

FORUM

« ENTRE - NOUS »



**Premier forum québécois
des Personnes vivant avec le VIH ou le sida**

Montréal - 27 & 28 novembre 2004

TABLE DES MATIÈRES

1- Rapport de l'activité	
Objectifs.....	3
Ateliers.....	3
Brièvement... ..	7
2- Rapport de réalisation	
Déroulement	8
Promotion.....	8
Diffusion des dépliants	10
Inscription	11
Frais de gardiennage.....	12
Transport	12
Organisation du Forum.....	12
Difficultés rencontrées	12
Recommandations	14
Constats et recommandations des ateliers du samedi.....	15
Exercice commun de priorisation du dimanche matin	23
Remerciements.....	27

1- RAPPORT DE L'ACTIVITÉ

Lors de son Assemblée Générale Annuelle de l'année 2003, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida) recevait le mandat de créer un forum pour personnes vivant avec le VIH, demande émergeant de la tribune des PVVIH (Personnes vivant avec le VIH) de cette même assemblée. Les balises de ce forum étaient confiées au Conseil d'administration de la COCQ-Sida, qui à son tour mettait en place un comité organisateur formé de personnes vivant avec le VIH et d'employés permanents de l'organisme.

➔ LES OBJECTIFS

Le comité de préparation de cette activité a rapidement déterminé que celle-ci devait prioritairement permettre d'atteindre les objectifs suivants auprès des PVVIH :

1. *Favoriser une augmentation conséquente des connaissances concernant les enjeux actuels liés au VIH ;*
2. *Favoriser l'échange et la discussion entre les participants ;*
3. *Favoriser la mobilisation des participants ;*
4. *Favoriser l'émergence d'un sentiment de solidarité entre les personnes vivant avec le VIH.*

Comme il s'agissait d'un premier événement de ce genre au Québec, les objectifs [2] et [4] furent d'emblée prioritaires pour les responsables du comité et il fut entendu que les activités du forum, ou leur déroulement, devraient surtout favoriser ces objectifs. Le comité fut donc amené à faire un choix quant aux thèmes abordés durant ce Forum : l'angle de l'inclusion nous a rapidement dirigés sur deux pistes thématiques : les traitements et les droits. Encore une fois, le fait que c'était un premier forum favorisait grandement cette décision, nous permettant d'espérer rejoindre le plus de monde possible.

➔ LES ATELIERS

Le Forum fut programmé sur deux journées de rencontre ; lors d'une première journée, par le biais d'ateliers d'échange et d'information (14 thématiques, 32 ateliers), plusieurs

questions liées aux traitements et aux droits ont été abordées. D'une durée d'une heure, chacun des ateliers se déroulait en 3 étapes :

- 1 – Brève présentation par un expert du thème abordé ;*
- 2 – Discussion et échange entre les participants et les animateurs ;*
- 3 – Formulation de recommandations.*

Chacun des participants pouvait prendre part à quatre ateliers en choisissant parmi les quatorze thématiques. Dans la seconde journée, les contenus des ateliers de la veille furent présentés à l'ensemble des participants et participantes afin que ceux-ci et celles-ci puissent – répartis en quatre groupes de travail – en disposer afin de les peaufiner et d'en tirer des priorités. Celles-ci furent présentées en assemblée plénière lors du repas du dimanche midi.

Atelier A — L'accès aux traitements et à l'information

- *Où et comment trouver de l'information à jour sur les nombreux traitements et approches disponibles ?*
- *Par qui et où me faire suivre ?*

Atelier B — L'accès à un réseau de soutien

- *À qui parler de ce que je vis ?*
- *Comment me construire un réseau de soutien ?*
- *Quels sont les services de soutien disponibles dans ma région ?*

Atelier C — Lignes directrices sur les traitements

- *Quand débiter un traitement ?*
- *Quelles sont les approches recommandées ?*
- *Comment savoir si cela fonctionne ?*
- *Que faire si cela ne fonctionne pas ?*

Atelier D — Adhésion aux traitements

- *Pourquoi est-il si important de bien adhérer au traitement ?*
- *Quels sont les obstacles à une bonne adhésion ?*
- *Comment surmonter ces obstacles ?*

Atelier E — Effets secondaires des traitements

- *Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?*
- *Comment les gérer ?*
- *Est-ce un élément à considérer dans le choix d'une thérapie ?*

Atelier F — Co-Infection VIH/VHC

- *Quels sont les problèmes spécifiques à la co-infection par le VIH et par le virus de l'hépatite C ?*
- *Quels sont les traitements et approches recommandés ?*

Atelier G — Participation à la recherche

- *Quelles sont les normes en matière d'éthique de la recherche lors des essais cliniques et autres formes d'expérimentation ?*
- *Sont-elles vraiment appliquées ?*
- *Comment vit-on sa participation à la recherche ?*

Atelier H — Défis de la relation patient/médecin

- *Quel est le type de relation que je veux établir avec mon médecin ?*
- *Comment le ou la choisir ?*
- *Comment établir un bon dialogue et bien profiter des consultations médicales ?*

Atelier I — Discrimination

- *Peut-on refuser de m'embaucher ou de m'offrir des soins ou un service parce que je suis séropositif ?*
- *Quels sont mes recours si je suis victime de discriminations ?*

Atelier J — Confidentialité

- *Les renseignements relatifs à mon état de santé sont-ils confidentiels ?*
- *Qui doit respecter cette confidentialité (mon médecin, mon employeur, mes collègues, ma compagnie d'assurance, etc.) ?*
- *Dans quelles circonstances suis-je tenu de divulguer ou dévoiler ma séropositivité ?*

Atelier K — Assurances

- *Suis-je tenu d'adhérer à une assurance privée collective au travail ?*
- *Peut-on me refuser une assurance ?*
- *Quelles sont les différences et similitudes entre les assurances médicaments privée et publique ?*

Atelier L — Statut d'invalidité

- *Quelles sont les règles applicables en matière d'invalidité en vertu :*
 1. *de l'assurance privée ;*
 2. *de la Régie des rentes du Québec ; et*
 3. *de la Sécurité du revenu ?*

Atelier M — Criminalisation de la transmission du VIH

- *Quel comportement sexuel adopter pour éviter toute responsabilité criminelle ?*
- *Dois-je dévoiler à mon partenaire sexuel que je suis séropositif ?*
- *Une relation sexuelle sécuritaire, qu'est-ce que ça signifie en matière de droit criminel ?*

Atelier N — Mourir dans la dignité

- *Puis-je choisir les modalités de ma fin de vie ?*
- *Comment faire respecter mes volontés de fin de vie ?*
- *Où en sommes nous en matière d'accès à des soins palliatifs, à domicile, en maison d'hébergement communautaire, à l'hôpital ?*

Le Forum était réservé exclusivement aux PVVIH, près de 400 d'entre elles se sont rapidement inscrites et, au final, un peu plus de 300 y ont effectivement participé. La provenance géographique respectait assez fidèlement les différentes régions administratives québécoises, mais toutefois, certains groupes spécifiques de PVVIH ne furent pas adéquatement représentés, comme les utilisateurs de drogues injectables (UDI) et certaines communautés culturelles québécoises (haïtienne et africaine). En ce sens, lors de la tenue d'un prochain Forum – puisqu'il nous a été explicitement demandé d'y travailler dès maintenant – il nous faudra obligatoirement redoubler d'efforts afin de nous agréger un nombre significatif de représentants de ces deux importants sous-groupes québécois touchés par le VIH. Le sentiment unanime est que cette première aventure fut un succès. D'abord et avant tout, le Forum a permis à de nombreuses PVVIH d'en rencontrer d'autres, de partager expériences de vie, craintes et espoirs à l'ombre d'un virus qui continue à faire d'importants ravages, dans notre petit coin de haute Amérique comme ailleurs dans le monde. Ensuite, les participants au Forum ont eu accès aux dernières données concernant leurs droits ainsi que les traitements. Enfin, grâce à la formulation de recommandations précises, les PVVIH ont pu transmettre aux organisateurs du Forum, aux organismes communautaires québécois, au gouvernement ainsi qu'à la population dans son ensemble, des attentes précises, des besoins spécifiques et des défis que nous devons collectivement relever.

➔ EN CE SENS, BRIÈVEMENT...

- Malgré les efforts accomplis et la technologie disponible, la diffusion de l'information sur les droits et les soins de santé sont des demandes prioritaires.
- L'accessibilité aux soins et services est très inégale dans la province du Québec.
- La discrimination envers les PVVIH est réelle et insidieuse, individuelle et institutionnelle ; celle-ci est vertement décriée et doit être combattue sans ménagement.
- Les préjugés envers les PVVIH demeurent vivaces au sein de la population, malgré les campagnes d'informations locales et internationales.
- Les organismes communautaires sont conviés à renouveler leurs pratiques afin d'aller à la rencontre des attentes et besoins des PVVIH en ce début du nouveau millénaire.
- Les traitements antirétroviraux sauvent évidemment des vies en Occident, mais leurs effets secondaires sont nombreux et handicapants ; tous les acteurs doivent se mobiliser afin d'améliorer le "rendement" de la prise des médicaments.
- La banalisation du VIH demeure notre principal ennemi commun:il est à la source autant de la discrimination que des difficultés d'accès aux soins et services, tout comme il est l'un des facteurs déterminants de l'actuelle progression de la transmission du virus dans des communautés que l'on croyait pourtant sensibilisées.

Les traitements permettent certes la survie – là où ils sont disponibles – mais l'épidémie continue de croître et de faire des ravages sur l'ensemble de la planète. Le VIH n'est pas près d'être conjugué au passé et présenté dans nos livres d'histoire comme ayant sombrement sévi entre telle et telle dates ; il fait partie du décor de nos populations pour de nombreuses années encore. Le premier Forum provincial des PVVIH au Québec aura permis aux PVVIH de se réapproprier le discours sur leur propre existence, d'en partager les termes et d'interpeller directement organisations, structures sociales et individus. L'exercice s'est effectué collectivement ; les différents défis que nous adresse le VIH devront également être relevés ensemble, solidairement.

2- RAPPORT DE RÉALISATION

On trouvera dans les prochaines lignes une courte présentation des différentes étapes de préparation et de réalisation du FORUM 2004. M. Claude E. Cyr fut chargé de toute la logistique de préparation de cette activité; ce dernier termine sa présentation par quelques recommandations spécifiques.

⇒ DÉROULEMENT ET RÉALISATION:

Le coordonnateur engagé spécifiquement pour la réalisation du Forum est entré en fonction le 6 septembre 2004. À ce moment, le choix de l'hôtel avait été arrêté par la directrice générale. Pour ce premier événement, le comité organisateur désirait atteindre un minimum de 250 participants, dont 50% provenant de l'extérieur de Montréal. À cette même date, le comité avait aussi déterminé qu'il y aurait 14 ateliers, dont 8 sur les traitements et 6 sur les droits. Les tâches du coordonnateur étaient donc de promouvoir le Forum, de réaliser les activités déterminées par le comité et d'être présent lors du Forum.

Une fois le descriptif des ateliers terminé au cours de la première semaine de septembre, il a été possible de commencer la promotion du Forum.

⇒ PROMOTION :

Tout d'abord, nous avons choisi de mettre en place une ligne 1-800 afin de favoriser les demandes d'information par les gens de l'extérieur de Montréal, et également de compléter les inscriptions par téléphone.

1- « Flyers »

Désirant profiter d'un envoi de CPAVIH, nous avons produits 3000 flyers « maison ». Une erreur de date s'étant glissée, il a été impossible de profiter de cette occasion. Considérant la Marche de Farha comme un lieu important de diffusion, 5000 flyers ont été produits. Cette fois, le numéro local avait été oublié sur ce flyers « maison ».

2- Réalisation d'un dépliant couleur, avec formulaire d'inscription

Le choix du nom du Forum a été choisi rapidement. Un titre sans inclure le mot sida s'imposait afin de favoriser la distribution du dépliant dans certains lieux publics et ainsi ne pas stigmatiser les PVVIH.

La réalisation du dépliant a été faite avec l'aide précieuse de Mme Marie-Claude Charlebois (514-705-3448). Compte tenu du délai serré qui nous était imposé, Marie-Claude a facilité de beaucoup cette étape. À plusieurs occasions, elle a pris des initiatives telles que : synthétiser le contenu du dépliant, travailler directement avec les compagnies pharmaceutiques afin d'obtenir leur logo et commander l'impression de dépliants et d'en vérifier les prix. Mme Charlebois avait déjà une très grande expérience du milieu sida, ce qui nous croyons a facilité notre travail avec elle. Les 12 000 dépliants couleurs ont été disponibles le 24 septembre 2004.

3- Site Internet

Dès que le travail graphique du dépliant fut terminé, un site Internet sur le Forum a été mis en place. L'adresse de ce site se retrouvait sur le dépliant promotionnel.

4- Publicité dans les Journaux du journal « Voir »

À la mi-octobre, dès que Abott a accepté de financer des publicités dans les journaux, nous avons à partir du dépliant produit une publicité dans cinq journaux du Journal Voir; Montréal (plein page), et 1\3 de page dans les régions de Gatineau , Estrie, Saguenay et Québec. Les publicités sont parues le jeudi 21 octobre. Encore une fois, c'est Mme Charlebois qui a coordonné cette publicité avec l'un des responsables chez Voir et avec le coordonnateur du Forum.

5- Articles dans les revues gais

Le forum a bénéficié de deux couvertures médiatiques dans le RG et le Fugues de décembre 2004.

6- Clavardage (« Chat ») de « Priape »

De sa propre initiative, une personne a fait la promotion du Forum Entre-Nous dans la chambre de conversation pour séropositifs du site de Priape. À quelques reprises, les gens ont mentionné ce moyen de recrutement lors de leur inscription. Séro Zéro a fait également cette promotion sur leur site Web et aussi lors de leur présence en ligne sur le site de Priape.

➔ DIFFUSION DES DÉPLIANTS :

1- Programme de Mentorat

M Bruno Pérez-Delouya a généreusement accepté d'envoyer plus de 3000 dépliants aux membres (médecins et infirmiers) du programme de mentorat. Les frais d'envoi ont été payés par le programme de mentorat. Cet envoi a été réalisé dans la semaine du 27 septembre.

2- Pharmacies

Avec l'aide de Rachel Therrien pharmacienne, 1000 dépliants ont été envoyés à plus de 100 pharmacies à travers le Québec. Quant aux pharmacies du centre-ville de Montréal, 1000 dépliants ont été livrés directement sur place par le coordonnateur. Il était demandé aux pharmaciens de joindre ce dépliant lors de renouvellement de médicament anti-VIH.

3-Cliniques médicales

Le coordonnateur a été porté directement 600 dépliants dans les différentes cliniques médicales reconnues dans le milieu VIH à Montréal.

4- Groupes sida

Le 3 octobre, lors de l'Assemblée Générale de la COCQ-Sida, les groupes membres ont reçu, selon leur mandat et région, entre 50 et 100 dépliants. Un total de 2000 dépliants ont été distribués auprès d'eux. En plus d'en faire la promotion à leur clientèle, ces organismes devaient distribuer les dépliants dans les pharmacies de leur région.

5- Unités de dépistage

Plus de 650 dépliants ont été diffusés dans les différents centres de dépistage du Québec.

6- CPAVIH

1500 dépliants ont été envoyés par l'organisme CPAVIH afin d'être acheminés à leurs membres et partenaires.

7- ITI

Plus de 150 dépliants ont été acheminés aux différents membres du Journal ITI.

8- Dépliants anglais

Nous avons traduit le dépliant en anglais afin d'en faire la distribution auprès de différents groupes sida et cliniques médicales. Environ 300 dépliants ont été diffusés.

➔ INSCRIPTION :

Les inscriptions se faisaient majoritairement par téléphone et au près de la réceptionniste. Quelques inscriptions se sont faites par courriel et très peu par télécopieur. Dans la plupart des cas, c'était les PVVIH eux-mêmes qui faisaient leur inscription, et pour quelques exceptions les responsables du soutien dans les organismes membres de la COCQ-Sida.

Les inscriptions étaient conservées dans une banque informatique, avec mot de passe et « back up ». Pour des fins de logistique, les inscriptions papiers étaient conservées sous clé seulement pour ceux qui avaient besoin d'hébergement ou de remboursement (Ex : frais de gardiennage).

Afin de construire l'horaire en fonction de la popularité des ateliers, la date limite d'inscription avait été fixée à un mois avant la tenu de l'évènement, soit le 28 octobre. À cette date, nous avons plus de 260 inscriptions. Toutefois, nous avons accepté les inscriptions jusqu'au mardi 24 novembre. En considérant les annulations, nous avons plus de 376 personnes inscrites au Forum le vendredi 27 novembre à 17h00.

➤ **FRAIS DE GARDIENNAGE :**

Afin de favoriser la participation des femmes au Forum, nous avons décidé de donner un remboursement de 50\$ à celles qui avaient besoin de gardienne et ayant un faible revenu. Cette proposition émergeait de l'organisme CRISS.

➤ **TRANSPORT:**

Il a été très facile de travailler avec les organismes membres de la COCQ-Sida afin de coordonner le transport des PVVIH. Tous ont collaboré dans cet enjeu qui aurait pu être compliqué.

➤ **ORGANISATION DU FORUM :**

Il a été très facile de travailler avec l'Hôtel Crowne Plaza. À plusieurs reprises ils ont fait preuve de souplesse quant à notre manque d'expérience à organiser ce type d'événement. Mme Karam, directrice d'événement du Crowne Plaza, a bien su évaluer notre demande et ainsi faciliter l'analyse des besoins du Forum.

➤ **DIFFICULTÉS RENCONTRÉES :**

En général peu de difficultés se sont présentées au cours de l'organisation du Forum. En voici les principales qui sont souvent liées au manque de temps.

1- Publicité

L'organisation du Forum a débuté le 6 septembre, deux mois et demi avant la tenue de l'événement. Délai qui ne favorisait difficilement le retour en comité organisateur, et parfois prise de décisions précipitées quant au plan de diffusion et des moyens de promotion choisis.

L'enjeu de l'anonymat est revenu à deux reprises. La première fois avec les enveloppes pré affranchies fournies par le député Réal Ménard et ayant servi aux envois des membres du Journal ITI de la COCQ-Sida. La lettre jointe pouvait porter à confusion quant à la

collaboration de M. Ménard à l'organisation du forum. Parmi ceux ayant reçu cette lettre, certains étaient convaincus que M. Ménard possédait leur adresse personnelle. De plus, comme l'adresse de retour n'étant pas celle de la COCQ-Sida, cela aurait pu briser la confidentialité si l'enveloppe était revenue au bureau du Député Ménard.

La seconde erreur liée à l'anonymat fut d'écrire l'adresse de l'hôtel dans nos différentes publicités. Dans le dépliant et les publicités parues dans le Journal Voir, l'adresse de l'hôtel y figurait. En rendant public ce lieu, certains ont mentionné que cela pouvait ouvrir la porte au bris de confidentialité et menacer ainsi l'anonymat des participants.

2-Photocopies

Nous aurions aimé avoir tous les documents papiers nécessaires aux présentations afin d'en faire faire les impressions pour les participants. Avoir ces documents tôt, c'était aussi une opportunité de se dégager d'en faire l'impression soi-même, mais plutôt utiliser des services extérieurs.

3- Inscription

Un mécanisme de confirmation et de rappel aurait dû être mis en place avec les participants dès leur inscription. Peut-être aurions-nous eu moins d'absence? Sans en connaître la raison, il est arrivé à quelques reprises que la pochette du participant ne soit pas disponible lors de l'inscription. Cela a obligé à faire des pochettes sur place et à mobiliser beaucoup de temps des gens à la table d'inscription.

4- Réalisation du Forum

Afin de mieux préparer les inscriptions du samedi matin, il aurait souhaitable d'avoir accès à la salle servant de bureau de la COCQ-Sida et de pouvoir l'aménager dès le vendredi soir.

Pour l'inscription du samedi matin, il aurait nécessaire d'être au moins 6 personnes à la table d'inscription, et que trois d'entre-elles puissent demeurer présentent la matinée entière.

Bien qu'un bénévole ne soit pas présenté, il aurait nécessaire d'avoir au moins une personne de plus afin de diriger les gens vers les salles d'ateliers. Deux autres bénévoles au-

raient été également nécessaire pour saisir les notes des secrétaires d'ateliers.

Les formulaires d'évaluation auraient dû être glissés dans les pochettes des participants. Ou encore, faire un formulaire d'évaluation unique pour tous les ateliers. Plusieurs erreurs se sont produites dans la distribution de ces évaluations.

Pour la fermeture du forum, une meilleure organisation quant à la prise de parole aurait été souhaitable, et aussi une concertation quant au contenu.

➤ **RECOMMANDATIONS :**

1. **Faire à nouveau un forum car les participants ont beaucoup apprécié;**
2. **Commencer plus tôt dans l'élaboration du contenu des ateliers et dans la recherche des animateurs et co-animateurs;**
3. **Travailler à nouveau avec le programme de mentorat et des pharmacies afin de rejoindre les PVVIH, ceux-ci semblent avoir été rejoints principalement de cette façon;**
4. **De mettre sur place un mécanisme de rappel pour les participants;**
5. **Recherche de bénévoles assez tôt, ne pas hésiter à interpeller les groupes membres de Montréal. Des bénévoles au table d'inscription, aux indications et à l'accueil;**
6. **Aller visiter les salles quelques fois afin de bien posséder leurs caractéristiques;**
7. **Tenter de rencontrer tous les animateurs, co-animateurs, facilitateurs et secrétaires afin de favoriser l'uniformité du déroulement des ateliers. De mieux diriger l'information au coordonnateur quant aux animateurs et co-animateurs qui seront présents lors du Forum, souvent le coordonnateur a été avisé tardivement du nom de ces personnes;**
8. **Travailler à nouveau avec Mme Charlebois pour la promotion;**
9. **Refaire l'horaire des ateliers en fonction de la popularité de ceux-ci;**
10. **Reprendre la formule dépliant pour la promotion, celle-ci semble fonctionner davantage que des placements publicitaires;**
11. **Travailler de nouveau avec les groupes membres de la Coalition pour coordonner le transport des PVVIH venant de l'extérieur;**
12. **Identifier rapidement les critères sur lesquels on peut s'appuyer pour accepter ou refuser un soutien financier;**
13. **Accepter davantage d'inscriptions afin de compenser avec ceux qui ne viendront pas. Selon certains, on estime à 20% le nombre de gens qui peuvent s'inscrire à une activité comme le Forum et ne pas venir. On peut penser qu'une activité où le sida est le sujet principal, augmente ce taux d'abandon.**

FORUM « ENTRE-NOUS »

Constats et recommandations des ateliers du samedi

A- L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS ET À L'INFORMATION

Constat(s) :

- Manque d'accès aux informations « à jour »
- Manque d'accès aux traitements « à jour »

Recommandation(s) :

- Favoriser l'accès à l'information
- Favoriser l'accès aux traitements selon les meilleurs délais

B- L'ACCÈS À UN RÉSEAU DE SOUTIEN

Constat(s) :

- Les besoins psychosociaux et socioprofessionnels des PVVIH ne trouvent pas de réponse satisfaisante dans les organismes du réseau de la santé et des services sociaux comme dans les organismes communautaires, ces services étant souvent non accessibles et non adéquats.
- En région, le personnel soignant est peu ou mal informé.

Recommandation(s) :

- Favoriser les rencontres entre PVVIH afin de briser leur isolement.
- Favoriser l'accès aux services – réseaux comme communautaires – dans des délais plus courts.

C- LIGNES DIRECTRICES SUR LES TRAITEMENTS

Constat(s) :

- Le niveau de l'information est très différent entre les régions et les grands centres, et ce malgré un programme de Mentorat qui demeure peu utilisé.
- Le développement de « l'expertise communautaire » est plus difficile à développer en région.

Recommandation(s) :

- Être plus proactif auprès de nos médecins au sujet du programme de Mentorat.
- Faire établir des suivis par des spécialistes avec les médecins généralistes traitants.
- Favoriser l'accès au dosage plasmatique dans tous les suivis médicaux des PVVIH.
- Considérer les arrêts de traitements comme un choix thérapeutique valable et non comme de la délinquance.
- Favoriser une plus grande conformité entre les lignes directrices américaines et canadiennes.
- Rendre possible le remboursement des frais de déplacement pour favoriser l'accès à des soins de qualité.

D- ADHÉSION AUX TRAITEMENTS

Constat(s) :

- L'adhésion « à 95% » est une réalité très lourde à assumer.
- Les médecins et les pharmaciens ne donnent que très peu d'information sur les enjeux de l'adhésion thérapeutique.
- Les effets secondaires lourds et permanents – comme la lipodystrophie – sont une très grande entrave à l'adhésion. (15% des PVVIH abandonneraient leurs traitements aux premiers symptômes de la lipodystrophie).

☑ Recommandation(s) :

- Favoriser l'accès au dosage plasmatique dans tous les suivis médicaux des PVVIH, afin de réduire la quantité de prise des médicaments et de leurs effets secondaires.

E- EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS**☑ Constat(s) :**

- Les médecins élaborent peu sur les effets secondaires, sur l'importance / la difficulté de l'adhésion, sur les effets indésirables permanents ou temporaires.
- Il existe souvent des inconsistances entre le discours des médecins, des pharmaciens et des autres intervenants sur la question des effets secondaires.
- Il existe peu d'information sur les traitements alternatifs et la nutrition dans le cadre de la réalité des effets secondaires.
- Il existe peu d'information spécifique sur la réalité particulière des femmes dans le cadre de la réalité des effets secondaires.
- Les médecins ne font souvent preuve que de peu d'intérêt au sujet de la lipodystrophie.

☑ Recommandation(s) :

- Que le FORUM endosse l'ensemble des activités et revendications du comité Lipo-Action.
- Favoriser l'accès au dosage plasmatique dans tous les suivis médicaux des PVVIH, afin de réduire la quantité de prise des médicaments et de leurs effets secondaires.

F- CO-INFECTION VIH / VHC**☑ Constat(s) :**

- Il y a de grands besoins (non-répondus) de soutien psychosocial chez les personnes co-infectées

- Il y a de grands besoins (non-répondus) de soutien médical et infirmier chez les personnes co-infectées (aide à l'injection, etc.)

Recommandation(s) :

- Favoriser le développement de la prévention spécifique auprès des personnes co-infectées dans les organismes VIH (plus grande ouverture au VHC dans les organismes)
- Effectuer les représentations nécessaires au développement de la recherche dans le domaine du VHC et de la co-infection VIH/VHC
- Favoriser l'accès / le droit à la transplantation pour les personnes co-infectées.

G- PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Constat(s) :

- Il existe un « très grand écart » entre la théorie et la pratique dans le domaine de la participation aux recherches cliniques.
- On constate que le consentement des personnes participant aux recherches clinique n'est pas toujours / pas véritablement libre et éclairé.
- On constate un écart de fonctionnement entre les cliniques privées et les centres hospitalier en ce qui concerne la recherche clinique.

Recommandation(s) :

- Favoriser 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.

H- DÉFIS DE LA RELATION PATIENT / MÉDECIN

Recommandation(s) :

- Favoriser la réalisation du fait que l'on a le droit de choisir son médecin.
- Exiger un minimum de temps lors des consultations avec le médecin.
- Sensibiliser les médecins sur leur rôle de conseillers (et non de « décideur »).
- Favoriser l'établissement de relations de confiance avec le médecin.
- Exiger / 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 afin de faire échec à la discrimination.
- Former / sensibiliser les médecins aux réalités spécifiques des personnes vivant des problématiques complexes.

I- DISCRIMINATION

Constat(s) :

- De nombreux formulaires – tous domaines confondus – sont discriminatoires.
- Il n'y a pas de cohérence entre les différentes instances publiques et gouvernementales auprès desquelles les PVVIH doivent s'adresser dans leurs démarches.

Recommandation(s) :

- Favoriser un arrimage entre les groupes VIH et les différentes instances publiques et gouvernementales.
- Développer de l'accompagnement des PVVIH dans leurs démarches.
- Favoriser une approche de « discrimination positive » envers les PVVIH.
- Favoriser une adaptation des mandats des groupes communautaires afin qu'ils répondent plus adéquatement aux besoins des PVVIH.
- Favoriser l'association des groupes communautaires VIH avec les organismes de spécialisés dans la défense des droits.
- Favoriser la formation « juridique » des intervenants et des bénévoles des groupes

communautaires.

- Agir promptement contre les employeurs dans les cas de discrimination envers les PVVIH.
- Effectuer une campagne de marketing social en s'associant les centrales syndicales.

J- CONFIDENTIALITÉ

Recommandation(s) :

- Promouvoir l'application généralisée des mesures de protection universelles afin de ne pas « faire de différence » entre le traitement en milieu hospitalier / clinique des séropositifs et les séronégatifs.
- Faire de sorte qu'il ne soit pas obligatoire d'avoir à divulguer son statut sérologique / son état de santé spécifique afin d'avoir accès à un service spécifique (vaccin, etc.)
- Favoriser une meilleure formation des médecins concernant les enjeux de la confidentialité.
- Promouvoir une confidentialité systématique concernant les prestations reliées au coût des médicaments dans les milieux de travail.
- Favoriser l'accès à un système de soutien judiciaire communautaire.
- Produire de la documentation communautaire sur les droits.
- Favoriser le fait que des groupes puissent porter plainte au nom d'individus.
- Développer le programme d'intervention en milieu de travail.

K- ASSURANCES

Constat(s) :

- Les bris de confidentialité dans le domaine des assurances sont plus que fréquents.
- Il y a de plus en plus de pression effectuée sur les PVVIH dans le cadre des primes d'assurance collective en milieu travail.

☑ Recommandation(s) :

- Favoriser la mise en place d'un régime unique assurance médicament pour l'ensemble des québécois et des québécoises.
- Promouvoir la mise en place de pénalités très sévères pour les compagnies d'assurances dans les cas de bris de confidentialité.
- Favoriser la mise en place des structures permettant les retours partiels au travail.
- Favoriser l'élimination de l'obligation d'adhésion aux régimes collectifs (permettre le choix).
- Favoriser les modifications légales et administratives afin que l'état de santé des personnes soit évaluée en fonction de données et de critères objectifs.

L- STATUT D'INVALIDITÉ**☑ Recommandation(s) :**

- Favoriser une révision de la mission des groupes communautaires en fonction des besoins spécifiques des PVVIH face aux réalités de l'invalidité (support, accompagnement...).
- Favoriser le renforcement des compétences juridiques de organismes communautaires en fonction des besoins spécifiques des PVVIH face aux réalités de l'invalidité.
- Effectuer les plaidoyers nécessaires afin de permettre et faciliter le retour au travail des PVVIH.
- Effectuer des représentations / pressions auprès du Collège des médecins afin de sensibiliser ses membres au régime d'invalidité.
- S'adapter aux besoins particuliers des personnes devant recevoir des « traitements lourds et complexes » (Co-infection, etc...)

M- CRIMINALISATION DE LA TRANSMISSION DU VIH**☑ Constat(s) :**

- Dans le contexte légal et juridique actuel, le « poids de la transmission » repose fata-

lement sur les épaules des PVVIH.

- Il est d'une importance capitale de conscientiser les PVVIH à cette donnée légale.

Recommandation(s) :

- Effectuer des campagnes de sensibilisation et d'éducation auprès de la société en général afin que tous et toutes comprennent qu'ils sont les premiers responsables de leur santé et que tous et toutes doivent assumer leurs choix dans le domaine.

N- MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Recommandation(s) :

- Favoriser la diffusion de l'information sur la protection légale, les intérêts, l'autonomie et le bien-être en fin de vie.
- Favoriser une plus grande connaissance et sensibilité (générale, sociale et institutionnelle) sur la réalité spécifique de la fin de vie dans le domaine du VIH.
- Promouvoir 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.
- Promouvoir l'adoption de lois encadrant l'euthanasie, le suicide assisté, l'accès aux drogues dans un but thérapeutique.

FORUM « ENTRE-NOUS »

Exercice de priorisation du dimanche matin



ATELIER 1:

L'accès aux traitements et à l'information

Les lignes directrices sur les traitements

L'adhésion aux traitements

Les effets secondaires des traitements

Recommandation(s) :

1. 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.
2. 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.
3. 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
4. Nous exigeons que les arrêts de traitements soient considérés comme un choix thérapeutique valable éclairé, avec le soutien des médecins traitants.
5. 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.
6. Nous exigeons l'homologation des médicaments en même temps et selon les mêmes délais qu'aux États-Unis.
7. Nous exigeons l'abolition du statut du «médicament d'exception» ainsi que celui du «patient d'exception».
8. Nous exigeons que le FORUM «ENTRE-NOUS» endosse l'ensemble des activités et revendications du Comité Lipo-Action.
9. Nous exigeons un accès universel aux traitements réparateurs pour la lipodystrophie, la lipoatrophie et la lipoaccumulation.
10. Nous exigeons la mise en place d'un système de surveillance post-approbation de

tous les médicaments.

11. 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.
12. Nous exigeons que les équipes médicales prennent le temps avant la prise des médicaments d'expliquer les enjeux de l'adhésion thérapeutique.



ATELIER 2:

L'accès à un réseau de soutien

La co-infection VIH / VHC

La participation à la recherche

Les défis de la relation patient / médecin

Recommandation(s) :

1. 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...)
2. 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.
3. Que soit mise à jour sur une base régulière un «Guide des Ressources», accessible par Internet.
4. 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.
5. Former / sensibiliser les médecins aux réalités spécifiques des personnes issues de communautés culturelles ainsi qu'aux autochtones afin de faire échec à la discrimination.
6. Former / sensibiliser les médecins aux réalités spécifiques des personnes vivant des problématiques complexes.
7. 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.
8. Effectuer les représentations nécessaires au développement de la recherche dans le domaine du VHC et de la co-infection VIH / VHC.
9. Exiger l'accès / le droit à la transplantation pour les personnes co-infectées.

10. Instaurer la mise en place d'un mécanisme de surveillance dans l'application des normes en matière éthique.
11. 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.
12. Exiger l'implantation de la Phase IV des études cliniques et la diffusion de leurs résultats au public.



ATELIER 3

La discrimination

Les assurances

Le statut d'invalidité

Recommandation(s) :

1. 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.
2. 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).
3. 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.
4. Permettre le libre choix dans l'adhésion aux régimes privés ou publics d'assurances médicament afin d'éviter les cas de discrimination.
5. Promouvoir la mise en place de pénalités très sévères pour les compagnies d'assurances dans les cas de bris de confidentialité.
6. 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.
7. 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.)

8. 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.)
9. 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.



ATELIER 4

La confidentialité

La criminalisation de la transmission

Mourir dans la dignité

☑ Recommandation(s) :

1. 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.
2. 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.
3. 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).
4. 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.
5. 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.
6. 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.

Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes et organismes suivants, sans lesquels la préparation la tenue du Forum n’aurait jamais été possible.

- Les représentants des organismes membres de la COCQ-Sida et plus spécifiquement l’ensemble des Personnes Vivant avec le VIH ou le sida (PVVIH) ayant participé à l’Assemblée Générale Annuelle de 2003.
- L’ensemble des organismes membres de notre Coalition, leurs membres, bénévoles et intervenant-e-s; les membres du conseil d’administration ainsi que l’ensemble des intervenant-e-s de la permanence de la COCQ-Sida
- De manière toute particulière, les personnes suivantes:

Danièle Beaudoin
 Luc Beauregard
 Jean-Pierre Belisle
 Charles Bergeron
 Daniel Bernier
 Serge Bigras
 Michèle Blanchard
 Nadia Campanelli
 Marie-Pier Caron
 Sylvie Champagne
 Marie-Josée Charbonneau
 Marie-Claude Charlebois
 Daniel Claude
 Jean Coderre
 José Côté
 Jean-Pierre Delorme
 Claire Desjardins

Pierre Dubois
 Vincent Dumez
 Glen Fash
 Mario Gagantini
 Luc Gagnon
 Jacques Gélinas
 Thomas Haig
 Micheal Hendricks
 Hélène Jolicoeur
 Alejandro Labonne
 Madeleine Lacombe
 Christian Laforce
 Nicole Laliberté
 Kathleen Laliberté
 Robert Landry
 Robert Leclerc
 Bruno Lemay

Danièle Lévesque
 Laurette Lévy
 Marie-Hélène Lully
 Martin Mailloux
 Réal Ménard
 Renée Millette
 Ken Monteith
 Léo-Paul Myre
 Gilles Paradis
 Marc Poliquin
 Emmanuelle Simony
 André Soucy
 José Sousa
 Marie-Neige St-Jean
 Louis-Michel Taillefer
 Rachel Therrien
 David Thompson

La tenue du Forum « Entre-Nous » n’aurait pas eu lieu sans le soutien financier du Ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, le **Dr. Philippe Couillard**.

Nous devons également souligner l’indispensable contribution financière des compagnies pharmaceutiques suivantes:

**Premier Forum
québécois
des personnes
vivant avec
le VIH et le sida
27 & 28 novembre 2004**

