

2011

Edité par l'Association **ACTIF SANTÉ**
<http://www.actif-sante.org>

Acteur de sa santé, Acteur de la santé.



Le processus d'empowerment :

Une démarche pour devenir
acteur de sa santé et de sa vie.



imprimé en septembre 2011

ACTIF Santé

Association loi 1901

109 rue Orfila 75020 Paris

Tél / 0950 796 160

Fax : 0955 796 160

Site web : www.actif-sante.org

Association loi 1901 J.O du 01/03/03

N° Siret 448 301 150 0059

Régions ; Aquitaine, Ile de France, Languedoc, Bretagne
Pays de la Loire, Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées, Basse Normandie, Bour-
gogne, Franche Comté, Nord Pas de Calais.
Association agréée « Représentation nationale des usagers
du système de santé »

J .0 du 4 Novembre 2007



Réseau national de personnes vivant avec le VIH /VHC

ACTIF SANTÉ EST MEMBRE DE L'UNION NATIONALE
DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA

SOMMAIRE



Introduction : Agir plutôt que subir	5
Définitions : L'empowerment, c'est quoi ?	6
Les quatre composantes phares de l'empowerment	7
La participation	7
La compétence	7
L'estime de soi	8
La conscience critique	10
D'une composante à l'autre, influences mutuelles	10
De l'individu au groupe : Les trois niveaux de l'empowerment	11
Au niveau individuel	11
Au niveau relationnel	12
Au niveau communautaire	13
D'un niveau d'empowerment à l'autre, interactions	13
Réussites et succès : L'empowerment, ça marche !	14
Les preuves de l'OMS	14

La volonté de l'ONUSIDA	15
L'empowerment en pratique : Concrètement, comment faire ?	16
Pour soi	17
Participer	17
Prendre soin de soi	17
S'informer	18
Avec son entourage	18
Exemple lors d'une consultation médicale	19
Dans un groupe	21
Agir dans les Corevih	22
Développer son réseau avec une association	23
Des témoignages pour conclure	24
Prendre le contrôle	24
Voir le côté positif	24
S'affirmer	24
Décider	25
Partager et évoluer	25
Témoigner et soutenir	25
Se faire respecter	26
Intervenir et être écouté	26
Adhérer au réseau Actif Santé ?	26
Annexe : Pour une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)	29



Introduction : Agir plutôt que subir

Nous, personnes vivant avec le VIH ou le VHC, sommes parfois victimes de discrimination, souffrons des effets indésirables de nos traitements, pouvons développer des maladies chroniques et invalidantes, éprouvons des difficultés à discuter avec le corps médical, avons du mal à nous faire entendre de nos proches... Bref, lorsqu'elle est accompagnée de tels virus, la vie n'est pas toujours rose. Certains d'entre nous n'osent plus croire en leur avenir.

Pourtant, quelle que soit notre situation actuelle, nous pouvons agir plutôt que subir.

Pour cela, nous pouvons suivre un chemin excitant, revigorant, riche de partage, de petites craintes et de grandes espérances. Cette voie du changement, les chercheurs qui l'étudient l'ont appelée « empowerment ». Ce mot anglais, difficile à traduire, est construit autour de la racine « power », c'est-à-dire pouvoir. Il désigne le processus par lequel une personne, ou un groupe, parvient à acquérir la capacité d'exercer un pouvoir. Cette démarche permet de s'affranchir progressivement de ses craintes et de ses croyances et de conquérir le pouvoir d'agir. Elle permet d'exercer plus de contrôle sur les différents domaines de sa vie, y compris sur sa santé, et de devenir le véritable acteur de son destin.

Car nous possédons tous des compétences et des ressources sur lesquelles nous appuyer pour entreprendre ce voyage vers la découverte et la réalisation de nous-mêmes et de notre communauté.

Définitions : L'empowerment, c'est quoi ?

L'empowerment revient à identifier puis développer ses propres compétences et celles de son groupe. Cela permet d'augmenter son estime de soi et sa confiance en soi pour prendre des initiatives et contrôler sa vie. Ainsi, au cours du processus, chacun parvient progressivement à choisir, décider et agir.

La démarche permet de mobiliser ses ressources, de satisfaire ses besoins personnels et de régler ses problèmes. Elle repose sur le sentiment de compétence personnelle, ainsi que sur une prise de conscience de sa vie et de son environnement.

Si l'empowerment peut ressembler à une méthode de développement personnel, il va bien au-delà. Car en plus de s'exercer au niveau individuel, le processus influence les relations avec les proches. Il doit aussi se développer au niveau collectif. Il permet alors à un groupe d'acquérir plus de pouvoir et d'atteindre un objectif plus grand.

Selon certains spécialistes, l'empowerment comporte quatre composantes essentielles : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique.

Deux exemples d'utilisation de l'empowerment au niveau collectif :

1-En 1996, l'arrivée des nouvelles molécules plus efficaces mais aussi plus chères et peu disponibles au début (les anti protéases) avait laissé planer la crainte d'une distribution par tirage au sort, c'est la mobilisation des malades dans les associations qui ont permis leur obtention pour tous les malades en impasse thérapeutique

2- Concernant les usagers de drogue, « la réduction des risques » a prouvé, contre toute attente qu'ils pouvaient être individuellement comme collectivement des acteurs dans la prévention et participer à réduire les risques de contamination.

Les quatre composantes phares de l'empowerment



La participation

La participation consiste à passer à l'action en collaborant avec d'autres personnes. Nous pouvons participer à des discussions, des réunions, des débats, des ateliers... Si nous sommes timides ou trop fatigués, nous pouvons commencer par faire seulement acte de présence. La participation d'autres personnes, avec qui nous partageons des problèmes et tentons de mettre en place des solutions, nous encouragera progressivement à nous exprimer. A terme, nous pourrions même participer à prendre des décisions qui engagent l'ensemble d'un groupe et peuvent influencer le reste de la société.

La compétence

La compétence, qui permet de passer à l'action, est un ensemble de connaissances pratiques et théoriques, de savoir-faire et de savoir-être.

Se déplacer, prendre la parole, dessiner, cuisiner, se renseigner, connaître ses droits, mobiliser son réseau, identifier les personnes susceptibles de nous aider, connaître sa maladie et ses traitements,

animer un groupe, réparer une plomberie défectueuse, chanter, danser, utiliser un ordinateur... La liste des compétences que l'on possède déjà, que l'on peut acquérir ou développer, est vaste.

Le tout est de les identifier ! Qui que nous soyons et quelle que soit notre situation, nous avons tous des compétences. Nous pouvons les partager avec d'autres pour atteindre un objectif plus grand.

L'estime de soi

8

L'estime de soi, c'est la connaissance de ses forces, de ses faiblesses, de ses difficultés, de ses limites, de ses besoins, ayant pour effet une image de soi en rapport avec la réalité. L'estime de soi est une attitude intérieure qui consiste à se dire qu'on a de la valeur, qu'on est unique et important. C'est se connaître et s'aimer comme on est avec ses qualités et ses limites.

L'estime de soi est donc une notion qui recouvre l'amour et le respect de soi-même. Elle permet d'être l'acteur principal de sa vie, d'en être au centre. Grâce à elle, nous parvenons à prendre soin de nous, à répondre à nos propres besoins.

Pour cultiver l'estime de soi, il est bon de puiser à l'intérieur de soi-même. Car si l'estime de soi repose entièrement sur des circonstances ou des personnes extérieures (« je m'aime si je réussis telle prouesse », « je m'aime si tu m'aimes »...), elle risque de chuter lorsque le contexte change.

Il existe de nombreuses façons pour se faire du bien et développer son estime de soi. L'objectif est d'arriver à se considérer et de se com-

porter comme si nous étions notre meilleur ami. Cela demande un investissement réel dans la durée, un investissement pour soi-même. Le VIH, en touchant notre intimité la plus profonde va bouleverser nos rapports aux autres tant d'un point de vue social que relationnel, nous ne nous sentons plus la ou le même. Notre sexualité, nos désirs vont être questionnés. Les effets secondaires des médicaments vont parfois modifier notre apparence corporelle.

L'estime de soi sexuelle désigne la valeur que la personne s'auto attribue comme :

- être désiré-désirant,
- se sentir attiré-attirant,
- et compétent au niveau sexuel.

Lorsque l'estime de soi sexuelle est endommagée, la personne éprouve des difficultés à susciter ou à répondre à un désir sexuel, de même qu'à éprouver ou donner du plaisir.

C'est pourquoi il nous faut des méthodes pour renforcer notre estime de soi qu'elle soit sociale, relationnelle ou sexuelle, en agissant sur chaque pilier de l'estime de soi : l'amour de soi, l'image de soi et la confiance en soi.

L'amour de soi permet de s'aimer malgré ses défauts, ses limites, ses échecs parce que la personne se reconnaît inconditionnellement digne d'amour et de respect. Il est indépendant des performances et permet de résister à l'adversité et de se reconstruire après un échec.

L'image de soi, c'est le regard que l'on porte sur soi, sur ses qualités et ses défauts ainsi que ses potentiels et de ses limites. Une vision de

soi positive constitue une force intérieure permettant à la personne de prendre ses propres décisions de manière indépendante.

La confiance en soi permet de croire en ses capacités à agir de manière appropriée par rapport à une diversité de situations.

La conscience critique

La conscience critique permet de prendre du recul, d'identifier et de comprendre les situations que l'on vit, d'en appréhender les enjeux, de se positionner dans son environnement. Grâce à elle, nous parvenons à déchiffrer l'univers qui nous entoure, à saisir le sens de notre place dans le monde, à décoder les relations qui existent entre les personnes et les groupes.

La conscience critique peut s'exprimer au niveau individuel ou collectif. En partageant nos problèmes, nos ressources et nos compétences, nous pouvons aussi parvenir à une conscience critique sociale et politique. Elle guidera nos choix et nos actions dans le but de changer certains aspects de la société.

D'une composante à l'autre, influences mutuelles

Ces quatre composantes sont liées entre elles et s'influencent les unes les autres.

Par exemple, lorsqu'on participe à un groupe de parole ou à un atelier organisé par une association, on augmente sa compétence de prise de parole en public ou la compétence individuelle valorisée par l'atelier (il paraît en effet logique d'augmenter sa compétence en couture si l'on participe à un atelier de couture). La participation influence donc

la compétence. La compétence que l'on acquiert ou que l'on apporte au sein d'un groupe augmente aussi la participation.

La participation influence également l'estime de soi. Et vice-versa. Il



est en effet plus facile de participer à une action collective si l'on a une bonne estime de soi. Mais participer à une action collective, ne serait-ce qu'une discussion, améliore aussi l'estime de soi. On est content et on se sent mieux après avoir agi et participé. Ça marche dans les deux sens.

La participation, constituée d'échanges avec d'autres personnes, nous aide généralement à développer notre conscience critique. En partageant l'information, en confrontant nos opinions, nous augmentons notre conscience critique.

Bref, les quatre composantes clés sont entremêlées les unes aux autres via de nombreuses connections. L'empowerment résulte de ces interactions permanentes.

De l'individu au groupe : Les trois niveaux de l'empowerment

L'empowerment s'exprime à différents niveaux. Il permet d'acquérir du pouvoir pour soi, du pouvoir dans ses rapports avec les autres et du pouvoir pour le groupe de personnes dans lequel on se reconnaît.

Au niveau individuel

L'empowerment nous permet de grandir, de nous développer, de nous accepter, de nous aimer. Chacun devient alors autonome, responsable de lui-même. Il assume ce qu'il est, les choix qu'il fait et les actes qui en découlent. Ainsi, chaque personne engagée dans ce processus voit croître ses compétences, sa confiance en soi, sa conscience critique... tous ces éléments qui motivent à passer à l'action. Progressivement, nous prenons plus d'initiatives pour nous-mêmes. Dotés d'un plus grand pouvoir psychologique, nous avons le sentiment de contrôler notre vie.

12

Pour cela, nous devons nous concentrer sur le positif, lâcher les idées négatives que nous avons de nous-mêmes ou que la société nous a transmises. Par exemple, nous ne sommes pas inférieurs parce que nous sommes malades, nous sommes seulement différents. Or, la différence est une richesse pour tous.

Au niveau relationnel

Nous devenons capables de transformer les relations que nous avons avec les autres. Peu à peu, nous apprenons à négocier et influencer les décisions qui sont prises dans ces relations, qu'il s'agisse de notre entourage professionnel, médical, familial, amical...

Grâce à l'estime de soi et la conscience critique, nous savons mieux à qui nous pouvons parler. Il s'agit d'un choix réfléchi et assumé. Nous apprenons aussi progressivement à dire des choses difficiles sans rompre le lien, parce que nous avons confiance en qui nous sommes.

Au niveau communautaire

Ensemble, nous sommes plus forts. Au niveau communautaire ou collectif, l'empowerment conduit à lutter pour ses droits, à partager le pouvoir avec les décideurs. Parce que nous partageons le même type de problèmes, nous avons des valeurs communes et pouvons, à plusieurs, trouver des solutions pour les résoudre de façon plus efficace. Conjuguée à la collaboration, cette solidarité nous amène à partager nos compétences et nos ressources, à nous soutenir mutuellement. En nous organisant, nous parviendrons progressivement à changer nos conditions de vie. En discutant de nos problèmes, nous identifions des objectifs communs. La collaboration nous pousse alors à planifier des actions qui nous permettront d'atteindre ces buts. Et peu à peu, nous parviendrons à négocier avec les institutions qui gouvernent nos vies, spécialement celles dont les décisions influencent notre propre santé. Cela peut même nous conduire jusqu'au sein de ces institutions, où nous pouvons intervenir directement. Ainsi, notre groupe acquiert un pouvoir social et politique.

13

D'un niveau d'empowerment à l'autre, interaction.

De la même façon que les quatre composantes clés s'influencent les unes les autres, les trois niveaux de l'empowerment interagissent. Ainsi, quand nous participons à une activité collective et nous sentons acceptés par un groupe, nous renforçons notre empowerment individuel. Et quand nous travaillons sur notre empowerment individuel, en nous faisant du bien, nous puisons la force d'aller vers les autres, de participer à des actions collectives. L'empowerment individuel peut donc nous conduire vers l'empowerment communautaire.

Pour débiter dans le processus, il n'est donc pas nécessaire de suivre un ordre particulier. Chacun peut y aller à son rythme et selon ses désirs, pratiquer l'empowerment individuel ou collectif. Une personne peut par exemple apprendre à gérer son stress, participer à un atelier de sophrologie, se faire masser ou suivre des cours de yoga... Tandis qu'une autre préférera d'abord s'impliquer dans une association, manifester avec un groupe pour défendre le respect de ses droits, animer un site Internet...

Réussites et succès : L'empowerment, ça marche !

Même si les résultats peuvent être difficiles à mesurer en matière d'empowerment, plusieurs études scientifiques ont montré que les personnes et les groupes engagés dans ce processus en tiraient des effets très positifs. Des organisations internationales telles que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation des Nations Unies pour le Sida (ONUSIDA) en ont même souligné les succès.

Les preuves de l'OMS

Consacré à l'efficacité de l'empowerment et paru en 2006, un rapport¹ de l'OMS a prouvé l'utilité de la démarche dans différents domaines. Pour y parvenir, les auteurs du rapport ont étudié de nombreuses publications scientifiques. En matière de santé, les travaux ont porté sur des pathologies très variées, comme le diabète, la Broncho-pneumo-

1/ LA TRADUCTION FRANÇAISE DU RAPPORT EST EN LIGNE À L'ADRESSE SUIVANTE :
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/76479/E92919.pdf

pathie Chronique Obstructive (BPCO), la maladie rénale terminale, l'ostéoporose, les handicaps, le cancer ou les troubles mentaux.

Quels que soient les sujets étudiés, les auteurs sont formels : « L'analyse de la littérature montre clairement que les stratégies visant l'empowerment sont prometteuses dans leur capacité à produire de l'empowerment et à avoir un impact en termes de santé. Avec une grande constance, la littérature montre que ces stratégies produisent des résultats aux niveaux psychologique, organisationnel et communautaire, et dans toutes les populations », concluent-ils.

La volonté de l'ONUSIDA



De son côté, l'ONUSIDA a développé le concept via le « principe GIPA ». GIPA est un acronyme anglais pour « Greater Involvement of People living with HIV/AIDS » (texte en annexe). En français, cela signifie « participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida ». L'objectif de GIPA est de « permettre aux personnes vivant avec le VIH d'exercer leurs droits et responsabilités, y compris leur droit à participer aux processus décisionnels qui affectent leur existence ». Le principe GIPA veut « accroître la qualité et l'efficacité de la riposte au sida ». Il a été formalisé en 1994, lors du Sommet de Paris contre le Sida. En 2001, 189 Etats membres des Nations Unies ont intégré le principe à leur déclaration d'engagement sur le sida.

Le principe GIPA repose sur l'idée que les personnes vivant avec le VIH connaissent bien le virus puisqu'elles le fréquentent au quotidien. Souvent, elles ont directement éprouvé les effets des traitements, vécu les maladies liées au VIH et mis en place les stratégies pour les combattre. En ce sens, les personnes infectées sont des « experts ». C'est pourquoi il est intéressant de les associer aux programmes de santé publique concernant le VIH. D'après l'ONUSIDA, plusieurs expériences ont en effet montré que « les chances de succès sont plus grandes lorsque les communautés sont pleinement impliquées dans la sauvegarde de leur bien-être ».



L'empowerment en pratique : Concrètement, comment faire ?

Choisir, décider et agir. Tels sont les maîtres mots de la prise de pouvoir sur sa vie. Mais que faut-il faire pour y parvenir ? Quand et comment pouvons nous choisir et agir ? Pouvons nous aussi choisir de ne pas agir ?

Les questions sont nombreuses, les réponses encore plus.

Voici quelques pistes, qui nous permettront d'évoluer de manière individuelle, face aux autres, ou dans notre communauté.

Pour soi

Toute action qui vise à accroître notre participation, nos compétences, notre estime de soi et notre conscience critique nous aidera à prendre le contrôle de notre vie. En développant tous ces aspects, nous pourrions mieux identifier nos besoins et agir pour les satisfaire.

Participer

Participer à toutes sortes de réunions, d'ateliers ou de débats, qu'ils soient en lien ou pas avec le ou les virus avec lesquels nous vivons, augmentera progressivement nos compétences, notre estime de soi et notre conscience critique. Tout ce qui est sain et susceptible de nous faire du bien est bon à prendre : découvrir et participer à nos activités préférées, apprendre une technique de gestion du stress, participer à des ateliers sur le bien-être et la maîtrise de soi (massage, sophrologie, qi-gong, tai-chi, yoga, relaxation, etc.)... Nous en ressortirons plus forts avec nous-mêmes, plus confiants, et saurons mieux combattre la maladie et les difficultés qu'elle engendre.

Prendre soin de soi

En plus de ces activités, certains spécialistes du bien-être recommandent une série de gestes et d'attitudes à adopter chaque jour : faire régulièrement le calme en soi à l'aide de respirations profondes ; éviter les attitudes mentales négatives comme le repli sur soi, la rumination, le ressentiment, l'apitoiement, la peur ou l'insatisfaction ; favoriser les attitudes mentales positives comme la gratitude, la confiance, le partage ou la compassion ; équilibrer son alimentation et boire plus d'eau ; se masser le ventre, les pieds et la tête pour réduire les troubles digestifs, se détendre, éviter les maux de tête ; pratiquer une activité physique ; accorder de l'attention à son sommeil...

S'informer

Pour identifier les situations sur lesquelles nous pouvons agir, il est important d'être bien informé pour comprendre quel plan d'action mettre en place, identifier puis mobiliser les ressources nécessaires pour faire changer la situation. Pour cela, on peut se documenter dans des bibliothèques, sur Internet, lire la presse, les brochures... Au début, il peut être judicieux de fréquenter les associations et d'échanger avec des personnes plus informées pour faire le tri. Nous comprendrons alors mieux ce qui nous arrive, comme les effets du virus sur notre corps, le mode d'action de nos traitements, le fonctionnement des institutions qui gèrent notre vie de malade...

18

Avec son entourage

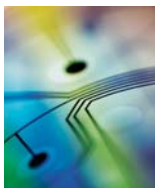
Puisque nous avons davantage confiance en nous, que nous avons identifié et compris qui nous sommes et ce que nous voulons, il devient plus facile de nous affirmer. De ce fait, nous pouvons analyser puis influencer les relations que nous avons avec notre entourage. Nous sommes alors en mesure de choisir ce que nous voulons partager, avec qui.

Certaines de nos relations peuvent aussi être des rapports de pouvoir, même si elles ne sont pas présentées comme telles. Peu à peu, nous en prenons conscience et ne sommes plus dupes de certains jeux de pouvoir, qui se jouent parfois à l'insu des acteurs eux-mêmes. Puisque nous sommes mieux informés et avons plus confiance en nous, nous parvenons progressivement à un équilibre dans nos relations. Nous parvenons à nous positionner d'égal à égal.

Il en va ainsi dans notre couple, dans notre famille, avec nos amis, avec notre employeur ou l'ensemble du corps médical.

Après avoir reconnu les compétences que nous possédons sur notre maladie et acquis les informations qui nous manquaient, nous pouvons discuter du choix des traitements avec les médecins et influencer les décisions qui sont prises à notre sujet. Le savoir, conjugué à notre vécu quotidien, nous confère du pouvoir. En tant que patient informé, nous devenons un « expert » de notre maladie, partenaire du médecin.

Exemple lors d'une consultation médicale



Pour nous, une consultation médicale est un moment important. Or, les médecins peuvent être pressés et expéditifs. Comme tout un chacun, ils ne sont pas toujours bien disposés et compréhensifs. Parfois, nous devons les convaincre de nous écouter et de répondre à nos questions. Il ne faut pas hésiter, c'est notre droit ! Et si nous le faisons avec tact et gentillesse, tout en nous affirmant, les choses seront plus faciles.



Pour éviter d'être submergés par l'émotion au cours de ce moment important, nous pouvons, en amont, préparer l'entretien. Dans un premier temps, il s'agit d'écrire nos idées, nos questions, nos suggestions. Y a-t-il des éléments que nous n'avons pas compris lors de la précédente visite ? Présentons nous de nouveaux symptômes ? Ont-ils évolué ? Désirons-nous de nouveaux examens biologiques ? Souffrons-nous d'effets indésirables devenus insupportables ? Souhaitons-nous changer de traitement ? Si nous sommes confrontés à certaines inquiétudes ou remarques particulières en rapport avec notre maladie ou notre traitement, c'est aussi l'occasion de les aborder. Par exemple, nous pouvons parler de nos désirs de voyages ou de l'horaire de prise des différents médicaments.



Peu à peu, nous deviendrons un partenaire à part entière de notre prise en charge médicale, que nous ne subissons plus de manière passive.



Les médecins sous-estiment l'importance des troubles provoqués par le VIH et ses traitements dans notre vie quotidienne, faute d'études, de formation, de temps.

Le médecin a été formé pour se baser sur des éléments rationnels. Si je veux concentrer son attention, il me faut lui donner quelques éléments objectifs, dont la lecture est pour lui habituelle comme par exemple :

- UNE COURBE DE TEMPÉRATURE,
- LA DURÉE DES SYMPTÔMES,
- L'IMPORTANCE CEUX-CI
- LES AUTRES MÉDICAMENTS PRIS,
- OU THÉRAPIE ENTREPRISES...

des éléments qui faciliteront le dialogue, l'échange et aideront le médecin à vous permettre d'atteindre vos objectifs, même si cela ne vous est pas aisé.

Il est également préférable, et important de parler des éventuels traitements complémentaires que vous avez choisis de prendre, car il peut exister des interactions.

Dans l'étude « Prélude » sur 1 000 patients, 44 % des patients utilisent des médicaments type vitamines, mais seulement 27 % des médecins interrogés le savent pour leurs patients.

Exemple :

«Je parle avec mon médecin des plantes que je prends malgré son aversion pour cela, avec le temps, il finit par prendre cela en compte et à me diriger vers quelqu'un d'ouvert à cet abord au sein du service».

Dans un groupe

En nous regroupant avec des personnes qui partagent le même genre de difficultés que les nôtres, nous pouvons mettre en commun nos compétences et nos ressources et inventer des solutions communes. En plus de l'entraide, le groupe offre aussi un espace d'apprentissage et de rencontre. Les réunions, les échanges, le partage, les ateliers d'information sociale et de santé renforcent chacune des composantes clés de l'empowerment : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique.

Rejoindre une association de personnes vivant avec le VIH et/ou le VHC, nous permet de créer et d'accroître notre réseau. En plus de nos propres compétences élargies, nous tirons aussi bénéfice de celles des autres membres.

Notre collaboration peut ensuite influencer l'organisation du groupe. A plusieurs, nous pouvons insuffler plus de démocratie dans la prise de décision. Nous pouvons choisir ensemble les objectifs prioritaires et les moyens pour les atteindre. A moindre échelle, nous pouvons, par exemple, décider du type de formations que nous souhaitons. Si l'organisation que nous avons rejointe favorise l'empowerment, nous partagerons le pouvoir. Chaque membre aura sa place, sera écouté, reconnu et valorisé.

Ensemble, nous aurons plus de force, nous saurons mieux nous organiser et pourrons viser des objectifs plus grands, allant jusqu'à exercer une influence sur la politique et les décisions prises par les institutions qui gouvernent nos vies en matière de santé et de solidarité.

Agir dans les Corevih

Une Corevih est une « Coordination régionale de lutte contre l'infection à VIH ». Cette instance regroupe des représentants de tous les acteurs de la lutte contre le virus. Elle rassemble des personnels de santé et de soins, des professionnels de l'aide sociale, des chercheurs, des acteurs de la prévention et du dépistage, ainsi que des associations de malades et des usagers du système de santé. En plus du suivi de l'évolution de l'épidémie dans sa région, chaque Corevih veille à l'harmonisation et à l'amélioration de la prise en charge des patients. C'est un lieu d'exercice de la démocratie sanitaire.

Nous avons grand intérêt à y être présents !

Chaque Corevih tient plusieurs réunions plénières par an, dont certaines se font en présence de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Pour remplir ses missions, l'instance est organisée en plusieurs groupes de travail qui se réunissent en commissions dans lesquelles il est important que des personnes vivants avec le VIH apportent leurs idées, leurs connaissances de la vie avec.

L'association Actif Santé organise dans plusieurs régions la formation de ses membres à la participation aux Corevih.

Développer son réseau avec une association



Dans une démarche d'empowerment, pour acquérir du pouvoir sur sa vie et sur la prise en charge de sa maladie, chacun d'entre nous peut s'il le souhaite se joindre à une association de malades. Ces groupes favorisent généralement le partage et délivrent de l'information.

Présente dans plusieurs régions et constituée en réseau, l'association Actif Santé met en œuvre des activités et des services réalisés par et pour les personnes qui vivent avec le VIH ou le VHC. Elle a pour but de :

- donner aux personnes les moyens d'améliorer leur qualité de vie avec la maladie,
- informer sur les différentes stratégies thérapeutiques
- participer aux essais cliniques pour réduire les effets indésirables des traitements,
- identifier et transmettre aux diverses instances les besoins de ses membres,
- accompagner les personnes dans leur parcours thérapeutique et social,
- faire de la prévention pour la population générale et les personnes déjà infectées,
- renforcer l'empowerment de ses membres.

Pour cela, l'association a déjà mis en place des groupes de paroles, des réunions de partage et d'information, des permanences hospitalières, des actions de prévention pour les personnes séropositives, des séminaires de formation, un dispositif de formation des bénévoles

relais, la représentation des personnes vivant avec le VIH dans plusieurs instances comme les Corevih, un site internet.

Des témoignages pour conclure

A Actif Santé, un petit groupe de personnes a eu la chance de suivre une formation spécialement dédiée à l'empowerment. Leurs témoignages illustrent bien l'intérêt de la démarche, qui leur a permis de nombreuses prises de conscience. Certaines d'entre elles sont même déjà parvenues à gagner plus de pouvoir sur leur vie. Extraits choisis.

24

Prendre le contrôle

« Avant je prenais mon traitement de façon épisodique à cause des diarrhées qu'il me provoquait. Je me suis informé, j'ai discuté longuement avec mon médecin, Il m'a demandé ce que je voulais comme traitement et j'ai obtenu un changement de traitement qui ne présente plus ce type d'effets secondaires invalidants ! Je suis devenu depuis, complètement observant. »

Voir le côté positif

« Quand tu es séropositif la barre est plus haute, j'ai donc du me former deux fois plus. Mais je ne le regrette pas, ma vie est plus intense »

S'affirmer

« J'ai compris qu'on pouvait parler avec les médecins sans forcément aller au braquage, même si c'est dans ma nature. J'ai récemment changé de médecin. Il m'a demandé ce que je voyais dans le

traitement antirétroviral. Nous avons décidé ensemble. C'est à Actif - Santé que j'ai appris cela. »

Décider

« J'ai réalisé que j'étais trop angoissé pour reprendre le travail. J'ai 54 ans, un statut de travailleur handicapé et j'ai une grande fatigabilité. Je ne tiens pas face à la demande d'un employeur. J'ai décidé de laisser tomber cet objectif. D'autant plus que si je travaille quelques heures seulement, je vais perdre mon allocation d'adulte handicapé. Maintenant, je fais du bénévolat aux petits frères des Pauvres, je me suis mis au dessin et à la peinture et je me suis inscrit dans un stage. »

25

Partager et évoluer

« La démarche d'empowerment impose d'emblée d'avoir un regard confiant sur la personne et ses propres ressources, quelle que soit l'ampleur des difficultés qu'elle rencontre. La recherche de solutions se plaçant d'emblée dans le groupe, on évite toute situation de dépendance vis-à-vis d'une seule personne. La recherche collective de solutions met en mouvement l'ensemble des personnes qui, au travers des problématiques rencontrées, évoluent elles-mêmes à leur propre rythme et pour leur bénéfice personnel. »

Témoigner et soutenir

« J'ai rencontré récemment une femme contaminée depuis trois ans qui était déprimée sous l'effet d'un médicament. De plus, elle ne croyait pas son médecin qui lui disait qu'on pouvait vivre avec un traitement antirétroviral. Je lui ai fait part de mon expérience de vingt

ans de séropositivité. Elle a été convaincue. Aujourd'hui, elle est en couple, avec un projet de bébé. »

Se faire respecter

« Au cours d'un week-end de ressourcement, une femme a pu exprimer au groupe une difficulté et le groupe a pu, avec elle, aborder une ébauche de solution. Cette femme subissait des actes d'humiliation et d'insultes de la part de son voisinage, du fait de sa séropositivité qui avait été révélée. Elle devait fermer ses volets car on lui jetait des fruits sur ses fenêtres. Depuis, elle ne les ferme plus. Elle a fait savoir à son voisinage que ce qu'il lui faisait subir était condamnable, elle a déposé une main courante et elle ressort dans son quartier. »

Intervenir et être écouté

« Au cours d'une réunion plénière de Corevih, il a été évoqué un dysfonctionnement dans une salle de prélèvement d'un service de CHU. J'ai affirmé plusieurs fois ce dysfonctionnement. J'ai accueilli les arguments des représentants de l'administration du CHU sans les valider. Il y a eu des suites au sein de l'hôpital. Je pense que c'est la première fois que je me suis senti exister en plénière de Corevih. Depuis, j'ai l'impression qu'on m'écoute plus. »

Adhérer au réseau Actif Santé ?

ACTIF Santé est un réseau National de Personnes Vivant avec le VIH et/ou le virus d'une Hépatite.



Plusieurs dispositions récentes viennent menacer la qualité de notre suivi thérapeutique ; (la « Tarification à l'activité » (T2A), la loi « Hôpital, patients, santé et territoire »(HPST)). Demain, il sera plus difficile et plus cher de se soigner.

Même si notre espérance de vie s'est trouvée augmentée, la chronicisation de notre maladie impose de devoir faire face à des comorbidités nouvelles et multiples (problèmes cardiaques, rénaux, osseux, neuro-cognitifs, diabète etc.) Notre vieillissement paraît accéléré.

27

Pour mieux vivre avec le VIH et / ou une hépatite, il a été démontré que ne pas rester seul ou isolé est un facteur important.

Les associations ont un rôle majeur dans le soutien et le maintien du lien social qui favorise la participation à une action collective, ce qui est socialement structurant.

Vous bénéficierez d'informations spécifiques ; en effet de par notre réseau national, notre indépendance vis à vis des pouvoirs publics et de l'industrie, nous pouvons partager des informations les plus adaptées à l'amélioration de notre qualité de vie.

Ces informations vous feront gagner un temps précieux pour vous soigner et permettront à certains d'entre vous de se protéger des discriminations, de bénéficier de prestations sociales, de s'informer, etc...

Les membres ont la possibilité de participer à des sessions de formations ou à des rencontres entre patients /médecins pour mieux s'informer et échanger sur la vie avec le VIH et/ou les hépatites.

Il n'y a pas de « modèle » unique d'un adhérent type à ACTIF Santé. Certains prennent des responsabilités au sein de leur région ou au niveau national. Certains, deviennent représentants des personnes vivant avec le VIH /Virus des Hépatites dans les COREVIH. La majorité des adhérents participe aux réunions, à des actions de prévention pour les personnes séropositives. D'autres limitent leur action à la participation aux différents sondages et votes internes qui permettent de déterminer l'orientation d'ACTIF Santé et de construire l'argumentaire et les actions visant à faire reconnaître nos besoins et nos droits. Les initiatives, particulièrement celles qui concernent la convivialité, sont encouragées. Une implication même modeste contribue à la lutte contre le VIH et les Hépatites et au renforcement d'Actif Santé.

En adhérant à ACTIF Santé, vous participez à un projet essentiel pour la communauté des personnes vivant avec le VIH et/ou VHC :

-l'élargissement d'un véritable réseau de solidarité entre personnes vivant avec le VIH et/ou un virus des Hépatites (échanges d'informations, trucs, astuces, défense des droits, reconnaissance, etc.)

-une force de proposition, partenaire des pouvoirs publics et des décideurs.

Annexe

Pour une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)

Recommandations de l'ONU SIDA

Qu'est-ce que GIPA ?

GIPA n'est ni un projet, ni un programme. C'est un principe qui vise à garantir aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie. Ce faisant, GIPA vise également une meilleure qualité et une plus grande efficacité de la riposte au SIDA.

29

Pourquoi le principe GIPA ?

Les personnes vivant avec le VIH ont fait directement l'expérience des facteurs qui rendent les individus et les communautés vulnérables à l'infection par le virus – et une fois infectées elles ont connu les maladies liées au VIH et les stratégies pour combattre celles-ci. Leur implication dans l'élaboration et la mise en oeuvre des programmes, dans les prises de décisions, améliorera la pertinence des programmes, l'accueil qui leur est fait et leur efficacité.

Mesurer le degré d'implication des personnes vivant avec le VIH dans les politiques n'est pas facile et ne relève pas d'une science exacte. Néanmoins des expériences ont montré que les chances de succès sont plus grandes lorsque les communautés sont pleinement impliquées dans la sauvegarde de leur bien-être. GIPA veille à ce que les personnes vivant avec le VIH soient des partenaires à part entière et combat des postulats simplistes – et erronés – entre « les prestataires

de services » (qui ne vivent pas avec le VIH) et « les bénéficiaires de services » (qui vivent avec le VIH).

Les bénéficiés de GIPA se font sentir à plusieurs niveaux :

-Au niveau de l'individu, l'implication renforce l'estime de soi, donne meilleur moral et atténue l'isolement et la dépression et enfin améliore la santé en informant mieux quant aux soins et à la prévention.

-Au sein des organisations, la participation des personnes vivant avec le VIH peut modifier les perceptions et aussi donner accès à des connaissances et à des expériences enrichissantes.

-Aux niveaux social et communautaire, la participation publique des personnes vivant avec le VIH, en donnant à celles-ci un visage, peut atténuer les peurs et les préjugés et faire apparaître ces personnes comme des membres productifs qui apportent leur contribution à la vie sociale.

Aucune institution ne peut à elle seule couvrir toute la gamme des besoins des personnes vivant avec le VIH : il doit donc se créer des partenariats entre les acteurs. Pour permettre aux personnes vivant avec le VIH de s'engager activement, l'ONUSIDA demande instamment à tous les acteurs de veiller à ce qu'elles aient pour ce faire toute latitude et tout le soutien nécessaire.



Les gouvernements, les agences internationales et la société civile doivent :

- Etablir et mettre en place des objectifs minimums et en assurer le suivi en matière de participation aux instances de décision des personnes vivant avec le VIH...
- Impliquer, et cela dès le départ, les personnes vivant avec le VIH dans la définition des priorités de financement et dans le choix, la conception, la mise en oeuvre, le suivi et l'évaluation des programmes liés au VIH.

L'ONUSIDA recommande en outre les actions suivantes :

A l'attention des gouvernements :

- Intégrer le principe GIPA dans le Plan national de lutte contre le SIDA.

Entreprendre une vaste enquête qui mesure l'application de GIPA, la stigmatisation et la discrimination et inclure GIPA dans le dispositif national de suivi et d'évaluation.

- Aider à la création et à la consolidation d'organisations de personnes vivant avec le VIH ...

Renforcer les capacités en matière de prise de parole et de communication des personnes vivant avec le VIH qui se portent volontaires pour assumer un rôle de leader,

- Donner les moyens de former et d'employer des personnes vivant avec le VIH à l'auto-prise en charge, à la prévention en particulier à la prévention positive et faire en sorte qu'elles soient reconnues comme parties prenantes dans les décisions concernant leur traitement (informations en matière d'observance thérapeutique) ; en tant qu'agents de soins à domicile et communautaires et impliquées dans tous les aspects



pratiques, juridiques et sociaux du VIH, dans le conseil et les campagnes de lutte contre la stigmatisation.

-Assurer un soutien psychologique et social aux personnes vivant avec le VIH qui, en révélant leur statut sérologique, risquent de subir, ainsi que leur famille, une discrimination.

A l'attention des organisations de personnes vivant avec le VIH

-Etablir et organiser avec les autres organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH un terrain d'action commun et exiger d'être présentes dans les instances de décision.

-Veiller à ce que le principe GIPA soit pleinement actif et respecté dans les organisations...

A l'attention de la société civile au sens large et du secteur privé

-Engager et consacrer des ressources financières pour assurer le développement organisationnel, y compris les capacités de leadership, de gestion et de gouvernance des organisations et des réseaux de personnes vivant avec le VIH.

Cette brochure a été conçue et réalisée par des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite ; elle fait partie d'une démarche globale, réagissez, venez partager vos propres expériences !

ACTIF Santé remercie l'INPES qui a soutenu ce travail sur l'empowerment et a permis la conception de cet ouvrage qui est édité avec le soutien des laboratoires pharmaceutiques Bristol-Myers Squibb (BMS) et Gilead Sciences (GS).





HF Prévention

Association Nationale
de Lutte contre le Sida et les
Infections Sexuellement Transmissibles



**PARTENAIRE
PRIVILÉGIÉ
D'ACTIF SANTÉ**

HF Prévention recherche des Bénévoles sur toute la France !

Depuis de nombreuses années, nous luttons contre l'épidémie du Sida et les Infections Sexuellement Transmissibles avec des actions de prévention et de Réduction des Risques, nous apportons également notre aide aux personnes séropositives et/ou atteintes du Sida.

Nos équipes sont formées à l'écoute, au non jugement, au respect des autres, quels que soient leurs origines culturelles, leurs orientations sexuelles et leurs choix de vie. Nos bénévoles respectent scrupuleusement la confidentialité et le choix de vie de chacun(e).

Rejoignez-nous !

Contact et Informations :

www.HF-Prevention.com

ou par mail : contact@hf-prevention.com



Retrouvez nous sur FaceBook !
www.facebook.com/hfprevention

Par Téléphone :
09 53 84 98 33

**Nos actions sont soutenues
et financées notamment par :**



ACTIF Santé est un réseau national de Personnes Vivant Avec le VIH ou le Virus d'une Hépatite qui s'est constitué pour remobiliser les malades face aux difficultés qui persistent ou qui émergent malgré les traitements. Ces problèmes ont un coût ; humain (souffrance pour la personne), social (perte de revenu pour la personne, précarisation, mobilisation de temps pour les intervenants de santé), financiers (salaires, coût des hospitalisations et prix des médicaments). L'observance n'est pas un acte passif, une obéissance, elle demande la mobilisation des ressources internes du malade. Il faut que la personne soit motivée et convaincue.

Permettre aux personnes d'être acteur de leur santé et de la santé



Objectifs

- ▶ Identifier et faire connaître l'ensemble des besoins des personnes touchées par l'infection au VIH.
 - ▶ Accompagner les personnes dans leurs parcours thérapeutique, social et autres.
- Faciliter, l'échange et la solidarité entre les personnes vivant avec le VIH et /ou les hépatites.
- ▶ Rompre l'isolement, Renforcer et Etendre le réseau des personnes vivant avec le VIH et /ou les hépatites.
 - ▶ Encourager l'implication des séropositifs dans les actions de terrain afin de porter les besoins et difficultés exprimés vers les diverses instances de santé.
 - ▶ Renforcer les compétences d'empowerment des personnes.
 - ▶ Favoriser l'éducation par les pairs parce que l'expérience de la vie avec le virus fait acquérir une « expertise ».

- ▶ Informer sur les traitements, les effets secondaires, la recherche thérapeutique.

Axes de travail

- ▶ Des permanences thérapeutiques pour échanger des informations sur les traitements, l'hygiène de vie, la nutrition, etc.
- ▶ Nous tenons aussi des forums et de fréquents espaces de convivialité visant à redynamiser les personnes atteintes. Un groupe d'échange autour de la thématique « vivre avec » s'est mis en place. Soignants et soignés peuvent ainsi se rencontrer en dehors des consultations, ceci est l'un des nombreux exemples qui illustrent le principe de démocratie directe que nous défendons.
- ▶ Nous défendons nos droits de citoyens et de malades.

ACTIF SANTÉ



contact

ACTIF SANTE
109 RUE ORFILA
75020 PARIS
TÉL. : 09 50 79 61 60
FAX : 09 55 79 61 60
actifsante@mac.com

infos-clés

Année de création : 2003
Président :
JEAN-PIERRE BIBARD
Salariés : 2
Bénévoles : 45
Lieux d'intervention :
AQUITAINE, ILE-DE-FRANCE,
PAYS DE LA LOIRE, BRETAGNE,
POITOU CHARENTE, AISNE,
PROVENCE ALPES CÔTES D'AZUR,
LANGUEDOC ROUSSILLON,
PICARDIE

www.actif-sante.org

Pour les personnes vivant avec le VIH / Virus des Hépatites

Pour mieux vivre au quotidien,
devenez acteur de votre santé.



0 950 796 160

(Coût d'une communication locale)

**ACTIF
SANTÉ**

ASSOCIATION LOI 1901 - www.aktif-sante.org
Association nationale de personnes vivant avec le VIH / Virus des Hépatites
agrée "REPRÉSENTATION NATIONALE DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ" J.O du 4 Nov. 2007

Pourquoi cette brochure ?

Cette brochure a été réalisée pour vous faire partager un outil ; l'empowerment, et vous livrer quelques pistes de réflexions. Nous espérons qu'elle vous aidera à mieux vivre avec une maladie chronique comme le VIH ou une hépatite.

Edité par l'Association

ACTIF SANTÉ

<http://www.aktif-sante.org>

Tous droits réservés 2011.