

Un pas en avant

Une boîte à outils pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)

*Conçue par et pour
les personnes vivant
avec le VIH/sida*

MODULE



INTRODUCTION

CANADIAN
AIDS
SOCIETY



SOCIÉTÉ
CANADIENNE
DU SIDA

Un pas en avant

Une boîte à outils pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)

*Conçue par et pour
les personnes vivant
avec le VIH/sida*

MODULE



INTRODUCTION



Ensemble, vers un monde en meilleure santé^{MC}

ISBN : 0-921906-58-7

Société canadienne du sida
190 rue O'Connor, Bureau 800
Ottawa, ON K2P 2R3

Téléphone : 613-230-3580
Sans frais : 1-800-499-1986
Télécopieur : 613-563-4998

www.cdnaids.ca

(Imprimée au Canada)



UN PAS EN AVANT

Une boîte à outils pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)

Ce groupe de modules a été conçu pour aider les personnes vivant avec le VIH (PVVIH/sida) à acquérir des aptitudes de base leur permettant de participer davantage aux activités de leur collectivité. Ces modules ne prendront pas les décisions pour vous et ne constituent pas la seule source de renseignements pouvant aider les PVVIH/sida à participer et à s'engager de manière plus significative.

Il est à noter qu'une participation « accrue » ne signifie pas toujours une participation « significative ». Vous devez choisir le type et le niveau de participation qui vous intéresse et rechercher les occasions de vous engager d'une telle manière. Ce qui compte, c'est que votre choix vous convienne.

GIPA

En 1994, les Nations Unies ont établi un ensemble de principes fondés sur l'idée qu'il est nécessaire que les personnes vivant avec le VIH participent davantage à la prise de toutes les décisions ayant des répercussions sur leur vie. Voici les principes en question :

- Appuyer une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida) au moyen d'initiatives qui renforceront la capacité et la coordination de réseaux de PVVIH/sida et d'organismes communautaires et qui stimuleront la création d'un environnement politique, juridique et social axé sur le soutien.
- Faire participer pleinement les PVVIH/sida aux prises de décision, ainsi qu'à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques d'intérêt public.
- Protéger et promouvoir les droits des personnes, tout particulièrement de celles qui vivent avec le VIH/sida ou qui sont les plus exposées au virus, au moyen de mesures juridiques et sociales.

Un pas en avant

- Assurer la disponibilité des ressources nécessaires pour mieux lutter contre la pandémie, y compris un soutien suffisant aux PVVIH/sida, aux ONG et aux organismes communautaires œuvrant auprès des populations à risque et marginalisées.
- Renforcer les mécanismes nationaux et internationaux portant sur les droits de la personne et les mesures éthiques liées au VIH/sida¹.
- Protéger et promouvoir les droits de la personne dans le cadre de notre travail.
- Mettre en pratique les principes de santé publique dans le cadre de notre travail.

Ces principes ont pour but d'orienter le travail des organismes communautaires et gouvernementaux.

Évaluer comment les principes GIPA sont appliqués au sein de notre organisme et d'autres services de notre collectivité requiert de la vigilance, de l'écoute et du temps.

Les principes GIPA ne sont pas des lois – aucune règle n'oblige un groupe à les respecter. Toutefois, les organismes offrant des services aux PVVIH/sida ont le devoir de les faire participer activement à tous les aspects du travail ayant des répercussions sur leur vie.

SUGGESTIONS CONCERNANT L'UTILISATION DES MODULES

À la fin de chaque module, nous avons défini les termes qui pourraient être nouveaux pour vous.

La plupart des modules comportent des exercices qui peuvent vous aider à orienter votre réflexion sur chacune des questions abordées. Nous vous encourageons à faire ces exercices pour mieux vous situer quant au type de participation qui sera significatif pour vous.

À la fin de chaque module, vous trouverez aussi un questionnaire d'auto-évaluation vous permettant de vérifier si vous avez bien assimilé les renseignements qui vous ont été fournis.

¹ Déclaration du Sommet de Paris sur le sida, 1^{er} décembre 1994.



Participer davantage aux activités de sa collectivité, c'est toute une aventure.

Nous vous félicitons d'avoir fait un pas en avant.

REMERCIEMENTS

La Société canadienne du sida (SCS) remercie Pfizer Canada inc. pour son soutien à l'élaboration et à la production des modules et son engagement à fournir un appui constant aux PVVIH/sida.

La SCS remercie également les personnes suivantes pour leur participation au comité consultatif travaillant à l'élaboration et à la préparation de cette boîte à outils. Sans la sagesse des membres de notre propre collectivité, le travail ne peut pas être accompli.

Stephen Alexander – Chef du projet
Michael Yoder - Conseiller

Comité Consultatif

Raymond Berger
Marco Gomes
Bob Leahy
Andrew MacDonald
Bill Merryweather
Peter Richtig



MODULE i: INTRODUCTION

GIPA	1
Une boîte à outils pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)	1
SUGGESTIONS CONCERNANT L'UTILISATION DES MODULES	2
REMERCIEMENTS	3
Comité Consultatif	3
LEXIQUE	11

MODULE 1 : GROUPES COMMUNAUTAIRES

RENSEIGNEMENTS DE BASE AU SUJET DES PROGRAMMES	2
Programme de soutien aux pairs et de services de conseil	3
Défense de droits	4
Groupes de soutien	4
Appui au sein des petites collectivités	5
Programmes éducatifs	5
Banques de conférenciers et expériences vécues	6
Bulletins et bibliothèques de ressources	7
Échange de seringues	7
STRUCTURES GÉNÉRALES DES ORGANISMES	8
ORGANISMES DE SERVICES EN MATIÈRE DE SIDA ET GROUPES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS	8
CULTURE	8
PERSONNEL	9
ORGANIGRAMMES	10
GÉRANCE	11
DIVULGATION DE VOTRE STATUT VIH	12
PRINCIPE GIPA ET PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE	12
CONFLIT	13
Qu'est-ce qu'un conflit?	13
LEXIQUE	15
AUTO-ÉVALUATION	16

MODULE 2 : ÉVALUER VOTRE ORGANISME

PRINCIPE GIPA	1
LA PYRAMIDE GIPA	2
ÉVALUER VOTRE ORGANISME À L'AIDE DU PRINCIPE GIPA	3
Apprendre à connaître votre organisme	10
Comportement éthique au sein d'un organisme	10
Pièges	11
Responsabilité et reddition de comptes	12
Obstacles en tous genres	12
Incompatibilité de caractère	13
Jeux politiques qui se jouent au sein de l'organisme	13
Compétences requises	14
Taille de l'organisme	14
Nombre de postes offerts	15
Qualifications professionnelles	15
LEXIQUE	16
AUTO-ÉVALUATION	17

MODULE 3 : LEADERSHIP

ÇA MÈNE OÙ?	2
Apprendre à connaître votre collectivité	3
Pouvoir social	4
INFLUENCER LES PERSONNES INFLUENTES	4
EXERCER UN LEADERSHIP À TITRE DE PERSONNE VIVANT	
AVEC LE VIH/SIDA	7
Première étape	7
Deuxième étape	7
Troisième étape	7
MENTORS ET MENTORAT	10
DEVENIR UN LEADER	12
LIONS, TIGRES ET GROUPES	12
Formation	13
Agitation	13
Élaboration de normes	14
Conclusion	14



PARLER OU SE TAIRE?	15
Aptitudes fondamentales en communication	15
Posture	15
Capacité d'écoute	15
Questions	16
Reformulation	17
Cohérence	17
Mauvaise communication	18
Silence	18
RÉUNIONS	19
LES POLITICIENS ET LEURS POLITIQUES	21
FAITES-VOUS ENTENDRE!	22
DES ALLIÉS, DES AMIS : TISSER DES LIENS	24
PRENDRE SOIN DE SOI	25
LEXIQUE	27
AUTO-ÉVALUATION	28
NOTES	29

MODULE 4 : CONSEILS D'ADMINISTRATION ET GOUVERNANCE

PRINCIPE GIPA ET CONSEILS D'ADMINISTRATION	1
QU'EST-CE QUE LA GOUVERNANCE?	2
Gérance	2
TYPES DE CONSEILS D'ADMINISTRATION	3
Conseils d'administration ayant un mandat de gouvernance	3
Conseils d'administration à vocation opérationnelle	3
Conseils d'administration composés de consommateurs	3
Autres modes de gouvernance	4
POSTES TYPES AU SEIN DES CONSEILS D'ADMINISTRATION	4
Président(e)	5
Vice-président(e)	5
Secrétaire	5
Trésorier(ière)	5
Membres actifs	6
Membres nommés d'office	6
PORTE-PAROLE DE LA COLLECTIVITÉ	6

QUI PEUT ASSISTER AUX RÉUNIONS D'UN CONSEIL D'ADMINISTRATION?	6
QUORUM.	7
DÉROULEMENT DES RÉUNIONS D'UN CONSEIL D'ADMINISTRATION	7
PROPOSITION, APPUI, VOTE	8
CONSENSUS	9
HUIS CLOS	10
COMITÉS	10
Types de comités	11
Mandat	12
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE	12
Modifications des règlements administratifs	13
Résolutions	14
Assemblées générales extraordinaires	14
ACTE CONSTITUTIF ET RÈGLEMENTS ADMINISTRATIFS	15
RESPONSABILITÉ	16
ÉVALUATION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION.	16
Énoncés de position	18
ÉTHIQUE	18
OUVERTURE ET TRANSPARENCE	18
PRATIQUES EXEMPLAIRES ET CAPACITÉS	19
CONFLIT D'INTÉRÊTS	20
PARTIALITÉ	21
FINANCES	21
Budget	22
Postes budgétaires	22
Tableaux de ventilation	23
Liste de vérification à l'intention des membres d'un conseil d'administration	25
MEMBRE D'UN CONSEIL D'ADMINISTRATION, MOI?	26
LEXIQUE	27
AUTO-ÉVALUATION.	29



MODULE 5 : RESSOURCES ET RECHERCHES

RECHERCHE	1
Recherche sur Internet.	1
Recherche en bibliothèque	3
Ressources gouvernementales	4
Information sur la santé	5
Information sur les traitements	5
Approches non occidentales de la médecine	7
Réseaux sociaux.	8
LEXIQUE	9
AUTO-ÉVALUATION.	10
NOTES	11

MODULE 6 : ET MOI, QUE PUIS-JE FAIRE?

QUELS SONT MES INTÉRÊTS?	1
MILITANTISME.	3
ACTIVITÉS QUI ME PLAISENT	4
MES TALENTS	4
COMPÉTENCES TRANSFÉRABLES	6
ANTÉCÉDENTS PROFESSIONNELS.	7
ESSAI ET ERREUR	8
TOUT EST UNE QUESTION DE TEMPS	8
Disponibilité.	9
NRJ = ÉNERGIE.	9
RESPONSABILITÉ	9
COMMENT AIMEZ-VOUS TRAVAILLER?	11
VALEURS ET CROYANCES	11
Pensées restrictives	12
SOIN DE SOI-MÊME ET ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL	13
LEXIQUE	16
AUTO-ÉVALUATION.	17
NOTES	18

MODULE 7 : EST-CE TOUT?

QUELLES OPTIONS S'OFFRENT À MOI?	3
LA PEUR	3
Personnes handicapées et emploi	4
Groupes de soutien pour personnes handicapées	4
TRAVAIL RÉMUNÉRÉ.	5
Curriculum vitae	6
Lettres de recommandation	6
Avantages sociaux	7
Aménagements	7
Si vous êtes congédié	8
Services d'emploi en ligne	8
Votre organisme de lutte contre le sida	9
BÉNÉVOLAT AU SEIN DE LA COLLECTIVITÉ	9
COUP D'ŒIL RÉALISTE SUR LE TRAVAIL ET LE BÉNÉVOLAT.	10
PRINCIPE GIPA ET FORMATION.	11
ALORS... QUE DÉSIREZ-VOUS FAIRE?	11
LEXIQUE	12
AUTO-ÉVALUATION.	13



- A Analyse documentaire** : consultation de la documentation, d'articles, d'études et d'autres documents sur un sujet donné.
- B Blogue** : terme qui provient du terme anglais « web log ». Il désigne des pages Web où exprimer ses points de vue et ses idées.

Bureaucratie/bureaucratique : une bureaucratie est une organisation qui compte un grand nombre d'administrateurs. Les bureaucraties se caractérisent par leur lenteur en raison de leurs nombreuses formalités administratives et des règlements qui ralentissent le déroulement des activités.

- C Capacité** : la possibilité qu'a une personne, ou qu'a un groupe, de faire quelque chose. On parle souvent de « renforcement des capacités », ce qui signifie aider une personne ou un groupe à acquérir la faculté d'effectuer un travail.

Client : un client est une personne qui utilise les services et les programmes d'un organisme. Certains groupes, en particulier les groupes de consommateurs, utilisent le terme « membres » pour désigner les personnes qui utilisent ces services.

Comité : il s'agit d'un groupe qui se réunit pour travailler sur un dossier particulier, souvent lié aux responsabilités du conseil d'administration (mais pas toujours). Vous trouverez un complément d'information sur les comités dans le module « Conseils d'administration et gouvernance ».

Conseil d'administration : il s'agit d'un groupe de bénévoles qui dirige un organisme et veille à ce que ses activités se déroulent de façon responsable.

Consommateur : un consommateur est une personne qui utilise un service ou un programme. Dans le cadre du présent module, le terme « consommateur » désigne une personne vivant avec le VIH ou toute autre personne qui a recours à un service. Les groupes de consommateurs sont dirigés par et pour des personnes touchées par une question (p. ex., des PVVIH/sida).

Contre-indications : dans certains cas, il pourrait survenir une interaction médicamenteuse néfaste. Le pharmacien connaît les circonstances dans lesquelles des médicaments sont « contre-indiqués », c'est-à-dire lorsqu'ils ne doivent PAS être administrés ensemble.

Un pas en avant

D Directeur général : le plus souvent, il s'agit du premier dirigeant d'un organisme. Le directeur général est parfois appelé DG.

E État sérologique : si vous développez des anticorps pour un antigène spécifique. Dans ce document, votre état sérologique signifie si vous avez le VIH ou non. Si vous êtes séropositif, vous avez le virus, tandis que si vous êtes séronégatif, vous ne l'avez pas.

Éthique : ensemble de principes moraux souvent considérés comme un mode de comportement susceptible de produire les meilleurs résultats pour tout le monde et de ne causer aucun préjudice.

H Hétérosexisme : une expression reliée à l'homophobie, une peur irrationnelle des homosexuels. Quoique la plupart des gens dans notre société n'aient pas peur des homosexuels, l'hétérosexisme est la croyance selon laquelle il vaut mieux être hétérosexuel que gai.

L Lipodystrophie : « lipo » signifie « graisse » et dystrophie signifie « répartition ». La lipodystrophie est un effet secondaire des médicaments anti-VIH qui se manifeste par une redistribution de la graisse corporelle (p. ex., bosse de bison, ventre gonflé). Quant à la « lipoatrophie », il s'agit d'une perte de graisse. Chez la plupart des gens, la lipoatrophie touche surtout le visage, mais certaines personnes perdent également de la graisse dans les fesses, les bras et les jambes.

Loi : dans le présent module, le terme « loi » désigne un document gouvernemental officiel relatif à une société. Les gouvernements disposent de nombreux types de lois qui orientent et déterminent le déroulement de l'ensemble des activités.

M Mandat : principal objet d'un groupe ou d'une personne. Un organisme de lutte contre le VIH/sida peut avoir pour mandat de « réduire la propagation du VIH et d'offrir un soutien aux personnes vivant avec le VIH ». Il s'agit de l'orientation donnée au travail d'un organisme.

Membre : le terme « membre » désigne soit un membre en titre d'une société ou un membre d'un conseil d'administration. Il s'agit de deux notions distinctes. Un membre d'un conseil d'administration peut assister aux réunions du conseil

d'administration et y voter, tandis qu'un membre en titre peut y assister mais ne peut pas y voter. Il peut toutefois assister à l'assemblée annuelle de l'organisation et y voter. Il peut également participer aux activités de comités et dispose d'un droit de vote si le comité le permet.

N **Notions d'informatique** : capacité à se servir d'un ordinateur à un niveau de compétence.

O **ONG** : organisation non gouvernementale. Tout groupe communautaire non directement lié au gouvernement est une ONG.

Ordre du jour : le mot « ordre » vient du latin *ordo*, qui signifie « rang », « rangée ». Effectivement, un ordre du jour est une liste, qui établit généralement les points à couvrir au cours d'une réunion. Il permet de garder le cap sur le travail à accomplir.

Organisme : tout groupe à but non lucratif. Pour désigner ce même terme, on entend également « organisation » et « société ».

Organisme de lutte contre le VIH/sida (OLS) : les organismes de lutte contre le VIH/sida offrent des services de première ligne, mais ne sont pas nécessairement des organismes de pairs. À l'inverse, les organismes de pairs peuvent offrir des services de première ligne, mais ne sont pas fréquemment appelés « organismes de lutte contre le VIH/sida ».

P **PVVIH/sida** : personne vivant avec le VIH/sida.

Q **Qualification** : qualité, compétence ou antécédents grâce auxquels une personne est la mieux placée pour effectuer un travail particulier. Elle repose parfois sur l'expérience professionnelle ou sur la scolarité, mais pas toujours. Il arrive que l'expérience vaille plus que les titres et les compétences.

R **Réduction des méfaits** : en ce qui concerne l'intervention en matière de VIH, la réduction des méfaits consiste à prendre des mesures pour réduire le risque de transmettre ou de contracter le VIH (p. ex., utilisation d'accessoires propres, comme des aiguilles, pour la consommation de drogue, ou d'un condom lors des relations sexuelles anales ou vaginales).

Résolution : une résolution est une décision qui oriente les activités d'une société.

S Schéma thérapeutique : ensemble des médicaments administrés.

Société : dans le cadre d'autres modules, nous avons utilisé les termes « organisme » et « organisation », équivalents courants du terme « société ». Une société est une organisation enregistrée à but non lucratif. De nombreuses sociétés sont également enregistrées à titre d'organismes de charité, mais pas toutes. Dans le présent module, nous utilisons « société » puisqu'il s'agit d'un terme officiel se rapportant aux fonctions d'un conseil d'administration.

Stigmatisation : attitude qui entraîne un sentiment de honte. De nombreuses personnes vivant avec le VIH ressentent de la honte (se sentent stigmatisées) du fait de vivre avec le VIH puisque cet état est souvent associé au fait d'avoir eu un grand nombre de partenaires sexuels ou partagé des aiguilles pour s'injecter des drogues.

Syndrome : un syndrome est une série de symptômes ou de maladies. L'acronyme « sida » signifie syndrome d'immunodéficience acquise qui se manifeste par une série de symptômes et de maladies diagnostiqués après l'infection au VIH.

T Tableau de ventilation : document qui permet de disposer des données en rangées et en colonnes de cellules. Chaque cellule peut contenir des mots, un nombre ou une formule. Souvent on peut effectuer des calculs à partir de chiffres figurant dans d'autres cellules. Cela est souvent utilisé dans les états financiers d'une société.

V VHC : virus de l'hépatite C

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

