



# Forum « Entre-nous! »

Les 27 et 28 novembre 2004  
Montréal, Québec

Organisé par la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida), ce forum – exclusivement accessible aux personnes vivant avec le VIH-sida et résidant au Québec – fut l'occasion d'échanger entre personnes vivant avec le VIH et de s'informer auprès de spécialistes. Sa programmation avait été définie par un comité formé principalement de personnes vivant avec le VIH. Ce forum se voulait être un lieu permettant de trouver des réponses et de partager les préoccupations de tous et toutes concernant les traitements médicaux et le respect des droits et visait également le développement de solidarités nouvelles.

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 4 ateliers en choisissant parmi les 14 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 en disposer – en quatre groupes de travail – afin de les peaufiner et d'en tirer des priorités. Celles-ci furent présentées en grande plénière lors du repas du dimanche midi.

Les recommandations de l'ensemble de la démarche dans ses deux temps sont présentées dans les pages suivantes :

- Recommandations tirées des ateliers du samedi : **pages 2 à 8**
- Recommandations tirées de l'exercice de priorisation du dimanche : **pages 9 à 12**

*L'ensemble du présent document est protégé sous l'ISBN 2-922365-24-7  
et déposé à la bibliothèque nationale du Québec sous le titre :  
« Forum « Entre-Nous » 2004 – Recommandations ».*

## **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?**

▶ **Constats :**

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

▶ **Recommandations :**

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

## **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?**

▶ **Constats :**

- 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.

▶ **Recommandations :**

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

## **ATELIER C – Lignes directrices sur les traitements**

---

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

▶ **Constats :**

- 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.

▶ **Recommandations :**

- 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.

## **ATELIER D – Adhésion aux traitements**

---

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

### **► Constats :**

- 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).

### **► Recommandations :**

- 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.

## **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?**

### **► Constats :**

- 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.

### **► Recommandations :**

- 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.

## **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?**

▶ **Constats :**

- 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.)

▶ **Recommandations :**

- 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.

## **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?**

▶ **Constats :**

- 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.

▶ **Recommandations :**

- 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.

## **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?**

### **► Recommandations :**

- 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.

## **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 discrimination?**

### **► Constats :**

- 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.

### **► Recommandations :**

- 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.

## **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 quelle circonstance suis-je tenu de divulguer/dévoiler ma séropositivité?**

### **► Recommandations :**

- 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.
- Promouvoir les processus externes de gestion des 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.

## **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 l'assurance médicaments privée et publique?**

### **► Constats :**

- 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.

### **► Recommandations :**

- 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.

## **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 ?**

► **Recommandations :**

- 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...)

## **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?**

► **Constats :**

- Dans le contexte légal et juridique actuel, le « poids de la transmission » repose fatalement sur les épaules des PVVIH.
- Il est d'une importance capitale de conscientiser les PVVIH à cette donnée légale.

► **Recommandations :**

- 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.

## **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 sommes-nous en matière d'accès à des soins palliatifs, à domicile, en maison d'hébergement, à l'hôpital?**

► **Recommandations :**

- 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.

## ATELIERS DU DIMANCHE - SPÉCIFICATIONS ET PRIORISATION

### ► 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

#### *Prologue aux recommandations :*

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

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.

## ATELIERS DU DIMANCHE - SPÉCIFICATIONS ET PRIORISATION

### ► 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**

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.

## ATELIERS DU DIMANCHE - SPÉCIFICATIONS ET PRIORISATION

### ► ATELIER 3

---

- La discrimination**
- Les assurances**
- Le statut d'invalidité**

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 médicamenteusement 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.

## ATELIERS DU DIMANCHE - SPÉCIFICATIONS ET PRIORISATION

### ► ATELIER 4

---

- La confidentialité**
- La criminalisation de la transmission**
- Mourir dans la dignité**

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.