

---

# **Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida**

*Bilan et perspectives 2004 - 2005*

Comment vous parler d'une année qui, pour ma part, fut moitié vide et aussi très pleine. Un mois en Afrique et trois à m'en remettre me font parfois croire que rien pour moi ne s'est passé mais quand je revois la salle de plénière du Forum «Entre nous» je crois plutôt que ce fut une extraordinaire année.

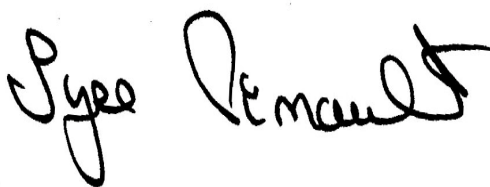
La COCQ-SIDA elle, fut une ruche toute l'année. Je me dois d'entrée de jeu de féliciter chacun et chacune pour l'énergie, la créativité et la disponibilité qu'ils ou qu'elles nous ont donné.

Les personnes vivant avec le VIH de notre conseil d'administration n'ont pas, eux non plus, ménagé les efforts et leur contribution fut importante.

Si l'on tentait de résumer cette année 2004-2005, je vous dirais qu'elle a ouvert la porte à du travail pour au moins cinq années. Que ce soit le rôle de plus en plus précis de soutien à la formation des groupes membres, celui de soutien aux PVVIH qui souhaitent retourner au travail et finalement sur les besoins des personnes vivant avec le VIH et le sida par le forum ou par les recherches sur leur qualité de vie, nos têtes sont remplis de projets potentiels.

J'espère que lors de notre assemblée générale, nous saurons vous communiquer notre enthousiasme.

Lyse Pinault

A handwritten signature in black ink, reading "Lyse Pinault". The signature is written in a cursive, flowing style with some loops and flourishes.

## **DOSSIERS POLITIQUES**

---

### **Au niveau Fédéral:**

Le renouvellement de la stratégie fédérale, a pris une certaine place, mais c'est surtout nos partenaires canadiens qui menaient le bal avec un vrai succès puisque cette autre phase verra doubler les sommes investies.

En même temps la création d'une agence de santé publique canadienne, vient nous placer dans une situation qui n'est pas encore facile à évaluer. J'ai eu une rencontre avec la ministre responsable de cette nouvelle institution canadienne et j'ai eu l'impression que le SRAS était le gros monstre qui avait donné l'impulsion de l'agence de santé publique.

### **PERSPECTIVES**

*Si nous avons gagné une manche, ce n'est pas la guerre. Alors qu'une première somme de 5 millions nous était annoncée pour 2004-2005, ce ne sont pas les petites augmentations de 7 000\$ ou 2 000\$ qui peuvent représenter la part du Québec. À l'heure actuelle, nous cherchons où les sommes ont été attribués. Ces argents, doivent aller aux organismes de base qui travaillent à la prévention du VIH et de l'hépatite C.*

*Une nouvelle opération PACS soutien approche à grands pas et il nous faut réfléchir à ce que nous voulons. Un simple soutien de la COCQ-SIDA, une ou deux demandes types que nous présenterons tous? La somme disponible devrait logiquement être plus élevée de 25% à 30% minimum. Avons-nous la maturité d'aborder ce partage entre nous et de demeurer solidaires, ce sera la grande question!*

### **Au niveau Provincial:**

Nous avons rencontré à deux reprises le Ministre de la Santé et des Services Sociaux. Il a rapidement accepté de participer financièrement à la réalisation du forum «Entre nous» après notre première rencontre et la seconde était dans le cadre de la remise d'un chèque en provenance de son budget discrétionnaire où il a pris le temps d'apprécier le programme que nous étions à élaborer. Il ne nous est pas apparu indifférent mais il est clair que nous ne sommes pas sa principale préoccupation pour lui comme pour le reste de la population du Québec nous n'avons plus la cote.

## **PERSPECTIVES**

*Cependant, nos deux premières années de travail via l'entente avec le SLITSS furent suffisamment concluantes pour en préparer deux autres. Certains irritants ont été éliminés et un projet plus élaboré prend place pour les deux prochaines années. La nouvelle entente prévoit une planification sur deux ans et nous pourrons engager un responsable des communications et du marketing.*

## **FORUM «ENTRE-NOUS»**

---

C'est cette activité qui a généré le plus de travail et aussi le plus de stress. Issu de l'atelier des PVVIH à notre assemblée générale 2003, nous avons eu confirmation des sommes dont nous avons besoin à la fin du printemps 2004 et nous avons réalisé le forum pour le 1er décembre 2004, d'où le stress mais aussi l'enthousiasme. Plus de 360 personnes de partout au Québec se sont inscrites à cette activité de deux jours. Des ateliers sur les droits, d'autres sur la santé, des plénières où la solidarité et la fraternité faisaient plaisir à voir et entendre. (un résumé de l'activité suit dans le présent texte).

## **PERSPECTIVES**

*Plus qu'un rassemblement, ces deux journées nous donnent des orientations de travail pour quelques années. J'imagine que vous avez tous lu le rapport du forum et que vos plans d'action ou vos planifications stratégique en tiendront compte. Une deuxième édition devrait avoir lieu en 2006 ou 2007.*

## **1ER DÉCEMBRE 2004**

---

Le forum a été la grande activité du 1er décembre puisque la couverture médiatique fut passablement grande. Malheureusement un seul sujet a retenu l'attention des journalistes mais au bout du compte, on a parlé du VIH plus que les dernières années.

## **PERSPECTIVES**

*Nous avons aussi participé à la rencontre des députés de l'assemblée nationale et aux discours des différents partis. Cette activité a pris de l'ampleur et devrait en prendre encore plus en 2005. L'arrivée d'un coordonnateur des communications nous permettra certainement d'aug-*

*menter notre présence ou notre marketing du 1er décembre.*

## **COOPÉRATION INTERNATIONALE**

---

Nous avons depuis trois ans une entente de coopération avec Carrefour Canadien Internationale. Cette collaboration est maintenant terminée et nous ne la renouvelerons pas, sous la même forme. Une visite que j'ai fait à l'automne au Burkina Faso, au Togo et au Ghana, m'a premièrement fait prendre conscience de l'ampleur des besoins mais aussi de la grande capacité des organismes de certaines villes et le courage des personnes atteintes.

## **PERSPECTIVES**

*Comme il n'est pas possible pour nous d'y réaliser beaucoup, pour des questions d'argent et de disponibilité, nous prendrons entente avec Roger Le Clerc afin qu'il diffuse certaines formations que les organismes du Burkina Faso m'ont demandé. Pour ce qui est du Togo, là où j'avais le plus d'espoir, il est en guerre civile et je ne sais quand nous pourrions les aider. Le Ghana est un pays anglophone avec des structures intéressantes, nous tenterons d'y faire quelques incursions par Internet.*

## **SUPPORT AUX GROUPES**

---

L'ensemble des intervenant-e-s de la COCQ-Sida est, par définition, toujours disponible aux requêtes d'aide et de soutien de la part des organismes membres. En ce sens, nous avons eu l'occasion de pouvoir nous rendre utile auprès de plusieurs groupes membres et ce en fonction de différents besoins : demande d'information, recherches sur des thèmes spécifiques, recherches documentaires, mise en contact avec d'autres ressources communautaires, représentations politiques, représentations administratives, soutien aux membres des conseils d'administration, soutien aux responsables des directions générales, informations juridiques, soutien dans des questions de droits de la personne, etc. Nous sommes également toujours disponibles afin d'assumer des animations particulières, telles que celles prévues dans le cadre du programme Epsilon.

## **PERSPECTIVES**

*Pour une seconde année, dans le contexte où l'État aimerait grandement pouvoir sous-contracter le mouvement communautaire, la transmission d'une information claire sera d'une très grande importance lors de la prochaine année, afin que les organismes membres de la COCQ-Sida puissent éviter les pièges de la « sous-traitance sociale » et ainsi maintenir leur autonomie et leur identité communautaires.*

## **SOUTIEN AU CONSEIL D'ADMINISTRATION**

---

Depuis quelques années déjà, un soutien technique est apporté au conseil d'administration en ce qui concerne la prise de note et la rédaction des procès verbaux des réunions de travail ; la distribution de documents d'information est également assurée, en fonction des demandes spécifiques des membres du conseil. Nous essayons également de faire suivre de la même manière les principales informations concernant l'état des dossiers politiques et administratifs portant sur le mouvement communautaire ainsi que les principales nouvelles et informations touchant notre réalité spécifique de l'intervention dans le domaine du VIH-sida.

## **PERSPECTIVES**

*Après avoir procédé l'année dernière à la modification complète du site Internet de la COCQ-Sida, nous finaliserons cette opération cette année en créant un espace où les membres du conseil (ainsi que l'ensemble des organismes membres) pourraient trouver les documents qui leur sont adressés ; cela leur permettrait de les télécharger au moment qui leur serait le plus opportun, de retrouver facilement des documents de référence, etc.*

## **BULLETIN « ITI »**

---

Pour différentes raisons strictement organisationnelles, le bulletin ITI n'aura pas connu de parution lors de cette année d'exercice. Deux parutions sont cependant en préparation: une première, plus spécialisée, touchant la réalité des effets secondaires, préparée par madame Maude Loignon; une seconde, plus classique, devrait également paraître avant la fin de 2005.

## **PERSPECTIVES**

*Nous favoriserons la mise en place d'un groupe de personnes spécifiquement intéressées par le projet de parution du Bulletin ITI, séparant ce comité du Comité Traitements de la COCQ-Sida ; nous croyons effectivement qu'une telle spécialisation favorisera le recrutement de nouveaux rédacteurs et nouvelles rédactrices, ces derniers n'étant pas dans l'obligation de participer également aux travaux d'un autre comité.. De plus, nous investiguerons très sérieusement la possibilité d'inclure dans nos parutions des textes en provenance d'autres publications spécialisées.*

## **LIENS AVEC LES ORGANISMES INTERNATIONAUX**

Depuis plusieurs années déjà, nous maintenons des contacts avec différents organismes internationaux oeuvrant dans le domaine de la lutte contre le sida; principalement « AidsNet » (Suisse), « i Base » (Royaume-Uni), « Fédération AIDES » (France) « Liverpool University » (Royaume-Uni) et « Comment Dire / Counseling VIH » (France). Il nous faut cependant admettre dans le cadre du présent rapport qu'il s'agit pour nous de relations très inéquitables... c'est-à-dire totalement en notre faveur! En effet, depuis nos tous premiers contacts avec le regroupement français « Fédération AIDES » il y a déjà plusieurs années nous avons eu l'occasion de bénéficier, à de nombreuses reprises, de la générosité de nos nouveaux et fidèles partenaires : accès à des banques de données, dons de matériel documentaire, abonnements gratuits, droits d'accès et d'utilisation sans conditions à plusieurs documents, partenariats divers sur des dossiers communs. Nous ne pouvons en ce sens que louer l'esprit d'entraide qui anime ces partenaires distants. Nous leurs transmettons évidemment le matériel que nous produisons, mais la balance penche systématiquement en notre faveur!

## **PERSPECTIVES**

*Nous avons évidemment la ferme intention de maintenir nos excellentes relations avec les différents organismes dont nous venons de faire mention. De plus, les responsables de l'un d'entre eux nous ont récemment contacté afin de vérifier notre intérêt à faire partie d'un groupe de « partenaires témoins » dans le cadre d'un projet d'adaptation et de traduction du matériel d'information produit par ce dernier; il va de soi que nous avons déjà signalé notre intérêt!*

## **HÉMA-QUÉBEC (COMITÉ DE SÉCURITÉ & COMITÉ DE LIAISON)**

La Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida maintient sa représentation auprès d'Héma-Québec depuis plusieurs années, dans le cadre des travaux des deux principaux comités touchant la sécurité du sang, soit le « Comité de liaison » et le « Comité scientifique de sécurité ». Il est donc possible à la COCQ-Sida de participer activement aux différents travaux concernant les questions de la sécurité de la banque de sang québécoise.

## **TRPOCB**

Nous avons maintenu notre engagement au sein de la Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles, participant le plus souvent possible à ses activités et rencontres de travail. Il est ici important de souligner l'excellent travail effectué par le coordonnateur de la Table, Robert Théoret, et des membres du comité exécutif (Marie-Claude Gagnon du Regroupement québécois du parrainage civique [RQPC], André Tanguay de la Fédération des organismes communautaires et bénévoles d'aide et de soutien aux toxicomanes du Québec [FOBAST] et Germaine Chevrier du Regroupement des cuisines collectives du Québec [RCCQ]), particulièrement dans le contexte actuel. En effet, les organismes communautaires sont toujours dans le collimateur de plusieurs politiciens et fonctionnaires québécois, ces derniers étant intéressés à instaurer des rapports de sous-traitance avec notre mouvement. Dans ce contexte particulier, les représentants délégués de la TRPOCB effectuent un imposant travail auprès du ministère afin de sauvegarder l'identité particulière des organismes communautaires, leur autonomie ainsi que le financement de leur mission. De plus, nos mandataires réussissent à maintenir une distance critique significative face à certaines tendances communautaires minoritaires des représentants de la Coalition des TROCs, lesquels nous semblent souvent s'engager dans des discussions avec le Ministère sans mandat explicite de leurs commettants et les placent dans des positions parfois fort discutables.

## **PERSPECTIVES**

*Il va sans dire que nous maintiendrons la représentation de la COCQ-Sida auprès des différentes instances de la TRPOCB pour la prochaine année de travail, et soutiendrons activement son approche de représentation communautaire auprès du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec..*

## **FORUM 2004 « ENTRE-NOUS »**

---

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 suivantes:

- L'accès aux traitements et à l'information
- L'accès à un réseau de soutien
- Lignes directrices sur les traitements
- Adhésion aux traitements
- Effets secondaires des traitements
- Co-Infection VIH/VHC
- Participation à la recherche
- Défis de la relation patient/médecin
- Discrimination
- Confidentialité
- Assurances
- Statut d'invalidité
- Criminalisation de la transmission du VIH
- Mourir dans la dignité

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.

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.

## EPSILON II

---

Dans sa première formulation, Epsilon a été de fruit d'une initiative de la direction de la COCQ, qui a également négocié avec l'Université de Montréal pour le dégagement partiel de deux professeurs de l'École de service social, MM. Gilbert Renaud et Ricardo Zúñiga. Une équipe s'est alors organisée en Comité de travail formé : des représentants de groupes communautaires reliés à la Coalition, de la direction de celle-ci, des bailleurs de fonds et des chercheurs. Le projet que ce ont élaboré a été le fondement de la demande de la subvention. Le groupe a travaillé pendant les deux ans du travail, aidé par un agent de recherche, M. Yves Jalbert. Mme Lyse Pinault résumait les orientations du projet en termes de la continuité déjà entrevue :

*Nous sommes toujours convaincus qu'Epsilon I est le meilleur outil pour évaluer nos organisations dans leur ensemble.*

*Mais il ne comble pas le besoin d'analyser plus en profondeur nos interventions.*

*Nous travaillons actuellement au volet II d'Epsilon, afin de créer un outil qui permettra aux intervenants des organismes de mieux cerner leurs actions et d'évaluer en continue l'efficacité de celles-ci.*

*Il nous faut trouver des outils qui permettront de faire cette évaluation dans l'action... et éviter des modèles lourds et des « approches imposées ».*

La première année de cette subvention a démarré sur la base du projet soumis et approuvé par les bailleurs de fonds. Le Comité de travail (concept utilisé sur le document) organisé pour le mettre en œuvre était formé des membres de différents groupes communautaires étant pour la plupart des intervenants ou des personnes joignant des fonctions mixtes d'intervention et de direction. Il était dirigé conjointement par M. Régis Pelletier, Mme Lyse Pinault et M. Ricardo Zúñiga. En décembre, le Comité de travail et la COCQ-Sida ont confronté un défi marqué par un changement brusque et imprévu, soit le départ de l'agent de recherche qui dirigeait le projet.

La deuxième année a été l'étape de construction de l'outil à partir de l'expérience accumulée lors de la première année du projet. Après discussions, il fut décidé que M. Ricardo Zúñiga, membre du Comité de travail et également un des deux chercheurs associés à la préparation d'Epsilon, deviendrait responsable de la direction de cette construction. Cette tâche a été prise en termes d'une entente avec l'Université de Montréal, au sein de laquelle il poursuit des activités comme professeur associé et chercheur. Ce travail a compté avec la collaboration d'une

membre du Comité de travail, Marie-Hélène Luly, qui s'est intégrée par une entente de dégrèvement partiel (entente partielle) avec la direction de GAP-Vies, l'organisme communautaire dans lequel elle travaille comme membre permanente.

### **Les buts du projet:**

Si Epsilon avait concentré ses efforts sur les rapports demandés des organismes comme responsables de la gestion des subventions, il a été décidé de concentrer les efforts de la deuxième étape dans une intégration plus détaillée et plus explicite pour mieux intégrer les différentes tâches reliées à l'évaluation à l'évaluation globale. On a ciblé l'incorporation des éléments pour renforcer la compréhension de l'évaluation des programmes en termes de leurs objectifs; la révision des outils d'Epsilon des groupes d'appréciation partagée pour les compléter et les rendre plus opérationnels sur la base de l'expérience accumulée ; un développement plus en profondeur de la dynamique de l'évaluation des interventions ; et une introduction à des modèles les plus utilisés dans la planification communautaire.

### **Les activités**

1. Comité de travail. Le Comité a fonctionné durant toute l'élaboration du projet, avec une journée mensuelle de rencontre et des tâches assignées individuellement à ses membres. Cette dynamique de travail a permis une révision collective des textes rédigés pour développer le Guide ainsi que des consultations aux groupes communautaires d'appartenance et à d'autres contacts en lien avec les membres du Comité. Malgré la contrainte des engagements des membres, qui poursuivaient leurs travaux comme intervenants et comme administrateurs de leurs organismes respectifs et devaient ainsi être remplacés pour participer aux rencontres, le Comité de travail a réussi à maintenir une continuité de travail qui a été des plus fructueuses.

2. Documents de diffusion. Des procès-verbaux détaillés ont également été à l'origine d'une publication électronique périodique, « Le petit journal Epsilon2 », sous la responsabilité de M. Régis Pelletier, qui a permis de diffuser les démarches du Comité de travail à l'ensemble des organismes de la COCQ-sida.

3. Rencontres collectives. À deux reprises (21 juin et 22 octobre 2004), il a été possible d'organiser des journées de travail afin de mettre à l'épreuve la compréhension et l'utilisation des outils en élaboration, plus spécifiquement ceux de l'évaluation des interventions communautaires,

psychosociales et éducatives reliées aux programmes de prévention. Ces journées ont réuni une soixantaine des membres, principalement des intervenants, ayant répondu à une invitation ouverte. Les réponses des participants ayant produit une richesse de matériaux, les résultats de ces journées ont été transcrits et analysés en comité. Cette analyse a ensuite orientée la révision des outils proposés (pour un résumé des analyses du Comité, voir Petit Journal d'Epsilon 2, octobre 2004).

Chacune des trois (ou deux?) activités énumérées sont détaillées dans les rapports d'étapes (avril 2004 et janvier 2005) ayant précédé l'actuel rapport final.

4. Processus de la préparation des documents. La phase de préparation de « Savoir-faire et savoir dire. Un guide d'évaluation communautaire », démarrée en janvier 2005, s'est orientée exclusivement à la production d'un outil, ce qui correspondait aux attentes définies dans le projet initialement convenu avec le Comité aviseur. Cette étape a demandé un travail collectif intense, dans lequel tous les textes élaborés ont fait objet de discussions et de révisions répétées et successives au sein du Comité de travail. Aux fins de ce processus, le travail a inclus une importante révision des outils d'Epsilon I, de telle sorte que le nouveau Guide assure une intégration à la fois de tous les éléments pertinents à l'autoévaluation de l'organisation dans son ensemble ainsi que ceux reliés plus spécifiquement aux interventions.

### **PERSPECTIVES**

*Cette phase de construction d'un outil étant complétée, le Comité considère quatre autres tâches nécessitant des développements :*

*1° La période entre mai et octobre 2005 sera utilisée pour continuer les rencontres informelles avec différents groupes, avec l'aide d'un texte final déjà révisé et mise en page. Les premières rencontres ont permis de confirmer que l'outil correspond aux attentes du fait que les différents groupes communautaires contactés avaient déjà été familiarisés aux contenus et aux différents exercices proposés. Sans considérer cette étape comme une validation formelle, elle aide les membres du Comité à mieux diffuser l'outil et à recueillir les observations qui alimenteront la plaquette en élaboration (voir point suivant).*

*2° La plaquette d'animation. Il a été décidé en Comité de travail qu'il serait indispensable de préparer un outil plus schématique et plus compact, destiné spécifiquement aux animateurs des*

réunions et des activités comme aide-mémoire dans l'animation. L'outil aura le caractère d'une plaquette de poche, permettant un rappel des éléments qui structurent le déroulement de la réunion, avec quelques notes concernant le rôle spécifique de l'animateur dans la rencontre. Le Comité a envisagé un format de poche, limité à une page pour les éléments à incorporer dans l'échange face à une page de rappel des consignes.

3° Une mise en œuvre et une accumulation d'expériences. Les outils proviennent des travaux du Comité de travail et des consultations, mais un tel projet nécessite d'une continuité dans l'accumulation d'expériences terrain. Ces expériences pourraient être communiquées par la voie de publications périodiques sur le site Web de la COCQ-Sida et pourraient ainsi représenter une source riche de matériaux pour une future édition révisée, dans l'éventualité qu'une telle révision deviendrait pertinente et nécessaire.

4° Une traduction anglaise. Tel que précédemment avec l'expérience d'Epsilon, il est évident que le Guide ne peut être destiné uniquement à un public francophone. Les expériences déjà accumulées en Afrique (Lyse Pinault) et au Brésil (Hélène Laperrière) montrent que la valeur d'une production pouvant être utile dans des contextes variés et que notamment une diffusion dans le Canada anglais serait une extension souhaitable.

(Extraits du rapport d'activité préparé par Ricardo Zúñiga & Marie-Hélène Luly)

## **COMITÉ TRAITEMENTS**

---

Le comité s'est rencontré à 8 reprises en 2004-2005 Plusieurs sujets ont été abordés:

- Les effets secondaires, incluant la lipodystrophie
- Les lignes directrices sur la lipodystrophie
- Accès au TDM (Dosage plasmatique)
- Processus de régularisation des produits thérapeutiques et suivi post approbation
- Nouvelles molécules et nouvelles formulations
- Formulaire québécois et lien avec le système canadien
- Bulletin I.T.I.

- Report de la liste de la RAMQ et inclusion des nouveaux ARV
- Le Projet PASS de CTAC
- Forum des PVVIH
- Représentations auprès d'Ottawa concernant les études « Post-approval »
- Lobby politique
- Sensibilisation des médecins
- Réalisation d'une banque de données transcanadiennes portant sur les « doutes et observations »
- Projet de rédaction de madame Maude Loignon pour le Bulletin ITI
- Présentation du Symposium sur l'utilisation optimale du médicament (Lyse Pinault)
- Informations sur les molécules à venir

### **PERSPECTIVES**

*Le Comité traitements sera responsable du suivi des propositions issues du Forum « Entre-Nous » en ce qui concerne les dossiers reliés directement et indirectement aux traitements anti-rétroviraux.*

### **TRAVAIL EFFECTUÉ DANS LE CADRE DE L'ENTENTE DE CONTRIBUTION ENTRE LA COCQ-SIDA ET LE SERVICE DE LUTTE CONTRE LES INFECTIONS TRANSMISSIBLES SEXUELLEMENT ET PAR LE SANG (« SLITSS »)**

Il y a eu le renouvellement des comités de travail. Il y a eu quelques fluctuations dans la délégation des divers représentants aux seins des comités. Une demande de participation au comité a été envoyée à tous les groupes membres en juin 2004 avec un rappel en août afin que les travaux puissent commencer en septembre. Ces changements dans la composition des comités correspondent en partie à la mouvance dans le personnel au sein des organismes communautaires. Nous avons suggéré une réflexion sur qui est mieux placé (pertinence) à siéger sur les comités entre un intervenant de première ligne ou la direction. Finalement, une majorité d'intervenants ont été délégués pour participer aux travaux des comités. Il faut souligner que le travail des comités se situe principalement au niveau de l'intervention terrain. Nous avons développé

une façon de faire le suivi de la planification de manière similaire pour tous les groupes de travail et comités. De plus, les comités HARSAH, communautés culturelles, santé sexuelle des PVVIH et adhésion aux traitements ont vu à la planification et à la réalisation d'Outillons-nous dans chacun de leur champ d'activités. L'Outillons-nous de base sur l'observance a été repris deux fois en avril et octobre 2004.

## **GROUPES DE TRAVAIL ET COMITÉS**

Dans les lignes qui suivent, nous présenterons la composition et le rythme de travail de divers comités et groupes de travail. Nous ferons un bref rappel de leurs actions.

### **GROUPE DE TRAVAIL : HARSAH**

Le comité s'est rencontré à 4 reprises d'avril 2004 au 31 mars 2005, soit le 13 juin, le 20 octobre, le 13 décembre et le 2 mars. Le comité a vu à la planification et au suivi des activités pour 2004-2005 et à la réalisation d'un Outillons-nous en mars 2005. La planification se constituait de trois composantes soient d'une réflexion sur l'intervention en milieu saunas, l'intervention préventive auprès des gais en milieu rural et la réalisation de la suite du livret sur la santé sexuelle des hommes gais soit Mon livre de Lit II. Cette programmation doit aussi apporter son soutien à la campagne 'Assumptions'. La COCQ-Sida a fait le suivi administratif du projet de production de matériel informatif et Action Séro Zéro a vu à sa réalisation.

### **INTERVENTION EN SAUNA**

Un sous-comité sauna a été créé et s'est rencontré à deux reprises en juin et septembre 2004. Les organismes de cinq régions soient Montréal, Québec, Laval, Estrie et Montérégie ont participé aux travaux de ce sous-comité. Dans un premier temps, ils ont fait un survol des activités réalisées au cours des années passées et ont présentés les actions qui sont actuellement réalisées dans les saunas. Une discussion sur les difficultés rencontrées et sur les possibilités d'y remédier a été réalisée. Les difficultés se sont avérées de plusieurs niveaux soient pour Québec, Montréal et l'Estrie d'avoir les ressources financières nécessaires pour réaliser les interventions en sauna et ce particulièrement à Montréal et Québec dû au grand nombre de ces institutions sur leur territoire. En ce qui est des régions de Laval et de Montérégie la difficulté principale est l'accès aux saunas car les propriétaires sont réticents à laisser les organismes intervenir sur place. De plus, il faut souligné les enjeux et difficultés pour les intervenants de travailler dans

des espaces aussi chargé sexuellement. Il est aussi ardu de trouver des activités se prêtant à ce genre d'endroit. Nous avons aussi discuté du partenariat avec les CLSC en lien avec la vaccination et le dépistage des ITS dans les saunas. Ce qui nous a permis de constater la complexité pour la COCQ de rassembler les diverses institutions interpellées par ces interventions tel les CLSC, les Agences locales de santé, les organismes communautaires ainsi que les propriétaires de saunas. Cette coordination, si l'on peut employer ce terme, déborde de beaucoup du mandat de la Coalition. Il a été suggéré au représentant du SLITSS de faire les démarches qu'il jugerait appropriées à ce sujet et que la COCQ serait un des partenaires dans cette démarche.

### **GAIS EN MILIEU RURAL**

Un comité ad hoc a été mis en place pour préparer cette rencontre de deux jours qui s'est déroulé le 31 janvier et le 1er février 2005. Divers sujets ont été abordés tels la réalité des régions éloignées, l'impact du marketing social, les projets s'adressant aux jeunes ou encore la pertinence des projets parcs. Les participants ont beaucoup appréciés ces échanges. Il a été mentionné la difficulté de rejoindre la clientèle ainsi que de trouver du personnel pour effectuer le travail auprès de cette clientèle principalement dans les parcs. Le manque de ressources est l'enjeu majeur pour plusieurs des organismes. Le résultat des discussions ont pris corps sous forme de recommandations qui ont été présentées à l'Outillons-nous HARSAH début mars et à la rencontre des organismes de régions à la fin mars. (Annexe I)

### **MARKETING SOCIAL ET PRODUCTION DE MATÉRIEL**

#### **MON LIVRE DE LIT II**

Il y a eu la production du deuxième volume du Livre de lit. Ce dernier est complémentaire au premier et aborde des sujets qui n'avaient pu l'être dans le premier document. (Annexe II). La réalisation du document a été plus longue que prévue dû à la complexité des sujets abordés et à une co-écriture. Le livret aura une facture similaire au premier document, nous avons imprimé 7,000 copies. Il sera disponible en avril 2005.

### **CAMPAGNE ASSUMPTION**

Nous avons prévu de soutenir cette campagne canadienne qui était une reprise d'une campagne de San Francisco afin qu'elle ait une plus grande visibilité au niveau provincial. Nous avons, avec des budgets de la première année de l'entente, participé à une meilleure visibilité de cette

dernière dans le cadre des activités de fierté gaie de Montréal et Québec. Nous espérons que les sommes non utilisées de l'années 2004-2005 pourront servir de la même façon et soutenir à l'été 2005 cette campagne afin qu'elle ait une visibilité accrue au Québec. Ce soutien est prévu dans la programmation 2004-2005. Ce sera le deuxième volet de la campagne qui elle, a été produite au Canada.

### **GROUPE DE TRAVAIL : PROJET COMMUNAUTÉS CULTURELLES**

Le comité c'est rencontré à trois reprises le 28 avril, le 7 septembre et le 7 décembre. Le comité a vu à la planification de l'année 2004-2005. La planification a consisté au financement du projet africain du CRISS, à la production de matériel de soutien à l'intervention lors des activités socioculturels des communautés noires montréalaises et à finaliser une étude de besoin en prévention auprès des jeunes africains et haïtiens montréalais. Il a été décidé de réaliser un Outils-nous sur la réalité ethnoculturelle.

### **PROJET AFRICAIN**

Il y a eu de nombreuses discussions afin de voir ce qui serait priorisé par le groupe de travail. Il y eu diverses tensions du fait que la Coalition se voyait dans la quasi obligation de financer le projet Africain du CRISS, projet qui recevait aussi un co-financement de l'Agence local de santé. Le projet consiste à l'embauche d'une ressource qui organise diverses activités pour rejoindre les communautés africaines en provenance principalement de la région des grands lacs. Cette intervention terrain est fort pertinente et prioritaire, cependant elle s'intègre difficilement dans le mandat provincial de la COCQ.

### **ÉTUDES DE BESOINS**

Finalisation d'une Études de besoins : Jeunes 18 -25 des communautés haïtiennes et africaines qui a été réalisée en collaboration avec l'agente technique en recherche communautaire de la COCQ-Sida. Cette étude devait nous aider à mieux comprendre la nature des besoins en prévention des jeunes en provenance de ces communautés, le genre d'activités appropriées ainsi que les meilleurs endroits pour les rejoindre (ref. rapport final disponible).

### **SOUTIEN À LA PRODUCTION DE MATÉRIEL D'INTERVENTION.**

Nous avons facilité la participation des organismes à des activités sociales et culturelles s'adressant aux communautés noires de la grande région montréalaise (Festival Cari Fête, Nuit d'Afrique, etc.). Les divers groupes se sont rencontrés afin de présenter un projet de production d'étui à condom qui serait utilisé par les groupes lors de ces rassemblements grand public. Ce dernier projet n'a pu être finalisé avant le 31 mars.

### **GROUPE DE TRAVAIL : FEMMES VULNÉRABLES :**

Le comité s'est rencontré à quatre reprises soit 13 avril, 15 septembre, 14 décembre.

### **PERFORMANCE DE SENSIBILISATION DES CLIENTS**

Le comité a mené à terme le projet élaboré en 2003-2004 par le groupe de travail, soit l'organisation d'une performance (théâtre comique) du style « one woman show » : la performance de deux comédiennes, d'une courte durée, est humoristique tout en ayant un contenu sérieux. Elle a sensibilisé les clients au respect des danseuses et travailleuses du sexe en générale. Cette performance a été diffusée au cours de la dernière année dans 16 bars dans les régions de Montréal, de l'Estrie et de Laval (Annexe III pour le CD de la performance). Les organismes participants avaient consulté les danseuses au préalable pour prioriser le contenu de la performance. Lors de la présentation plusieurs danseuses ont assisté aux représentations et ont trouvé le contenu pertinent et l'ont apprécié. De plus, il semble que les clients ont aussi été interpellés par la performance à en juger par leur attitude attentive et dans certains cas ils ont applaudi après la performance. Ce projet était très avant-gardiste car la majorité des interventions dans le monde cible les travailleuses du sexe mais très rarement leurs clients. Cette expérience à démontrer la possibilité de faire ce type d'intervention mais des ressources financières beaucoup plus grandes seraient nécessaires pour réaliser un tel projet à grande échelle.

### **TRANSFERT D'EXPERTISE**

L'organisme Stella a aussi fait du transfert d'expertise dans la région de la Montérégie ciblant les endroits à proximité de Montréal et Iris Estrie est allé à Trois-Rivières et en Abitibi pour soutenir deux groupes spécifiques désirant mettre en place un projet d'intervention auprès des travailleuses du sexe.

### **GROUPE DE TRAVAIL : ADHÉSION AUX TRAITEMENTS**

Le comité s'est rencontré à trois reprises les 15 octobre, 15 novembre et 8 février. Le comité a dû être restructuré afin qu'il reprenne ses activités car plusieurs des membres ont quitté leur emploi pour diverses raisons à la fin mars. Ce qui a provoqué plusieurs changements au sein de ce comité. De plus, il y a eu peu de volontaire pour ce comité lors de l'appel d'offre statutaire de l'été, donc le coordonnateur a intercedé auprès d'intervenants ayant suivi la formation sur l'adhésion afin de recruter des membres pour ce comité. Lors de cette sollicitation, nous avons ciblé et recruté des personnes ayant diverses expertises.

Le coordonnateur a vu à la réalisation des deux outillons-nous prévus en avril et octobre et ceux-ci ont bien eu lieu. Le comité s'est rencontré et a rapidement mis de l'avant une programmation fort pertinente et a vu à sa mise en place. Une programmation pour l'année 2005-2007 a été élaborée.

### **GROUPE DE TRAVAIL : PRÉVENTION ET SANTÉ SEXUELLE DES PVVIH**

Le comité s'est rencontré à cinq reprises soient le 22 avril, le 11 juin, le 24 septembre, 10 décembre, 11 mars. Il amorce une réflexion large sur les divers enjeux soulevés par le concept de santé sexuelle et de prévention primaire et secondaire ciblant spécifiquement les PVVIH. Il y eu la réalisation d'un premier Outillons-nous en mai sur cette problématique. L'organisation de cette rencontre a été la priorité du comité. Nous avons aussi réalisé un sondage sur les besoins des intervenants sur cette problématique. Ce sondage a été utilisé pour la préparation de la formation mais a aussi guidé le comité pour les besoins futurs en intervention. Nous avons dans un premier temps passé en revue ce qui a été réalisé de par le passé dans les organismes pour se rendre compte que plusieurs expérimentations d'ateliers qui ciblaient principalement les hommes gais avait été créés et expérimentés. Le comité a décidé de les regrouper et de créer un bottin d'ateliers. Ce dernier sera présenté dans un prochain Outillons-nous. Un court texte sur l'intervention individuel a été conçu en s'inspirant du contenu des ateliers et pour s'assurer de sa complémentarité. Ce dernier sera aussi présenté aux intervenants lors du prochain Outillons-nous. Finalement le comité a révisé un atelier pour intervenants, conçu il y quelques années face à l'intervention en sexualité. Cet atelier sera adapté (il était conçu pour l'intervention auprès des hommes gais) et sera le cœur de l'Outillons-nous de septembre 2005. Le comité verra au développement d'interventions sur des thèmes demandés par les intervenants lors du sondage. Ceci consistera à la programmation du comité pour 2005-2007.

## **JOURNÉE MONDIALE DU SIDA : COMITÉ AD HOC DU CA**

Cette année l'activité de la journée mondiale du sida a consisté en l'organisation du Forum des PVVIH 'Entre nous'. Un rapport complet de cette activité a été produit et est disponible.

## **FORMATION : OUTILLONS-NOUS**

Les Outillons-nous ont un long historique à la COCQ-Sida. Ils ont été amorcés en 1998 en lien avec la cohorte Oméga et l'utilisation des données de cette recherche pour éclairer l'intervention auprès des hommes gais. Les Outillons-nous veulent faciliter le pont entre la recherche et l'intervention. Nous avons le souci de démystifier les connaissances scientifiques afin de faciliter l'utilisation des résultats de recherche pour soutenir l'intervention terrain. Nous facilitons aussi le transfert de connaissances entre les groupes des projets d'intervention à succès. Il y a aussi de la place pour des réflexions plus philosophiques. Le format utilise différentes approches telles : des présentations formelles, des ateliers et des tables rondes. Nous essayons d'avoir une approche la plus participative possible. Les présentateurs sont des chercheurs académiciens ou de santé publique, des intervenants communautaires ou du réseau de la santé. Les participants aux Outillons-nous sont principalement les intervenants des organismes membres de la Coalition. Nous sommes toutefois ouvert à une participation d'intervenants en provenances d'organismes partenaires soient du milieu communautaire ou du réseau.

Il y eu cinq formations/transferts de connaissances d'offertes pour les clientèles des hommes gais et communautés culturelles ainsi que trois sur les thématiques de l'observance aux traitements et de la santé sexuelle. Chacun des comités responsables de ces clientèles/thématiques a vu à peaufiner le contenu de ces dernières.

- Outillons-nous Observance aux traitements : 19 et 20 avril
- Outillons-nous Santé sexuelle : 20 et 21 mai 2004
- Outillons-nous communautés culturelles : 7 et 8 octobre 2004
- Outillons-nous Observance aux traitements : 25 et 26 octobre 2004
- Outillons-nous HARSAH : les 3 et 4 mars 2005

## **RENOUVELLEMENT DE L'ENTENTE**

Nous avons eu à préparer la demande de renouvellement de l'entente. Pour ce faire nous avons eu des rencontres entre la COCQ-Sida et le SLITSS afin de définir les balises de ce renouvellement. Il a été décidé d'organiser une rencontre des directions générales afin d'avoir l'implication de ces derniers dans la définition des priorités du contenu du renouvellement de l'entente. La rencontre s'est tenue les 23 et 24 janvier avec une participation de plus de 70% des groupes membres. Deux sujets étaient à l'ordre du jour, soit le jour I; les recommandations émanant du Forum, le jour II; le renouvellement de l'entre COCQ/SLITSS.

Le contenu de la rencontre des directions générales sur l'entente consistait dans :

- Les données épidémiologiques actuelles
- Le Programme National de Santé publique 2003-2012
- Notion de base en Santé publique
- L'historique et contexte de l'entente
- Les réalisations des deux dernières années suivies des questionnements pour le renouvellement.

## **PERSPECTIVES**

*Les résultats ont été présentés au conseil d'administration de la Coalition. Ce dernier a demandé au coordonnateur de faire quelques ajustements et de représenter une nouvelle version du document au prochain Conseil. Il a demandé que soient faites quelques consultations complémentaires sur la programmation auprès des comités adhésion aux traitements, Santé sexuelle et HARSAH afin de mieux définir le contenu de ces comités. Le conseil a aussi demandé de faire un sondage sur les priorités de marketing et sur les formations.*

*L'ensemble des activités sera mené à terme et centralisé à la Coalition avec la collaboration de ses membres à travers la mise en place de divers comités pertinents. Il n'y aura plus de financement de projet d'intervention régional à des groupes membres, ce qui pouvait faire croire que la Coalition était un bailleur de fond.*

*Les budgets des volets communication, marketing et production de matériel informatif, Sida en milieu de travail ainsi que formation et transfert d'expertise seront bonifiés. Ces actions sont*

centrales à la mission de la Coalition et ont des retombées nationales auprès de tous nos groupes et de plusieurs partenaires. Ces activités sont transversales aux diverses populations touchées telles que priorisées par la Stratégie québécoise. De plus, nous continuerons les activités ciblant la santé sexuelle des PVVIH ainsi que sur l'adhésion aux traitements. Ces deux enjeux sont prioritaires et correspondent à la nouvelle réalité du VIH en 2005. Enfin, nous avons maintenu une clientèle cible, soit les femmes vulnérables. Nous allons mettre en place un comité de réflexion afin de mieux cerner et définir les réalités de ces femmes. Nous privilégierons pour se faire l'approche « genre ». Finalement, les divers comités ainsi que les outils produits prendront en considération l'évolution de la problématique des Infections Transmises Sexuellement car ces dernières touchent les clientèles rejointes par l'entente.

Finalement, nous avons inclus dans cette programmation la reprise du Forum des PVVIH Québécois. Les modalités face à la réalisation de ce dernier reste toutefois à préciser.

- **Volet 1 - Information, éducation et formation en matière de SMT et Volet 4 - Recherche et développement:**

Cette 2e année a permis au programme SMT d'atteindre sa vitesse de croisière. Les volets 1 et 4 respectivement « Information, éducation, formation » et « Recherche et développement de contenu juridique » sont certainement ceux qui ont connu le plus grand développement.

Le module de formation est maintenant bien rodé. Les recherches et analyses juridiques effectuées l'ont été aux fins de l'élaboration du contenu de la formation « VIH et droits : Les problématiques actuelles ». Les sujets traités sont les suivants :

- Les droits reconnus par les chartes ;
- La protection légale contre le harcèlement et la discrimination ;
- Le droit du travail (Interdiction de requérir certaines informations en entrevue ou dans un formulaire d'embauche et obligation d'accommodement d'un employeur);
- L'accès aux soins, la confidentialité, la divulgation du statut séropositif et le droit criminel.
- L'invalidité en vertu du régime des rentes du Québec, des assurances privées et de la sécurité du revenu ;

Les recherches juridiques ont permis d'accroître la capacité de réaction des groupes face à des situations de violation des droits en milieu de travail et la création des fiches thématiques d'information SMT portant sur l'invalidité.

Le matériel SMT (produit dans les deux langues officielles) constitue une des réussites dont nous sommes les plus fiers. L'accueil réservé par les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) est extrêmement positif. Une collaboration étroite entre la chargée de programme et le représentant du SLITSS a rendu possible la réalisation de ce matériel qui est en bonne voie de diffusion.

Un article a été rédigé par la chargée de programme et soumise aux fins de publication dans la revue canadienne VIH/Sida et droits. Il s'agit d'un texte visant à présenter le programme SMT et les enjeux actuels dans ce domaine.

Le programme SMT a réussi à faire peau neuve en ayant une ligne directrice fondamentale : Le vécu des PVVIH qui souhaitent réintégrer le marché du travail ou qui y vivent des problèmes particuliers. C'est en s'adaptant sans cesse à cette vision que nous avons réussi à répondre aux besoins de nos membres qui offrent du soutien en première ligne aux PVVIH. Les commentaires reçus suite au Forum Entre-Nous ont permis de confirmer la pertinence du programme SMT.

- **Volet 2 - Accompagnement des organismes membres et Volet 6 - Partenariats**

Le programme SMT est maintenant connu et reconnu par nos membres, nos partenaires et plusieurs cibles prioritaires. Suite au Forum entre nous et aux ateliers de formation qui se sont tenus à travers la province, de nouveaux partenaires ont confirmé leur intérêt pour les questions de SMT et les contacts établis constituent des bases sur lesquelles nos membres pourront s'appuyer pour la mise sur pied de nouvelles activités.

- **Volet 3 – Situation de crise**

De l'appui conseil a été offert par la chargée de programme auprès d'organisations impliquées dans des situations de crise.

Les événements médiatisés, tels l'exigence d'un test de dépistage pour l'admission au Grand séminaire de Montréal et le rappel des jeunes patients de l'Hôpital Ste-Justine suite aux décès

d'une chirurgienne atteinte du VIH-Sida ont interpellé la COCQ-Sida qui en partenariat avec le Réseau Juridique Canadien, a émis des communiqués de presse et a fait pression par l'envoi de lettres de dénonciation aux institutions concernées.

- **Volet 5 – Plaidoyer**

Bien qu'aucune campagne de plaidoyer n'ait été officiellement lancée cette année, nous avons profité de la conférence de presse du 1er décembre pour distribuer une recherche effectuée par notre stagiaire en droit sur les difficultés d'accessibilité aux assurances collectives par les PVVIH.

De plus, des communiqués de presse ont été publiés afin de dénoncer les pratiques illégales en matière d'embauche du service de police de la Ville de Montréal et concernant les critères d'admission de l'École Nationale de police du Québec. Une demande d'enquête a été déposée auprès de la Commission des droits de la personne et droits des jeunes à cet effet et aux dernières nouvelles, l'enquête suit son cours.

Toujours dans le cadre de pratiques illégales, nous avons adressé une lettre au contentieux de la compagnie d'assurance Industrielle Alliance pour les informer de l'illégalité de certaines questions prévues à leur formulaire d'assurance-vie individuelle.

La diffusion des pochettes dans la population en général nous permet de transmettre un message positif en lien avec les enjeux du programme SMT.

- **Volet 7 – Ressources humaines**

La gestion de la nouvelle programmation a été renforcée et développée par la chargée de programme à temps plein et par l'implication des membres du comité SMT.

### **PERSPECTIVES 2005-2006**

*Les priorités pour les années 2005-2006 ont été déterminées à partir des recommandations formulées lors du Forum Entre-Nous. Le volet information, éducation et formation en matière de SMT et le support aux organismes membre seront une continuité. Le nouveau partenariat avec l'organisation ICAD/CISD permettra à la COCQ-sida de collaborer avec un partenaire canadien à la mise en place de politique SMT à travers le Canada.*

*De plus, les volets Intervention de crise, Plaidoyer et Marketing social et Partenariats seront renforcés afin d'assurer le respect des droits des PVVIH partout où ils seront questionnés. Un budget spécifique nous permettra de lancer une campagne d'information et de mobilisation des partenaires pour promouvoir les droits des PPVIH. Le volet recherche sera alimenté par différents sujets dont celui de l'accessibilité aux assurances qui doit se poursuivre encore cette année.*

### **PROGRAMME DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE SUR LE VIH/SIDA DE L'IRSC**

- **Objectif 1 : développer l'expertise en recherche communautaire**

Au cours de cette année, deux groupes communautaires ont reçu du soutien technique de l'ATR pour la construction d'une base de données informatisée et pour l'analyse de données par SPSS. Pour ces soutiens, un déplacement a été nécessaire et le soutien a pris la forme d'une formation en particulier avec l'intervenant. Pour l'autre assistance, le soutien a été offert par téléphone. Dans la mesure où la COCQ-Sida privilégie SPSS comme logiciel pour le traitement des données, un atelier de formation pour tous les groupes sera offert au courant de l'année prochaine.

Les outils de mesure (questionnaires, échelle de mesures) demeurent pour la recherche des instruments efficaces pour recueillir l'information sur le terrain. L'ATR a participé à l'élaboration et à la révision de questionnaire pour l'étude de besoins au sein d'un organisme. Aussi l'ATR a travaillé sur des répertoires utiles au intervenant dans leur préparation et la rédaction de projet de recherche ou aussi dans leur travail d'intervention terrain.

Un soutien a été offert pour l'élaboration et la révision des projets d'intervention dans 4 organismes communautaires. Il s'agit de projets pour le PACS (Programme d'Action Communautaire sur le Sida) de santé Canada dans le volet « financement régional de projets ».

- **Objectif 2 : faciliter les échanges entre les intervenants, les chercheurs communautaires et chercheurs universitaires afin de systématiser la diffusion des résultats de recherche et ainsi faciliter l'appropriation de ces résultats dans l'action**

Le Comité de recherche de la COCQ-Sida, coordonné par l'ATR, a tenu des activités régulières durant toute l'année 2004-2005. L'ATR a débuté l'année par une réactivation du Comité. De nouveaux membres ont été ajoutés au comité pour augmenter la représentativité des organismes et certains se sont retirés. Le mandat du Comité, les critères d'acceptation des projets ainsi que le mode de fonctionnement ont été mis à jour. Le Comité est aussi très actif sur la définition du soutien à offrir aux organismes de la COCQ. Le Comité a procédé au suivi des projets précédemment engagés par la COCQ-Sida (par l'ancienne directrice scientifique). Le Comité a aussi procédé à la révision de 4 projets (lecture de résumé ou de protocole de recherche) déposés par des membres de la COCQ-Sida ou ses partenaires dans la recherche communautaire. Le Comité émet ses commentaires mais aucun avis de conformité n'est remis. Le Comité s'est prononcé sur l'appui ou la collaboration que la COCQ-Sida peut apporter à des projets de recherche développés par des organisations externes à la COCQ-Sida.

L'ATR a participé aux activités du Comité d'Éthique de la Recherche (CÉR) de la Direction de la Santé Publique de Montréal-Centre. Cela a permis de faire un travail de réseautage mais surtout de représentation, en recherche, des groupes et de la communauté au sein des instances publiques.

Les résultats de recherche ainsi que des données sur la recherche communautaire elle-même sont largement diffusés auprès des organismes, des PVVIH et de la population.

Le Comité de recherche et la COCQ-Sida ont sollicité la présentation par les chercheurs des résultats de l'Étude de l'INSPQ intitulé Sondage « attitudes envers les personnes vivant avec le VIH dans la population générale du Québec » (septembre 2003).

Dans le cadre du « FORUM PVVIH » organisé par la COCQ-Sida en décembre 2004, l'ATR a effectué une recherche de données sur le support psychosocial des PVVIH. Cette revue de littérature présentée au comité d'organisation a soutenu la préparation d'ateliers offerts durant le forum.

L'ATR a présenté « From individuals to organizations: building sustainable community-based research capacity » à la conférence de Crossroads: critical issues in community-based research

partnerships, Hartford (Connecticut). Plus de 35 personnes ont participé à la présentation qui était sous forme d'atelier interactif.

L'ATR a présenté les résultats de l'étude pilote qu'elle a coordonné. La première présentation s'est déroulée dans les Outillons-Nous préparé par la COCQ-Sida. Près de 25 intervenants ont assisté à la séance de présentations des données préliminaires. La deuxième présentation a été effectuée dans le cadre des conférences publiques de l'organisme GAP-VIES, membre de la COCQ-Sida. Cette présentation des données finales a été l'occasion d'échanges très fructueux. Seules les données sur le groupe des jeunes d'origine haïtienne ont été présentées. Près de 40 personnes de la communauté, la plupart d'origine haïtienne, et des intervenants y ont pris part.

La maison d'Hérelle, organisme d'hébergement et membre de la COCQ, a présenté à la COCQ-Sida les résultats d'une évaluation - étude de besoins sur les services et ressources de leur établissement. Presque tous les représentants (12) des maisons d'hébergements (7/10) ont assisté à la présentation. Cette démarche a suscité une réflexion au sein du groupe qui pourrait déboucher sur une initiative de recherche dans les organismes Sida en hébergement.

L'ATR est la représentante francophone du Canada, basé dans la région du Québec, pour le site Internet WWW.HIV-CBR.NET. Sa responsabilité est de faire la promotion du site auprès des chercheurs et des organismes communautaires pour que ces derniers diffusent leurs résultats, données et connaissances en recherche communautaire à travers ce site. Un organisme a déjà obtenu du soutien pour la mise en format de document pour le site.

L'ATR a assisté à plusieurs conférences, colloques ou ateliers en recherche à travers le Canada durant l'année 2004-2005. Ces conférences ont permis l'enrichissement de ses connaissances par l'assimilation des résultats des recherches présentées et l'établissement de quelques partenariats qui pourraient déboucher sur des projets de recherche communs.

Ainsi, durant ces conférences, les ATR des différentes régions du Canada se sont rencontrés et ont échangé sur leurs travaux respectifs, leurs préoccupations et ont planifié d'éventuels collaborations possibles. Par ailleurs, les ATR ont tenu, sur une base régulière durant toute l'année 2004-2005, des conférences téléphoniques pour soutenir cette collaboration, parfois en présence de certains responsables du programme à l'IRSC. Ces activités ont contribué à une meilleur définition de notre mandat et aussi élargir nos rayons d'activités. Il s'est développé une coopération plus étroite entre les ATR par le partage d'informations, de formations déjà prépa-

rés, et d'expérience avec nos membres et partenaires dans nos régions respectives. Cette activité a aussi permis d'aborder certains problèmes rencontrés dans nos tâches quotidiennes.

### **PERSPECTIVES**

*Depuis le transfert du programme de Santé Canada à l'IRSC, en avril 2004, un changement a été effectué quant à l'approche utilisée dans le programme. Il faut noter que l'année 2004-2005 a permis de se réajuster face aux nouvelles méthodes de l'Institut. Tous les mois d'octobre 2004 à janvier 2005 ont été consacrés à la familiarisation avec le système d'appel de demande de l'IRSC, à leur réglementation et aux nombreux formulaires pour l'appel de demande du 17 janvier 2005, incluant la rédaction du projet lui-même. Néanmoins cela n'a pas empêché la poursuite des activités de soutien l'ATR. Auparavant, le transfert d'expertise et le soutien en recherche se sont fait sur une base ponctuelle et sur demande de la part des organismes membres. L'ATR a aussi soutenu la réalisation de projet de recherche. Autrement, l'ATR a offert son soutien aux organismes dans les appels de demandes dont les dates de dépôt étaient connues à l'avance.*

*Depuis le mois de février 2005, nous avons initié le nouveau plan stratégique qui sera poursuivi au cours de la prochaine année. Nous optons actuellement pour une programmation conjointe, organisme membre et la COCQ-Sida, sur le soutien à offrir soit en formation, en aide à la rédaction de projet de recherche ou en stratégie de diffusion des résultats d'étude. Durant le mois de février 2005, l'ATR a parachevé les documents et outils qui sont utilisés durant les rencontres du scanning environnemental et tout au long de l'année : un questionnaire d'évaluation des besoins et des compétences en recherche, une liste de chercheurs et collaborateurs pour les projets de recherche des organismes, une liste de bailleurs de fonds et subventionnaires de projets (recherche et interventions), une liste de projets de recherche en cours ou à venir, et une liste d'outils et d'instruments de mesure. Ces documents seront améliorés au fur et à mesure des rencontres et durant l'année. Les rencontres ont débuté le 1 mars 2005 et se poursuivront jusqu'au 25 mai 2005. À la fin de cette période, un rapport du scanning environnemental sera produit contenant les constats, les expériences et les connaissances acquises en recherche, les formations à venir en transfert d'expertise et les propositions de recherche à développer.*

*Il y aura un consensus sur les formations à fournir en groupe aux intervenants durant les ateliers de formations qui se dérouleront à l'automne 2005 et à l'hiver 2006. Il y aura aussi les*

formations à fournir en particulier à des organismes. Aussi, le rapport permettra de prioriser les problèmes rencontrés par les organismes et de les traduire en recherche. Les questions devraient amener à la rédaction de protocoles pour une recherche approfondie. Les constats faits durant les rencontres permettront de réajuster la méthode de travail avec les organismes car durant ces rencontres, les organismes et leurs intervenants ne peuvent faire abstraction de la réalité vécue au quotidien. Les éléments concernant la recherche seront pris en charge par l'ATR avec l'organisme. Ceux d'un autre ordre seront transférés aux personnes désignées à la COCQ. Dès la mise en lumière par le rapport des formations à produire pour les intervenants, l'ATR s'appliquera à préparer ces formations, en collaboration avec des chercheurs et des professeurs. Au cours de l'année dernière, certaines formations étaient en mise à jour notamment « Comprendre, planifier, intégrer et agir » ainsi que « La rédaction d'un projet d'intervention », déjà dispensées auprès des intervenants. Aussi, une nouvelle formation plus basique que celle actuellement disponible sur l'installation et l'utilisation du logiciel SPSS était en préparation. Nous verrons à la suite des rencontres avec les organismes, dans le cadre de la nouvelle stratégie, si ces trois formations sont toujours pertinentes et si elles font toujours partie des priorités en matière de transfert d'expertise pour les intervenants.

## **ÉTUDE VISANT À MIEUX COMPRENDRE LA QUALITÉ DE VIE ET LE QUOTIDIEN DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH EN RÉGIONS**

### **Objectifs de l'étude:**

1. Décrire la qualité de vie (sur les plans physique, psychologique, affectif, sexuel, spirituel, social, professionnel), des PVVIH rejointes;
2. Décrire leurs comportements quant au traitement (poursuite, observance et interruption) et quant à leurs pratiques sexuelles sécuritaires (usage du condom);
3. Identifier les facteurs intra-individuels, interpersonnels, sociaux et environnementaux associés à ces variables (qualité de vie, traitement et usage du condom);
4. Caractériser leur usage des divers services offerts dans leur région;
5. Qualifier leur satisfaction quant à ces services et
6. Recueillir leurs suggestions quant à l'amélioration ou au développement de services plus adaptés à leurs réalités.

## **MÉTHODOLOGIE**

De nature expérimentale, la recherche correspond principalement à une étude descriptive, corrélationnelle. Elle inclut deux méthodes de collecte de données concomitantes, mais indépendantes, soit :

- la réalisation d'une enquête par questionnaire auto-administré, anonyme, complété sur une base volontaire par les PVVIH rejointes par l'entremise des groupes communautaires, hôpitaux, CLSC et médecins collaborateurs. À partir d'un échantillon potentiel de 300 PVVIH, cette stratégie permettra de répondre aux objectifs 1 à 5 de l'étude, de façon quantitative;
- la tenue de groupes de discussion (focus-groupes) au nombre de huit, se déroulant dans les régions couvertes par les groupes communautaires de lutte contre le sida ayant accepté de collaborer activement à l'étude. Ces groupes de discussion permettront de répondre, en partie, à l'objectif 1 (description de la qualité de vie) et 4 (facteur facilitateurs : barrières à l'accès), de façon qualitative.

## **POPULATION À L'ÉTUDE**

La population à l'étude est celle des PVVIH, suivies ou non par un médecin, avec ou sans médication, de l'extérieur de la région montréalaise et accessibles par l'entremise d'un groupe communautaire, qu'elles le fréquentent ou non. Le recrutement des participant(e)s se fait donc sur une base volontaire par l'entremise des organismes communautaires membres de la COCQ-sida impliqués dans cette étude. Le recrutement devrait permettre de rejoindre une clientèle diversifiée de manière à ce que chaque sous-groupe de PVVIH soit présent dans l'échantillon : femmes, HARSAH, UDI et personnes provenant de minorités culturelles.

Tableau des activités, résultats et indicateurs de la deuxième année de l'étude pour le volet qualitatif

Volet qualitatif (focus-groupes)		
Activités	Résultats	Indicateurs
<ul style="list-style-type: none"> <li>Analyses des données qualitatives à l'aide du logiciel Atlas-ti.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Analyses individuelles des verbatims des huit focus-groupes finies et confrontées.</li> <li>Analyses comparatives des verbatims finies et confrontées.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Accord parmi les personnes ayant lu les analyses, concernant l'interprétation des données.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Transfert des connaissances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Soumission d'un résumé intitulé «Sexualité et dévoilement : l'expérience des personnes vivant avec le VIH dans huit régions du Québec » dans le cadre du congrès annuel de CAHR.</li> <li>Soumission d'un résumé intitulé «Séropositivité et sexualité : l'expérience d'hommes vivant avec le VIH et ayant des relations affectives et sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH), dans 8 régions du Québec » dans le cadre du colloque « Homosexualité : réalités régionales » réalisé lors du congrès annuel de l'ACFAS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acceptation de la présentation orale soumise au congrès annuel de CAHR, dans le bloc « sciences sociales ».</li> <li>Citation de la présentation lors de la plénière finale de la conférence annuel de CAHR comme étant un « outstanding paper from Quebec »</li> <li>Acceptation de la présentation orale et proposition d'écriture d'un chapitre qui ferait partie d'un ouvrage collectif sur le thème du colloque.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Rédaction d'articles scientifiques et l'articles de vulgarisation scientifique.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Soumission d'un article à la revue « Dire », revue de vulgarisation scientifique publiée par l'Université de Montréal.</li> <li>Rédaction d'un chapitre à partir de la présentation réalisée au congrès de l'ACFAS pour un ouvrage collectif.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acceptation et publication de l'article.</li> <li>Le chapitre pour l'ouvrage collectif devra être soumis à la fin juillet 2005</li> </ul>

**Tableau des activités, résultats et indicateurs de la deuxième année, et jusqu'à la fin de l'étude, pour le volet quantitatif**

Volet quantitatif (enquête par questionnaire auto-administré)		
Activités	Résultats	Indicateurs
Préparation et validation du questionnaire	<p>Deux versions du questionnaire qui diffèrent par une section, une version ayant une section qui met l'accent sur l'utilisation du préservatif; et l'autre ayant une section qui met l'accent sur la prise des médicaments antirétroviraux.</p> <p>Les questionnaires couvrent les aspects suivants : informations socio-démographiques, sur la qualité de vie, l'histoire avec le VIH et les conditions de santé, les stratégies d'ajustement, le réseau social, les attitudes des autres à l'égard des PVVIH, la sexualité et l'utilisation du préservatif, le traitement contre le VIH, la façon de prendre les médicaments et l'accès aux soins et services.</p> <p>Les deux versions du questionnaire ont été validées auprès d'une vingtaine des personnes volontaires.</p>	<p>Le questionnaire en deux versions permet d'obtenir des réponses de façon relativement égale aux deux variables importantes : médication et sexualité.</p> <p>La validation a permis d'identifier les questions difficiles et a inspiré la création d'un guide pour aider les intervenant(e)s à orienter les répondant(e)s et à répondre aux éventuels questions de ces derniers.</p>
Design et impression des questionnaires	<p>Le design et l'impression des questionnaires ont été donnés à la firme « Revolver 3 » qui avait produit les dépliants promotionnels de l'étude. L'image des dépliants a été reprise pour l'impression des questionnaires.</p> <p>1,500 questionnaires ont été imprimés, 750 de chacune des deux versions.</p>	<p>Bonne réception du public et des intervenant(e)s.</p> <p>Design considéré agréable par les participants malgré un contenu relativement ardu. (information recueillie par les commentaires écrits des participants ayant complété le questionnaire).</p>
Envoi du matériel pour le recrutement des participant(e)s	<p>1200 questionnaires ont été distribués dans les villes de : Chicoutimi, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Rouyn-Noranda, Sherbrooke, Trois-Rivières et Victoriaville.</p> <p>Un guide à l'intention des intervenant(e)s qui donneraient les questionnaires aux participant(e)s a été préparé en envoyé à chacun des sites en quatre exemplaires. Ce guide comporte les indications pour compléter le questionnaire, les questions difficiles identifiées lors de la période de validation ainsi que l'information concernant la compensation donnée à chaque participant.</p>	<p>Distribution des questionnaires dans 9 des 10 sites visés.</p>

Volet quantitatif (enquête par questionnaire auto-administré)		
Activités	Résultats	Indicateurs
Recrutement de participant(e)s	257 questionnaires ont été reçus jusqu'à présent. Le recrutement continuera pour atteindre les 300 questionnaires qui donneront une validité statistique aux analyses.	Atteinte d'au moins 300 questionnaires
Saisie et analyse des données	Les questionnaires sont saisis au fur et à mesure que l'on les reçoit.  Les analyses débuteront dès que l'on atteindra les 300 questionnaires.	Saisie complétée avant l'automne 2005.  Analyses finies à l'automne 2005
Rapport final	À partir des données qualitatives, deux chapitres du rapport final ont été avancés, à savoir : la définition de la qualité de vie des personnes rencontrées et les effets secondaires des antirétroviraux comme facteur modulant la qualité de vie des PVVIH.	Rapport déposé en décembre 2005











