

trt5

Le patient acteur de sa santé

Xe Congrès de la SFLS 2009 - Nice

Hugues FISCHER / Act Up Paris / TRT-5

- *Le système de santé est-il structuré pour responsabiliser les patients ?*
 - Certainement pas
- Les priorités des personnes dépendent de leurs **conditions de vie**
- Dans de mauvaises conditions, elles peuvent **renoncer aux soins**
- Sont elles pour autant **irresponsables ?**

- La caractéristique de l'infection à VIH n'est **pas neutre**
- Une histoire évolutive
- Vivre au long cours avec le VIH c'est affronter la société comme **porteur du VIH**
- Importance de la **discrimination**

Sous le poids de leur **responsabilité**, les patients se regroupent pour faire face ensemble

*En juin 1983, à Denver (Colorado, Etats-Unis) un mouvement de personnes vivant avec le VIH s'est forgé lors du deuxième Forum national sur le SIDA. C'est lors de ce forum qu'on été adoptés le texte fondateur de la coalition des personnes atteintes du sida sous le titre : « **Principes de Denver** »*

PRINCIPES DE DENVER

Déclaration du Comité consultatif des PVVIH

Nous condamnons toute intention de nous étiqueter comme « victimes », un terme qui sous-entend une défaite, et nous ne sommes qu'occasionnellement des « patients », un terme qui sous-entend la passivité, l'incapacité de s'en sortir seul et la dépendance vis-à-vis des autres.

Nous sommes des « **Personnes vivant avec le SIDA** ».

RECOMMANDATIONS AUX PROFESSIONNELS DE SANTE

1. Qui sont gais, de le faire savoir, en particulier à leurs patients qui ont le Sida.
2. De toujours clairement identifier et discuter la théorie qu'ils privilégient pour expliquer le Sida, car cette optique affecte le traitement et les conseils qu'ils donnent.
3. D'être à l'écoute de leurs émotions (craintes, anxiétés, espoirs, etc.), et de ne pas simplement traiter le Sida de manière intellectuelle.
4. De faire le point sur soi, d'identifier et de revoir leurs approches du Sida.

RECOMMANDATIONS AUX PROFESSIONNELS DE SANTE

5. De traiter les personnes vivant avec le Sida comme des personnes à part entière et de prêter autant d'attention aux questions psychologiques que biophysiques.
6. D'aborder la question de la sexualité des personnes vivant avec le Sida de manière spécifique, sensible, en étant informé sur la sexualité homosexuelle en général et sur la sexualité des personnes vivant avec le Sida en particulier.

Actions associatives :

- **développer la prise de conscience et la responsabilité** des personnes,
- **satisfaire leurs interrogations** qui ne trouvent pas de réponses auprès du milieu médical que ce soit parce que ce dernier les considère comme secondaires ou hors du champ de ses prérogatives,
- **développer une expertise** propre basée sur l'expérience de la maladie afin d'être force de proposition en matière de politique de lutte contre le sida.

Conditions de vie pour un succès thérapeutique

Rôle des associations

- Depuis les années 1980, les associations de lutte contre le Sida ont développé des savoir faire spécifiques. En complément de l'accompagnement thérapeutique, pratiqué aussi bien par des soignants que des associations, ces dernières, en privilégiant l'approche globale des personnes vivant avec le VIH, ont pu se spécialiser dans le « rattrapage » de malades en périodes de mauvaise observance, voire en rupture de soins. Elles ont pu prouver l'utilité de l'**empathie** plutôt que la compassion, de l'**entraide communautaire** et de l'**autosupport**.

- **développement des capacités personnelles**
- Expertise associative. exemple : le TRT-5
- Une aide aux personnes
- Renforcer la capacité d'**autonomie de décision** des personnes
- Être **force de proposition**

- L'éducation thérapeutique n'est pas nouvelle
- Le savoir faire développé par les associations n'est pas remplaçable, il est complémentaire
- L'objectif est la construction de synergies
- Le partenariat entre le corps médical et les associations va de soi.

trt5

Les associations du TRT-5

Les membres

François Berdougou,
Emmanuel Cook,
Miguel de Melo,
Hugues Fischer,
Caroline Gasiglia, Sybilla Peron, Christian Huchet, Marek Korzec, Annie Le Palec, Marianne L'Hénaff, Maryvonne Molina, Guy Molinier, Fabrice Pilorgé, Georges Point, Eugène Rayess, Frank Rodenbourg, Jean-Michel Vimond, Michel Reppelin, Hicham Mghafri

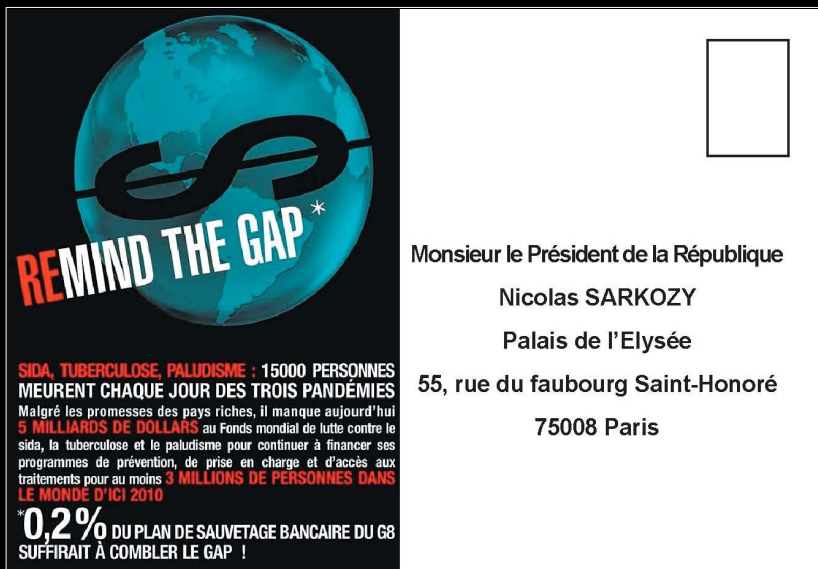


REMIND THE GAP

urgence au Fonds mondial

Une campagne lancée par +100 associations du Sud et du Nord

**« Il y a urgence à combler le "gap" financier
du Fonds mondial de lutte
contre le sida, la tuberculose et le paludisme »**



Monsieur le Président de la République
Nicolas SARKOZY
Palais de l'Élysée
55, rue du faubourg Saint-Honoré
75008 Paris

Une carte adressée à Nicolas SARKOZY pour qu'il s'engage à **tenir ses engagements pour un accès universel aux traitements et à la prise en charge**

Signez et remettez la carte dans l'une à la sortie de l'amphithéâtre Athéna sur le stand REMIND THE GAP