# Veiller les uns sur les autres:

intégration de la promotion de la santé à l'action communautaire sur le sida

LG 100 TRU 1994

## Veiller les uns sur les autres :

intégration de la promotion de la santé à l'action communautaire sur le sida

Terry Trussler, D. Éd. Chercheur principal

Rick Marchand, Ph. D. Directeur de l'éducation, AIDS Vancouver

aids vancouver

PROPERTY OF P.A.R.C. LIBRARY 1107 SEYMOUR ST. VANCOUVER, B.C. V6B 5S8 681-2122 LOCAL 294

Cette publication est financée par l'Unité des soins et des traitments sur le sida et par l'Unité des services d'information et d'éducation sur le sida de Santé Canada, et est une initiative s'insérant dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida.

## Données de catalogage avant publication (Canada)

Trussler, Terry.
Veiller les uns sur les autres

Traduction de: Taking care of each other. Comprend des références bibliographiques. ISBN 1-895922-05-4

1. Sida – Prévention. 2. Promotion de la santé. 3. Santé, Services communautaires de. I. Marchand, Richard, 1950-II. AIDS Vancouver. III. Titre. RA644.A25T7814 1994 362.1'969792 C95-910113-6

# Table des matières

AVANT-PROPOS	
REMERCIEMENTS	İI
INTRODUCTION	. 1
LES IDÉES PRÉCONÇUES	. 6
LA COLLECTIVITÉ	. <i>9</i>
L'EFFICACITÉ1	13
L'HABILITATION 1	17
LE SENTIMENT D'IMPUISSANCE2	21
LA COLÈRE2	24
LA PARTICIPATION2	?7
LE MILIEU3	3 <i>0</i>
LE SOUTIEN3	33
L'ÉDUCATION3	3 <i>7</i>
VISIONS4	10
SYNTHÈSE4	13
CONCLUSION5	5 <i>5</i>
ANNEXE5	57

## **Avant-propos**

Nous rendrons compte ici d'une enquête effectuée durant le premier semestre de 1993 au Pacific AIDS Resource Centre (PARC). Ce centre regroupe trois organismes distincts voués à l'action sur le sida, soit la Vancouver Persons with AIDS Society (PWA), le Positive Women's Network (PWN) et AIDS Vancouver (AV). Nous nous sommes d'abord demandé ce que la promotion de la santé pouvait signifier dans l'action communautaire sur le sida. Nous avons donc dressé une liste des principaux concepts trouvés dans les ouvrages spécialisés et nous avons procédé à une série d'entretiens avec plusieurs informateurs clés (travaillant tous au PARC) sur la situation et les questions actuelles dans leur travail.

Nous nous sommes aperçus que les gens qui se dévouent avec ardeur à l'action sur le sida participent à la promotion de la santé sans s'en rendre compte. Lorsque nous avons parlé aux éducateurs d'AIDS Vancouver des déclarations de nos répondants et de l'interprétation que nous en avons donnée, nous avons également découvert que le fait d'intégrer la promotion de la santé à l'action communautaire sur le sida permet de faire en sorte que cette action reflète davantage les nouveaux besoins de la collectivité tels qu'ils sont perçus. C'est dans cette perspective que, en guise de synthèse, nous proposons un modèle de perfectionnement de l'action communautaire sur le sida qui tient compte des recherches, de la théorie et de la pratique dans le domaine de la promotion de la santé.

En conclusion, nous exposons les grandes lignes d'une action précise et ciblée, entreprise par les éducateurs d'AV à la suite des activités d'enquêtes et des discussions inspirées par notre recherche. Nous espérons que le lecteur trouvera ici l'occasion de réévaluer consciemment l'action communautaire sur le sida en vue de son évolution.

Vancouver, Le 1<sup>er</sup> août 1993

## Remerciements

Il n'est peut-être rien qui nous enseigne plus l'humilité dans l'action communautaire sur le sida que de se rendre compte tout d'un coup que rien ne peut se faire sans la collaboration de la collectivité. Or, nous sommes heureux d'avoir fait l'expérience de cette collaboration en faisant notre étude. Cet esprit de participation à la recherche de nouvelles connaissances a révélé, plus que tout autre chose, la passion innée des personnes impliquées dans l'action communautaire sur le sida.

Il nous faut remercier tout spécialement Arn Shilder à cet égard. Avec la perspicacité qui lui est propre, il a su voir dès le début les possibilités que présente la promotion de la santé et plus particulièrement celles de l'action communautaire sur le sida. En réalité, c'est à lui que nous devons la production de « Veiller les uns sur les autres ». Sa clairvoyance, si manifeste durant l'entrevue, nous a également été très précieuse.

Nous sommes également très reconnaissants à plusieurs autres personnes de leur collaboration:

Beth Easton s'est sûrement demandée si un homme pouvait jamais vraiment comprendre les limites du pouvoir des sexes, mais elle a, avec finesse, centré notre attention sur les questions relatives au sexe dans la lutte contre le sida. Howard Engel, en soulignant que la promotion de la santé passe par l'action, a défini le principe de promotion de la santé adopté dans l'action sur le sida : «de quoi manger, un abri et des soins». Mark Mees nous a indiqué des signes importants d'évolution positive à l'horizon. Ron Parker a ouvert la voie à une expérience pratique de la recherche participative et, par son enthousiasme, a montré les véritables possibilités que présente la recherche conjointe dans l'action communautaire sur le sida. Scott Robertson a su voir les liens entre la langue, le sens et le pouvoir et, dans cette perspective, a su imaginer une collaboration autour des nombreux thèmes de développement social découlant de l'action communautaire sur le sida. Mylo Riley a attiré notre attention sur la marge de manoeuvre dont les femmes ont besoin pour briser les effets cumulatifs de la domination de l'autre sexe. Pam Weeks a mis le doigt sur l'absolue nécessité de souligner le chemin déjà fait dans l'action communautaire sur le sida.

Nous sommes également reconnaissants envers ceux et celles qui ont contribué à la traduction de ce document: Moffat Clarke, Sylvie Lemay, René Lavoie, Régis Pelletier et Murielle McCabe.

Il nous faut remercier spécialement Erik Ages et Sharon English, qui ont assuré avec dévouement la révision et la correction d'épreuves et du manuscrit. Nous voulons aussi remercier la Société canadienne du sida d'en avoir subventionné l'impression et d'avoir aidé à sa diffusion.

Nombreux encore sont ceux et celles sans qui il n'aurait pas été possible de produire « Veiller les uns sur les autres », et nous pensons en particulier aux personnes vivant avec le VIH/sida. Nous partageons leur fierté de voir leur contribution animer ces pages.

## Introduction

La promotion de la santé passe par l'action

Nous avons commencé par nous poser la question suivante :

Que pourrait signifier la promotion de la santé dans l'action communautaire sur le sida?

Cette question de départ posait moins un problème de recherche que de sens. Nous n'étions pas trop sûrs nous-mêmes de nous entendre sur ce qu'était, n'était pas et pourrait être la promotion de la santé<sup>1</sup>. Il fallait y regarder de plus près. Et nous n'avons guère tardé à constater que le sens lui-même fait problème dans ce secteur : en effet, le sens que revêt ce terme n'est pas le même pour tous. Or, les divers sens que nous donnons à ce concept déterminent dans une large mesure notre façon de l'appliquer<sup>2</sup>.

Comme il se doit dans la plupart des recherches, nous nous sommes tournés vers les ouvrages spécialisés. Ce que nous y avons trouvé ne nous a quère facilité la tâche. Pour comprendre la promotion de la santé, il faut envisager la santé sous divers angles en même temps et, ce faisant, tolérer un certain degré d'ambiguïté; c'est un peu comme une discussion qui se déroulerait en plusieurs langues à la fois. Et comme la promotion de la santé est une notion qui évolue, il n'est pas utile non plus d'être trop concret.

Qu'est-ce que la promotion de la santé? On pourrait commencer par dire qu'il s'agit de mesures prises par des personnes pour atteindre des objectifs de santé qui leur sont propres et qui ont été déterminés par celles-ci, et ce au moyen du développement personnel, collectif et communautaire, dans le cadre et avec l'appui de politiques, de ressources et du milieu<sup>3</sup>. Il v a là, à première vue, peu de matière à controverse. Pourtant, ce modèle de promotion de la santé, qui tient en une seule phrase, est lourd d'ambiguïtés sur ce que pourraient signifier, par exemple, les termes «communautaire», «développement», ou même «appui».

Et plus on avance, moins on y voit clair. L'habilitation, par exemple, est un concept critique en promotion de la santé. Un nombre croissant d'études montrent que la maladie est le produit de déséquilibres de pouvoir et d'injustices dans la vie humaine. La promotion de la santé oppose donc l'habilitation à l'injustice. L'habilitation devrait présupposer le partage du pouvoir; néanmoins, l'injonction commune d'«habiliter» les autres laisse entendre qu'il est plus dans la nature humaine de monopoliser le pouvoir (Le terme habilitation est expliqué en détail à la page 17).

Prenons un autre exemple : la collectivité. Les contours d'une collectivité et la façon dont celle-ci est percue par ceux qui s'en considèrent membres ou par les autres sont très problématiques. S'il semble facile de faire correspondre une expression comme «collectivité homosexuelle» avec des évidences telles que l'existence d'un groupe d'homosexuels vivant et s'affichant comme tels dans un quartier de Vancouver, leur capacité à fonctionner de facon unifiée est, comme chacun sait, discutable. C'est là le produit de la diversité. Alors, quelle forme le développement de cette collectivité devrait-elle prendre?

Une critique fondée uniquement sur les ouvrages spécialisés ne saurait toutefois faire avancer la cause de la promotion de la santé dans l'action sur le sida. Nous en avons vite pris conscience, parce que la documentation sur ce sujet est très nouvelle et en constante évolution. Il fallait quelque chose de plus profond et de plus riche. C'est pourquoi nous avons décidé de sonder ce qui se produit réellement chez ceux et celles qui sont le plus en contact avec l'action sur le sida, dans le tourbillon de cette action, c'est-à-dire dans les organismes d'action communautaire de Vancouver : la Vancouver Persons with AIDS Society (PWA), le Vancouver Positive Women's Network (PWN) et AIDS Vancouver (AV), trois organisations distinctes mais connexes, situées dans les locaux du Pacific AIDS Resource Centre (PARC).

C'est à ce moment que nous avons vraiment commencé à changer de perspective. Pour savoir ce que signifie le concept de promotion de la santé et plus particulièrement ce qu'il pourrait signifier dans le cadre de la lutte contre le sida, nous avons dû poser non plus la question du sens, mais celle de l'action. Il nous semblait plus productif et plus satisfaisant d'aborder ce que représentait vraiment la promotion de la santé en fonction de l'expérience des personnes les plus proches de l'action sur le sida en leur posant des questions clés. Il est apparu que si nous adoptions ce point de vue, nous pourrions trouver une définition beaucoup plus réaliste de la promotion de la santé que tout ce que nous aurions pu imaginer.

Pour faire passer cette notion de façon plus éloquente encore, disons que nous savons maintenant que la réaction de la collectivité au sida dans le passé et à l'heure actuelle, c'est en réalité de la promotion de la santé, qu'on l'ait nommée ainsi ou non. La correspondance chronologique entre les premières réactions de la collectivité au sida, d'une part, et l'expansion d'une politique de promotion de la santé, d'autre part, est aussi fortuite que mystérieuse; il s'agit d'une ancienne pratique de santé communautaire, réformée par le mouvement de libération de la femme des années soixante-dix<sup>4</sup> et reprise par les homosexuels menacés du sida durant les années quatre-vingt<sup>5</sup>. À cet égard, l'action communautaire sur le sida pourrait fort bien façonner l'avenir de la promotion de la santé.

## NOTRE MÉTHODE DE RECHERCHE

Fidèle aux valeurs participatives de la promotion de la santé, la recherche qui soustend notre rapport est le résultat de discussions entre Rick Marchand, directeur des services d'éducation de la société AIDS Vancouver, et Terry Trussler, consultant indépendant qui a travaillé auprès de nombreux organismes du système de santé. M. Marchand s'est rendu compte que l'expression « promotion de la santé » entrait dans le vocabulaire de l'action sur le sida mais que les gens ne semblaient avoir qu'une idée superficielle de ce que cela pouvait vraiment signifier dans la pratique.

Nous avons donc consulté la documentation existante et nous avons repris exactement les concepts qui ressortaient de divers articles de revues spécialisées afin d'établir un cadre théorique. Sachant toutefois que la théorie ne peut pas entraîner de changement si elle n'est pas prouvée par l'expérience pratique, nous avons ensuite cherché un moyen de permettre à diverses personnes travaillant au sein des organismes d'action communautaire de Vancouver de contribuer à notre enquête. Nous avons formulé des questions qui, à notre avis, feraient ressortir des réflexions intéressantes sur leur travail. Durant l'entrevue, nous avons posé des questions clés: comment leurs idées préconçues avaient été détruites, ce qu'ils pensaient de leur efficacité, ce qui les frustrait, etc. Nous avons posé ces questions à quatre hommes et trois femmes de diverses sérologies qui travaillent tous dans les divers organismes affiliés au PARC. Leurs propos constituent la majeure partie du texte qui suit.

Pour l'analyse, nous avons suivi une méthode simple qui consiste à regrouper des énoncés représentatifs en catégories de même types. Nous avons ensuite rédigé un texte analytique s'inspirant de la documentation, pour fournir un contexte à la signification des énoncés représentatifs. La troisième étape de l'analyse a consisté à énoncer les principes de promotion de la santé soulevés par chaque énoncé.

Durant notre étude, nous avons également eu la chance de profiter d'une évaluation nationale des besoins en promotion de la santé. Cette enquête nationale portait principalement sur des personnes séropositives appartenant à des organismes d'action communautaire de Vancouver. Nous avons également pu nous associer avec un membre de la PWA qui n'avait pas beaucoup d'expérience de la recherche. Ensemble, nous avons réuni plusieurs groupes échantillons pour l'évaluation des besoins, recueilli des enregistrements sur bande magnétique, en avons fait des transcriptions et avons établi les résultats qui ont ensuite été envoyés à Ottawa. Bien qu'une petite partie seulement de ces documents soit citée dans le texte qui suit, cette expérience a laissé des marques indélébiles. La plupart des citations qui figurent sous chaque rubrique sont empruntées aux personnes qui ont participé à l'évaluation des besoins.

Par ailleurs, une importante conférence sur la promotion de la santé, la deuxième Conférence nationale de recherche pour la promotion de la santé, a eu lieu à Vancouver durant l'enquête, ce qui nous a fourni l'occasion de comparer les expériences. Les ministres fédéral et provinciaux de la Santé ont prononcé des allocutions lors de cette conférence d'envergure internationale. Une autre conférence de portée plus régionale, qui a réuni des personnes engagées dans la lutte contre le sida de toute la Colombie-Britannique, a également été très instructive. Enfin, le simple fait de participer à la vie et aux activités du PARC nous a permis de comprendre dans un contexte des plus réalistes la promotion de la santé dans l'action-sida.

#### QUELQUES MOTS SUR LE TEXTE

Le texte qui suit ressemble à la transcription d'un documentaire magnétophonique. La voix du narrateur apparaît en caractères normaux et celle des répondants, en italiques. Chaque chapitre est relativement distinct des autres et il serait tout à fait possible de lire cet ouvrage sans respecter l'ordre des chapitres. Les éléments qui ressortent de chaque énoncé sur la pratique sont résumés sous une rubrique intitulée "Principes de promotion de la santé". Les références à la fin de chaque chapitre ne comportent pas uniquement des références textuelles, mais également les concepts énoncés par leurs auteurs, transcrits textuellement, pour mieux expliquer leur sens. Ces notes peuvent également être lues à part, pour susciter la réflexion.

#### Enfin...

Les projets de ce genre ont tous une portée limitée et celui-ci ne fait nullement exception. Nous n'avons jamais eu l'intention d'expliquer la promotion de la santé ou l'action sur le sida dans toute leur complexité. Nous nous sommes efforcés de faire ressortir un aspect particulier de l'action qui, nous l'espérons, aidera à faire avancer les choses. Nous savons également que la formulation de nos questions ainsi que nos choix et nos analyses de textes peuvent révéler de nombreux partis pris, mais nul ne peut échapper à ce piège. Nous avons toutefois tenté de représenter proportionnellement les divers points de vue importants, plus particulièrement en fonction du sexe et de la sérologie. Il existe bien sûr de nombreux autres points de vue : aussi invitons-nous le lecteur à prendre le relais pour étendre le champ des connaissances dans ce domaine.

<sup>1.</sup> Epp, J., La Santé pour tous, Approvisionnements et Services, 1987.

<sup>...</sup>une vision de la santé qui soit une dimension de la qualité de vie, une articulation des défis que doit et que devra relever notre pays pour la santé des citoyens, une vision de la promotion de la santé comme un processus qui permette aux gens de mieux gérer leur santé...un engagement à relever des défis, réduire les inégalités, élargir le champ de la prévention et aider les gens à se tirer d'affaire. Cela suppose que l'on stimule la participation du public, qu'on améliore les services de santé communautaire et qu'on coordonne les politiques publiques favorables à la santé. Il faut en outre créer des environnements favorables dans lesquels les gens seront plus en mesure de prendre soin d'eux-mêmes et de s'entraider afin résoudre les problèmes collectifs touchant la santé. p. 13

Plan d'ensemble pour la promotion de la santé : réduire les inégalités, accroître la prévention, favoriser l'autonomie. Mécanismes : initiatives personnelles, entraide, environnements sains. Stratégies d'application : favoriser la participation du public, améliorer les services de santé communautaire, coordonner des politiques publiques favorisant la santé. p. 9

2. Poland, B., "Learning to "Walk our Talk": the Implications of Sociological Theory for Research Methodologies in Health Promotion», Revue canadienne de santé publique, Supplément 1, mars/ayril 1992.

L'accent mis sur le nouveau cadre de promotion de la santé porte clairement sur la globalité et l'intégration de la personne et des déterminants sociaux de la santé.

- ... ainsi, la nécessité de parfaire notre compréhension du contexte social et des significations que les gens associent aux événements et aux comportements liés à la santé, p. 33
- ... la signification pénètre et forme le fondement de la pensée et de l'action humaines, négociées au moyen de l'interaction avec les autres. Par conséquent, les significations que nous donnons aux phénomènes déterminent dans une large mesure notre choix de réponses qui s'offrent à elles. Nombre de ces significations sont tellement répandues qu'elles sont tenues pour acquises, ancrées dans la culture et institutionnalisées dans les rituels, les habitudes et les structures sociales qui influent à leur tour sur la socialisation et le comportement des individus. p. 33 [Traduction libre]
- 3. Raeburn, J., "Health Promotion Research with Heart: Keeping a People Perspective", Revue canadienne de santé publique, Supplément 1, mars/avril 1992.
- ... lorsque les gens sentent qu'ils exercent un contrôle sur eux-mêmes, sur leur vie et sur leur milieu, qu'ils ont les ressources et le contrôle de leurs ressources, qu'ils ont des choix et qu'ils peuvent les exercer, qu'ils ont suffisamment de connaissances et de compétences pour faire des choix éclairés et prendre des mesures de leur propre chef, qu'ils ont un pouvoir décisionnel dans des domaines qui importent, qu'ils ont de l'influence et jouent un rôle significatif et important dans l'ordre des choses. p. 22 [Traduction libre]
- Clarke, J., «Feminist Methods in Health Promotion Research», Revue canadienne de santé publique. Supplément 1, mars/avril 1992.

La promotion de la santé est en réalité la politique sur la santé la plus générique est la plus ancienne qui soit connue et suivie. Au minimum, la promotion de la santé porte sur la prestation et l'acquisition des nécessités de la vie au sein d'une famille ou d'un groupe

Les féministes savent que les hommes et les femmes vivent dans des mondes sociaux différents : leurs expériences sociales différent à bien des égards de part et d'autre. Il existe des expériences de santé et de maladie ainsi que des expériences médicales propres à

- ... De ces expériences différentes de leur corps découlent des vulnérabilités et des possibilités différentes en matière de santé et, naturellement, des centres d'intérêt différents pour la promotion de la santé. p. 55 [Traduction libre].
- 5. Pinder, L., «Promotion de la santé et prévention du sida», Revue canadienne de santé publique, Supplément 1, janv./févr. 1993.

Très tôt dans l'évolution de l'épidémie, ceux qui étaient contaminés et ceux qui étaient touchés au plus intime de leur être par le sida ont assumé un rôle de leadership en ne gardant pas le silence à un moment où la maladie et ceux qui la vivaient au jour le jour ne recevaient que peu d'attention. Grâce aux efforts d'activisme, au développement des capacités d'organisation, à la disponibilité de soins communautaires, de traitements et à l'éducation du public, les homosexuels ont ouvert la voie. p. 7

# Les idées préconçues

C'est un peu comme s'il fallait absolument partir une rumeur.

Tous ceux et celles qui travaillent dans le milieu du sida parlent du choc que cela donne. Rares sont les lieux de travail qui exposent les employés, sans parler des bénévoles, à tant de choses d'un seul coup. Le travail au sein des organismes d'action communautaire plonge dans le tourbillon de presque tout ce qui est conflictuel dans les forces culturelles contemporaines, notamment la santé, la sexualité, la moralité, l'argent et le pouvoir. Il n'est donc pas étonnant que les idées préconçues disparaissent<sup>1</sup>.

Ceux et celles qui s'engagent dans la lutte contre le sida le font avec lucidité, sachant que la toile de fond de ce cadre de travail prend une allure infernale. Malgré tout, ils arrivent avec des idées préconçues dont ils n'étaient même pas conscients auparavant. L'incrovable complexité de cette action provoque rapidement chez eux une crise personnelle. La réalité force à changer : il faut aller avec le courant ou risquer de sombrer.

Nous avons demandé aux personnes engagées dans l'action sur le sida de nous dire quelles étaient leurs idées préconcues qui se sont avérées non fondées. Nous en avons plus appris ainsi sur ce qui se passe dans ce domaine que par tout autre moyen. Voici leurs réflexions...

La première chose qui me vient à l'esprit, c'est l'idée que je me faisais que les gens s'intéressaient au sida et que nous pourrions susciter de l'intérêt dans la population. Je ne crois pas que les organismes d'action communautaire y soient vraiment arrivés.

On peut soutenir que la sensibilisation plus ou moins avancée de la population au sida s'est construite sur le travail des organismes d'action communautaire. Il y a certainement beaucoup plus d'intervenants maintenant, mais il est toujours aussi frustrant de travailler à effriter le mur de dénégation qui persiste. Même en médecine...

Je savais sans doute que la profession médicale avait beaucoup à apprendre des personnes séropositives, mais je suis toujours ébahi de constater à quel point ses membres écoutent peu et d'entendre le genre de présomptions qu'ils émettent.

Même chez les diverses personnes et organismes qui se sont engagés avec des aspirations apparemment communes, les crises et les conflits sont endémiques... Je pensais que ce serait plus facile et beaucoup plus rapide. Je croyais qu'il y aurait beaucoup plus de collaboration, non seulement au sein de l'organisme, mais entre les organismes du même genre dans la même ville, que des relations de travail efficaces existeraient entre tous ces groupes. Cela n'est pas le cas; cela ne l'a jamais été.

Comme l'action sur le sida entre souvent en contradiction avec les sources conventionnelles du pouvoir et de l'autorité, le langage ordinaire lui-même devient contestable.

Ce qui m'a étonné, c'est qu'il nous faut encore trouver un langage universel qui permette à des gens différents provenant de divers endroits de se parler. Je ne savais pas à quel point l'action sur le sida avait des fondements linguistiques. Mais tout est question de langue : une langue pour la diversité, une langue pour la promotion de la santé, une langue pour prendre soin de soi, une langue de l'habilitation, une langue pour la collectivité.

Les connaissances acquises grâce à l'expérience concrète du VIH et du sida ne sont pas nécessairement acceptées dans les milieux les plus importants.

C'est la question de l'appui que l'on obtient pour ses idées. Nous avons obtenu d'excellents résultats, mais le pouvoir établi n'a pas reconnu notre existence, notre droit à l'identité. La classe dirigeante ne semble pas pouvoir affronter la question du sida et de l'homosexualité - et encore moins celle de la mort - d'une façon qui serait significative ou qui appuierait nos initiatives d'inspiration communautaire. J'avais supposé à tort que cette attitude changerait plus rapidement.

Même chez les homosexuels, où le mal fait des ravages, l'énormité du défi a surpris.

Je m'imaginais que le milieu des lesbiennes et des homosexuels réagirait mieux, que ses membres diraient : «Oui, voilà un moyen pour nous d'être en santé et de veiller sur nous, d'être plus forts». Mais ce sont des collectivités très diversifiées. Elles sont fractionnées en groupes de pairs, comme toute autre collectivité. Et la promotion de la santé à laquelle nous travaillons devra venir de là.

Personne n'a dit que ce travail serait facile.

Comme les grands établissements culturels maintiennent leur politique de négation, il faudra de plus en plus que l'action sur le sida touche à la source des idées préconçues. Sinon, nous nous retrouverons menacés par les éléments mêmes que

nous tenons pour acquis. Au-delà, cela obligera à opérer une prise de conscience, rien de moins : c'est ce que nous dicte la promotion de la santé.

#### PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- intérêt public
- attitude professionnelle
- coopération des spécialistes
- communication
- développement des connaissances
- développement communautaire

<sup>1.</sup> Poland, B., «Learning to "Walk our Talk": the Implications of Sociological Theory for Research Methodologies in Health Promotion», Revue canadienne de santé publique, Supplément 1, mars/avril 1992.

<sup>...</sup> une telle perspective nécessiterait la volonté de remettre en question le sens commun ou les hypothèses que nous tenons pour acquises et qui régissent notre quotidien. Ces questions sont au centre du projet de promotion de la santé dans la mesure où il a été remanié en termes plus globaux... il faudra une reconnaissance explicite de l'(inter) subjectivité et de la contextualité du comportement lié à la santé, et donc du rôle et des relations des personnes et du milieu dans la reconstitution de chacune. p. 34 [Traduction libre]

## La collectivité

N'est-il pas merveilleux d'avoir à ses côtés une personne pleine de bonnes intentions!

C'est en s'appuyant sur une longue expérience de résolution de problèmes dans le domaine de la santé publique que la promotion de la santé met l'accent sur la collectivité. En ce qui concerne le sida, il s'agissait tout simplement de la meilleure réaction possible à une crise qui prenait de l'ampleur. C'est grâce aux efforts d'organisation communautaire déployés par quelques homosexuels inquiets, il y a dix ans, que le sida est sorti de l'ombre et a été porté au nombre des questions d'intérêt public.

La promotion de la santé est une pratique issue de la collectivité et fondée sur les besoins représentés dans cette collectivité et exprimés par ses membres<sup>1</sup>. Seul le développement communautaire permet d'accomplir quelque chose et de produire des changements véritables. L'expérience de l'action sur le sida a renforcé cette vérité qui n'a d'élémentaire que l'apparence.

Cela ne signifie pas que le concept de «collectivité» est simple! Prenons par exemple la question de la cohésion, c'est-à-dire des facteurs qui unissent les gens par une perception commune du lieu et de l'identité. On peut continuer à se demander si l'identité sexuelle est un lien suffisant pour assurer le succès du développement communautaire<sup>2</sup>. Pensons aussi à la question de la diversité. Une gamme de différences forme-t-elle une collectivité diversifiée ou des collectivités distinctes? Dans la deuxième décennie d'existence du sida, ces questions feront de la promotion de la santé une pratique communautaire de plus en plus complexe.

Je pense que nous suivons une démarche particulière, mais je ne crois pas que tout le monde le sache. À mon avis, nous nous rendons compte que nous devons jouer un rôle de premier plan, partager nos ressources, coordonner les efforts relatifs au sida. Nous le faisons tous les jours, mais nous ne parlons jamais de notre travail en des termes qui décrivent ce que nous faisons. Nous donnons l'exemple.

Dans l'état d'urgence de la première décennie, la sensibilisation à l'importance de se protéger lors des activités sexuelles semblait être la seule question de développement communautaire raisonnable. Il fallait surtout sauver des vies et en apprendre davantage sur la façon de le faire dans la «collectivité». Toutefois, malgré l'énergie et la créativité déployées à cette époque, beaucoup trop de gens ont contracté le VIH avant que ce message parvienne à toutes les personnes en danger. Nous en ressentons encore les effets.

On s'entend maintenant sur la question de l'accès aux soins et aux traitements pour les personnes vivant avec le VIH/sida sous l'égide de la promotion de la santé. Les gens - ceux qui voient loin - commencent à voir qu'on a tout à gagner. Tous les organismes prennent conscience qu'ils ne peuvent plus faire de l'éducation comme ils l'ont fait jusqu'à présent, soit en distribuant des condoms. Des sommes considérables sont consacrées à des programmes de portées très limitées qui ne s'adressent pas à des collectivités ou à des publics précis. Les temps changent, mais peut-être pas assez vite.

L'éducation préventive évolue, à mesure que les études sérologiques font ressortir les résultats du travail antérieur.

Nous traversons une période de changement. Les gens se rendent compte que l'information et les stratégies de modification du comportement ne suffisent peut-être pas. L'action antérieure a donné des résultats, mais certaines choses nous ont échappé. Nous nous en rendons compte maintenant et nous essayons de changer.

Les femmes ont beaucoup contribué à l'évolution de l'action sur le sida, même si les hommes homosexuels ont dominé les organismes d'action communautaire, compte tenu de leurs besoins urgents comme groupe le plus atteint et à risque. À l'heure actuelle, toutefois, le sida se propage peut-être plus rapidement chez les femmes que chez les hommes, du moins aux États-Unis. Devant cette évolution alarmante de l'épidémie, le rôle des femmes dans l'action sur le sida prend une importance de plus en plus grande. L'image de l'homme homosexuel semble dominer dans de nombreuses organisations d'action communautaire, mais les femmes contestent de plus en plus les a priori liés au sexe dans la lutte contre le sida et elles ouvrent de nouvelles perspectives.

S'il existe une perspective commune dans l'action sur le sida auprès des femmes, elle consiste simplement à leur donner voix au chapitre. Nous nous occupons du sida, mais d'abord et avant tout, les femmes doivent avoir voix au chapitre. Le travail s'effectue en collaboration avec des femmes séropositives. De cette façon, nous ne séparons pas l'éducation du soutien.

La promotion de la santé dans l'action sur le sida a, jusqu'ici, eu pour objet d'aider les personnes séropositives. Les gens commencent toutefois à comprendre que la promotion de la santé peut avoir une portée plus vaste, qu'elle n'englobe pas uniquement la prévention et le traitement du sida, mais qu'elle doit s'intéresser aussi à la santé communautaire.

Nous devons pouvoir dépasser le mode réactif, plan où l'action sur le sida semble se placer par définition, pour prendre l'initiative tout en respectant l'espoir et les principes que nous voulons mettre en pratique dans notre travail. C'est difficile, quand les gens meurent autour de soi et qu'il faut régler des questions de toute urgence, de se permettre de penser ainsi. La collectivité a du mal à s'autoriser à faire ce travail et pourtant, je crois que c'est ce qu'il faut faire pour avoir une vue d'ensemble et atteindre nos obiectifs.

Toutefois, les besoins urgents de la collectivité peuvent fausser la vision globale, car les réalités et les intérêts contradictoires sous-jacents contraignent à s'occuper d'abord des choses essentielles à la vie.

Je crois que les personnes séronégatives se sentent coupables d'être encore en vie. Elles ont l'impression qu'elles doivent faire quelque chose. Je crois qu'il y a une énorme différence d'attitude. Le sentiment d'urgence, le besoin de voir les services mis en place parce qu'on pourrait en avoir besoin (un jour, peut-être), les essais cliniques pour faire l'essai de nouveaux médicaments. Pour moi, ce n'est pas seulement de l'altruisme.

Nous devons également, dans nos efforts de promotion de la santé, tenir compte davantage de ce qui se passe dans les organismes d'action communautaire de façon à atteindre les résultats espérés dans les collectivités que servent ces organismes.

Je crois qu'il y a une composante émotive de notre travail qui nous empêche de pouvoir rêver ensemble : les multiples pertes, le stress, l'accablement. Pour beaucoup de gens, la peur est un obstacle énorme. Pouvoir parler de ces problèmes est le début de la solution.

Cette expérience pourrait nous apprendre ce que l'avenir réserve à la promotion de la santé dans l'action communautaire sur le sida.

Nous devons toucher les grandes institutions et organisations sociales et les inciter à appuyer les gens.

#### PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- définir une approche pour les organismes d'action communautaire
- cibler les efforts de promotion de la santé
- passer de la prévention à une stratégie de promotion de la santé
- encourager les initiatives des femmes
- cultiver une vision proactive de la promotion de la santé

- reconnaître le sentiment de culpabilité et d'urgence à l'égard du
- cerner les questions émotives
- intéresser les grandes institutions sociales

Dans le milieu de la promotion de la santé, on croit communément que l'identification de problèmes et de solutions devrait provenir de la collectivité, plutôt que des experts professionnels. p. 73.

Certains croient que la participation de la collectivité à la recherche permet de s'assurer que le sujet étudié est pertinent à la pratique de la promotion de la santé et aux besoins et priorités définis par les personnes sur qui porte la recherche. p. 74. [Traduction libre].

2. Walterstein, N. «Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs», AJPH, V6N3, janv./fév. 1992.

Une collectivité compétente est une collectivité dont les membres peuvent collaborer efficacement à l'identification des problèmes, peuvent s'entendre sur les buts et les stratégies, et peuvent collaborer pour prendre les mesures nécessaires afin d'acquérir les ressources qui permettent de résoudre ces problèmes. p. 201. [Traduction libre].

<sup>1.</sup> Eakin, J. et Maclean, H., «Critical Perspective on Research and Knowledge Development in Health Promotion», Revue canadienne de santé publique, Supplément 1, mars/avril 1992.

## L'efficacité

Pourquoi la séropositivité augmente-t-elle encore?

La recherche est une fonction intrinsèque de la pratique de la promotion de la santé. Comme on ne peut rien accomplir sans savoir ce qui marche et pourquoi, les théoriciens de la promotion de la santé sont allés jusqu'à remettre en question la recherche évaluative. Ils s'intéressent maintenant à l'expérience subjective des gens dans les collectivités. Les gens qui s'occupent de promotion de la santé reconnaissent que le paradigme de la recherche médicale fondé sur l'échantillonnage objectif et l'épreuve à double insu ne convient pas à l'étude de la promotion de la santé<sup>1</sup>. D'une part, les résultats scientifiques chiffrés ne peuvent nullement expliquer la complexité de la dynamique de la vie au sein d'une collectivité. D'autre part, la démarche et les méthodes adoptées pour notre étude (participation communautaire, nombreuses entrevues, groupes de discussions, analyse de documents oraux) pourraient être un exemple de techniques d'«interprétation» qui favorisent, actuellement, à changer la théorie de la promotion de la santé.

Dans la promotion de la santé dans l'action sur le sida, il est essentiel de s'interroger sur l'efficacité de l'approche communautaire. En effet, pour connaître l'efficacité des mesures, il faut disposer de données fiables tirées d'études, c'est-à-dire du genre d'information qui, une fois mise en pratique, pourrait transformer une collectivité. En ce sens, la promotion de la santé commence par une action, suivie d'une évaluation qui mène à une nouvelle action<sup>2</sup>. Sans évaluation, il est difficile d'accomplir quelque chose : pas d'action, pas de direction, pas d'effets sensibles. Le déluge d'annonces mal ciblées sur la prévention du sida durant la première décennie de l'épidémie illustre bien ce qui peut arriver.

Lorsque nous avons demandé aux personnes qui travaillent actuellement dans des organismes d'action communautaire de Vancouver de parler des résultats de leurs efforts, nous avons recueilli des observations remarquables ainsi que de nouveaux principes de promotion de la santé.

Durant ma jeunesse, dans les années soixante-dix, tout ce qu'il y avait (pour le milieu homosexuel), c'étaient des plages, des bains publics (saunas) et des bars. L'édifice social était impénétrable. C'était un ensemble d'expériences globales difficilement accessible, et encore, seulement par des artifices sexuels. Nous étions une collectivité en voie de développement. Nous avions une culture. Nous avions des valeurs. Mais nous n'avions pas d'institutions. Nous n'avions pas d'associations de soins de santé ni de sociétés de bienfaisance. La promotion de la santé n'existait pas à cette époque.

S'il n'y avait pas eu d'organismes d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida, nous n'aurions jamais fait les progrès que nous avons fait. Le milieu homosexuel n'avait jamais participé auparavant à un effort de service social se rapportant à la santé. J'ose croire que notre travail d'éducation a eu des effets. Nous avons touché des dizaines de milliers de personnes. J'aime à croire que nos services de soutien ont aidé beaucoup de gens. Nous avons formé des réseaux d'entraide. Nous avons mobilisé les gens. Nous avons forcé le changement.

Pourtant, de graves problèmes sous-jacents touchent encore ceux qui travaillent dans les organismes d'action communautaire : le sentiment persistant d'un monde extérieur indifférent et la naissance de divisions internes.

Certains jours, je crois qu'il existe vraiment un mouvement. Puis il y a des jours où je pense que ce mouvement se disperse.

Je crois que la collectivité homosexuelle est divisée en deux ou même plus, car que je ne crois pas qu'il y ait vraiment de cohésion dans ce milieu. Il y a les séropositifs et les séronégatifs. Je pense que la visibilité de AIDS Vancouver est très faible dans les deux camps, même si beaucoup de gens utilisent nos services, même au rythme de 1 600 interventions par mois.

Pour savoir si les efforts donnent des résultats, il faut en voir les fruits. Très souvent pourtant, le fossé entre l'action, l'évaluation et de nouveau l'action provoque tensions et incertitudes chez ceux et celles qui travaillent dans le milieu.

Le résultat de notre travail est souvent impossible à mesurer. Dans certains cas, nous avons une influence sur les gens, mais nous ne pouvons pas savoir dans quelle mesure. Il est possible que nous n'ayons aucun autre contact avec ces personnes; nous ne les voyons pas dans leur quotidien. Nos interventions prennent parfois des mois à porter fruit. Notre message ou notre action fait germer quelque chose, mais nous ne sommes pas là pour voir le changement.

Le rôle et l'effet de l'action communautaire sur le sida pour les femmes sont tellement remis en question que certains intervenants dans les organismes d'action communautaire commencent à parler de deux collectivités distinctes de personnes séropositives : les femmes et les hommes.

Pour certaines populations, nous avons été très efficaces : les homosexuels, par exemple. Par contre, les femmes ne savent toujours pas où s'adresser pour avoir accès à des tests confidentiels du sida, et leurs médecins les en dissuadent même. Et si elles subissent automatiquement le test lorsqu'elles sont enceintes, les résultats ne leur sont pas communiqués.

Lorsqu'une femme assiste à un atelier sur la sexualité et qu'elle découvre que sa façon d'atteindre l'orgasme est normale, ou qu'elle apprend des mots pour décrire des parties de son anatomie, cela signifie-t-il que notre travail de promotion de la santé sur le thème «Femmes et VIH/SIDA» est efficace? Je dirais que oui. Mais ce n'est peut-être pas ainsi que ceux qui nous financent voient notre travail.

Malgré des réussites qui ne devraient d'ailleurs pas être passées sous silence, la collectivité a besoin de leadership. La philosophie de la promotion de la santé axée sur le travail communautaire exige que les organismes locaux d'action communautaire continuent à être un terrain d'expérience.

Nous n'avons pas encore eu beaucoup de macro-penseurs ni de penseurs contextuels capables d'avoir une vue d'ensemble de la question et de proposer une direction. Cela nous aurait permis d'évaluer l'efficacité de cette approche.

Une philosophie et une planification mieux ciblées en fonction de la théorie de la promotion de la santé pourraient modifier sensiblement l'action sur le sida tout en contribuant à souligner le rôle de premier plan que les organismes d'action communautaire ont déjà joué dans la définition de leur propre pratique de promotion de la santé.

Je crois que nous n'avons pas réussi à faire ressortir dans notre action la fierté que nous ressentons à l'égard de ce que nous faisons. Dans le milieu des personnes vivant avec le VIH/sida, nous avons presque eu l'air de nous excuser.

Je constate que nous n'avons pas réussi à donner l'exemple de l'interdépendance, à partager vraiment les compétences et les connaissances que nous avons acquises au cours des dernières années et à les présenter sans honte au monde.

## PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- appliquer des techniques de recherches conjointes
- tenir compte des effets de la promotion de la santé sur les organismes d'action communautaire
- déterminer les effets de la promotion de la santé sur les collectivités
- évaluer les divisions dans la collectivité des personnes vivant avec le VIH/sida
- cerner les besoins des femmes
- encourager la réflexion et les penseurs dans le domaine de la promotion de la santé
- diffuser des modèles de promotion de la santé établis par les organismes d'action communautaire

<sup>1.</sup> Poland, B., «Learning to "Walk our Talk": The Implications of Sociological Theory for Research Methodologies in Health Promotion», Revue canadienne de santé publique, Supplément 1, mars/avril 1992.

<sup>...</sup>la nécessité d'un nouveau paradigme pour la recherche en promotion de la santé comporte un intérêt fondamental pour l'évaluation critique des significations subjectives établies par les agents sociaux, une évaluation qui tient compte de l'intersection de la structure (normes, codes de déontologie, institutions) et des facteurs humains (volonté, connaissance, personnalité et biographie individuelles) d'une manière qui reste sensible au contexte biographique et historique et au rôle des sentiments ainsi que de la rationalité, et enfin qui ancre la théorie dans la réalité empirique. p. 37 [Traduction libre]

## L'habilitation

Je me fie surtout à mes propres sentiments. Je compte beaucoup sur moi-même.

La promotion de la santé vise également à changer la dynamique du pouvoir. La stratégie d'habilitation adoptée dans la promotion de la santé repose sur un vaste corpus d'expérience et de recherches qui montrent que tout petit changement dans la façon de voir la santé a des effets importants sur la santé'. Un exercice mental qui n'est simple qu'en apparence - décider de ne plus dépendre de ressources extérieures pour sa santé, mais de se fier plutôt à ses propres ressources internes -peut faire toute la différence<sup>2</sup>. Cette perspective a d'énormes conséquences, à plusieurs points de vue, pour les spécialistes des services de santé et pour les organismes d'action communautaire : habiliter les autres oblige en effet à réprimer ses propres tendances à vouloir tout contrôler.

Dans la promotion de la santé, le principe de l'habilitation est essentiel, non seulement pour les personnes, par exemple les séropositifs, mais également pour le fonctionnement des organismes et des collectivités<sup>3</sup>. Faut-il se surprendre, alors, que la lutte pour le pouvoir et le contrôle occupe une si grande partie de la vie et des sujets de discussions dans l'action sur le sida4? Sur le plan personnel, la question du contrôle suscite des affrontements constants à cause des effets résiduels du pouvoir traditionnel fondé par exemple sur le sexe et la situation sociale. Sur le plan social, le pouvoir du capitalisme mondial fait du contrôle économique le thème dominant de l'action sur le sida, dans tous ses aspects imaginables, de la prévention jusqu'au traitement. Les animateurs communautaires doivent composer avec tout cela en plus de lutter contre leur tendance naturelle à vouloir prendre le pouvoir⁵.

Lorsque nous avons demandé aux personnes qui oeuvrent dans les organismes d'action communautaire de Vancouver quels aspects de la lutte pour le pouvoir les touchaient, beaucoup ont condamné les relations de pouvoir qui existent au sein de leur propre organisme.

Nous assistons à un changement fondamental dans l'action sur le sida; nous voyons apparaître un nouveau langage et une nouvelle façon d'être. Comment réprimer le besoin de dominer, pour pouvoir passer le pouvoir aux personnes qui devraient l'avoir?

Le caractère destructif de certains types de comportement soulève des inquiétudes :

La tendance à vouloir dominer cause de gros problèmes dans le milieu activiste. Il est très difficile d'amener tout le monde à s'entendre. Le sida n'est pas un domaine d'action facile. La rage, l'amertume et le ressentiment peuvent être très destructeurs pour une organisation si l'on n'y répond pas de la bonne façon.

Certains ont senti le besoin d'expliquer les conflits parfois inquiétants qui surgissent tout naturellement dans les organismes d'action communautaire.

Je crois que beaucoup de personnes séropositives sont désemparées et qu'elles ont le sentiment de perdre leur autonomie. Beaucoup s'engagent dans l'action communautaire sur le sida dans l'espoir de reprendre le contrôle.

C'est la peur qui pousse les gens à vouloir maîtriser la situation. Ils sont terrifiés. Il faut se rappeler que c'est en fonction du pouvoir qu'ils exercent qu'on mesure les gens, pas en fonction du pouvoir qu'ils partagent.

Les personnes vivant avec le VIH/sida ressentent très fortement la perte de pouvoir et le besoin de reprendre la situation en main : ce besoin occupe toute leur vie.

J'ai l'impression que je n'ai pas d'emprise sur ma vie à l'heure actuelle. C'est l'épée de Damoclès.

C'est une situation où l'on est perdant à tous les coups. Le sida tue dans tous les cas. Personne n'a encore réussi à se tirer d'affaire. Certains subsistent pendant un certain temps malaré la maladie, mais personne n'en réchappe.

Les travailleurs professionnels de AIDS Vancouver disent souvent que le sentiment accablant de manquer de temps est au coeur de la vie politique des organismes d'action communautaire, parce que comme ils disent, les gens qui ne sont pas infecté par le virus ne peuvent sentir l'urgence du besoin. Par conséquent, on se rend compte de plus en plus de l'importance de placer des personnes séropositives dans des postes clés où elles peuvent influencer directement les clients des organismes d'action communautaire. Cela n'a toutefois pas complètement fait disparaître les comportements hargneux, conflictuels et déroutants souvent constatés dans ces organisations.

C'est surtout chez les homosexuels qui vivent des situations violentes que l'on retrouve ce comportement destructeur. La violence est épidémique dans notre milieu.

アファファファファファ

La colère fait partie de notre travail. Je ne crois pas qu'on puisse vraiment y faire quelque chose. Peu importe le nombre d'ateliers auxquels on assiste, on ne peut rien y faire. C'est ainsi qu'on fait face à la réalité.

Certaines suggestions ont été faites concernant la « conduite à adopter » dans les organismes d'action communautaire.

Dans notre travail, chacun doit découvrir ce qu'il essaie de contrôler. Les questions entourant le sida portent toutes sur le contrôle : maîtriser son corps, maîtriser ses émotions, etc. Ce phénomène se manifeste également dans nos organismes. Les problèmes de pouvoir dans l'action sur le sida découlent du manque de partage du pouvoir, du manque d'ouverture sur les autres et du fait que les gens n'ont pas les outils et les compétences nécessaires pour habiliter les autres.

Si nous maîtrisions entièrement la situation, nous ne respecterions pas vraiment le but de la promotion de la santé. Je ne crois pas qu'un seul organisme d'action sur le sida devrait dominer la situation. Nous devrions plutôt travailler avec les autres groupes et mettre nos connaissances en commun.

#### PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- examiner les rapports de force
- encourager les gens à s'assumer
- réprimer les comportements violents
- donner aux travailleurs les moyens de composer avec la situation

<sup>1.</sup> Wallerstein, N. «Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs», AJPH, V6N3, janv./fév. 1992.

Les incidences de la privation du pouvoir et de l'habilitation sur la santé sont souvent méconnues, malgré les recherches considérables effectuées sur le rôle de la privation du pouvoir dans les maladies et sur le rôle de l'habilitation dans la promotion de la santé. p. 197. [Traduction libre]

<sup>2.</sup> Lincoln, Y. «Fourth Generation Evaluation: The Paradigm Revolution and Health Promotion», RCSP, Supplément 1, mars/avril 1992.

Les médecins de tous genres redéfinissent la santé comme n'étant pas l'absence de maladie, mais plutôt le bien-être. Une bonne pratique de la médecine et de la santé ne consiste pas seulement à soigner la maladie, mais également à faire la promotion de la santé sur le plan social, culturel, environnemental et biologique ... Par le passé, la position professionnelle du modèle médical était axée sur le diagnostic et le traitement nécessaire, dont le médecin assumait largement la responsabilité, tandis que le patient n'avait aucune responsabilité dans la mesure où il obéissait aux prescriptions de son médecin... Selon le nouveau modèle en sciences de la santé, la responsabilité touche toute la personne, et chacun partage avec le professionnel, la responsabilité du processus de guérison ainsi que

le maintien et la promotion du bien-être... La promotion de la santé n'est plus seulement un problème de laboratoire; c'est un problème de différences sociales, culturelles, environnementales et éducationnelles. p. 8. [Traduction libre]

3. Wallerstein, N. «Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs», *AJPH*, V6N3, janv,/fév. 1992.

Dans sa définition la plus large, l'habilitation est un concept à plusieurs niveaux qui suppose que les personnes assument le contrôle et la maîtrise de leur vie dans le contexte de leur milieu social et politique; elles acquièrent un sentiment de contrôle et de détermination pour exercer leur pouvoir politique en participant à la vie démocratique de leur collectivité en vue d'apporter des changements sociaux. p. 198.

L'étude de l'habilitation ne suppose pas seulement l'étude des changements individuels, elle suppose aussi l'examen des changements dans le contexte social lui-même. Le terme «habilitation» dans le domaine de la santé publique a malheureusement été utilisé jusqu'ici pour un seul niveau, celui du changement individuel. L'habilitation individuelle est souvent considérée comme étant distincte du système social, sur le même pied que l'estime de soi, la compétence individuelle ou l'efficacité personnelle. p. 198. Au sein d'une organisation habilitante, les personnes assument de véritables rôles décisionnels et deviennent donc habilitées grâce à leur travail. Les organisations habilitées sont celles qui développent et exercent leur influence sur l'ensemble de la collectivité pour promouvoir le changement au niveau des systèmes. p. 198.

Dans l'ensemble, l'habilitation témoigne d'une compréhension des composantes perçues et réelles de la privation du pouvoir et elle englobe les liens et les interactions entre les processus de changement au niveau individuel, organisationnel et communautaire. p. 198.

4. Nutbeam, B., "The concept of health promotion and AIDS prevention. A comprehensive and integrated basis for action in the 90s. *Health Promotion International*, V5N3, 1990.

Renforcer l'action communautaire est une idée intéressante qui fait l'unanimité tant que cela ne menace pas les fondements de notre professionnalisme et de notre pouvoir. Pour aider à renforcer l'action communautaire, il faut renoncer au pouvoir en partageant l'information, en donnant la formation nécessaire pour développer un leadership efficace et des compétences en matière d'autogestion et surtout, en résistant à la tentation d'intervenir lorsqu'on se rend compte qu'on aurait pu faire mieux soi-même. p. 239. [Traduction libre]

5. Wallerstein, N. «Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs», *AJPH*, V6N3, janv./fév. 1992.

Les interventions qui visent à accroître le contrôle interne sans changer les conditions du milieu risquent d'accroître la frustration et d'entraîner un plus grand sentiment d'impuissance et une mauvaise santé. p. 201.

Indirectement, le fait d'organiser l'action communautaire touche la santé en améliorant les autres variables de l'habilitation communautaire : les soutiens sociaux et les réseaux d'entraide, l'habilitation psychologique, la participation de la collectivité, le sentiment d'appartenance à la collectivité, la compétence de la collectivité et enfin le contrôle sur sa propre destinée. p. 201.

Selon une hypothèse de travail, l'absence de contrôle sur sa propre destinée favorise la susceptibilité à la maladie chez les personnes qui vivent dans des situations très difficiles ou systématiquement en marge de la société et qui n'ont pas les ressources, les soutiens ou les capacités nécessaires pour contrôler leur vie. p. 202. [Traduction libre]

# Le sentiment d'impuissance

On devrait avoir le droit de choisir son propre traitement, mais en fait ce n'est pas le cas.

Il est peut-être inévitable que les personnes qui travaillent dans des organismes d'action communautaire éprouvent, à l'occasion du moins, un sentiment d'impuissance et d'épuisement, pour toutes sortes de raisons : il y a peu à espérer parce que le VIH ne pardonne pas; l'ostracisme provoqué par la maladie frappe même ceux et celles qui font de l'action sur le sida; et enfin, la difficulté de travailler dans un milieu où les crises sont monnaie courante entraîne un stress constant<sup>1</sup>.

La promotion de la santé prend une grande importance pour les personnes qui aident les personnes vivant avec le sida parce que leur santé est essentielle au bon fonctionnement de leur organisme et à la santé des personnes qu'elles soignent'. Comprendre le sentiment d'impuissance qu'éprouvent ceux qui font ce travail pourra aider à cerner les mesures qu'il faut prendre pour vraiment habiliter les organismes d'action communautaire. Les gens ont besoin de se sentir habilités dans leur travail quotidien: sans cela, les organismes qu'ils représentent ne peuvent pas assumer l'immense tâche qui leur incombe d'influer sur l'ensemble de la collectivité afin de promouvoir un changement systémique<sup>3</sup>.

Lorsqu'on demande aux personnes qui oeuvrent dans les organismes communautaires comment leur travail peut susciter un sentiment d'impuissance, leur souffrance est manifeste.

Je me sens impuissant parce que je ne peux rien faire pour empêcher les gens de mourir. D'une perte à l'autre, dans ma vie personnelle comme au travail, j'éprouve souvent un sentiment de désespoir.

Les épreuves répétées représentent seulement une partie du problème. Les disparus sont irremplaçables.

Nous perdons trop de gens qui ont des connaissances et des renseignements sur cette maladie. C'est très décourageant. Si je pouvais ressusciter vingt personnes, je pourrais faire avancer la cause du sida du jour au lendemain. Il y a un nombre limité de gens qui ont les compétences, les capacités, les qualités de chef ou la volonté nécessaire pour faire changer les choses.

Les réunions, les conférences et les contacts quotidiens entre les personnes séropositives et les travailleurs communautaires sont souvent compliqués et difficiles. Je me sens tout décontenancé, par exemple, dans une pièce où les gens fulminent. Lorsque je sens que nous tournons en rond, réunion après réunion, et que même après en avoir discuté nous n'arrivons à rien, je me sens tout à fait incompétent.

Ce sentiment d'impuissance est en partie attribuable aux nouveaux problèmes créés par le virus.

La toxicomanie. Il y a tant de toxicomanes parmi les personnes vivant avec le VIH/sida et tant de personnes qui avaient déjà des problèmes psychiatriques avant de contracter le virus! Quel rôle devrait jouer AV? Tous ces problèmes reposent sur nos épaules. Sommes-nous au coeur de la promotion de la santé, ou à la périphérie?

J'ai l'impression que beaucoup de gens refusent de reconnaître la gravité de la situation des femmes face au VIH. Nous n'avons aucune idée de l'ampleur de ce problème parce nous n'avons pas fait le dépistage systématique du virus chez les femmes et qu'il reste difficile pour les femmes de se faire tester.

Etant donné ces réalités, le sida suscite beaucoup d'angoisse, et cela a des effets sur les relations professionnelles, sur l'efficacité des travailleurs et sur le climat de travail.

Il y a un manque de solidarité dans notre milieu de travail. S'il y avait une collectivité positive où travailler, où vider son sac, où se regrouper, où se ressourcer, je crois que je ne m'épuiserais pas si vite. Cela m'irrite de ne pas savoir si mon travail sera contesté au sein de l'organisme ou si j'aurai l'appui des autres si je risque des idées nouvelles. Ça me rend furieux qu'on ne me fasse pas confiance a priori.

Il y a également des problèmes de leadership et de gestion.

Je me sens impuissant devant la façon dont les autres travailleurs d'AV, employés et bénévoles, assument la responsabilité de leurs actes. Je ne peux pas forcer les gens à être ce qu'ils ne sont pas. Il arrive que les gens réagissent à des situations d'une manière que je ne peux pas contrôler. Lorsque les gens se plaignent, je ne peux pas les empêcher de se sentir comme ils se sentent. Tout ce que je peux faire, c'est les encourager à se prendre en main et à trouver eux-mêmes des solutions à leurs problèmes.

Je ne peux pas régler tous les problèmes des gens. Pourtant, j'ai parfois l'impression que c'est ce qu'on attend de moi. Mais c'est impossible, et de toute façon, ce n'est pas la bonne façon d'habiliter les gens. Chacun doit faire sa part pour trouver une solution.

Même si ces déclarations semblent indiquer qu'il faut agir de toute urgence, il serait dangereux de prendre trop sur soi, parce qu'en bout de ligne, la promotion de la santé concerne surtout la clientèle des organismes. Et en dépit de toutes les difficultés internes que connaissent les organismes d'action communautaire, ceux-ci font du bon travail et les gens le savent.

Les intervenants font des miracles avec les ressources limitées dont ils disposent.

#### PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- tenir compte du sentiment d'impuissance
- examiner les causes du sentiment d'impuissance
- élaborer des stratégies pour composer avec les sources du sentiment d'impuissance
- encourager un climat sain et courtois dans le milieu de travail
- aider les gens à trouver des stratégies d'auto-habilitation

Lorsque les personnes se rendent compte de leurs échecs répétés dans la société, cela leur cause des torts psychologiques et elles assument elles-mêmes ce sentiment d'impuissance au lieu d'en rejeter la responsabilité sur le problème de la discrimination

Les personnes issues de milieux qui font facilement naître un sentiment d'impuissance et d'absence de contrôle sur leur destinée ont cette même perspective dans leur interaction avec les professionnels. p. 202. [Traduction libre]

2. «Strengthening Community Health Services: An Exercise in Knowledge Development,» «Health Promotion», été 1992.

Dispenser des soins à un membre de la famille souffrant d'une maladie chronique peut entraîner du stress, de l'anxiété, la dépression et un sentiment d'isolement; le risque que la santé physique, mentale et émotive se détériorent est fonction de la durée de la prestation des soins et de la possibilité de se faire relayer, d'avoir des contacts sociaux et d'acquérir des techniques de gestion du temps. p. 8 [Traduction libre].

3. Wallerstein, N. «Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs», AJPH, V6N3, janv./fév. 1992.

L'éducation aux fins de l'habilitation devrait toujours engager les gens dans un dialogue de groupe qui leur permet de cerner leurs problèmes, d'évaluer les origines sociales, historiques et culturelles de ceux-ci et d'élaborer des stratégies d'action pour changer leur vie personnelle et sociale. p. 203 [Traduction libre].

<sup>1.</sup> Wallerstein, N. «Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs», AJPH, V6N3, janv./fév. 1992.

## La colère

Je me dis que quand je n'aurai plus de raisons de me fâcher, c'est que je n'aurai plus de raisons de vivre.

Les personnes qui travaillent dans les organismes d'action communautaire, en particulier les intervenants, font remarquer à quel point la colère fait partie de la réalité du sida. Leur rôle les amène à être les témoins d'échanges virulents, à être la cible de la colère et à éprouver eux-mêmes de la colère. Ces situations sont souvent troublantes et stressantes, mais les intervenants se rendent compte, dans une certaine mesure, que la colère est inévitable dans ce milieu.

Du point de vue de la promotion de la santé, la colère peut servir de signal<sup>1</sup> : il se passe quelque chose d'important qui pourrait fort bien mener à l'habilitation. La colère sainement assumée peut en effet motiver. Les personnes vivant avec le VIH/sida les plus sûres d'elles-mêmes rencontrées au cours de notre étude étaient souvent des «bagarreurs» qui avaient «trouvé» leur raison personnelle d'agir dans la colère causée par les obstacles et les défis posés par le système de santé.

Pour que les organismes d'action sur le sida puissent habiliter les collectivités, les gens qui y travaillent doivent savoir composer avec la colère : savoir écouter la colère, savoir en tirer des leçons et, enfin, savoir l'utiliser pour canaliser l'énergie et obtenir une action constructive<sup>2</sup>. Nous avons voulu savoir ce qui provoque la colère dans les organismes d'action communautaire de Vancouver.

Cela me rend furieux que les gens se sentent menacés par l'action sur le sida.

Certains réagissent simplement à la réalité de l'infection.

La colère est causée par le VIH, par le fait d'être malade et peut-être mourant. On est furieux parce qu'on est malade, qu'on ne se sent pas bien, que rien ne va comme on le voudrait. On est furieux d'être mortel. Pourquoi cette lutte? Parce qu'on essaie d'obtenir l'impossible.

D'autres s'insurgent contre les conditions et les situations sociales qui ont provoqué l'épidémie de VIH.

Je suis furieux parce que la promotion de la santé n'a rien fait pour moi. Je n'avais aucune expérience et je ne savais pas ce que je pouvais faire pour me protéger ou pour me soigner moi-même; je ne savais rien des réalités biologiques. Je n'avais aucune idée de ce qu'était une MTS

lorsque j'ai assumé ma sexualité. Je ressens donc un peu d'amertume aujourd'hui en pensant à tout cela. Que faisait donc l'Association canadienne de santé publique à cette époque?

L'urgence de l'action sur le sida et la diversité des intervenants et des circonstances causent également des heurts.

J'ai un but très précis et je veux le voir se réaliser le plus vite possible. Alors les obstacles au travail de mon service [soutien] me mettent vraiment hors de moi. Ces obstacles retardent la réalisation de nos projets et allongent la période qui s'écoulera avant que nos services soient plus efficaces.

Les obstacles qui rendent difficile de faire changer les choses hors des organismes d'action communautaire agacent :

C'est exaspérant de voir le peu de changement dans ma profession de travailleur social. À mon avis, les dernières personnes à qui je pourrais parler de mes idées sur la façon de changer les choses dans la lutte contre le sida sont les autres travailleurs sociaux, parce qu'en général ils ne font rien.

Presque tous mentionnent les tensions entre les personnes infectées par le virus et celles qui ne le sont pas.

Certaines personnes vivant avec le VIH/sida estiment qu'elles seules ont le droit de faire ce travail. Pourtant, cela ne servirait qu'à les marginaliser davantage et à accroître l'ostracisme qui frappe déjà la maladie. Cette question sème la discorde, la jalousie et la rivalité.

Certains dans le milieu estiment qu'il n'y a pas de place pour les séronégatifs dans ce travail, et ça me rend furieux. Les séronégatifs sont souvent mal traités et parfois même humiliés. Nous n'aimons pas nous faire dire que nous sommes des séronégatifs qui vivent du sida. Cela nous blesse.

Il faut peut-être reconnaître que la tension entre les séropositifs et les séronégatifs est l'une des réalités du travail dans un organisme d'action communautaire, qu'elle est signe de progrès et qu'elle peut habiliter.

Souvent, les gens perdent de vue le but ultime de notre travail. Cela me rend furieux lorsque l'action sur le sida tourne à l'abstrait. Notre véritable raison d'être est d'habiliter les gens à assumer pleinement leur situation et d'améliorer la qualité de vie des personnes séropositives. Voilà l'essentiel de notre travail.

## PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- reconnaître que la colère est endémique
- considérer l'expression de la colère comme un signal
- canaliser l'énergie de la colère pour obtenir une action constructive
- encourager un dialogue ouvert sur les rapports de force
- utiliser des méthodes qui incitent à participer à l'élaboration des politiques et à la prise de décisions

Selon les données, la colère (crise, frustration, indignation) peut être un puissant facteur de motivation et inciter les gens à changer les conditions qu'ils jugent intolérables. p. 4.

#### 2. ibid.

En nous considérant comme des facilitateurs de l'habilitation plutôt que comme des éducateurs dans le domaine de la santé, nous en arriverons à envisager la promotion de la santé comme un moyen d'aider les gens non pas à changer leurs comportements néfastes mais à mieux maîtriser certains aspects de leur vie. p. 7.

<sup>1.</sup> Lord, J. et McKillop Farlow, D., «Une étude sur l'habilitation : répercussions sur la promotion de la santé», Promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, automne 1990.

## La participation

Il faut pouvoir créer des liens à l'extérieur de notre cercle d'amis.

La participation est essentielle à la promotion de la santé. On ouvre la voie à l'habilitation en abattant les murs de l'isolement pour faire l'expérience du contact et du soutien communautaire, une expérience articulée autour de trois éléments : la mise en commun du vécu, le développement de la sensibilisation aux guestions essentielles et l'intervention collective. Selon certains théoriciens de la promotion de la santé, la participation de la collectivité amène, en soi, les conditions nécessaires à l'amélioration de la santé<sup>1</sup>.

De plus, la participation des collectivités engagées dans la promotion de la santé aux recherches est de plus en plus perçue comme un mécanisme d'habilitation. La recherche participative engage les collectivités dans des activités qui cultivent la connaissance et enrichissent le bagage théorique. Le processus n'est pas nécessairement facile, car il peut toujours exister un déséquilibre de pouvoirs entre les professionnels de la recherche et les membres de la collectivité. Néanmoins, la recherche participative est en voie de devenir une forme de promotion de la santé<sup>2</sup>.

Nous avons demandé à des gens qui travaillent dans des organismes d'action communautaire à Vancouver de nous dire ce qu'ils pensaient de la participation à l'action communautaire sur le sida.

Les gens qui participent ont tendance à vivre plus longtemps. Par rapport à ceux et celles qui vivent isolés, en marge de la société, ils ont plus facilement accès aux traitements et au soutien. Ceux qui restent à l'écart meurent plus rapidement.

Dans cette forme de développement communautaire, où un très grand nombre de personnes vivant avec le VIH/sida peuvent se rapprocher les unes des autres, plus de 1 100 personnes forment une collectivité qui dialogue sur ce qui touche la vie de ses membres : revenu, défense des droits, renseignements sur les traitements, soutien émotif, entre autres. Dans certains cas, la collectivité offre tout simplement un moyen de participer et d'apporter sa contribution. Ce modèle s'est révélé efficace.

De nouveaux rôles professionnels sont nés de la participation au développement communautaire. Malgré les réalités souvent conflictuelles dans ce milieu de travail, l'expérience a également permis l'apparition d'une forme particulière d'habilitation.

La fierté. Le fait de contribuer aux changements. L'estime de soi. Les gens se sont mobilisés ainsi pendant dix ans. Nous, les homosexuels, allons à des réunions avec des hétérosexuels et nous nous apercevons que notre différence d'orientation sexuelle n'a pas d'importance. C'est le sida qui a favorisé le développement de notre collectivité.

Il m'est difficile de dire que j'aime travailler dans ce domaine. Et pourtant, c'est la vérité. C'est très motivant et très stimulant, mais je me sens également coupable de le dire parce que cela pourrait vouloir dire que j'aime vivre de la souffrance d'autrui. Et pourtant, d'une certaine façon, c'est la profession que j'ai choisie.

Même si la participation est valorisée à l'extrême, il faut reconnaître également que ce ne sont pas tous ceux et celles qui ont besoin de l'appui de la collectivité qui peuvent s'engager si directement dans cette forme de promotion de la santé.

La participation donne très certainement des résultats positifs. Mais je crois qu'il y a des gens qui ne veulent pas participer. Cela signifie-t-il pour autant que la promotion de leur santé est lacunaire parce qu'ils ne participent pas? Vivrons-nous vraiment plus longtemps parce que nous avons participé à l'action communautaire sur le sida? Certaines personnes ne veulent pas se retrouver dans un groupe de gens aux prises avec un problème commun ou participer à la vie communautaire. Comment alors créer un milieu de soutien pour ces personnes?

Constatant cette réalité, les travailleurs des organismes de services pour les personnes vivant avec le VIH/sida en sont venus à reconnaître que leurs clients ont une capacité de participation et des besoins différents selon le stade d'évolution du VIH. Ainsi, nous pourrions difficilement parler d'habilitation dans un cas ou nous exigerions la participation d'une personne malade<sup>3</sup>. Et pourtant, ce sont ces personnes que vise la promotion de la santé.

La promotion de la santé est un concept d'habilitation, mais elle constitue également un service. Si nous nous rendons compte qu'un certain type de service serait utile pour la promotion de la santé et que nous constatons son absence, je veux travailler à sa mise sur pied.

Malgré tout, pour que les avantages de la participation soient pris au sérieux, il faut reconnaître les problèmes d'inclusion.

La première chose qui me vient à l'esprit, c'est toute la résistance à laquelle nous nous sommes heurtés au sujet des questions qui intéressent les femmes. On ne peut véritablement parler de «collectivité»

pour les femmes, car les femmes séropositives n'ont pas de collectivité à laquelle se rattacher.

Et pour avoir une vision complète du rôle de la participation dans la promotion de la santé, il faut en comprendre davantage les risques.

Il y a davantage de personnes se disant " victimes du sida" que de personnes vivant avec le virus et je dois me demander si j'en suis une. Me suis-je conditionné à abandonner la lutte? Je dois me demander à quel point mon ego est investi dans ce processus pour me forcer à ne pas abandonner et à ne pas vouloir partir.

#### PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- reconnaître que la participation est le véhicule et l'inclusion, sa force motrice
- permettre divers degrés de participation sans que cela ne porte préjudice
- promouvoir la prestation de services comme forme de participation
- examiner d'un oeil critique l'ampleur de l'exclusion
- valoriser le changement et encourager les départs dans de bonnes circonstances.

2. Lord, J. McKillop et Farlow, D., «Une étude sur l'habilitation : répercussions sur la promotion de la santé», *Promotion de la santé*, automne 1990.

Certains soutiennent que la recherche participative est un excellent mécanisme pour accroître la participation et favoriser l'habilitation... la recherche visant à recueillir de l'information auprès des gens - c'est-à-dire cerner les problèmes, rassembler l'information et trouver des solutions - porte à son maximum la participation communautaire. p. 6.

#### 3. Ibid.

Tant les publications que nos recherches laissent entendre qu'en proposant et en mettant en œuvre sans cesse de nouveaux services nous ne faisons peut-être que perpétuer les conditions mêmes que nous espérons modifier... tout service élaboré en fonction d'une philosophie axée sur l'habilitation sera bien différent de celui où les gens sont considérés comme des «clients dépendants». p. 5

<sup>1.</sup> Wallerstein, N. «Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs», *AJPH*, V6N3, janv./fév. 1992.

<sup>...</sup> la participation aux changements communautaires favorise le changement de perception de sa propre valeur et nous amène à croire que nous pouvons changer les situations néfastes... la mobilisation dans les groupes communautaires renforce les réseaux sociaux... la sensibilisation à l'habilitation favorise une arnélioration réelle des conditions du milieu ou de l'état de santé. p. 203. [Traduction libre]

# Le milieu

Je crois que les organismes d'action communautaire ont de la difficulté à appliquer des principes sans porter de jugements de valeur.

La contribution des milieux de soutien est peut-être le moins compris des éléments de promotion de la santé. Comme nous sommes portés à croire que la santé demeure une préoccupation individuelle, il semble tout à fait logique de supposer qu'il suffit de changer les comportements individuels pour promouvoir la guérison et prévenir la maladie. Cependant, des études révèlent que les campagnes de prévention donnent moins de résultats chez les groupes des classes défavorisées de la société, et ce, dans presque tous les pays où l'on s'est penché sur la question. De même, les membres des classes mieux nanties semblent être en meilleure santé et vivre plus longtemps, quelle que soit la situation économique relative de leur pays. Cela signifie-t-il que les choses ne changeront vraiment jamais'?

Si la santé relève inévitablement de l'individu, nous avons encore beaucoup à apprendre sur les conditions sociales, culturelles et politiques qui permettent de l'améliorer. Toutefois, les milieux de la promotion de la santé s'accordent de plus en plus à dire qu'en s'attachant trop au changement du comportement individuel, on risque de faire "porter le blâme sur les victimes"2. A cet égard, certains sont maintenant enclins à croire que le changement du comportement individuel est davantage lié à l'évolution des tendances sociales, qui passent comme les modes. Lorsque les gens sont séduits par de nouveaux modèles de pensée et s'en inspirent, leur comportement change beaucoup plus facilement que sous l'effet de la pure persuasion.

Cela nous amène à la question des conditions ou des gestes sociaux susceptibles de créer le genre de milieu qui permettrait de lutter contre l'infection au VIH et de prolonger la vie des personnes déjà infectées. Il suffit à la collectivité homosexuelle de songer au milieu de la mode pour imaginer comment susciter les changements sociaux qui s'imposent. Nous avons demandé à notre groupe de répondants de Vancouver de nous donner leurs impressions sur les changements à opérer pour créer un milieu plus favorable et sur les tendances qu'ils ont observées.

Au mieux, on reconnaît que le vent tourne.

Le soutien financier offert à notre organisme est beaucoup plus diversifié qu'auparavant. Plus de gens constatent que le sida les touche, en particulier les personnes instruites et vivant en milieu urbain qui épousent des idées libérales. Nous avons tenté de mobiliser ce groupe. Les gens qui ont travaillé au projet Capital Campaign [collecte de fonds au profit du

PARC] n'ont rien de commun avec les travailleurs dont nous avions l'habitude. Mais je trouve que la stigmatisation et l'homophobie persistent et il faut continuer de lutter contre ce problème énorme. Le gouvernement nous appuie davantage, mais j'aimerais voir d'autres changements.

Au pire, on a l'impression que la majorité des membres de la culture dominante continuent de nier la réalité.

Parfois, j'ai l'impression que le sida est devenu un sujet ennuyeux et que les gens s'en fichent.

Pourtant, il est indéniable que le concept de la santé a évolué chez les homosexuels.

Notre migration vers les villes dans les années soixante nous a permis de nous libérer, mais il n'existait alors aucun système de valeurs communautaires ni de structures institutionnelles communes. C'est pourquoi nous étions très vulnérables aux épidémies d'hépatite et d'autres MTS. Maintenant que nous nous donnons des normes et des valeurs communautaires -- et elles évoluent, mais très lentement -- les choses vont changer graduellement. Je ne sais pas si je serai encore ici pour le voir, mais les choses vont changer. L'expérience de l'homosexualité durant les vingt ou trente dernières années nous a permis d'apprendre, à travers les épreuves et de douloureuses pertes, que nous devrons veiller à nos propres intérêts, et bâtir notre structure de soins de santé à partir de la base.

Et toute la question s'est transposée au palier des politiques et de la politique.

La reconnaissance des droits de la personne pour les homosexuels et les lesbiennes est essentielle à la promotion de la santé.

Le «milieu», selon les gens, prend diverses formes, toutes aussi valables les unes que les autres.

Nous avons besoin d'un milieu qui nous appuie davantage pour tout ce qui entoure la mort et les derniers moments. Nous appartenons à une organisation où la mort est omniprésente. A tout instant, nous pouvons perdre un collèque... un ami. Comment composer avec cela? Nous n'avons même pas de système pour informer nos membres du décès d'un des nôtres. Il nous faudrait prévoir un endroit dans le bureau pour ça. Mais cela fait peur.

Notre époque montre déjà la possibilité de grands changements politiques au sein de la société en général. Un environnement plus sain pourrait naître de cette évolution.

Lorsque je regarde autour de la table, je sens que je deviens un des vieux sages du groupe qui oeuvre dans le domaine du sida. Je vois un grand mouvement s'amorcer. Pourtant, je crains la polarisation religieuse et politique. Quelle position adopter pour pouvoir en tirer parti?

L'heure n'est peut-être pas encore aux félicitations, mais nous commençons à prendre conscience de l'extraordinaire réaction du milieu homosexuel face au problème du sida.

Si les gens étaient plus renseignés sur ce qu'ont fait les homosexuels et les lesbiennes dans l'action sur le sida... Comme l'a dit Stephen Levine, jamais dans l'histoire on n'a réagi à la maladie comme l'ont fait les homosexuels et les lesbiennes. L'intériorisation de l'homophobie nous empêche de faire notre propre promotion, mais nous avons accompli quelque chose de beaucoup plus important que ce que nous nous permettons de reconnaître.

### PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- encourager la projection d'une image plus positive pour mettre fin à l'homophobie
- promouvoir un climat de soutien dans le travail communautaire
- respecter les droits de la personne
- reconnaître et respecter la mort et l'agonie
- examiner d'un oeil critique la source des conditions du milieu où nous évoluons

<sup>1.</sup> Poland, B. «Learning to "Walk our Talk": the Implications of Sociological Theory of Research Methodologies in Health Promotion», RCSP, Supplément 1, mars/avril 1992.

Il existe toutefois un contexte socio-économique et culturel plus vaste qui mérite qu'on s'y attache : l'individualisme et l'existence d'une économie capitaliste mondiale axée sur le profit imposent des limites idéologiques et pratiques très réelles à la capacité des organismes subventionnés par l'État de s'attaquer à des questions sociales très vastes (par exemple, les habitudes de consommation. la promotion publicitaire des produits et des comportements néfastes pour la santé, la répartition de la richesse, le logement, etc.) qui influent le plus sur la santé et les comportements liés à la santé au sein de notre société, p. 34. [Traduction libre].

<sup>2.</sup> Lord, J. et McKillop Farlow, D., «Une étude sur l'habilitation : répercussions sur la promotion de la santé», Promotion de la santé, automne 1990.

Il y a une nette distinction entre le fait de rendre les gens responsables de leur propre santé et celui de leur permettre de prendre en charge leur santé, p. 3.

# Le soutien

Ce qui m'a vraiment aidé, c'est le système de jumelage

Le soutien représente l'aspect pratique de la promotion de la santé dans les organismes d'action communautaire. C'est à cause des injustices et des lacunes qui persistent au sein du réseau établi de services sociaux qu'il faut créer des services de soutien en sus des services d'aide à la prise en charge personnelle. Les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin de services pour composer avec les nombreux petits problèmes de la vie quotidienne auxquels on ne pense jamais lorsqu'on est en bonne santé. Cela peut aller de la garde des animaux familiers durant une hospitalisation à une aide ménagère à domicile.

La prestation de services directs risque d'entraîner la dépendance et peut donc être déshabilitante<sup>1</sup>. Mais les organismes de services pour les personnes vivant avec le VIH/sida se sont aperçus qu'en répondant aux besoins quotidiens par une aide spécifique, ils contribuent à réduire le stress et à créer des conditions humanisantes favorables à l'habilitation. Ainsi, les services de soutien sont axés sur le maintien de la participation des clients à leur propre prise en charge.

Nous avons demandé leurs impressions aux travailleurs et aux clients des services de soutien des organismes d'action communautaire de Vancouver.

Je peux vous dire ce que représente la promotion de la santé pour une personne vivant avec le VIH/sida. Cela veut dire ne pas avoir à s'inquiéter. Pouvoir s'occuper de soi et réfléchir à la valeur de sa propre vie, pour rester en vie. Et ne pas avoir à se préoccuper du prochain repas, du loyer ou du paiement des ordonnances médicales. Viennent ensuite les questions de soutien plus générales : le cadre émotionnel, le milieu.

Les stigmates sociaux du sida demeurent un facteur décisif dans l'accès aux nécessités de la vie.

Étant issu d'un milieu bourgeois, ce que j'ai trouvé de plus gênant a été de passer d'un appartement de luxe à un logement minable en moins d'un mois et demi environ. Personne n'est venu me dire comment on fait pour vivre avec 755 dollars par mois.

L'expérience vécue à AIDS Vancouver a révélé que le soutien va au-delà des paroles de réconfort.

Le counselling a été séparé du processus d'«accueil». Évidemment, les préposés à l'accueil doivent savoir écouter, mais les services de counselling proprement dits sont maintenant offerts sur recommandation. De cette façon, nous pouvons mieux déterminer les besoins de la personne. Nous lui demandons si elle a un problème de logement, si elle bénéficie de services de soutien, quel est son réseau de soutien, si elle est suivie par un médecin, si elle mange et si elle mange à sa faim.

La liste des services de soutien se résume à celle des besoins élémentaires d'une personne.

Vous me demandez comment je percois le soutien en promotion de la santé. La réponse est simple. C'est ce que je fais : nourriture, logement, vêtements, argent, information sur les traitements, accès aux traitements, milieux de soutien.

Les politiques d'aide sociale, élaborées à l'échelle de la province, comportent des injustices intrinsèques pour ceux qui doivent assumer les coûts additionnels qu'entraîne la vie en milieu urbain. Les frais de logement à eux seuls laissent peu de marge pour satisfaire aux autres besoins, même les plus élémentaires, sans parler des traitements.

J'ai prévu à mon budget une somme considérable pour les compléments à la banque d'alimentation. Nous allons acheter pour au moins mille dollars par mois d'articles comme le papier hygiénique, les détersifs, les rasoirs, les piles - tous les articles de base dont ont besoin les personnes vivant avec le VIH/sida, la plupart bénéficiaires du Bien-Être Social, pour qu'ils n'aient pas à dépenser d'argent pour ces articles. Ainsi, ils peuvent avoir un peu plus d'argent de poche. Voilà quelque chose de concret. Et nous le faisons justement parce que ça a des effets réels. Je ne sais pas vraiment comment mesurer ces effets parce que c'est une question de qualité de vie. La qualité de vie se trouve peut-être améliorée du fait que ça remonte le moral d'avoir trente dollars dans ses poches.

Les personnes vivant avec le VIH/sida ont cependant d'autres besoins que la nourriture, le logement et les vêtements, parce que les autres systèmes de soutien social les laissent également tomber.

Je crois que le réseau de santé en Colombie-Britannique est tout à fait inadapté aux besoins émotifs des malades hospitalisés. On pratique la médecine comme sur une chaîne de montage, à la Henry Ford : pansezles et donnez-leur leur congé. Il y a très peu de soins personnalisés, et on n'a pas prévu grand-chose pour les besoins émotionnels ou spirituels. Le système va à peine au delà de la prescription d'analgésiques.

Il nous faut aller au-delà de notre approche passive si nous voulons trouver les personnes qui peuvent jouer ce rôle de soutien.

Le soutien pratique doit être offert le jour, et il est difficile de trouver des personnes libres le jour. Comme vous le voyez, la plupart des bénévoles qui offrent des services de soutien ou d'éducation le font le soir parce que nombre d'entre eux occupent un emploi le jour.

Il est très difficile de composer avec des personnes vivant avec le VIH/sida en crise. Cela élimine un tas de gens, qui ne seraient pas attirés par ce genre de travail. Maintenant, c'est nous qui cherchons des bénévoles, un peu partout, au lieu d'attendre qu'ils viennent d'eux-mêmes offrir leurs services. Nous plaçons des annonces dans les collèges et dans différents établissements de service social.

Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en matière de promotion de la santé résument en fait l'évolution qui doit s'amorcer dans les services de soutien offerts.

Il faut des réseaux de soutien personnel, pour que chacun puisse en bénéficier. J'aimerais voir autant de programmes pratiques que possible pour faciliter la vie des personnes vivant avec le VIH/sida à n'importe quel stade de leur maladie. Je voudrais davantage de logements subventionnés pour qu'ils puissent bénéficier d'une meilleure qualité de vie. J'aimerais qu'il y ait plus d'argent pour eux. Je veux davantage de ressources, comme les soins de jour pour adultes. J'aimerais qu'il se fasse davantage de développement communautaire....

### PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- reconnaître le recours aux services comme une forme de participation
- prôner l'amélioration des réseaux d'aide sociale
- encourager une démarche proactive pour répondre aux besoins essentiels
- développer une attitude d'appui pour les services d'aide élémentaires
- promouvoir le bénévolat pour les services élémentaires de soutien
- créer des réseaux de soutien

PROPERTY OF P.A.R.C. LIBRARY 1107 SEYMOUR ST. VANCOUVER, B.C. V6B 5S8 681-2122 LOCAL 294

<sup>1.</sup> Lord, J. et McKillop Farlow, D., «Une étude sur l'habilitation : Répercussions sur la promotion de la santé», Promotion de la santé, automne 1990.

Ironiquement, le fait de sans cesse proposer et mettre en application de nouveaux services ne fait peut-être que perpétuer les conditions mêmes que nous espérons modifier... tout service élaboré en fonction d'une philosophie axée sur l'habilitation sera bien différent de celui qui fait des gens des «clients dépendants». p. 5 .

# L'éducation

J'ai du mal à comprendre toutes ces données médicales.

Sous l'influence de la promotion de la santé, le rôle d'éducation des organismes d'action communautaire est en train de changer. Bien qu'il faille encore faire de l'éducation préventive généralisée, beaucoup plus d'organismes se partagent maintenant la tâche. Et désormais, les besoins d'éducation vont bien au-delà des campagnes pour le sécuri-sexe, de sorte que la demande porte aujourd'hui sur l'information en matière de traitement, la formation sur la prise en charge personnelle et la réadaptation professionnelle<sup>1</sup>.

Lorsque la promotion de la santé est issue de la base, cela ne peut faire autrement que de mettre en lumière les vrais besoins de la personne. Les organismes de services aux personnes vivant avec le VIH/sida doivent s'efforcer de reconnaître ces besoins et d'agir en conséguence. Cela représente pour eux un énorme défi en matière d'éducation. À ce niveau, l'éducation commence à ressembler à du militantisme, au moment où les pratiques et les systèmes traditionnels de santé se frottent au nouveau concept de la promotion de la santé.

Nous avons demandé aux travailleurs et aux participants des organismes d'action communautaire de Vancouver comment ils envisageaient les défis qui s'annoncent en matière d'éducation.

La promotion de la santé amène un changement important dans l'orientation de l'éducation, laquelle n'était auparavant axée que sur la prévention. Maintenant, même les bailleurs de fonds reconnaissent les liens qui existent entre la prévention et le traitement. La promotion de la santé englobe la prévention et le traitement, et cette philosophie a aidé à réorienter la formation des employés et des autres intervenants. Éducation et soutien sont maintenant plus étroitement liés, de sorte que les deux peuvent davantage se recouper.

Les besoins des personnes séropositives en matière d'éducation ont augmenté en même temps que la gamme des moyens de traitement permettant de prolonger la vie.

J'aimerais avoir la possibilité de me rendre dans un endroit ouvert et amical où je pourrais dire : «Vous savez, les trente minutes que j'ai passées avec mon médecin ne m'ont pas suffi. Voici ce qu'il m'a dit, que je ne comprends pas. Et je ne veux pas passer à travers des milliers de pages d'ouvrages médicaux pour comprendre ce que m'a dit mon médecin».

J'imagine un organisme strictement destiné à aider les gens en leur proposant des services de counselling, en leur expliquant les différents traitements qui s'offrent à eux, en les aidant à faire un choix éclairé sur ce au'ils veulent faire de leur vie.

Même les travailleurs des organismes d'action communautaire auront besoin d'être éduqués pour pouvoir faire face à toutes les répercussions auxquelles ils s'exposent dans le travail de promotion de la santé.

À AIDS Vancouver, nous commençons tout juste à reconnaître les besoins des employés et des bénévoles sur le plan de la santé. Nous avons connu beaucoup de cas d'épuisement professionnel, et le taux de roulement du personnel est élevé. Tout le monde a vécu des situations de «crise». Il s'agit d'un problème d'équilibre délicat entre les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida et les besoins du personnel.

Outre les employés de première ligne, les personnes qui travaillent avec les personnes vivant avec le VIH/sida commencent à reconnaître qu'il existe d'importants besoins d'éducation au sein des réseaux de santé, et qu'il faut y répondre pour que la promotion de la santé devienne réalité.

Peu de personnes vivant avec le VIH/sida sont satisfaites du traitement qu'elles reçoivent. Le modèle médical semble l'antithèse de la promotion de la santé.

Nous n'avons pas les installations nécessaires pour traiter la toxicomanie; nous ne sommes pas en mesure de nous occuper des problèmes de santé mentale. Les organismes qui oeuvrent dans ce domaine n'offrent pas vraiment des services axés sur les personnes vivant avec le VIH/sida. On commence tout juste à se rencontrer pour discuter de ce qu'on peut faire.

Les mécanismes qui ont été mis sur pied pour aider les malades n'ont pas été conçus pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Par exemple, les programmes du Bien-Être Social pour les personnes handicapées n'ont pas été conçus pour des malades qui doivent dépenser une fortune en médicaments pour rester en vie. La politique doit être complètement refondue. Il ne suffit pas de lutter pour obtenir que les personnes soient traitées convenablement.

### PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- élargir les programmes d'éducation pour qu'ils englobent les buts de la promotion de la santé
- concevoir des services d'information sur les traitements
- promouvoir l'éducation sur la prise en charge personnelle
- mettre au point un système interne d'éducation en promotion de la santé pour les employés et les bénévoles
- former des partenariats pour promouvoir la rééducation des spécialistes

Le sida a mis au jour un énorme besoin de formation chez les professionnels de la santé, tant pour les aider à améliorer leurs connaissances de base que pour les amener à modifier leur attitude et à se débarrasser de leurs préjugés; plus fondamentalement encore, le fondement même des relations traditionnelles client/professionnel pourrait être remis en question, p. 240. [Traduction libre].

<sup>1.</sup> Nutbeam, B., «The Concept of Health Promotion and AIDS Prevention. A Comprehensive and Integrated Basis for Action in the 90s». Health Promotion International, V5N3, 1990.

# **Visions**

J'ai appris qu'on peut s'en prendre au virus, mais qu'il ne faut pas s'en prendre à soimême.

La promotion de la santé vise l'acquisition de la connaissance. Il s'agit d'un système, fondé sur le savoir et l'action, qui oppose santé à maladie, en favorisant l'instauration d'un climat d'appui plutôt qu'en s'attaquant simplement aux symptômes qui se manifestent. Ce concept se répercute profondément sur la discipline mentale de ceux qui pratiquent la promotion de la santé et sur les programmes et les politiques que pourraient adopter des sociétés entières pour exploiter pleinement le potentiel de la vie humaine¹.

Quels projets entreprendrons-nous? Quels rêves découvrirons-nous? Comment saurons-nous que nous accomplissons vraiment quelque chose?

Nous devons considérer le plan personnel :

C'est mon expérience. Je veux passer à travers ma fureur et ne pas être dépassé par des réalités avec lesquelles je ne peux pas composer, je veux faire partie de la solution. Le travail avec les personnes vivant avec le VIH/sida me donne un point de départ pour amorcer ma démarche. C'est une façon d'évaluer mon propre pouvoir d'agir, de ne pas me trouver dans un état de fatalisme.

Nous devons songer à ce que nous savons du programme à venir :

Le destin de l'action sur le sida devrait être la fin de l'action sur le sida. Comme le sida demeure encore au rang des maladies incurables, il est peu probable que l'on puisse voir la fin arriver très bientôt. Nous devons donc faire notre possible pour ralentir la progression de la maladie. Pour cela, nous devons continuer à accroître le bagage de compétences et l'expérience des organismes afin de se tenir au fait des changements et de poursuivre notre habilitation.

...et à ce qu'il faut accomplir dès maintenant.

Le développement communautaire se trouve en tête de liste. Quand on commence à envisager une stratégie de prévention du sida et d'éducation, il faut songer aux questions globales de santé de l'individu. Nous devons devenir des planificateurs de la santé. Nous devons commencer à réfléchir aux facteurs connexes du sida. Il existe une

question plus vaste concernant l'action sur le sida qu'il faut faire comprendre aux collectivités touchées et au'il faut cibler spécifiquement. Nous n'avons pas besoin d'une autre affiche sur le sida : nous avons besoin de gens qui font du développement communautaire en planification de la santé.

Nous devrons mettre en oeuvre des stratégies pour amener des changements à différents paliers.

Je vois des promoteurs du changement social - et non pas seulement les activistes du dossier-sida - encourager la création de processus où l'action sur le sida pourra aller de pair avec l'action sur l'égalité des femmes, les droits de la personne, etc., où nous pourrons partager nos objectifs communs pour amorcer un virage vers une nouvelle philosophie.

Nous nous attacherions à faire modifier la législation sur l'agression sexuelle, les règles du milieu médical sur le devoir d'informer, etc.

Il nous faut dans le pays un groupe investi d'un mandat comparable à celui de la Croix-Rouge pour diffuser des renseignements exacts et rendre obligatoire la formation relative au VIH pour les professionnels de la santé.

Il se peut que naissent de nouvelles initiatives pour que nous puissions atteindre les objectifs que nous nous sommes fixés.

Je crois que nous devons nous débarrasser de notre homophobie intériorisée. Nous devons aller de l'avant. Je n'ai pas la patience qu'il faut pour composer avec les forces destructrices et l'absence de vision. Nous devons agir plus vite. Nous avons besoin de vision et de leadership et il nous faut des personnes déterminées à faire ce travail.

Il faut continuer à étendre le réseau. Nous devons savoir quelles parts de nos vies sont touchées par le sida, même si ce n'est pas directement. Il faut étendre le réseau d'information, d'aide financière et de participation.

La communication est essentielle. J'aimerais vraiment voir, même si cela est difficile à réaliser, l'amélioration des communications. Nous avons besoin d'une stratégie de communication. Il faut que nous travaillions ensemble à l'amélioration de notre façon de communiquer et que nous mettions en pratique les techniques de communications dans le cadre d'une stratégie de communication.

Les résultats éventuels se trouvent peut-être déjà à notre portée.

L'action sur le sida, c'est du travail de pionnier, et ce n'est pas le seul domaine où cela se produit. Nous avons à travailler dans une conjoncture toute nouvelle. Le sida peut nous enseigner tant de choses sur les autres réalités mondiales, si nous le voulons. Sur le plan pratique, la question porte sur les nouveaux niveaux de services, les nouveaux rôles pour les consommateurs de services, et les nouveaux concepts, comme l'habilitation.

L'avenir de l'action sur le sida réside dans l'interdépendance. Elle doit trouver un créneau où elle ne sera pas isolée du reste comme elle l'est actuellement. Je crois que nous aurons à composer avec le résultat que cela donnera. L'action sur le sida est une question de nouveaux modes d'existence dans le monde.

## PRINCIPES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

- reconnaître que le sida représente un moyen d'évolution globale
- entreprendre des démarches de développement communautaire pour la promotion de la santé, au-delà du sida
- promouvoir des partenariats avec les promoteurs du changement social oeuvrant dans des domaines complémentaires
- prôner un changement d'optique dans l'enseignement médical
- confier des rôles de leadership mondial aux défenseurs de l'action sur le sida qui connaissent le succès
- développer des stratégies de communication à tous les paliers
- habiliter les visionnaires à transformer leurs rêves en réalité

<sup>1.</sup> Labonté, R., «Health Promotion Knowledge Development, Report of a meeting held in Toronto, January 27, 1993» présenté à la deuxième conférence nationale de promotion de la santé, à Vancouver, le 29 mars 1993.

Il y a de très puissants intérêts économiques et politiques internationaux en jeu dans la restructuration économique qui se produit à l'échelle mondiale. L'enjeu auquel fait face la promotion de la santé à ce niveau est le suivant : comment réorganiser nos économies sociales et nos collectivités d'une manière qui en tient compte? À quelles stratégies pourrions-nous avoir recours pour amener cette réorganisation? Le pouvoir de mettre en place des solutions à la plupart des préoccupations des gens réside au niveau national et international... Les collectivités exercent moins de contrôle sur l'économie et l'administration politique. Mais on nous incite, et nous incitons les autres, à rebâtir en quelque sorte cette expérience de la collectivité. Ce faisant, allons-nous à contre-courant, luttons-nous contre la tendance? Nous trompons-nous en rattachant la promotion de la santé à la «collectivité»? Devrions-nous regarder ailleurs, à différents niveaux de la structure sociale? p. 15 [Traduction libre].

# **Synthèse**

Rien ne garantit que nous vivrons jusqu'à un âge avancé, alors profitons donc du temps aui nous est donné.

Voir comment la promotion de la santé pourrait s'appliquer à diverses situations pertinentes permettrait peut-être de réaliser le plein potentiel de l'action sur le sida. Quoi qu'il en soit, rien ne changera si on n'améliore pas la pratique. Nous passons ici d'une discussion sur la signification possible de la promotion de la santé à la façon de passer à l'action. Après tout, nous avons posé comme point de départ que l'action sur le sida, c'est de la promotion de la santé. C'est sûrement dans les activités quotidiennes des organismes d'action communautaire et dans les relations avec toutes les institutions connexes qu'on pourra trouver des moyens d'améliorer la pratique. Quels sont donc les principes à envisager?

Procédons d'abord à une mise en garde. Dans le domaine de la promotion de la santé, les modèles trop simples suscitent une résistance qui est tout à fait naturelle. Cette simplicité rend en effet ces modèles contraignants ou limite trop les options. Or, la promotion de la santé vise à libérer de ce genre de contraintes, parce qu'il faut avoir une vue très vaste et très diversifiée de la vie pour comprendre comment les réalités sociales, culturelles et politiques influent sur la santé des collectivités et sur celle des individus.

Il peut être dangereux d'avoir une vision étroite. Nous voyons déjà comment certains gouvernements adoptent les principes de la promotion de la santé - qu'ils concoivent comme étant une vision positive de la santé fondée sur l'initiative personnelle en matière de soins - dans le but à peine voilé de réduire les coûts de santé. Dans cette situation, comment les responsables de la promotion de la santé peuvent-ils critiquer le système économique responsable du coût onéreux des soins médicaux?

La promotion de la santé offre malgré tout des principes qui pourraient être mis en pratique dans le quotidien des organismes d'action communautaire par le biais des initiatives et des opinions des personnes qui y travaillent. Vue de cette façon, la promotion de la santé ne constitue pas une solution à tous les problèmes qui accablent l'action sur le sida, mais plutôt une facon de les transcender. On pourrait donc concevoir la promotion de la santé comme une sorte de logiciel, une technologie mentale améliorable présentant des possibilités très étendues.

Tout d'abord, la promotion de la santé est une façon de structurer les divers processus de la vie. La santé passe par le soutien; la promotion de la santé doit donc promouvoir la mise en place de mécanismes de soutien au lieu de s'attaquer aux symptômes. Respecter cet axiome à tous les paliers du système de santé, de la salle des malades

au conseil d'administration, permettra de comprendre ce qui se passe et de trouver des solutions. Mais ce n'est là qu'un début.

La promotion de la santé ne suit pas une ligne droite comme un rayon laser; elle suit plutôt les méandres de l'action qui est entrecoupée de périodes d'évaluation. Celles-ci permettent de situer l'action dans un contexte plus global, elles ouvrent des perspectives qui donnent l'assurance nécessaire pour poursuivre l'action. Il ne s'agit pas seulement d'atteindre un but fixé, mais aussi de voir plus loin que ce que l'on avait envisagé au départ. Ce principe s'applique à toutes les situations en évolution; c'est une façon de voir venir les choses.

La promotion de la santé donne également les orientations nécessaires pour passer d'un niveau d'action sociale à l'autre. Par exemple, le sentiment de sécurité qui existe lorsque l'action part de la base est très important. D'autres notions analogues orientent l'action lorsqu'on est dépassé par les événements. Le principe de base et l'orientation la plus saine pour la plupart des événements qui surviennent dans la vie de la collectivité - des rapports entre les gens aux grands projets de changement social - est de développer consciemment les ressources intérieures pour pouvoir mieux rayonner ensuite. Les gens qui font de l'action communautaire savent que le changement doit partir du centre et s'étendre à mesure que les initiés prennent de l'assurance. C'est la raison pour laquelle les partenariats et les alliances stratégiques sont des formules gagnantes dans la promotion de la santé. Lorsque le cercle s'élargit, le travail est plus facile que s'il avait été amorcé par quelques personnes isolées seulement.

En plus de fournir de l'information, la promotion de la santé peut apprendre à acquérir de nouvelles connaissances et à les partager. En fait, la pratique de la promotion de la santé, dans son sens le plus large, apporte de nouvelles connaissances. Par exemple, la recherche participative est une méthode de plus en plus prônée en promotion de la santé, mais peu de chercheurs spécialisés sont très à l'aise avec la dynamique de partage du pouvoir qui entre en jeu dans ce genre de recherche. Les chercheurs professionnels ne sont toutefois pas les seuls dépositaires du savoir. On peut apprendre en tirant parti de l'expérience. Quand on prend conscience de ce principe, on peut l'appliquer à tout ce qui se passe dans les organismes et faire changer ceux-ci pour aller de l'avant et aider les autres à progresser.

Le principe fondamental de l'acquisition de nouvelles connaissances comme activité collective est le partage des tâches de recherche. Tout organisme peut mettre sur pied ce genre d'activité parmi ses membres. Ce qu'il faut, c'est établir une marche à suivre et répartir les tâches de collecte d'information. Le genre d'information recueillie sera fonction du sujet de la recherche. Dans le domaine qui nous intéresse ici, assez souvent, il s'agira de ce qui se passe dans le quotidien de l'action sur le sida. La recherche portera donc sur l'expérience des membres de la collectivité. La façon de recueillir l'information sur cette expérience ressemblera beaucoup aux méthodes utilisées pour notre étude : cerner le problème dans la pratique, demander aux

intervenants comment ils percoivent le problème, analyser l'information recueillie, comparer le résultat aux théories publiées et élaborer une nouvelle théorie en fonction de ce qu'on a appris. On pourrait par exemple choisir un sujet comme le deuil, ou même l'humour, effectuer une recherche en utilisant le modèle proposé et ajouter un chapitre à notre étude.

En ce qui concerne la planification stratégique, la promotion de la santé offre également un moyen de donner une orientation uniforme aux politiques, aux programmes et aux projets. Les organismes se définissent par leurs programmes, mais si ceux-ci ne donnent pas lieu à des proiets, il ne se fait pas grand-chose. Pour obtenir des résultats, il faudra tenir compte de tous les aspects de la promotion de la santé dans l'action sur le sida, tant dans les décisions au jour le jour que dans la planification des politiques et des programmes. L'évaluation par des travaux collectifs pourrait contribuer à déterminer l'efficacité du processus. Pour que l'évaluation soit juste, il faut définir la situation qui existe avant le début du projet, rendre compte du travail effectué pendant le projet et prendre des échantillons à la fin du projet pour déterminer les résultats obtenus. L'organisme pourrait ainsi tracer l'historique de son action au moyen des évaluations de ses projets et utiliser les connaissances acquises pour continuer d'améliorer ses pratiques.

Nous arrivons maintenant à une étape de notre réflexion qui nous amène à la «troisième dimension», celle d'une compréhension plus globale de la promotion de la santé dans l'action sur le sida. À ce niveau, nous ne parlons pas seulement de la promotion de la santé, mais également de la façon de tirer des leçons de l'expérience et d'améliorer les processus en conséquence. Autrement dit, faire de la promotion de la santé en améliorant nos pratiques dans l'action sur le sida. Le tableau ci-après illustre le modèle proposé. Ce modèle fait appel à la participation des collectivités entières à la promotion de la santé. C'est donc une façon de voir les effets cumulatifs des actions particulières mener à une manifestation puissante de la prise en main collective.

### **VEILLER LES UNS SUR LES AUTRES**

Stratégie de promotion de la santé dans l'action sur le sida : un méta-modèle

Ce modèle tiré de la recherche dont il est question dans le présent document décrit une façon d'améliorer les pratiques dans l'action sur le sida au moyen d'activités d'éducation, de soutien, de communication et d'administration orientées par la promotion de la santé. Ces activités sont liées les unes aux autres et les descriptions

ne correspondent donc pas nécessairement à des services ou à des programmes distincts. Le modèle pourrait représenter l'action dans son ensemble, ou couvrir la promotion de la santé au sein d'un service ou d'un programme aussi bien que dans un organisme ou dans une collectivité entière. La stratégie interne est axée sur le fonctionnement à l'intérieur d'un organisme d'action communautaire et la stratégie externe sur les effets souhaités de ce travail sur les autres membres de la collectivité et sur le milieu. Un troisième volet du modèle suggère une échelle d'effets attendus pour chaque élément du modèle - du micro-niveau au macro-niveau.

Dans l'ensemble, ce modèle proposede « Veiller les uns sur les autres » comme thème de base guidant l'évolution de la pratique de l'action communautaire sur le sida.

### Remarques:

stratégie interne

- se rapporte à toutes les personnes qui travaillent dans un organisme d'action communautaire : les employés, les membres et les bénévoles.

stratégie externe

- se rapporte aux incidences sur les autres : les clients, les alliances stratégiques, les partenariats, les collectivités et la société.

### **VEILLER LES UNS SUR LES AUTRES**

modèle de pratique

<b>STRATÉGIE</b>
INTERNE

STRATÉGIE **EXTERNE** 

**ÉDUCATION** 

micro macro réflexion personnelle recherche collective apprentissage collectif prise en charge personnelle soins professionnels collectivité attentive

SOUTIEN

micro macro

action directe service proactif formation

assistance réseaux d'entraide défense des intérêts

COMMUNICATION

micro macro analyse du pouvoir communication personnelle stratégie de communication messages précis public cible influence

**ADMINISTRATION** 

micro macro habilitation du personnel attitude professionnelle vision

participation de la collectivité partenariat force intérieure

#### VEILLER LES UNS SUR LES AUTRES

Examinons cette représentation de la santé communautaire en prenant chaque stratégie séparément...

### **ÉDUCATION**

stratégie interne

### réflexion personnelle

La réflexion personnelle nous apprend à puiser à l'intérieur de nous-mêmes plutôt qu'auprès des sources extérieures pour prendre en main notre santé. C'est en prêtant attention aux schèmes d'action, aux pensées et aux sentiments qu'on commence à assumer sa propre expérience. Réfléchir à ce qui peut être un acte habilitant ou déshabilitant est un exercice individuel, un exercice que devrait faire toute personne qui oeuvre en promotion de la santé. Ainsi, le rôle de l'éducation est de faciliter la réflexion, première étape cruciale pour permettre aux personnes de veiller les uns sur les autres.

#### recherche collective

La recherche collective permet de constituer le bagage de connaissances nécessaires à l'habilitation de la communauté. En tant que stratégie d'éducation, elle préconise une approche où les participants bénéficient d'un même droit de regard sur l'information et contribuent également à l'enrichissement de ce bagage de connaissances, une approche où il n'y a pas de précepteur. On remet ainsi le pouvoir entre les mains de ceux qui ont besoin d'information au lieu de compter sur les autorités pour la leur fournir. Le rôle de l'éducation est de guider la démarche, de regrouper les expériences collectives de découverte et de partager les résultats de façon à permettre d'aller de l'avant dans tout projet donné.

#### apprentissage collectif

Le résultat global de la participation à la réflexion personnelle et à la recherche collective pourrait être présenté comme un modèle d'apprentissage collectif. Il s'agit là d'un cadre idéal pour un organisme d'action communautaire : indépendance, ouverture au changement et rapports dynamiques avec le milieu qui l'entoure. Ainsi, toute la collectivité serait amenée à se restructurer en fonction d'une connaissance très éclairée de l'expérience de ses participants, qui apprendraient comment veiller les uns sur les autres.

stratégie externe (touchant les personnes, les fournisseurs de soins et les collectivités)

### prise en charge personnelle

La promotion de la prise en charge personnelle au niveau individuel englobe à la fois la prévention du VIH et la santé des personnes séropositives. Au niveau communautaire, ce type de prise en charge personnelle signifie en réalité « veiller les uns sur les autres ». L'expérience acquise dans le secteur de la promotion de la santé a révélé qu'il est moins productif qu'on pourrait le croire de mettre trop l'accent sur l'individuel. En nous tournant vers l'aspect social, nous finissons par toucher le côté personnel en déclenchant moins de résistance que si nous adoptions une approche plus directe. Ainsi, un message comme « affirmez-vous; veillez les uns sur les autres » est aussi significatif pour la collectivité que pour l'individu.

### soins professionnels

Pour les personnes vivant avec le VIH/sida, la promotion de la santé doit supposer des personnes soignantes ayant une compréhension commune des moyens à prendre pour établir et maintenir des conditions propices à la santé. Évidemment, nous n'avons pratiquement aucune idée à quel point il y a compréhension commune chez les professionnels, ou entre les patients et les professionnels exposés au VIH. En dépit de l'anxiété créée par toutes ces inconnues, il faut à tout le moins qu'il y ait reconnaissance du fait que l'expérience des personnes séropositives est très frustrante. Les professionnels de la santé engagés dans l'action sur le sida constituent une cible logique des organismes d'action communautaire dans leurs activités de recherche, d'échange d'information, d'acquisition de connaissances et de création de partenariats.

#### collectivité attentive

L'éducation à l'échelle de la collectivité équivaut à du développement communautaire. L'organisation des collectivités est un processus d'apprentissage continu – une collaboration concertée chez les participants en vue d'acquérir des connaissances et, en bout de ligne, le pouvoir d'agir. Grâce à la participation, à l'habilitation et à l'expérience de l'action collective, des collectivités entières s'engagent dans une démarche concrète où leurs membres apprennent à veiller les uns sur les autres.

#### SOUTIEN

stratégie interne

#### action directe

Le soutien représente l'action directe de veiller les uns sur les autres. Mais dans une perspective de promotion de la santé, le soutien, ce n'est pas simplement le fait de sauter dans le feu de l'action et d'aider les gens. Cette façon de procéder serait

déshabilitante. Il faut s'imprégner d'une discipline personnelle qui part des principes suivants : habiliter les autres, leur donner les moyens d'agir, créer des conditions favorables. De cette façon, l'aide contribue à la prise en charge personnelle. Cette discipline dans l'action sur le sida croîtra au fil de l'expérience que les gens acquirreront en s'entraidant les uns les autres.

### service proactif

Dans le domaine de l'action sur le sida, l'expérience révèle que la demande de services peut de façon inopinée submerger les organismes dispensateurs de soins. Et c'est cette situation qui a donné naissance à la notion de service proactif. Le service proactif, essentiellement un outil stratégique, permet d'anticiper la demande future à partir des données actuelles sur la clientèle. C'est l'une des raisons pour lesquelles les personnes vivant avec le VIH/sida sont toutes désignées pour ce type de travail. La recherche collective et la collecte de données auprès des utilisateurs et des pourvoyeurs de services pourraient être la source de données fiables permettant de prendre des décisions proactives sur la façon de veiller les uns sur les autres.

#### formation

Pour faire en sorte que les principes de promotion de la santé fassent partie intégrante des services de soutien, il faut former les employés et les bénévoles. La formation pour la prestation des services de soutien diffère de l'éducation sur le sida, comme la formation des pilotes d'avion diffère de l'apprentissage des principes d'aviation. La formation de base est la première étape critique qui montre aux employés la voie à suivre dans l'action sur le sida. Mais elle ne suffit pas. La formation ne devrait pas seulement offrir aux gens les outils nécessaires pour leur permettre de veiller les uns sur les autres, mais donner l'impulsion à la formation continue par la participation, la réflexion et la recherche collective, ainsi qu'à la formation spécialisée.

stratégie externe (appuyer les personnes séropositives)

#### assistance

La promotion de la santé à l'intention des personnes vivant avec le VIH/sida suppose la mise en place de divers programmes leur permettant de faire face aux changements amenés par la maladie chronique et l'insécurité financière. Les services d'assistance visent à aider les personnes qui ont le plus besoin de services de base : alimentation, préparation des repas, entretien ménager, soin des animaux familiers et visites chez le médecin. Il s'agit manifestement de la méthode la plus directe d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida.

#### réseaux d'entraide

Les contacts sociaux directs sont très importants pour le maintien de la qualité de vie et du traitement des personnes vivant avec le VIH/sida durant leur maladie; les services de soutien visent donc à assurer auprès d'elles la présence d'amis, de membres de la famille, de bénévoles et de professionnels. Cette intervention directe n'est pas toujours

nécessaire; toutefois, elle fait ressortir la valeur reconnue des relations personnelles dans le plan global de maintien de la santé. À tout le moins, elle sert à vérifier l'existence de liens sociaux qui permettent déjà aux membres de la collectivité de veiller les uns sur les autres.

#### défense des intérêts

Les mécanismes de soins mis en place pour aider les gens à pallier à toute une gamme de difficultés qui les affectent, ne répondent par adéquatement aux besoins particuliers des personnes vivant avec le VIH/sida. Les questions relatives aux besoins en logement, en nutrition et en thérapie des personnes vivant avec le VIH/sida doivent être soulevées à des niveaux qui permettent de faire changer non seulement la politique, mais également les attitudes et les pratiques des fournisseurs de soins de santé, des travailleurs sociaux, des agents de bien-être social, des agents des droits de la personne, et ainsi de suite; bref, toutes les personnes qui travaillent directement avec les personnes vivant avec le VIH/sida et celles que ces décisions touchent.

### COMMUNICATION

stratégie interne

### analyse du pouvoir

Étant donné le pouvoir des mots dans la communication, nous devons nous doter d'un cadre d'analyse précis pour composer les messages que nous transmettons et pour décoder ceux qui nous parviennent. Depuis le tout début de l'épidémie, on cherche à faconner un langage convenable pour décrire l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida dans des termes dénués de toute marque d'oppression. Le travail actuel entrepris pour analyser le pouvoir sous-jacent véhiculé dans le langage de tous les jours demeurera un instrument d'habilitation essentiel.

### communication personnelle

La communication directe entre les personnes représente l'élément essentiel du pouvoir dans la vie de tous les jours, et l'élément central de l'auto-habilitation. Pour comprendre le processus de la communication, il faut apprendre de l'expérience directe. Les personnes vivant avec le VIH/sida pourraient trouver utiles un programme et des exercices pratiques sur la façon de parler aux médecins dans le cabinet de consultation. Pour leur part, les travailleurs pourraient bénéficier d'exercices de mise en situation qui leur permettraient d'observer et de modifier des façons d'agir qui, sans qu'ils le veulent, peuvent s'avérer déshabilitantes. Ainsi, l'apprentissage pratique dans l'action sur le sida doit être axé sur les communications interpersonnelles, en particulier pour ceux et celles qui remplissent des fonctions de soutien et d'éducation.

### stratégie de communication

La communication de masse dans tous les médias exige une stratégie et une mise en oeuvre disciplinée pour susciter les réactions voulues chez le public visé. Il est difficile de concevoir des messages de promotion de la santé vraiment efficaces. Pour cette raison, l'étude du public visé représente un élément essentiel à l'organisation des campagnes de communication pour trouver ce qui pourrait capter l'attention de ce public et le mobiliser. Là encore, les slogans créateurs ne font que préparer les gens aux effets réels de la rencontre face à face, lorsqu'ils posent les gestes voulus pour veiller les uns sur les autres.

stratégie externe (effets sur les divers publics)

### messages précis

Pour produire leur effet, les messages doivent être délibérés et axés sur l'action souhaitée, c'est-à-dire sur la réaction que l'on attend du public. Nombre de campagnes de communication en santé publique sont mal orientées parce que leurs concepteurs ne se sont pas assez arrêtés à réfléchir à la réaction précise qu'ils veulent susciter par leur message. Pour les campagnes de prévention du sida, les conséquences peuvent être désastreuses et elles l'ont déjà été par la passé. Dans le domaine de la promotion de la santé, la réaction du public au message est la seule raison d'être de la communication.

### public cible

Dans l'action sur le sida, le message diffère selon l'auditoire, même si l'objectif est le même. L'expérience ethnoculturelle a éloquemment prouvé la chose. Pour que les communications aient l'effet voulu, il faut être bien renseigné sur la nature du public visé, d'où l'importance capitale de la recherche. Et souvent, cette recherche doit inclure l'essai de divers messages auprès d'un échantillon du public visé, afin de voir sa réaction.

#### influence

Au bout du compte, ce que l'on attend de la communication et de la promotion de la santé, c'est qu'elles exercent une influence. Cependant, les campagnes médiatiques en soi ne suffisent pas pour atteindre cet objectif. Les nombreuses recherches et expériences menées sur le sujet révèlent que la clé du succès réside dans la communication directe, de personne à personne, d'égal à égal. C'est pourquoi les plans de communication dans l'action sur le sida doivent susciter de telles situations, c'est-à-dire des expériences concrètes où les gens veillent les uns sur les autres.

#### **ADMINISTRATION**

stratégie interne

### habilitation du personnel

Si l'habilitation représente l'effet fondamental de la promotion de la santé chez l'individu, les gens qui oeuvrent dans le domaine, tant les employés que les bénévoles, doivent être eux-mêmes habilités. Cependant, le niveau d'habilitation et la capacité d'utiliser cette habilitation varient d'une personne à l'autre. Les gestionnaires doivent être particulièrement perspicaces face à cette réalité. Ils doivent être capables de travailler dans un système de promotion de la santé qui part de la collectivité, tout en résistant délibérément à l'impulsion de dominer.

### attitude professionnelle

La promotion de la santé est très sensible aux rapports de force qui existent dans le contexte social; les gens qui travaillent dans ce domaine doivent donc prendre garde à leur l'attitude. Le sida expose en effet à toute une gamme de comportements humains qui vont de la compassion à la malveillance. Pour avoir une chance de réussir, la promotion de la santé exige des professionnels un comportement «inconditionnellement positif». Bien que souhaitable, un tel code de conduite suppose un engagement social, et il reste donc beaucoup de chemin à parcourir avant que l'on atteigne un consensus à cet égard.

#### vision

Les groupes de personnes qui travaillent à une même oeuvre ont souvent, voire toujours, une vision commune. Cela est nécessaire aussi dans la promotion de la santé. Il faut formuler une vision des besoins futurs éventuels bien avant d'arrêter les moyens pratiques de les satisfaire. En ce sens, la promotion de la santé dans les milieux touchés par le sida devrait aller au-delà des préoccupations particulières liées au VIH et s'intéresser à l'énorme potentiel que présente pour la santé une collectivité de personnes qui veillent les unes sur les autres.

stratégie externe (effets sur les collectivités)

### participation de la collectivité

La promotion de la santé doit partir de la collectivité. Même si l'on ne s'entend pas toujours sur ce qui constitue la collectivité, organiser les gens, former des alliances et créer des partenariats sont des activités essentielles de promotion de la santé. Dans ce contexte, le VIH et le sida jouent peut-être le rôle de catalyseurs du développement communautaire, mais l'action touche indirectement d'autres questions relatives à la santé, par exemple la toxicomanie et le vieillissement de la population. La mobilisation de la collectivité de sorte que les membres veillent les uns sur les autres est donc un effort communautaire qui aura de grandes répercussions.

#### partenariat

Nombre de gens qui ne s'occupent pas nécessairement d'activités communautaires de promotion de la santé influent quand même sur la santé des membres de la collectivité. Dans l'action sur le sida, on pourrait penser par exemple aux hommes politiques, aux bureaucrates et aux chefs d'entreprises. Il est donc essentiel d'établir des partenariats avec ces divers groupes pour faire passer l'information et pour plaider en faveur de la collectivité.

### force intérieure

Par-dessus tout, un organisme d'action communautaire vraiment habilité ne dépend pas de l'appréciation des autres. L'organisme tire sa force du pouvoir de la collectivité. Lorsque les gens veilleront vraiment les uns sur les autres, les effets s'en feront sentir dans l'ensemble de la population.

### UTILISATION DU MÉTA-MODÈLE

Ce modèle devrait être considéré comme un instrument de réflexion pour l'évaluation des projets en cours et à venir. Il aidera à déterminer dans quelle mesure une initiative particulière englobe tout le potentiel de l'action sur le sida. Cette initiative vient-elle de la collectivité? Appuie-t-elle et fait-t-elle participer les personnes vivant avec le VIH/sida? Encourage-t-elle la prise en charge personnelle? Les employés ont-ils reçus la formation voulue et sont-ils habilités? Cette initiative engendre-t-elle des possibilités de partenariats? Le message est-il clair et bien ciblé? Et ainsi de suite...

# CONCLUSION

La pratique est une question de politique!

Lorsque nous avons partagé le fruit de nos recherches avec un groupe d'employés d'AIDS Vancouver avant de tirer nos conclusions, nous avons constaté que nous n'étions pas préparés aux discussions animées auxquelles notre travail a donné lieu, même si nous n'en avons pas été surpris. Nous nous sommes rendu compte qu'en dépit des éclaircissements que nous avons fournis, les significations que les gens donnent à la promotion de la santé semblent soulever davantage de questions sur son intention politique que sur sa pratique. Dans ce domaine, presque tout est controversé, de la signification de la santé à la définition qui en est donnée soit qu'on est un homme ou une femme. La promotion de la santé, tout compte fait, ne semble ni plus ni moins controversée que l'action sur le sida.

La résistance à l'idée de la promotion de la santé semble venir de la méfiance que les gens éprouvent automatiquement à l'égard de toute solution miracle à un problème insurmontable annoncée à grand renfort de publicité. La promotion de la santé n'est évidemment pas la panacée du sida. La seule véritable façon de mettre fin à ce fléau serait d'en trouver la cause et de découvrir un remède. En attendant, nous devons continuer l'action sur le sida et améliorer cette action si nous voulons triompher. La pratique de la promotion de la santé pourrait non seulement accroître l'efficacité de l'action sur le sida, mais en même temps redéfinir le concept de la promotion de la santé, même si nous n'arrivions jamais à nous entendre pour le nommer ainsi.

Au moment de conclure notre étude, qui avait pour but de définir la place de la promotion de la santé dans l'action communautaire sur le sida, nous nous trouvons au seuil de l'action. En effet, l'action communautaire sur le sida est loin d'être terminée. Elle a commencé il y a dix ans seulement. Voici les éléments d'une action collective que les employés d'AV ont entreprise après avoir pris connaissance du modèle que nous proposons.

- 1. Rédiger un énoncé de principes régissant la pratique de l'action communautaire sur le sida qui pourrait être utilisé comme mesure de son efficacité.
- 2. Revoir les énoncés de mission pour y incorporer ces principes.
- 3. Entreprendre une recherche conjointe sur la pratique médicale relativement au VIH et au sida, en se fondant sur l'expérience des clients.

- 4. Promouvoir l'éducation du milieu des soins de santé et l'élaboration de normes de traitement en se servant du résultat des recherches comme moyen d'action.
- 5. Créer un lieu d'échanges sur l'action communautaire sur le sida, ses principes et sa pratique.
- 6. Habiliter les gens qui oeuvrent dans l'action communautaire sur le sida pour mieux refléter le principe de l'action qui part de la base.

### **ANNEXE**

Aperçu des principes de promotion de la santé

#### LES IDÉES PRÉCONCUES

- l'intérêt public
- l'attitude professionnelle
- la coopération des spécialistes
- la communication
- le développement des connaissances
- le développement communautaire

#### LA COLLECTIVITÉ

- définir une approche pour les organismes d'action communautaire
- cibler les efforts de promotion de la santé
- passer de la prévention à une stratégie de promotion de la santé
- encourager les initiatives des femmes
- cultiver une vision proactive de la promotion de la
- reconnaître le sentiment de culpabilité et d'urgence à l'égard du VIH
- cerner les questions émotives
- intéresser les institutions sociales

#### L'EFFICACITÉ

- appliquer des techniques de recherche conjointe
- tenir compte des effets de la promotion de la santé sur les organismes d'action communautaire
- déterminer les effets externes de la promotion de la santé sur les collectivités
- évaluer les divisions dans la collectivité des personnes vivant avec le VIH/sida
- cerner les besoins des femmes
- encourager la réflexion et les penseurs dans le domaine de la promotion de la santé
- diffuser des modèles de promotion de la santé établis par les organismes d'action communautaire

### L'HABILITATION

- examiner les rapports de force
- encourager les gens à s'assumer
- réprimer les comportements violents
- donner aux travailleurs les moyens de composer avec la situation

#### LE SENTIMENT D'IMPUISSANCE

- tenir compte du sentiment d'impuissance
- examiner les causes du sentiment d'impuissance
- élaborer des stratégies pour composer avec les sources du sentiment d'impuissance

- encourager un climat sain et courtois dans le milieu de travail
- aider les gens à trouver des stratégies d'autohabilitation

#### LA COLÈRE

- reconnaître que la colère est endémique
- considérer l'expression de la colère comme un signal
- canaliser l'énergie de la colère pour obtenir une action constructive
- encourager un dialogue ouvert sur les rapports de force
- élaborer des méthodes qui incitent à participer à l'élaboration des politiques et à la prise de décisions

#### LA PARTICIPATION

- reconnaître que la participation est le véhicule, et l'inclusion, sa force motrice
- permettre divers degrés de participation, sans que cela ne porte préjudice
- promouvoir la prestation de services comme une forme de participation
- examiner d'un oeil critique l'ampleur de l'exclusion
- valoriser le changement et encourager les départs dans de bonnes circonstances

#### LE MILIEU

- encourager la projection d'une image plus positive pour mettre fin à l'homophobie
- promouvoir un climat de soutien dans le travail communautaire.
- respecter les droits de la personne
- reconnaître et respecter la mort et l'agonie
- examiner d'un oeil critique la source des conditions du milieu où nous évoluons

#### LE SOUTIEN

- reconnaître le recours aux services comme une forme de participation
- prôner l'amélioration des réseaux d'aide sociale
- encourager une démarche proactive pour répondre aux besoins essentiels
- développer une attitude d'appui pour les services d'aide élémentaires
- promouvoir le bénévolat pour les services élémentaires de soutien
- créer des réseaux de soutien

#### L'ÉDUCATION

- élargir les programmes d'éducation pour qu'ils englobent les buts de la promotion de la santé
- concevoir des services d'information sur les traitements
- promouvoir l'éducation pour la prise en charge personnelle
- mettre au point un système interne d'éducation en promotion de la santé pour les employés et les bénévoles
- former des partenariats pour promouvoir la rééducation des spécialistes

#### **VISIONS**

- reconnaître le sida comme moyen d'évolution globale
- entreprendre des démarches de développement communautaire pour la promotion de la santé au-delà du sida
- promouvoir des partenariats avec les promoteurs du changement social oeuvrant dans des domaines complémentaires
- prôner un changement d'optique dans l'enseignement médical
- confier des rôles de leadership mondial aux défenseurs de l'action sur le sida qui connaissent le succès
- développer des stratégies de communication à tous les paliers
- habiliter les visionnaires à transformer leurs rêves en réalité