

VIH/SIDA & *EMPOWERMENT* :

« QUELS ENSEIGNEMENTS POUR LA MOBILISATION DES PATIENTS EN CANCÉROLOGIE ? »

FRÉDÉRIC BOUHIER

CHARGÉ DE MISSION

JOURNÉES DU CANCÉROPÔLE GSO – CARCASSONNE – 18/11/2021



L'EMPOWERMENT : RAPPEL DU CONCEPT

- « **L'Organisation des Nations unies** (1995) met l'accent sur **la participation** : « (...) Les individus doivent être les acteurs du développement plus encore que les destinataires. Les personnes doivent participer pleinement aux décisions et au processus qui décident du cours de leur vie (...) ». L'union européenne souligne **l'importance de posséder les moyens nécessaires pour prendre des décisions responsables** : « La démarche qui consiste à octroyer aux individus le pouvoir de prendre des initiatives responsables en vue d'orienter leur vie et celle de leur communauté (ou société) dans les domaines économique, social et politique » (...). **Rowlands** (1995) rappelle que **l'empowerment est multidimensionnel**, et dépasse de loin des revendications de base telles que la participation des usagers à la prise de décision (...). Il implique un véritable « **changement de paradigme** » pour les professionnels (...), qui devront concevoir l'utilisateur des services comme un partenaire, un collaborateur ».

LE VIH/SIDA : LES FAITS

1980 : 1^{er} cas découvert aux Etats-Unis

1980-Procès : L' « affaire du sang contaminé »

1984 & 1985 : Premières grandes manifestations publiques investies par des personnes touchées

1987 : Déploiement de programmes et d'actions liés aux risques de transmission

1996 : Découverte et déploiement de thérapeutiques efficaces

2020 : Taux stables depuis quelques années sur les transmissions, une espérance de vie augmentée, des risques de transmission nuls dans différents cadres





HIV Empowerment Know the Denver Principles.

When a group of people with AIDS met at a hotel room in Denver in 1983 and wrote a manifesto outlining the rights and responsibilities of people with AIDS,

the Denver Principles,

it was the first time in the history of humanity that people who shared a disease organized to assert a collective political voice.

Michael Callen,
1955-1993
AIDS Activist & Co-Author
of the Principles.

WORLD AIDS DAY: DEC. 1 SEANSTRUB.COM

« Nous condamnons ceux qui tente de nous étiqueter comme « victimes », terme qui implique la défaite et nous nous considérons seulement occasionnellement comme « patients », terme qui sous-entend la passivité, l'impuissance et la dépendance envers les autres. Nous sommes des « personnes atteintes du Sida »

**Principes de Denvers | 1985
Newsline#1**

DES ÉLÉMENTS MOTEURS À LA MOBILISATION

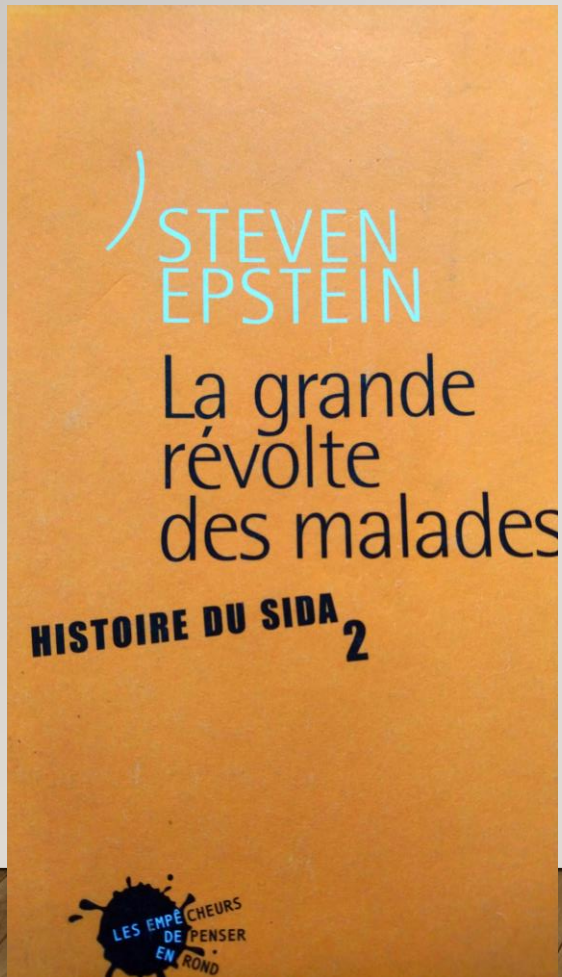
« (...) l'absence de réponse médicale au sida a eu pour conséquence l'émergence d'une réorganisation du soin, qui en l'absence de thérapeutique, a fait de l'accompagnement le seul soin disponible ».

Catherine Tourette-Turgis, 2015.

« La maladie est donc l'affaire de groupes et pas seulement d'individus ; elle se manifeste dans l'espace public et pas seulement dans l'espace privé de la relation médecin-malade. Elle reprend ainsi une dimension collective ».

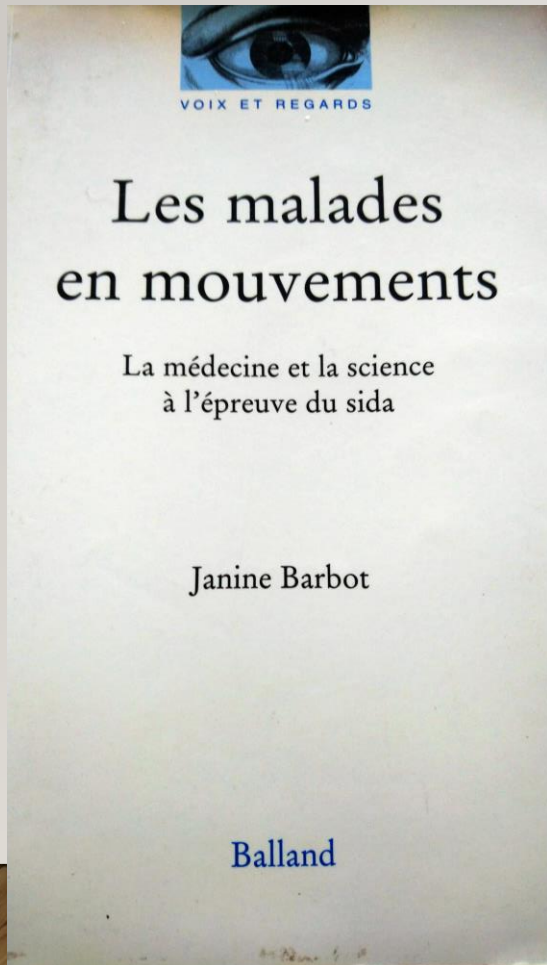
Philippe Adam et Claudine Herzlich, 2013.

VIH-SIDA & MOBILISATION COMMUNAUTAIRE : DÉZOOMONS !



- « *Tout comme la première génération des féministes stigmatisait la médecine comme institution sexiste, ces journalistes et activistes gays soutiennent que la science médicale est une institution hétérosexiste et sexophobe qui défend les normes du conformisme sexuel* »
- **Contestation de l'identité définie par autrui antérieur**
 - 1960/1970 : La psychiatrie critiquée + montée progressive des lobbys gays
 - 1969 : Les émeutes de Stonewall (Les racines de la Gay-pride)
 - 1973 (EU) et 1992 (F) : Dé-psychiatisation de l'homosexualité

VIH-SIDA & MOBILISATION COMMUNAUTAIRE : DÉZOOMONS !



- *« Le séropositif est une personne qui (...) peut désormais savoir très tôt (...) qu'elle a été infectée par le VIH. Elle voit alors s'ouvrir devant elle, une période « asymptotique » (...) pendant laquelle elle sera en pleine possession de ses moyens (...). En permettant de rompre avec la dichotomie qui existait (...) entre « malade » et « non-malade », ouvrant « la voie à une posture nouvelle. »*
- **Des degrés d'investissement**
 - Capacité de mobilisation forte (liens préexistants, prismes identitaire large, codes des espaces professionnels maîtrisés...)
 - Ne se mobilisent pas tous de la même manière (le recourt en extériorité comme stratégie pour réduire la place de la maladie dans la vie quotidienne)

VIH-SIDA ET CANCER : DES DIVERGENCES FONDAMENTALES MÊME SI...

- L'existence d'une réduction de l'asymétrie relationnelle (soigné/soignant) due à l'histoire particulière de cette épidémie
- La nécessité pour qu'une dynamique d'*empowerment* se développe qu'il y ait un corps « social » constitué préalablement, non-limitative à celle « d'être malade de... »
- Une égalité de vécu (d'expérience face à l'épreuve) qui soude l'identité collective
- Est-ce toujours d'actualité aujourd'hui ?
 - L'avancée de la société sur la question des genres
 - Un prisme large de diffusion de l'épidémie
 - Prise en soin de plus en plus individualisée du fait des progrès de la médecine

UNE CONVERGENCE ESSENTIELLE ÊTRE MALADE : IDENTITÉ, RÔLE OU STATUT ?



- « souffrent non plus de la maladie qu'ils arrivent à contrôler, mais des conséquences du statut de malade (...) qui leur est socialement assigné ». Catherine Tourette-Turgis
- « Le savoir est devenu principalement technique. (...) La pensée n'est prise en compte que lorsqu'elle est pragmatique. Les savoirs plus intérieurs ont été disqualifiés. ». Pierre Dominicé
- « permettre plus d'autonomie à ceux qui le demandent » tout en étant vigilant « d'accompagner et guider ceux qui ne le souhaitent pas ». Gaïta Le Helloco

Je vous remercie de votre attention



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
DE SANTÉ PUBLIQUE



Capitalisation
des expériences
en promotion
de la santé

Ce projet est porté par la Société Française de Santé Publique (SFSP).
Il est réalisé avec le soutien financier de L'Institut National du Cancer (INCa).

APPEL À CONTRIBUTION – PARCOURS EN CANCÉROLOGIE

Capitalisation des savoirs expérientiels sur les actions d'amélioration des parcours de personnes en situation de précarité face aux cancers

<https://www.sfsp.fr/capitalisation/projet-parcours-en-cancerologie>

BIBLIOGRAPHIE

- Emmanuelle Jouet, « Prendre pouvoir sur sa vie en santé mentale : illustrations actuelles », *Le sujet dans la cité*, 2014/2, n°5, p. 66.
- Catherine Tourette-Turgis, *L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage*. Paris, Deboeck, 2015, p. 27.
- Philippe Adam et Claudine Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Armand Colin, 2013, p. 22.
- Steven Epstein, *Le virus est-il bien la cause du sida ? Histoire du Sida I. Les empêcheurs de tourner en rond*, Paris, 2001, p. 21.
- Michael Pollak, *Une identité blessée. Études de sociologie et d'histoire*. Paris, Editions Métailié, 1993, p. 185
- Janine Barbot, *Les malades en mouvements, La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Editions Balland, 2002, p. 45.
- Catherine Tourette-Turgis, *L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage*. Paris, Deboeck, 2015, p. 15.
- Pierre Dominicé, « Savoir vivre la maladie », *Le sujet dans la cité*, 2014/2 n°5, p. 47.
- Gaïta Le Helloco, « L'autonomie du patient, d'une sémantique unique vers des usages contemporains complexes », EDP Sciences, SETE, 2015, p. 7.