer que la participation n'était pas perçue comme une condition pour pouvoir obtenir de leur statut de réfugiés.

La pérennité de la participation
Aurait-on les moyens d'accompagner efficacement et suffisamment longtemps les personnes

pour que leur participation s'inscrive dans la durée et indépendamment de la présence des professionnels ?
La participation en tant que processus doit se prolonger au-delà de la durée du projet, sous la forme d'un engagement dynamique et permanent[51].
Nous savions dès le départ que cela ne serait pas possible, Prométhée n'ayant ni la légitimité, ni les moyens humains et matériel pour assurer cet accompagnement dans la durée. Néanmoins, des contacts seront maintenus, avec une orientation possible vers d'autres professionnels et une formation des pairs relais sera proposée prochainement.
Le projet aura par ailleurs en partie permis aux encadrants et aux professionnels de terrain, de prendre la mesure des enjeux et des bénéfices de la participation et peut-être de s'en saisir.

4.2.3.3 *Equité*

Le projet, les outils, leurs messages, seront-ils bien accessibles à tous ?
Le projet a été ouvert à tous les participants qui le souhaitaient y compris des migrants francophones.
Les outils «accessibles», par leur visuel et leur traduction, par les codes utilisés et leurs messages «acceptables» culturellement devrait permettre d'impacter un public assez large y compris le public francophone en difficulté de lecture. Cependant, l'hétérogénéité des représentations, cultures et pratiques n'aura pas pu être prise totalement en compte étant donné le petit effectif de participants et d'autant que toutes les origines n'étaient pas représentées dans les groupes (pas d'asiatiques de l'est), et étant donnée la méthode de recherche de consensus. L'exemple le plus marquant concerne l'usage de la peur dans les outils. Pour tous les participants, il fallait que l'approche du sujet soit positive et non fondée sur la peur sous peine de rejet, à l'exception des russophones qui prônaient son utilisation sous peine de désintérêt: *si le tonnerre n'éclate pas, l'homme ne fera pas sa prière (proverbe russe).*
Pour permettre à un public encore plus vaste de bénéficier des outils, nous avons prévu de développer un outil audio à destination des roms et d'adapter la brochure d'information pour les sourds.

4.3 Résultats

4.3.1 Le choix d'objectifs portant sur l'apport de connaissances

Même si le besoin et la demande ont été clairement spécifiés dans les groupes, le choix d'orienter les objectifs des outils sur l'apport de connaissance pourrait paraitre discutable, d'autant que certains auteurs ont souligné la faiblesse des relations entre la connaissance des risques et l'adoption de mesures préventives[35]. Néanmoins, l'absence de connaissance réduit considérablement l'opportunité d'accéder à la prévention et aux soins. Une meilleure connaissance des hépatites est un préalable nécessaire afin que chaque personne puisse accéder à la connaissance du risque, pour ensuite adopter des comportements préventifs, avoir recours au dépistage et le cas échéant bénéficier d'un suivi et d'un traitement et limiter la diffusion des virus.
La nécessité d'informer les individus sur la santé est par ailleurs reconnue au niveau international et européen. La mise à disposition de documents d'information visant à faciliter la participation des personnes à la prise de décision les concernant est particulièrement recommandée[42]. Le conseil de l'Europe précise même le «droit des patients et des citoyens à recevoir et à avoir

facilement accès à une information pertinente au sujet de leur santé sous une forme et dans une langue compréhensible par eux».

Cependant, nous avons bien conscience que l'information ne peut suffire. C'est d'ailleurs pourquoi le projet est inclus dans un programme qui comporte d'autres stratégies d'intervention.

4.3.2 Les outils

Si leur contenu et leur forme ont été définis, les outils sont encore en cours de conception et l'évaluation ne sera réalisée qu'après leur édition.

Nous sommes cependant en mesure de penser que non seulement ils seront livrés dans les délais impartis par le financeur, mais aussi qu'ils seront de qualité.

L'information en santé doit se fonder sur des données scientifiques et pertinentes, et être diffusée et disponible sous des formes adaptées à des publics multiples[42].
Dans le cas des migrants, les contenus et les canaux d'information doivent correspondre à la diversité des compétences linguistiques et des usages socio-culturels: registre de langage simple, traductions, communication visuelle, choix des illustrations et être diffusés dans les bons relais. Par ailleurs, les messages ne doivent pas être qu'accessibles mais aussi acceptables[46].

Les trois critères principaux « validité scientifique », « accessibilité » et « acceptabilité » sont a priori respectés grâce à la prise en compte des besoins, représentations et avis du public bénéficiaire et à la validation par les experts.

Le test des prototypes et l'évaluation permettront en outre d'apporter les ajustements nécessaires le cas échéant.

4.3.2.1 *Pérennité des outils*

Les outils ont été pensés pour être reproductibles et évolutifs afin de pouvoir être diffusés largement, adaptés et complétés le cas échéant : droit de reproduction, mallette permettant d'intégrer de nouveaux outils, classeur d'accompagnement plutôt que livret pour pouvoir mettre à jour les données plus facilement, etc.
La formation à leur utilisation (mallette pédagogique) ou à leur accompagnement (Brochure d'information) est prévue.

4.3.3 La participation

La mobilisation a été très satisfaisante avec la participation au projet de plus de 60 personnes et professionnels issus d'horizon divers, qui se sont impliqués avec enthousiasme.
Le projet aura permis de toucher du public en précarité et des hommes, dont la participation est plutôt rare dans les autres espaces que l'action socio-linguistique[52]. On peut également noter que les interprètes se sont impliqués dans le projet, au-delà de leur mission d'interprétariat.
Nous pouvons cependant déplorer que les migrants d'Asie de l'Est n'aient pas été représentés, même si ceux-ci sont minoritaires en en Isère, ainsi que l'absence de partenaires institutionnels. L'ARS et la CPAM ont invoqué le manque de disponibilité mais ont néanmoins demandé à être destinataires des comptes-rendus.
Enfin, nous regrettons de ne pas avoir réussi à maintenir conserver le groupe de volontaires mais il est bien connu que les groupes captifs ou semi-captifs sont plus facile à mobiliser. Le groupe qui a été le plus «actif» est celui du CADA, où les séances étaient menées dans le lieu de vie.

4.3.3.1 *Les effets de la participation*

L'évaluation des effets de la participation sera menée ultérieurement. Cependant l'action s'étant déroulée sur plusieurs mois, nous avons déjà pu d'observer certains résultats.
Ceux-ci sont en partie développés dans le chapitre 3.2.5.
Outre les effets sur le projet et sur le public, les effets sur les professionnels ont été intéressants à plusieurs niveaux.
S'ils ont réussi facilement à «lâcher du pouvoir» en considérant le public comme des partenaires égaux, en reconnaissant ses compétences et en intégrant ses opinions, les professionnels en ont également acquis. Par exemple, certains professionnels ne se sentant pas légitimes pour intégrer le comité de pilotage, ont finalement décidé de participer à la deuxième rencontre, renforcés dans leurs compétences.
D'autre part, la confrontation des représentations des professionnels et du public a été particulièrement intéressante et permis de faire évoluer certaines de ces représentations, nous espérons dans le sens d'une meilleure compréhension et d'une meilleure prise en charge des spécificités du public migrant. Quelques exemples de divergences:

Point de vue des professionnels/experts	Point de vue du public
Pour ce public, la santé n'est pas prioritaire Les hépatites ça ne les intéresse pas	La santé est ce qu'il y a de plus important Intérêt pour la thématique des hépatites
Il faut axer sur les dispositifs gratuits	Le médecin doit être au centre ; grande confiance en lui et dans le système de soin français Un service gratuit est un service de moins bonne qualité
Les freins culturels et religieux sont majeurs (fatalisme et résignation, protections symboliques,...)	Des pratiques et des croyances certes, mais surtout au pays, et qui ne s'opposent pas à la prise en charge de la santé

Au sujet des freins culturels, nous avons pu constater que les représentations sur l'importance des barrières culturelles (autres que la langue) sont très marquées chez les professionnels qui ne sont pas en lien direct avec le public migrant. Le public, ainsi que les professionnels en lien avec le public ne perçoivent pas les croyances et pratiques comme un obstacle significatif à la santé.
Kessar parle d'hyperculturalisme, une surinterprétation culturelle des difficultés d'accès à la santé[53] . Pour Fassin, le culturalisme élude les problèmes liés aux conditions matérielles et au statut juridique au profit de la seule donnée culturelle.

4.3.3.2 *Le niveau de participation*[47]

Si une demande d'intervention et d'outils sur les hépatites a été formulée au préalable par le public et les professionnels dans d'autres groupes, aucune demande n'émanait au départ des participants au projet. Il s'agissait donc d'une participation «*provoquée*», *provenant d'une initiative extérieure à la communauté mais recherchant l'appui ou la coopération de la population pour un projet établi à l'avance.*
Selon Brixi et al, une participation provoquée n'empêche pas d'associer les acteurs à toutes les phases du projet et c'est ce que nous avons tenté de faire en les impliquant dans la planification, la réalisation et l'évaluation du projet.
Ainsi sur l'échelle de Hance et al., notre projet se situerait au 4ème échelon sur 6 : « le

promoteur consulte et tient compte des commentaires émis »
Sur l'échelle de Pissaro, au 2ème échellon sur 3 : « la participation concertation ».
Sur celle de Rifkin, qui permet de situer le participant dans un programme d'activité continue, le niveau de participation atteindrait le dernier échelon : « la participation à l'évaluation du programme».
Les derniers échelons des échelles de Hance et Pissarro concernent la « participation action ou gestion » qui n'était pas accessible avec les moyens de notre projet.
Néanmoins l'Institut Renaudot précise que les premiers niveaux de participation peuvent être un tremplin vers une participation plus systématique et plus active.

4.3.3.3 *Une contribution à la lutte contre les inégalités sociales ?*

Si l'action communautaire en santé n'est pas un moyen spécifique dédié à la réduction des inégalités sociales de santé, elle en est une stratégie importante[54].
Des groupes de travail mis en place par l'Union européenne (Closing The gap et Consortium Determine) ont élaboré des recommandations pour agir sur les ISS. Au niveau microsocial c'est-à-dire à notre niveau d'intervention, il est préconisé de:

- Mettre en lien les publics et les professionnels
- Augmenter les compétences des professionnels
- Encourager la participation du public,
- Intégrer la voix des personnes concernées,
- Favoriser l'empowerment et le développement des compétences
- Mobiliser et enrichir les représentations
- Développer les connaissances

Ces éléments ayant tous été intégrés dans notre projet, on pourrait espérer que notre action aura quelque part contribué à la réduction des inégalités sociales de santé...

4.4 Perspectives

4.4.1 Suite du projet

Le stage s'achève mais le projet mais se poursuit avec :

- L'élaboration du cahier des charges et le recrutement du graphiste
- Le test des prototypes et adaptation
- La définition et mise en œuvre des stratégies de communication et diffusion des outils
- La réalisation de l'évaluation de résultats : entretiens, analyse et rendu
- La formation de pairs relais

La chef de projet menant en parallèle les autres actions du programme global à destination des migrants dans le cadre de son activité professionnelle, il n'y aura pas de rupture dans les activités à l'issue du stage.

Nous envisageons d'organiser une « Soirée Réseau» spécifique, où tous les acteurs du projet qui le souhaitent pourraient présenter leurs productions aux médecins et autres professionnels participant à cet évènement, dans un moment convivial autour d'un buffet. Nous prévoyons de présenter dans le même temps le guide de bonnes pratiques auprès du public migrant, à l'usage des professionnels de santé, qui est actuellement en cours d'élaboration.

4.4.2 Extension du projet

En fonction des résultats de l'évaluation et sous réserve de financement d'autres projets pourraient voir le jour :

- Edition de la brochure dans d'autres langues
- Extension du périmètre de diffusion
- Adaptation de la brochure d'information au public sourd
- Réalisation d'un outil audio pour les roms
- Création d'une brochure d'information pour les patients selon le même concept
- Rédaction d'un article sur l'expérience

5 Bibliographie

1. World Health Organization. Global policy report on the prevention and control of viral hepatitis in WHO Member states. Geneva: WHO Press; 2013.
2. Meffre C, Le Strat Y, Delarocque-Astagneau E, Antona D, Denseclos JC. Prévalence des hépatites B et C en France en 2004. Saint Maurice: Institut de Veille Sanitaire; 2006.
3. Berchet C, Jusot F. État de santé et recours aux soins des immigrés en France : une revue de la littérature. Bull Epidemiol Hebd. 2012; (2-3-4):17-21
4. Direction Générale de la Santé. Plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012.
5. Haut Conseil de la Santé Publique. Evaluation du plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012. 2013
6. Catrice M. Prévention de l'hépatite B dans les populations migrantes originaires de zones de forte endémie. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Paris: Université Denis Diderot Faculté de Médecine; 2009.
7. Péquinot F, Hillon P, Antona D. Estimation nationale de la mortalité associée et imputable à l'hépatite C et à l'hépatite B En France métropolitaine en 2001. Bull Epidemiol Hebd. 2008; (27):237-40
8. Le Strat Y, Delarocque-Astagneau E, Dubois F, Antona D, Lemasson J-M, Warszawski J, et al. Prevalence of hepatitis B and hepatitis C virus infections in France in 2004: social factors are important predictors after adjusting for known risk factors. J Med Virol. avr 2010;82(4):546-555.
9. ARS Rhône-Alpes. Plan national de lutte contre le VIH-Sida & les infections sexuellement transmissibles 2010-2014. Déclinaison en région Rhône-Alpes des programmes. 2011.
10. Gautier A, Jestin C, Jauffret Roustide M. Perception et connaissances des hépatites virales : résultats de l'enquête Nicolle, France, 2006. Bull Epidemiol Hebd. 2009; (20-21):208-211.
11. Brouard C, Gautier A, Saboni L, Jestin C, Semaille C, Beltzer N. Hepatitis B knowledge, perceptions and practices in the French general population: the room for improvement. BMC Public Health. 2013;13(1):576.
12. Gautier A, Jestin C. Pratiques de dépistage des hépatites virales par les médecins généralistes, France, 2009. BEHWeb n°1. http://www.invs.sante.fr/behweb/2011/01/pdf/a-2.pdf
13. Jestin C, Vignier N, Lelay E. Dépistage et vaccination : ce qu'en pensent les médecins. Concours Med. 2009 ;131(11):410-11.
14. Vignier N, Jestin C, Arwidson P. Perceptions de l'hépatite B et de sa prévention. Premiers résultats d'une étude qualitative. Bull Epidemiol Hebd. 2009 ;(21-22) :212
15. Enel C et al. Représentations des professionnels et dépistage des hépatites B et C chez les migrants : une étude qualitative en Côte-d'Or. Sante Publique. 2012; 24(4):303-315.
16. Guthmann JP, Fonteneau L, Levy-Bruhl D. Mesure de la couverture vaccinale en France : sources et données actuelles. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2012.

17. INSEE. Immigrés et descendants d'immigrés en France – Insee Références – Édition 2012 www.insee.fr/fr/publications-et-services/sommaire.asp?codesage=IMMFRA12
18. INSEE Rhône-Alpes. Atlas des populations immigrées en Rhône-Alpes. Les dossiers. 2005; (150).
19. PRIPI Rhône-Alpes. Etude sur les problématiques d'accès à la santé et aux soins des personnes immigrées. 2012.
20. COMEDE. Guide pratique: Migrants, étrangers en situation précaire. Prise en charge médico-psycho-sociale. St Denis: INPES; 2008
21. Fatras JY, Ricard E, Wluczka M. Un bilan de santé pour protéger les migrants. COMEDE. Maux d'exil. 2008 ; (22)
22. Beauchemin C, Hamel C, Simon P. Trajectoires et origines. Enquête sur la diversité des populations en France. Premiers résultats. Paris: INED ; 2010.
23. Dourgnon P, Jusot F, Sermet C, Silva J. Etat de santé des populations immigrées en France. Paris : IRDES ; 2008.
24. Stanojevich EA, Veïsse A. Repères sur la santé des migrants. La santé de l'homme. 2007 ; (392) :21-24
25. INPES. Les inégalités sociales de santé. www.inpes.sante.fr/10000/themes/ISS/definition.asp
26. Carballo M, Cody R, O'reilly E. Migration hepatitis B and hepatitis C. International centre for migration, health and development. 2010
27. Hatzakis A, Wait S, Bruix J, Buti M, Carballo M, Cavaleri M, et al. The state of hepatitis B and C in Europe: report from the hepatitis B and C summit conference. J Viral Hepat. 2011;18 Suppl 1:1-16
28. Rossi C, Shrier I, Marshall L, Cnossen S, Schwartzman K, Klein MB, et al. Seroprevalence of chronic hepatitis B virus infection and prior immunity in immigrants and refugees: a systematic review and meta-analysis. PLoS ONE. 2012;7(9):e44611.
29. Whelan J, Sonder G, Heuker J, van den Hoek A. Incidence of acute hepatitis B in different ethnic groups in a low-endemic country, 1992-2009: Increased risk in second generation migrants. Vaccine. 2012;30(38):5651-5655.
30. Chu JJ, Wörmann T, Popp J, Pätzelt G, Akmatov MK, Krämer A, et al. Changing epidemiology of Hepatitis B and migration-a comparison of six Northern and North-Western European countries. Eur J Public Health. 2012
31. Subramaniam K, Flexman J, Tarquinio L, Thambiran A, Hopkins S, Cheng W. Hepatitis B status in migrants and refugees: increasing health burden in Western Australia. Intern Med J. 2012;42(8):880-886.
32. Almasio PL, Babudieri S, Barbarini G, Brunetto M, Conte D, Dentico P, et al. Recommendations for the prevention, diagnosis, and treatment of chronic hepatitis B and C in special population groups (migrants, intravenous drug users and prison inmates). Dig Liver Dis. 2011;43(8):589-595.

33. Vriend HJ, VAN Veen MG, Prins M, Urbanus AT, Boot HJ, Op DE Coul ELM. Hepatitis C virus prevalence in The Netherlands: migrants account for most infections. Epidemiol Infect. 11 sept 2012;1-8.
34. Revault P. Hépatites et infections à virus VHB et VHC chez les exilés. COMEDE. Maux d'exil. 2010 ;(29)
35. Sahajian F, Voirin N, Vanhems P, Fabry J. Connaissances des populations précaires à propos des hépatites virales B et C. Epidemiol Sante Publique. févr 2005;53(1):25-42.
36. Pauti M-D, Simonnot N, Estecahandy P. Développement d'actions de prévention du VIH, des hépatites et des infections sexuellement transmissibles chez les immigrants consultant dans les missions France de Médecins du monde. Med Mal Infect. mars 2009;39(3):191-195.
37. Rahib D, Brouard C, Pioche C, Le Vu S, Delarocque-Astagneau E, Semaille C, et al. Dépistage de l'hépatite B : caractéristiques des personnes dépistées antigène HBs positif en France en 2008. BEHWeb.2011(1). www.invs.sante.fr/behweb/2011/01/r-3.htm consulté le 12 août 2013
38. Lot F, Antoine D, Pioche C, Larsen C, Che D, Cazein F et al. Trois pathologies infectieuses fréquemment rencontrées chez les migrants en France : le VIH, la tuberculose et l'hépatite B. Bull Epidemiol Hebd. 2012; (2-3-4):25-31
39. Urbanus AT, van de Laar TJW, van den Hoek A, Zuure FR, Speksnijder AGCL, Baaten GGG, et al. Hepatitis C in the general population of various ethnic origins living in the Netherlands: should non-Western migrants be screened? J Hepatol. déc 2011; 55(6):1207-1214.
40. Vignier N. L'hépatite B chez les migrants originaires d'Afrique sub-saharienne vivant en France. Etat des lieux et étude de leur perception de la maladie. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Paris: Université Pierre et Marie Curie Faculté de Médecine; 2009
41. Service Promotion de la Santé, Appui en Promotion et en Education pour la Santé, Université de Liège. Comment créer un outil pédagogique en santé. Guide méthodologique. 2011
42. Haute Autorité de Santé. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. 2008
43. Lemmonier F, Bottéro J, Vincent I, Ferron C. Outils d'intervention en éducation pour la santé: critères de qualité. Référentiel de bonnes pratiques. Editions INPES. 2005
44. Fondation du Roi Baudouin. Méthodes participatives : un guide pour l'utilisateur. 2006
45. Secrétariat Européen des Pratiques de Santé Communautaire. Action communautaire en santé: un observatoire international des pratiques 2004-2008. France, Belgique, Espagne. 2009
46. Condroyer F. Associer les populations à la conception des messages de prévention. La Santé de l'Homme. 2009 ;402 :24-27
47. SFSP. Développement social et Promotion de la Santé, la démarche communautaire. Collection Santé et Sociétés. Avril 2009 ;9 :27-46
48. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche
49. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. Paris: A. Colin; 2010

50. Lamoureux P. L'approche participative dans un projet de santé. La Santé de l'Homme. 2006 ;382 :12
51. Oakley P. L'engagement communautaire pour le développement sanitaire : analyse des principaux problèmes. Genève: OMS, 1989
52. Duverget M, Guiraudou C. Prévention et dépistage des cancers auprès des personnes migrantes en région Paca. Représentations, connaissances et pratiques. CRES PACA; 2007.
53. Kessar Z La formation en anthropologie à l'hôpital. Homme et migration. 2000; 1125
54. Conseil supérieur de promotion de la santé. La réduction des inégalités sociales de santé : Un défi pour la promotion de la santé. 2011

6 Annexes

6.1 Annexe I – Quelques repères sur les hépatites B et C

	Hépatite B	Hépatite C
Définition	Infection du foie causée par le virus de l'hépatite B (VHB).	Infection virale du foie causée par le virus de l'hépatite C (VHC)– 6 génotypes
Tableau clinique	Asymptomatique dans 90% des cas. Parfois en phase aigüe, une ou plusieurs manifestations parmi : syndrôme grippal, ictère, anorexie, nausées, malaise abdominal diffus,...	
Passage à la chronicité	10% des personnes infectées vont développer une infection chronique (90 % chez le nourrisson contaminé par sa mère et 30 % chez l'enfant infecté avant 5 ans).	75 à 80 % des personnes infectées vont développer une infection chronique
Complications	En phase aiguë : hépatite fulminante dans 1cas pour 1000 20 % des porteurs chroniques vont développer une cirrhose, qui peut se compliquer pour plus de 10% /an d'un carcinome hépatocellulaire ou de complications sévères	4 à 25 % des porteurs chroniques développeront une cirrhose qui peut se compliquer dans 8% des cas d'un carcinome hépatocellulaire ou de complications sévères.
Modes de transmission	Transmission sanguine par : • partage de matériel (de préparation ou consommation) de drogues IV ou IN • tatouage, perçage, scarification dans des conditions non stériles • accident percutané • partage d'objets de toilette • transfusion, chirurgie et soins majeurs avant 1992 dans les PD • utilisation de matériel de soin non stérile dans les PVD	
	Transmission sexuelle : relations orales, vaginales, anales.	Transmission sexuelle : pas de virus dans les liquides sexuelles mais risque si présence de sang (relations traumatiques, lésions, règles
	Transmission périnatale de la mère infectée à son enfant : 80% de risques	Transmission périnatale de la mère infectée à son enfant : 5% de risque.
Prévention	• Vaccin efficace à 95% • Immunoglobulines+ vaccin pour les nouveau-nés de mère infectée	• Pas de vaccin
	• Préservatifs masculins et féminins • Matériel de préparation et de consommation de drogue stérile et personnel, tatouage, piercing dans des conditions stériles, objets de toilette personnels, règles d'hygiène universelles pour les soins	
Traitement	Permet la suppression durable de la réplication virale mais séroconversion rare ou très tardive	Permet la guérison dans 80% des cas mais effets secondaires importants Arrivée de nouvelles molécules plus efficaces et mieux tolérées

Tableau adapté des fiches cliniques de l'Institut National de Santé Publique du Québec. Données actualisées à partir de la base Hepatoweb.

6.2 Annexe II – Cartes de prévalence des hépatites chroniques B et C dans le monde

6.2.1 – Zones de prévalence de l'infection chronique par le VHB en 2005

6.2.2 – Zones de prévalence de l'infection chronique par le VHC en 2005

Source: Centers for Disease Control and Prevention

6.3 Annexe III – Protocole d'évaluation

Projet création d'outils sur les hépatites pour les migrants
Protocole d'évaluation

1. Cadre de l'évaluation

- **Demande de l'évaluation** : promoteur (Prométhée) et financeur (DGS)

- **Objets de l'évaluation** : outils et démarche participative

- **Objectifs du projet**

Créer un outil d'information sur les hépatites B et C à destination des migrants non francophone en Isère et des outils d'animation pour les professionnels en lien avec ce public selon une démarche participative

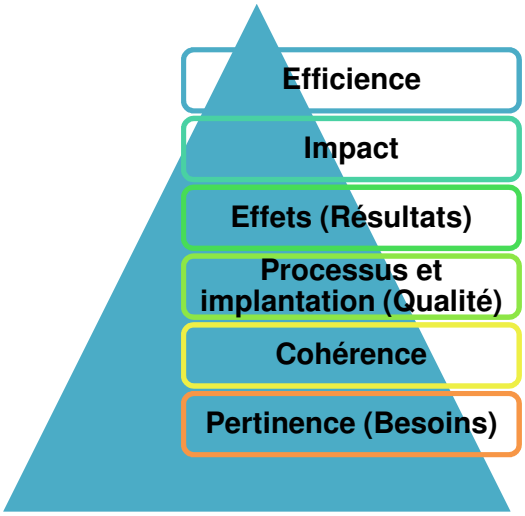
Objectifs spécifiques

→ Produire des outils efficaces, acceptables et accessibles pour les utilisateurs
→ Améliorer les connaissances du public sur les hépatites virales et les structures ressources
→ Développer chez les participants des ressources personnelles et sociales
→ Faciliter l'intervention des professionnels œuvrant dans le champ de la prévention et du dépistage
→ Améliorer les aptitudes professionnelles

- **Objectifs de l'évaluation**

→ Obtenir des informations pour réajuster les actions en cours de mise en œuvre.
→ Vérifier que la méthodologie utilisée et les outils réalisés répondent à un certain nombre de critères de qualité référencés pour permettent d'atteindre les objectifs prédéfinis.
→ Déterminer les effets de la méthode utilisée et des outils réalisés et émettre une appréciation distanciée pour orienter la prise de décision quant au devenir des outils.

- **Composantes de l'évaluation**:



L'évaluation portera sur le processus et les résultats.
Il n'est habituellement pas possible de réaliser une évaluation exhaustive retenant l'ensemble des 6 méta-critères.

Les questions relatives à la pertinence et la cohérence du projet ont été réfléchies a priori.
Les questions relatives à l'impact et l'efficience ne peuvent pas être traitées ici : les méthodes (recherche évaluative avec groupe contrôle, étude économique) et moyens nécessaires pour cela ne sont pas en adéquation avec nos objectifs et ressources.

2. Méthodes utilisées

- **Evaluation interne**, menée par le chef de projet (Prométhée)
- **Evaluation participative**, qui accorde une place à toutes personnes concernées par le projet, en considérant leurs avis et besoins.
- **Critères, indicateurs, méthodes de recueil** : Voir tableau ci- dessous
- **Outils de recueil** : Seront élaborés ultérieurement en fonction des orientations choisies

3. Diffusion des résultats

Une réunion sera proposée à l'ensemble des parties prenantes pour présenter et discuter les résultats et recommandations.
Un rapport sera diffusé au financeur et à l'ensemble des professionnels et experts ayant collaboré au projet. Pour les participants aux groupes « public », une synthèse adaptée sera élaborée afin de rendre les résultats accessibles.
Le rapport et sa synthèse seront accessibles publiquement sur le site internet de Prométhée.

4. Calendrier

	2013						2014	
	Jan-Fev	Mars-Avril	Mai-Juin	Juil-Août	Sept-Oct	Nov-Déc	Janv-Juin	Juin-Sept
Journal de bord								
Mesure des écarts création outils								
Mesure des écarts méthode participative								
Création/Validation questionnaires								
Passation Q. participants projet				Prof	Public			
Passation Q. utilisateurs outils information								
Passation Q. utilisateurs outils animation								
Analyse, exploitation et diffusion résultats								

6.4 Annexes IV – Guide d'animation et d'entretien

Guide 1 : Exploration des représentations, croyances, connaissances et pratiques vis-à-vis de la santé et des hépatites (Public)	
Thèmes	**Exemple de questions**
La santé La place de la santé Modèles explicatifs de la maladie, des maladies transmissibles Conception et pratiques de prévention/dépistage Pratiques « culturelles » de santé Freins et leviers dans la prise en charge de la santé	Qu'est-ce que ça veut dire, pour vous, être en « bonne santé » ? Pour quelles raisons peut-on tomber malade ? Pouvez-vous me dire des choses que vous faites pour rester en bonne santé ? Et au contraire, y a-t-il des choses que vous ne faites pas et que, à votre avis, vous devriez faire ? Dans votre pays, y-a-t-il des choses que l'on fait pour sa santé et que l'on ne fait pas en France ? Qu'est ce qui peut être difficile dans la prise en charge de sa santé ? Qu'est ce qui au contraire peut aider ?
Les hépatites Représentations et connais-sances Sources d'information Vocable	Quand vous entendez le mot « hépatite », à quoi cela vous fait-il penser? Que pouvez-vous me dire sur les hépatites ? Où en avez-vous entendu parler ? Dans votre pays y a-t-il d'autres mots pour parler de cette ma-ladie ?

Guide 2 : Co-construction des connaissances sur les hépatites et les structures ressources (Public)	
Thèmes	**Questions**
Définition	Qu'est-ce qu'une hépatite ?
Fonctions du foie	A quoi sert le foie ? Où se situe-t-il ?
Symptomatologie	Quels sont les signes de cette maladie ?
Histoire naturelle	Comment peut-elle évoluer ?
Epidémiologie	Est-ce une maladie fréquente ?
Transmission	Comment peut-elle se transmettre ?
Prévention	Pensez-vous que l'on peut s'en protéger ? De quelles façons ?
Dépistage	Comment savoir si on a une hépatite ?
Prise en charge médicale	Que faut-il faire si on a une hépatite ? Y a-il des traitements ?
Lieux ressources	Où peut-on faire un dépistage ? Se faire vacciner ?

Guide 3 : Construction des outils (Public et professionnels)	
Thème	**Exemples de questions**
Cadre Objectifs des outils Publics cibles Critères importants Champ	A quoi doivent servir en priorité les outils que nous allons fabriquer ? A qui doivent s'adresser ces outils ? Comment doivent être ces outils ? Qu'est ce qui est très important de respecter dans ces outils ? A votre avis, de quelles hépatites doit-on parler ? A, B, C, D, E ? Doit-on parler aussi du VIH ?
Forme Support	Quels supports vous parlent le plus ? vous semblent le plus adaptés ? Par exemple vidéo, BD, brochure, jeu, affiche... ?
Puis, une fois les supports déterminés	
Forme Format Type graphisme Illustration d'un risque Langues de traduction Graphiste	Quelles dimensions vous semblent le plus adapté ? Quel style, quel graphisme aimez-vous / n'aimez-vous pas ? Comment peut-on illustrer un risque ou l'absence de risque ? Dans quelles langues vous semble-t-il nécessaire de traduire l'outil ? Quelqu'un parmi vous ou dans votre entourage a-t-il des talents de dessinateurs et souhaiterait-il réaliser les illustrations ?
Contenu Priorités de communication Limites pour ne pas heurter Définition du texte Comment illustrer le texte Comment amener le sujet Ordre des informations Titre Remerciements	De quoi doit-on parler en priorité dans les outils ? Peut-on parler de tout sans risque de choquer? Tout illustrer ? Quel message clé choisiriez-vous pour ce thème ? Comment pourrait-on l'illustrer ? Faut-il une introduction pour expliquer pourquoi on parle des hépatites ? Dans quel ordre doivent apparaitre les informations ? Avez-vous une idée de titre pour nos outils ? Souhaitez-vous que votre nom apparaisse dans les outils ? Sous quelle forme ?
Evaluation Lieux et modalités de diffusion	Que voudriez-vous évaluer après la production des outils ? (utilisation, satisfaction des utilisateurs, efficacité... ?) Où et à qui pourra-t-on distribuer les outils ?

6.5 Annexe V – Comparaison du calendrier prévisionnel au réalisé

Activités/Mois	2012				2013											
	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12+
Formalisation projet : Rédaction cahier d'intentions																
Conception évaluation (critères, indicateurs, grilles)																
Identification, mobilisation des acteurs – Constitution des																
Préparation des animations (déroulement, méthodes, guide)																
Animation Comité de pilotage																
Animation Comités de création																
Rédaction cahier des charges pour concepteurs																
Recherche prestataires																
Suivi de production																
Test maquettes outils et adaptations																
Edition outils																
Evaluation de la participation																
Promotion et diffusion outils																2014
Evaluation des outils																2014
Analyse et diffusion résultats évaluation																2014

Prévisionnel des activités dans le cadre du stage
Activités réalisées dans le cadre du stage
Prévisionnel du projet total
Prévisionnel du projet total mis à jour

6.6 Annexe VI – Grilles d'évaluation

6.6.1 Questionnaire d'évaluation de la participation du public

Note : Le questionnaire d'évaluation de la participation des professionnels, qui n'est pas présenté ici, est quasiment identique à celui du public.

6.6.2 Questionnaire de test et d'évaluation de la brochure d'information

6.6.3 Questionnaire d'évaluation de la mallette pédagogique

Ne pas supprimer cette page ni ce cadre qui n'est pas imprimé

Résumé

Contexte : En France, les hépatites virales touchent fortement les immigrés, pour lesquels on constate un manque de connaissance et l'absence de support d'information adaptés. Dans le cadre d'un programme de prévention global, nous avons mené un projet de création d'outils pédagogiques à destination de migrants non francophones.

Méthode : Les outils ont été conçus selon une approche participative, associant à toutes les phases du projet le public bénéficiaire et les professionnels concernés. Cinq groupes ont été constitués et 16 séances ont été animées, afin de recueillir les avis et besoins puis travailler à la recherche d'un consensus.

Résultats : 33 migrants et 29 professionnels se sont impliquées dans la définition du cadre, du contenu et de la forme des outils. Le choix s'est porté sur une brochure d'information associant illustrations et texte traduit, ainsi qu'une mallette pédagogique pour les professionnels.

Discussion : L'approche participative est un facteur de réussite dans la création d'outils efficaces, accessibles et acceptables. Elle induit par ailleurs des bénéfices individuels et collectifs. Cependant, cette démarche nécessite du temps et un cadre exigeant pour sa mise en œuvre.

Mots clefs : HEPATITES VIRALES – MIGRANTS – CREATION – SUPPORT D'INFORMATION – PARTICIPATION

Abstract

Background: In France, the viral hepatitis affect strongly the migrants, for whom we notice a lack of knowledge and the absence of information medium adapted. Within the framework of a global program of prevention, we led a project of educational tools creation aimed at non-french-speaking migrants.

Method: Tools were designed according to a participatory approach, associating the public beneficiary and the professionals concerned in all the phases of the project. Five groups were established and 16 sessions were led, to collect the notices and the needs then work in search of a consensus.

Results: 33 migrants and 29 professionals got involved in the definition of the frame, the contents and the shape of tools. The choice turned to a information booklet associating illustrations and text translates, as well as an educational suitcase for the professionals.

Discussion: The participative approach is a success factor in the creation of effective, accessible and acceptable tools. It leads besides individual and collective profits. However, this approach requires of time and a frame demanding for its implementation.

Keywords: VIRAL HEPATITIS – MIGRANTS – DESIGN – INFORMATION TOOL (MEDIUM) – PARTICIPATION

Organisme d'accueil :

Prométhée Alpes Réseau
CHU de Grenoble – Pavillon E
CS 20217
38045 Grenoble Cedex 9
promethee@chu-grenoble.fr