

PROJET-PILOTE

**PROMOTION DES DROITS COLLECTIFS
DES PVVIH QUÉBÉCOISES :**

UNE SUITE AU FORUM 2004

Par Luc Gagnon

Août 2005

PROJET-PILOTE PROMOTION DES DROITS COLLECTIFS DES PVVIH QUÉBÉCOISES : UNE SUITE AU FORUM 2004

1. Bien fondé :

Ce projet-pilote est né d'une volonté de contribuer à la mise en œuvre des recommandations issues du Forum Entre-nous organisé par la COCQ/Sida (novembre 2004). Cet événement a été un moment clé dans la mobilisation des PVVIH québécoises. Le risque de démobilitation est on ne peut plus réel si l'action concrète ne suit pas pour graduellement tendre vers des résultats tangibles. Le présent projet vise à contribuer au suivi du forum en proposant une démarche mobilisant les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) et d'autres acteurs concernés.

2. But :

Améliorer la santé globale et la qualité de vie des PVVIH en travaillant à la promotion et l'accès équitable aux droits et aux soins de santé.

3. Objectifs spécifiques :

- Mobiliser (informer, animer, appuyer) les PVVIH québécoises sur des enjeux de promotion des droits.
- Identifier et faire la promotion de solutions constructives en regard d'au moins 3 enjeux de promotion des droits collectifs (dossiers).
- Favoriser la collaboration entre la COCQ/Sida et le CPAVIH sur des enjeux d'intérêt commun.

4. Enjeux prioritaires et angles d'analyse :

Les enjeux prioritaires seront choisis par le comité directeur du projet à partir des recommandations issues du Forum Entre-nous (voir Annexe 1) et d'autres événements regroupant des PVVIH québécoises. Bien qu'il s'agisse d'enjeux souvent complexes et aux multiples ramifications, une approche par 'petits succès' s'avère de mise afin de favoriser l'adoption de changements nécessaires pour l'amélioration de la situation. Il s'agit d'un travail de longue haleine, mais qui doit être entrepris de manière cohérente et systématique.

5.1 Pauvreté des PVVIH :

La question de la pauvreté des PVVIH doit prioritairement faire l'objet d'une analyse et d'actions conséquentes. L'accès à un revenu décent pour les PVVIH inaptes à l'emploi et l'accommodement et les blocages en emploi pour ceux et celles qui veulent et peuvent reprendre le boulot (retour au travail sans pénalité, assurances collectives, etc.) sont les angles d'analyse à privilégier. L'accès à de l'hébergement adapté pour les PVVIH en perte d'autonomie représente un autre enjeu à analyser.

5.2 Accès à des soins adaptés et de qualité :

L'amélioration de la santé des PVVIH doit passer par une amélioration de l'accès à des soins adaptés et de qualité partout au Québec. Les questions d'accès aux soins palliatifs et de répit à court terme, aux services de gynécologie, aux services à domicile, au dosage plasmatique et à la transplantation pour les personnes co-infectées, sont les enjeux prioritaires identifiés lors du Forum 2004.

5.3 Promotion et accès aux traitements et soins complémentaires aux ARV :

La promotion et l'accès aux traitements et soins complémentaires aux ARV (marijuana thérapeutique, traitements et produits renforçant le système immunitaire ou atténuant les effets secondaires, alimentation adaptée, etc.) représente l'autre angle d'analyse visant à améliorer la santé des PVVIH. Le développement et la promotion de la recherche clinique (éthique, effets secondaires, vaccins thérapeutiques, traitements complémentaires, etc.) s'inscrit également dans cette optique d'amélioration de l'offre en terme de soins complémentaires aux ARV.

Pour ce qui est de l'accès aux traitements réparateurs (lipoatrophie du visage, bosse de bison, etc.), le travail du Comité Lipo-Action doit être encouragé et appuyé afin de faire aboutir cette lutte contre l'inéquité dans l'accès aux soins de santé.

5. Philosophie et stratégies d'intervention :

Deux principes animent la démarche du projet : l'équité dans l'accès à des soins de santé de qualité et le respect des droits économiques et sociaux des PVVIH (revenus, travail, hébergement, etc.). L'optique du travail d'intervention est d'identifier et de mettre en lumière les difficultés et les éléments discriminatoires qui affectent le vécu des PVVIH (analyse) et de proposer des solutions constructives, équitables et réalistes (plans d'action) pour faire en sorte d'en atténuer les impacts afin d'améliorer la qualité de vie et la santé globale (physique, psychologique et sociale) des PVVIH. De plus, les avantages économiques et sociaux (baisse des coûts globaux de santé et de services sociaux) seront mis en évidence afin de convaincre les décideurs du bien fondé des changements recherchés en terme d'amélioration des soins et des droits. Outre la contribution des organismes VIH/Sida, des collaborations avec des organismes vivant des problématiques similaires ou ayant des intérêts convergents pourront être développées.

6. Activités :

- Réunions du comité directeur
- Montage de dossiers préliminaires : recherche, analyse et rédaction à partir des meilleurs sources d'information disponibles (Internet, Comité Sida en milieu de travail, RJCVIH/sida, autres organismes communautaires VIH/sida, Santé publique, etc.).
- Mobilisation, identification des PVVIH et personnes ressources (comités ad hoc).
- Rencontres de travail des 4 comités ad hoc :
 - Portrait de la situation en regard de l'enjeu étudié (dossier préliminaire).
 - Analyse (forces, faiblesses, opportunités et menaces) et recommandations.
- Définition et adoption d'un plan d'action.
- Mise en œuvre des plans d'action.
- Évaluation du projet-pilote.

7. Résultats attendus :

Impact : Amélioration des indices de santé physique, psychologique et sexuelle des PVVIH.

Effets :

- Mobilisation d'au moins une quinzaine de PVVIH et de personnes ressources (comités ad hoc).
- Changements significatifs en terme de droits et d'accès aux soins en regard des enjeux prioritaires.
- Reconnaissance par les autorités compétentes des enjeux, besoins et capacités des PVVIH québécoises.

Extrants :

- 3 dossiers (analyse et recommandations) de promotion des droits collectifs.
- 3 plans d'action en lien avec les enjeux prioritaires.
- Actions de promotion des droits.

8. Fonctionnement :

Le projet sera coordonné par un chargé de projet. Un comité directeur assurera l'orientation et la supervision de sa mise en œuvre. Le comité directeur sera composé des personnes suivantes :

- Directrice générale et/ou président de la COCQ/Sida
- Directrice générale et/ou président du CPAVIH.
- Chargé de projet

Trois comités ad hoc seront formés en fonction des dossiers prioritaires. Ces comités seront composés de PVVIH, auxquelles se joindront des personnes ressources invitées. Les comités ad hoc auront le mandat de faire l'analyse des enjeux (*SWOT analysis*), de définir un plan d'action et de contribuer à sa mise en œuvre.

Le rôle du chargé de projet consiste à faciliter les étapes et démarches du projet :

- Recherche et montage des dossiers de promotion des droits.
- Mise sur pied des comités ad hoc.
- Préparation et animation des rencontres des comités ad hoc.
- Coordination et appui à la mise en œuvre des plans d'action.
- Préparation des rencontres du comité directeur.
- Rédaction d'un rapport final.

ANNEXE 1 RECOMMANDATIONS DU FORUM ENTRE-NOUS 2004

Les PVVIH présentes à cet atelier voulant exprimer leurs attentes de manière claire et précises, les recommandations suivantes seront formulées en terme d'exigences.

- Nous exigeons le même accès aux traitements dans l'ensemble des régions québécoises comme dans tous les grands centres urbains, ainsi qu'un accès à des spécialistes selon des délais raisonnables, notamment dans le domaine de la gynécologie.
- Nous exigeons que les lignes directrices québécoises concernant les traitements anti-rétroviraux soient mises à jour en même temps que les lignes directrices américaines et que le programme québécois de mentorat les fasse suivre à tous les médecins qui traitent des personnes vivant avec le VIH et le sida.
- Nous exigeons que soient remboursés les frais de déplacement afin que les personnes vivant avec le VIH et le sida puissent avoir accès à des soins de qualité partout au Québec
- Nous exigeons que les arrêts de traitements soient considérés comme un choix thérapeutique valable éclairé, avec le soutien des médecins traitants.
- Nous exigeons une information de pointe et ciblée, vulgarisée, en français et en fonction des pathologies et des groupes spécifiques (femmes, etc.) à propos des traitements, des essais cliniques et des effets secondaires.
- Nous exigeons l'homologation des médicaments en même temps et selon les mêmes délais qu'aux États-Unis.
- Nous exigeons l'abolition du statut du " médicament d'exception " ainsi que celui du " patient d'exception " .
- Nous exigeons que le FORUM " ENTRE-NOUS " endosse l'ensemble des activités et revendications du Comité Lipo-Action.
- Nous exigeons un accès universel aux traitements réparateurs pour la lipodystrophie, la lipoatrophie et la lipoaccumulation
- Nous exigeons la mise en place d'un système de surveillance post-approbation de tous les médicaments.
- Nous exigeons l'accès au dosage plasmatique dans tous les suivis médicaux des Personnes qui vivent avec le VIH et le sida afin d'ajuster la quantité de la prise des médicaments et d'en réduire les effets secondaires indésirables.
- Nous exigeons que les équipes médicales prennent le temps avant la prise des médicaments d'expliquer les enjeux de l'adhésion thérapeutique.

Accès à un réseau de soutien, co-infection VIH / VHC, participation à la recherche, défis de la relation patient / médecin :

- Que soit assurée la complémentarité et l'intégration des services, tant des secteurs publics que communautaires afin d'en favoriser l'accès dans des délais plus courts et ce, sans discrimination par rapport aux différents groupes de personnes vivant avec le VIH et le sida (hommes, femmes, gais, hétérosexuels, communautés culturelles, utilisateurs de drogue, etc...)
- Que l'on favorise les rencontres entre personnes vivant avec le VIH et le sida en tenant compte de leurs particularités et leurs besoins de manière à briser leur isolement.

- Que soit mise à jour sur une base régulière un Guide des Ressources, accessible par Internet.
- Exiger et rendre obligatoire l'inscription du médecin au programme de mentorat lorsqu'il s'agit d'un praticien de région et/ou traitant un petit nombre de PVVIH.
- Former / sensibiliser les médecins aux réalités spécifiques des personnes issues de communautés culturelles ainsi qu'aux autochtones afin de faire échec à la discrimination.
- Former / sensibiliser les médecins aux réalités spécifiques des personnes vivant des problématiques complexes.
- Reconnaître la problématique VIH / VHC dans l'ensemble des organismes de lutte contre le sida, de manière à développer des services et du soutien appropriés.
- Effectuer les représentations nécessaires au développement de la recherche dans le domaine du VHC et de la co-infection VIH/VHC.
- Exiger l'accès/le droit à la transplantation pour les personnes co-infectées.
- Instaurer la mise en place d'un mécanisme de surveillance dans l'application des normes en matière éthique.
- Favoriser la diffusion de l'information adéquate afin d'aider les PVVIH à mieux comprendre les questions éthiques dans le domaine de la participation à la recherche.
- Exiger l'implantation de la Phase IV des études cliniques et la diffusion de leurs résultats au public.

Discrimination, assurances et statut d'invalidité :

- Effectuer une campagne de marketing social positive et concertée en s'associant - entre autres - aux centrales syndicales et en utilisant / adaptant des exemples de réussites réalisés ailleurs.
- Favoriser un arrimage entre les organismes communautaires de lutte contre le sida et les instances gouvernementales et publiques (Emploi Québec et autres ministères) et faciliter l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH et le sida dans leurs démarches auprès de ces instances. (revoir l'allocation des ressources dans les organismes VIH-sida).
- Agir promptement contre les employeurs (sanctions, éducations) dans les cas de discrimination en favorisant le développement de collaboration entre les organismes communautaires de lutte contre le sida et les organismes spécialisés dans la défense des droits des personnes.
- Permettre le libre choix dans l'adhésion aux régimes privés ou publics d'assurances médicament afin d'éviter les cas de discrimination.
- Promouvoir la mise en place de pénalités très sévères pour les compagnies d'assurances dans les cas de bris de confidentialité.
- Favoriser les modifications légales et administratives afin que l'état de santé des personnes qui vivent avec le VIH ou le sida soit évalué en fonction de données et de critères objectifs.
- Favoriser la mise en place de structures et de mécanismes souples permettant les retours au travail sans pénalité (Transférabilité des assurances, retour partiel ou à long terme, etc.)
- Actualiser de manière concertée la mission des organismes communautaires de lutte contre le sida en fonction des besoins spécifiques des personnes vivant

avec le VIH et le sida face aux réalités de l'invalidité (soutien adéquat, accompagnement, etc.)

- Favoriser le renforcement des compétences juridiques des organismes communautaires de lutte contre le sida en fonction des besoins spécifiques des personnes vivant avec le VIH et le sida face aux réalités de l'invalidité.

Confidentialité, criminalisation de la transmission, mourir dans la dignité :

- Systématiser l'application généralisée des mesures de protection universelle afin de ne pas " faire de différence " entre le traitement des personnes séronégatives ou séropositives en milieux hospitaliers et cliniques
- Développer l'accès à l'information sur les droits des personnes vivant avec le VIH ou le sida, notamment par la réalisation d'un outil provincial d'aide juridique.
- Effectuer des campagnes de sensibilisation et d'éducation auprès des personnes vivant avec le VIH ou le sida sur les données légales en matière de criminalisation de la transmission du VIH (ce qui devrait également faire partie du mandat de travail des intervenants juridiques communautaires)
- Effectuer des campagnes de sensibilisation et d'éducation auprès de la société en général afin que tous les citoyens et toutes les citoyennes comprennent qu'ils / elles sont les premiers responsables de leur santé et que tous et toutes doivent assumer leurs choix dans le domaine.
- En collaboration avec les autres pathologies concernées par la question, exercer des pressions afin d'obtenir le financement adéquat ainsi que la coordination des services à domicile, de l'hébergement communautaire, des unités de soins palliatifs et du répit à court terme.
- En collaboration avec les autres pathologies concernées par la question, participer activement aux discussions sur l'adoption de lois encadrant l'euthanasie, le suicide assisté et l'accès aux drogues dans un but thérapeutique.