



RAPPORT ANNUEL 2009-2010

« Regrouper les organismes communautaires québécois impliqués dans la lutte contre le VIH/sida, afin de favoriser l'émergence et le soutien d'une action concertée »

Coalition des organismes communautaires
québécois de lutte contre le sida

1, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2X 3V8

Téléphone : 514 844 2477
Télécopieur : 514 844 2498

cocqsida.com

LES MEMBRES DE LA COCQ-SIDA

A.C.C.M.
Action Sida Côte-Nord
B.L.I.T.S.
BRAS – Outaouais
Cactus
Centre d’Action Sida Montréal – Femmes
Centre des R.O.S.É.S.
Centre Sida Amitié
Coalition Sida des Sourds du Québec
Dopamine
ÉMISS-ère
Fondation d’aide directe sida Montréal
Fréquence VIH
G.A.P. – V.I.E.S.
GEIPSI
Hébergement de l’Envol
I.R.I.S. - Estrie
Les Enfants de Béthanie
L’Arche de l’Estrie
M.A.I.N.S. – Bas-Saint-Laurent
M.I.E.L.S. – Québec
M.I.E.N.S.
Maison d’Hérelle
Maison du Parc
Maison Plein Cœur
Maison RE-NÉ
Maison Sainte-Famille
Médecins du Monde Canada
Point de Repères
Réseau Juridique Canadien VIH/sida
Rezo
Sidaction Trois-Rivières
Sidalys
Sida-Vie Laval
Société Canadienne d’Hémophilie (Québec)
Spectre de Rue
Stella
Unité d’intervention mobile l’Anonyme

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	3
La COCQ-SIDA	4
Réseaux	4
Mot de la Présidente et du Directeur général	5
Structure organisationnelle	7
Équipe de travail... et travail d'équipe	8
Support aux membres et aux PVVIH	9
Entente entre la COCQ-SIDA et le SLITSS	12
Programme Droits de la personne et VIH/sida	18
Programme de recherche communautaire	25
Communications	29
Comité provincial des Traitements	35
Relations internationales	36
Table provinciale des maisons d'hébergement communautaire VIH/sida du Québec	37
Lexique	39

REMERCIEMENTS

La COCQ-SIDA souligne la participation à l'accomplissement de son travail de l'ensemble de ses partenaires, collaborateurs et bénévoles, et tout particulièrement de Marketel. Elle les remercie chaleureusement.

Le Conseil d'administration tient à remercier l'équipe des permanents pour le travail accompli au cours de la dernière année.

Le masculin générique est employé dans ce document afin d'en faciliter la lecture et la compréhension.

LA COCQ-SIDA

En 1991, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida est née de la volonté d'un certain nombre d'organismes d'unir leurs forces, face à la vague virale décimant de plus en plus de gens et également face à la discrimination vécue par les malades et les personnes atteintes.

La mission de la COCQ-SIDA est de regrouper les organismes communautaires québécois impliqués dans la lutte contre le sida, afin de favoriser l'émergence et le soutien d'une action concertée.

Pour ce faire, elle veut :

- ❖ Favoriser des mécanismes de concertation, voir à l'articulation des dossiers d'intérêt commun;
- ❖ Soutenir les actions distinctes de chacun des organismes communautaires membres;
- ❖ Servir, à l'échelle québécoise, de porte-parole aux organismes-membres pour certains dossiers d'intérêt commun;
- ❖ Faire reconnaître l'expertise et l'apport des organismes communautaires et des organismes non gouvernementaux;
- ❖ Assurer un lien de collaboration et de concertation avec les différentes instances gouvernementales et paragouvernementales;
- ❖ Voir au respect et à l'égalité des particularités régionales en matière d'accessibilité aux soins et aux services;
- ❖ Soutenir le développement des organismes communautaires et susciter un partage équitable des ressources;
- ❖ Favoriser l'implication de la population dans la lutte contre le VIH/sida;
- ❖ Faciliter et soutenir la participation autonome des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) à la vie sociale et renforcer l'intervention contre toute forme de discrimination vécue par ces personnes et leurs proches;
- ❖ Encourager et faciliter la participation des personnes vivant avec le sida ou porteuse du VIH à l'action communautaire;
- ❖ Favoriser l'acquisition et la mise en commun des ressources et du matériel nécessaires à l'action communautaire.

L'ensemble de nos actions s'inscrit à l'intérieur de trois axes fondamentaux :

- ❖ La Déclaration de Denver de 1983 qui demeure l'un des principaux textes fondateurs concernant la défense des droits des PVVIH;
- ❖ Le principe de la participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida (GIPA);
- ❖ La politique de reconnaissance d'action communautaire autonome du gouvernement québécois qui détermine le cadre administratif de l'existence de nos organismes.

RÉSEAUX

La COCQ-SIDA est membre des organismes suivants :

- ❖ Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT);
- ❖ Plus, coalition internationale sida;
- ❖ Réseau juridique canadien VIH/sida;
- ❖ Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles (TRPOCB) ;
- ❖ Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS).

MOT DE LA PRÉSIDENTE ET DU DIRECTEUR GÉNÉRAL

Hélène Legaré
Présidente du conseil d'administration

Ken Monteith
Directeur général

On avait noté durant l'année 2008-2009, l'arrivée de quelques nouveaux visages au sein de l'équipe de la COCQ-SIDA. Au cours de cette dernière année, plus calme à ce niveau, nous avons accueilli Maude Perras en qualité de responsable du service VIH info-droits. Elle succède à Marie-Ève Lavoie dont le travail a été essentiel dans l'implantation de ce nouveau service.

La présidence du conseil d'administration est aussi passée de Léo-Paul Myre à Hélène Legaré et nous développons une synergie de travail contribuant à la capacité du conseil et de l'équipe de la Coalition à poursuivre son travail.

L'année a commencé avec la reprise d'une activité absente depuis plusieurs années : la rencontre des directions générales. Celle-ci se veut non seulement une occasion de partager des connaissances et de débattre des enjeux de notre mouvement, mais aussi d'échanger et de développer des liens et des réseaux. Cette activité est désormais intégrée au plan de travail du directeur général et sa pérennité est ainsi assurée dans le fonctionnement de la Coalition.

Dans le cadre du renouvellement de l'entente avec le Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang du ministère de la Santé et des Services sociaux, nous avons travaillé cette année à transformer les comités thématiques de travail. Nous souhaitons en effet intégrer le travail et les priorités organisationnelles des intervenants participants aux plans de travail des comités. Avec ce modèle ou tout autre que les membres des comités auront identifié, nous cherchons à nous assurer de la pertinence pour les groupes membres des travaux réalisés par les comités et de leur contribution à répondre aux besoins de leur région.

Parmi les enjeux touchant de près le travail de la Coalition et des organismes-membres, la criminalisation de l'exposition au risque de transmission du VIH a connu cette année de regrettables développements avec le premier verdict de culpabilité de meurtre au premier degré et le dépôt subséquent d'accusations de plus en plus graves contre des PVVIH. Nous poursuivons nos efforts en arrière-scène pour développer un encadrement des poursuites et un programme de sensibilisation des juges et procureurs aux réalités scientifiques actuelles de la transmission du VIH. En partenariat avec le Réseau juridique canadien VIH/sida, nous interviendrons également lors de l'appel contre le verdict de culpabilité dans le cas de DC, appel qui sera entendu en automne.

Des cas de discrimination dans les domaines du travail et des services de santé et services sociaux nous ont été signalés cette année. Notre réponse, en concertation avec les membres du comité droits et VIH, a été de réunir dans un premier temps les preuves de problèmes systémiques, afin d'identifier dans un second temps les solutions ayant un effet plus transversal pour prévenir de tels cas à l'avenir. Que ce soit par le biais de sondage portant sur les attitudes au travail vis-à-vis des PVVIH, d'étude du contenu des formulaires d'embauche dans le réseau de la santé ou portant sur les pratiques des dentistes, il nous apparaît en effet impératif de dénoncer les formes systématiques de discrimination, tout en assurant l'accompagnement des groupes et individus qui sont confrontés à cet enjeu.

De plus, la stigmatisation et la discrimination ne concernent pas seulement les PVVIH et s'étendent aux populations les plus exposées au risque de transmission. Notamment, les politiques remettant en question les interventions en réduction des méfaits nuisent aux interventions des groupes. La Coalition travaille avec ceux-ci – avec vous – afin de revendiquer les changements au niveau politique qui contribueraient à l'efficacité des interventions communautaires et non pas lui nuire.

Le financement des groupes demeure une question à laquelle nos gouvernements ne répondent pas de façon adéquate. Au niveau fédéral, le financement des Programmes d'action communautaire sur le sida (PACS) a fait uniquement l'objet d'extension de deux ans pour des projets existants, et d'aucune ouverture pour les groupes n'ayant pas de financement. Nous souhaitons travailler avec le bureau régional de l'Agence de Santé publique du Canada et avec des partenaires canadiens pour revenir au système d'appel de soutien sur quatre ans, avec

des processus transparents et dans des délais raisonnables. Quant au niveau provincial, les modes de financement et d'organisation du système de la santé et des services sociaux menacent de plus en plus l'autonomie des groupes. Notre mouvement est appelé à répondre à plus de besoins et à plus de problématiques, sans que les ressources offertes ne soient augmentées.

Le volet international de la Coalition continue à porter fruit. Le financement que nous recevons de la Coalition Plus, dont nous sommes cofondateur, nous permet d'offrir le service VIH info-droits (mis en place à la demande des organismes-membres suite à la fermeture du CPAVIH) et de produire la revue REMAIDES. De plus, nous avons eu la chance d'échanger avec nos pairs sur des sujets tels que la criminalisation, les communications, la formation et la reconnaissance des intervenants et la recherche communautaire. Nous essayons de plus en plus d'impliquer les groupes membres dans ces échanges forts pertinents.

En ce qui concerne spécifiquement la Coalition, nous poursuivons avec les organismes-membres notre réflexion portant sur nos structures et priorités. Un comité « états généraux » s'est penché sur les modalités des actions à mener et a proposé aux membres une série de groupes d'appréciation partagée (GAP), réalisés en fin d'année. Le rapport des GAP servira de point de départ pour les groupes membres dans l'identification des actions et orientations futures de la COCQ-SIDA. Nous sommes conscients que la vie d'une Coalition comme la nôtre, sa pertinence et son efficacité, se doivent d'être en continuelle évolution. Aussi, nous sommes heureux de nous engager à nouveau dans ce processus par lequel nous visons à identifier et à réaliser avec les groupes membres les actions nécessaires à la poursuite commune de la lutte contre le VIH/sida.

Nous terminons ce mot sur une note triste. Nous avons perdu cette année deux combattants.

Yvan Savoie était une voix forte de la région de l'Estrie, participant notamment au Comité provincial des traitements. Il a travaillé fort pour assurer aux PVVIH de sa région l'accès à des services qui répondent à leurs besoins et pour qu'ils puissent se rendre et participer aux activités d'information sur les traitements.

Jean-Pierre Bélisle, que l'on reconnaissait comme « le géant », l'était bien au-delà de sa stature physique. Impliqué dans plusieurs groupes de lutte contre le VIH/sida depuis de nombreuses années, Jean-Pierre était généreux de son temps et pointu dans ses questions et ses réflexions concernant la recherche et les traitements. L'impact de ses contributions aura des échos pendant des années encore. Sa présence nous manque déjà.

Conseil d'administration 2009-2010

Déléguée de la Table des maisons d'hébergement	Hélène Legaré – Présidente
Représentants de Québec	Donald Careau - Administrateur Guy Gagnon - Administrateur
Représentants hors Montréal et Québec	Susan Garand - Secrétaire Jacques Gélinas – Vice-président Martino Larue – Administrateur Léo-Paul Myre – Administrateur Claude Pilote – Trésorier
Représentants de Montréal	Danièle Dubuc – Administratrice Doug McColeman – Administrateur Kathleen Myers Griffin- Administratrice Jacques Ruest – Administrateur

Remerciements aux administratrices sortantes, Kathleen Myers Griffin et Danièle Dubuc, pour leur participation à la vie administrative de la COCQ-SIDA.

STRUCTURE ORGANISATIONNELLE

La COCQ-SIDA a développé une structure organisationnelle favorisant, à travers ses actions, l'émergence et le soutien d'une action concertée.

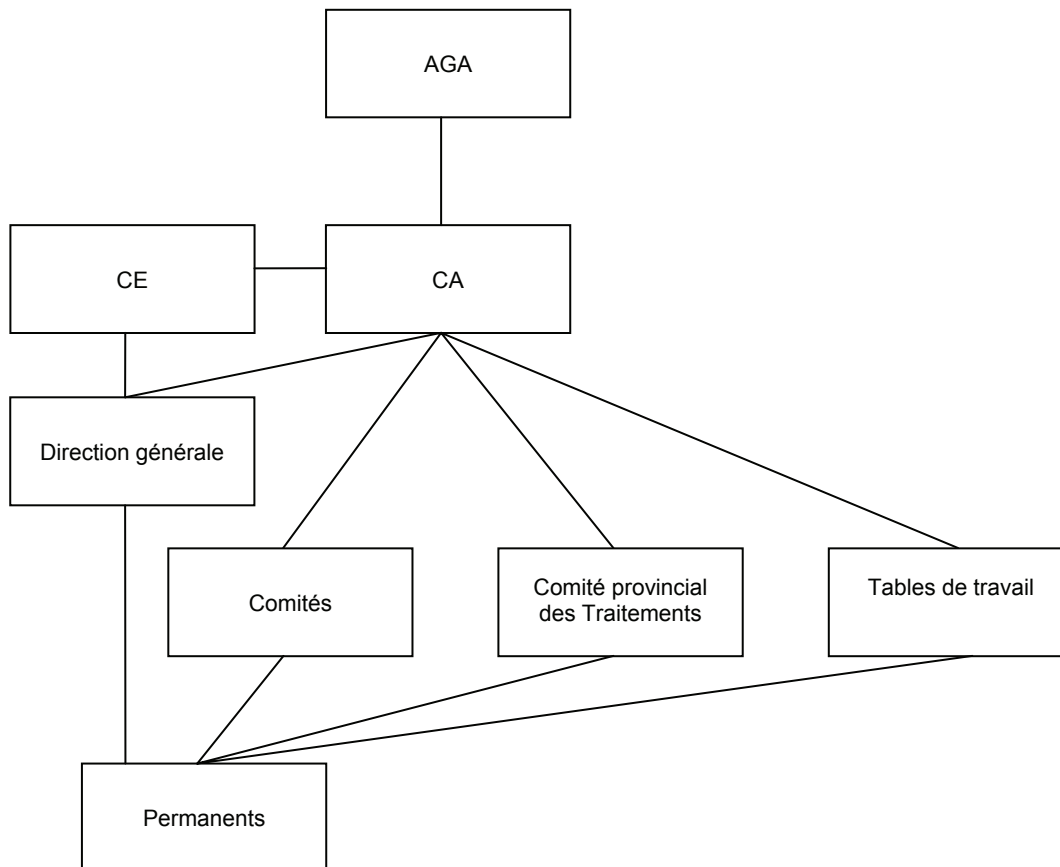
La base de cette structure est l'Assemblée générale annuelle (AGA) des organismes-membres, au cours de laquelle les orientations et pistes d'actions annuelles sont prises et les administrateurs du Conseil d'administration (CA) sont nommés.

Le CA s'assure de la prise en charge des orientations et pistes d'actions décidées en AGA par les comités et les permanents, eux-mêmes sous la responsabilité de la direction générale.

Les comités nourrissent la réflexion et créent les activités permettant de répondre aux orientations et pistes d'actions retenues. Au sein de chaque comité, on retrouve un administrateur du CA, des représentants experts d'organismes-membres et des personnes d'organismes ou institutions partenaires, permettant ainsi une représentativité globale de la thématique traitée. Nous nous assurons également de la représentativité régionale des organismes-membres.

Ces comités sont : Qualité de vie des PVVIH, Femmes, Hommes gais et Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, Personnes utilisatrices de drogue, Communautés ethnoculturelles, Droits et VIH, Communications, Recherche communautaire, Suivi de l'AGA et du Forum, Rédaction de REMAIDES. S'ajoutent le Comité provincial des Traitements, la Table des maisons d'hébergement, la Table des associations de personnes vivant avec une maladie chronique et épisodique, ainsi que le comité « états généraux ».

La mise en place des activités sélectionnées par les comités est assurée par le permanent responsable.



Le principe GIPA fait en sorte que l'ensemble des entités de la structure compte au moins une personne séropositive et certaines sont parfois majoritairement composées de PVVIH.

ÉQUIPE DE TRAVAIL... ET TRAVAIL D'ÉQUIPE

Ken Monteith, Directeur général

L'équipe de permanents assure le bon fonctionnement des différents secteurs d'intervention : les communications, la défense des droits, les projets de transfert / partage d'expertise, la recherche communautaire et le secteur administratif. Soulignons également le travail de ceux qui portent des projets spécifiques au nom de la COCQ-SIDA, en collaboration avec les partenaires du réseau, ainsi que le support de bénévoles dans certains projets.

Chacun des permanents agit dans le cadre du secteur dont il a la charge, mais aussi en constante collaboration avec ses collègues. Régulièrement, l'équipe échange sur des projets et programmes et met en commun les compréhensions respectives sur des enjeux particuliers.

Ainsi, l'implication de l'ensemble des permanents de la COCQ-SIDA favorise l'existence d'une véritable expertise communautaire dans plusieurs secteurs d'activité, pour le seul profit de ses organismes-membres, de ses différents partenaires et des PVVIH du Québec.

Équipe de travail de la COCQ-SIDA pour 2009-2010

Direction	Ken Monteith, Directeur général
Administration	Michel Morin, Directeur adjoint Isabelle Desjardins, Adjointe administrative
Droits de la personne et VIH	Stéphanie Claivaz-Loranger, Coordinatrice du programme Christine Vézina, Responsable de la recherche (congé maternité)
Entente avec le SLITSS	Riyas Fadel, Coordinateur de projets
Recherche communautaire	Mélina Bernier, Coordinatrice de la recherche
Communications	René Légaré, Coordinateur des communications Bruno Laprade, Adjoint aux communications Corinne Parmentier, Adjointe aux communications
Relations Internationales	Lise Pineault, Déléguée aux relations internationales
Service VIH info droits	Marie-Ève Lavoie, ancienne Responsable du service Maude Perras, Responsable du service

Remerciements à Marie-Ève Lavoie qui nous a quittés afin de relever de nouveaux défis.

Soutien aux membres

De par la nature de son mandat, la COCQ-SIDA est évidemment à la disposition de ses organismes membres afin de répondre à leurs besoins spécifiques. Qu'il s'agisse de demandes de soutien, d'animation, de collaboration dans le cadre de projets spécifiques, nous sommes par définition disponibles afin de mettre les compétences des permanents de la Coalition à leur service.

Ainsi, au cours de la dernière année, nous avons, notamment, animé des rencontres de travail et des Groupes d'appréciation partagée (GAP) dans le cadre du programme Savoir-faire et savoir-dire, répondu à des demandes spécifiques en matière d'information et de formation sur divers sujets (interventions communautaires dans des dossiers spécifiques, mise à jour de règlements généraux, réflexions sur les processus démocratiques de fonctionnement, etc.). Nous avons également été sollicités afin de prendre en charge des animations de comités de travail, des animations dans le cadre de l'application des principes GIPA et autres activités.

En matière de collaborations spécifiques, nous avons été conviés à nous joindre à l'organisme GAP-VIES dans le cadre de son projet de réalisation d'un programme de formation et de séminaires d'information s'adressant aux pasteurs de différentes Églises Évangéliques, afin de les soutenir dans un cheminement de compassion et d'appui aux PVVIH dans les communautés haïtienne et africaines. Nous participons donc aux différents comités de travail dans le cadre de ce projet, lequel a d'ailleurs reçu un financement de la Fondation Beati pour la réalisation de cette intervention hautement pertinente.

Nous avons également participé au projet Internet de la Coalition Sida des Sourds du Québec (CSSQ). Ce projet vise à expliquer les infections transmissibles sexuellement et par le sang aux personnes sourdes ou malentendantes, via des vidéos tournées dans la langue des signes du Québec.

Table des regroupements provinciaux des organismes communautaires et bénévoles

La Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles (TRPOCB) constitue une large coalition formée de 32 regroupements nationaux d'organismes communautaires et bénévoles actifs à la grandeur du Québec. Ceux-ci représentent différents secteurs (femmes, jeunes, hébergement, famille, personnes handicapées, communautés ethnoculturelles, sécurité alimentaire, etc.) et différentes problématiques liées à la santé (santé mentale, maladie d'Alzheimer, toxicomanie, etc.). À travers ses membres, la TRPOCB rejoint près de 3 000 groupes communautaires.

La Table est un lieu de mobilisation, de réflexion et d'analyse. En plus d'assurer une concertation entre les différentes organisations qui en font partie, elle a notamment pour mandat de développer des analyses critiques portant sur différents aspects entourant le système de santé et de services sociaux en général, de même que sur toute politique pouvant avoir un impact sur la santé et le bien-être de la population.

Au cours de la dernière année, plusieurs questions ont été abordées par les participants aux travaux de la Table. Entre autres :

- ❖ Un travail de concertation avec différentes instances ministérielles concernant le cadre de référence de la politique de reconnaissance de l'action communautaire autonome, afin de maintenir les acquis des organismes québécois en ce qui concerne leur autonomie et leur financement;
- ❖ Une rencontre de réflexion et de positionnement collectif auprès du grand public concernant les enjeux du financement, ainsi que sur la place grandissante – et discutable – de certaines fondations privées dans le domaine de l'intervention sociale, autant au niveau de nos institutions publiques que des organismes communautaires;
- ❖ Une rencontre de travail afin de renouveler notre compréhension commune des actions de transformation sociale dans notre mouvement;

- ❖ Plusieurs réunions de concertation avec les responsables de la Coalition des Tables régionales d'organismes communautaires afin de mettre au point des stratégies communes de représentation et de revendication auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS);
- ❖ Un dépôt commun des demandes de financement des regroupements d'organismes communautaires québécois, afin de réaffirmer nos attentes collectives en ce qui concerne la reconnaissance et le financement de nos actions;
- ❖ Plusieurs collaborations avec différentes instances communautaires dans la contestation des volontés gouvernementales de tarification et la privatisation des services publics offerts à la population;
- ❖ Une intervention concertée contre l'inclusion éventuelle des organismes communautaires dans le cadre de référence du futur Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS);
- ❖ Une implication dans le renouvellement de la représentativité du Réseau québécois de l'action communautaire autonome;
- ❖ Des représentations administratives sur les abus reliés à l'obligation faite aux organismes communautaires de tenir des assemblées publiques, plus particulièrement pour certains groupes œuvrant auprès des femmes, des jeunes en difficulté, des organismes de lutte contre le VIH/sida, de personnes utilisatrices de drogues, de travailleuses et travailleurs du sexe, etc.

Déclaration québécoise des droits et responsabilités des personnes vivant avec le VIH/sida

Depuis le Forum « Entre-nous » de l'automne 2007, un comité ad hoc a pris le relais d'un atelier tenu lors de cette grande rencontre provinciale de PVVIH, afin de finaliser la rédaction d'une Déclaration des droits et responsabilités des PVVIH au Québec. Après plusieurs mois de réflexion, de mise en commun et de rédaction, la déclaration a été finalisée et sera lancée lors des activités de l'AGA de la COCQ-SIDA. Ce document est accompagné d'un guide explicatif justifiant clairement chacune des positions de la déclaration.

La Déclaration est une prise de position politique qui, surpassant – voire, dénonçant – l'état actuel du droit, revendique clairement l'égalité de tous et toutes devant la loi et les institutions québécoises, quel que soit le statut sérologique des personnes. Dès 2007, cette prise de parole s'avérait primordiale, afin de contrer la montée de la discrimination vécue par les PVVIH, ainsi que la très lourde tendance canadienne à la criminalisation du risque de l'exposition au VIH, et ce, malgré les différentes déclarations internationales soulignant l'inefficacité d'une telle réaction à la pandémie et le danger qu'elle présente d'isoler davantage les PVVIH. Les responsables de ce projet se sont donc inscrits dans le sillage de ces différentes déclarations et proposeront à la population québécoise un changement radical dans la perception de la réalité du VIH au Québec. Nous savons déjà que l'exercice provoquera des résistances et nous nous inscrivons donc volontairement dans ce combat en collaborant activement à la publication de cette déclaration, car, comme le rappelait Irene Zubaida Khan, directrice générale d'Amnistie internationale, lors de la conférence internationale sur le sida à Bangkok, « La pandémie du sida est une crise des droits de la personne ».

Coalition de réduction des méfaits

Depuis août 2008, la COCQ-SIDA s'est jointe à la Coalition de réduction des méfaits, un collectif ad hoc mis en place par de nombreux organismes communautaires œuvrant dans le domaine de la toxicomanie et de la défense des droits sociaux, afin de contester le refus du ministre de la Santé de suivre les recommandations de ses propres instances de santé publique en faveur de la mise en place d'un projet pilote de service d'injection supervisée. Malgré une étude récente de la Direction de santé publique du Québec (DSPQ) réaffirmant – références scientifiques à l'appui – l'importance d'un tel projet, le Ministre Bolduc maintient en effet sa position, sans faire de place à aucune forme de dialogue, quelle qu'elle soit.

D'autres dossiers se sont récemment ajoutés à la contestation de la Coalition, notamment une nouvelle réglementation de la Ville de Québec interdisant aux citoyens de la vieille capitale le transport de plusieurs seringues, quelle qu'en soit la raison. Une telle disposition légale va à l'encontre des principes élaborés au cours des dernières années concernant les services d'échange de seringues : elle rend périlleuse non seulement la distribution de seringues neuves auprès de personnes isolées qui ne fréquentent pas les sites d'échange disponibles, mais aussi le retour de seringues usagées par les personnes utilisatrices de drogues (PUD).

Nous continuerons donc à travailler avec la Coalition afin de parvenir ensemble à briser cette inadéquation entre les principes fondamentaux de la réduction des méfaits et les velléités politiques et administratives discriminantes, qui privent les PUD de leurs droits fondamentaux à des services de santé adaptés à leur réalité.

Étude clinique sur la PReP (prophylaxie pré-exposition)

Nous avons été conviés par nos partenaires français à participer à l'élaboration d'une étude clinique proposant la prophylaxie pré-exposition comme méthode préventive de la transmission du VIH. Le Truvada™ a été sélectionné afin d'en évaluer l'utilisation sûre et efficace pour prévenir l'infection par le VIH (selon un protocole de prise de médicament extrêmement précis, avant et après une prise de risque). Une cohorte des deux côtés de l'atlantique serait nécessaire afin de procéder à une telle recherche.

En effet, la nécessité d'investiguer de nouvelles approches préventives auprès de groupes spécifiques de personnes apparaît aujourd'hui évidente à tous; cependant, le cadre et la méthodologie de telles recherches cliniques sont à suivre de très près afin d'éviter les dérives. C'est donc d'abord et avant tout dans une optique de réflexion d'éthique de la recherche que nous nous sommes volontiers engagés dans ce travail commun.

Étant parvenus à régler les premières difficultés de notre collaboration – différences culturelles de fonctionnement! – et après plusieurs conférences téléphoniques et quelques rencontres, nous tendons présentement vers un consensus intéressant et satisfaisant pour l'ensemble des acteurs du projet. Il reste à savoir si cette étude devra être réalisée avant ou après la publication des résultats de programmes semblables actuellement en fin de course en Amérique du Sud, en Afrique et en Asie. Un dossier à suivre...

Nous souhaitons souligner ici l'apport essentiel de notre collègue Jean-Pierre Belisle qui a initié les travaux communs avec nos partenaires français; il a notamment déterminé les orientations que nous continuons à suivre dans ce dossier, plus spécifiquement en ce qui concerne l'éthique.

Collaborations canadiennes / Société canadienne du sida

Dans le cadre du 6^e Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida de la Société canadienne du sida (SCS) du 4 au 7 mars 2010, nous avons été conviés à participer activement à la programmation et à la réalisation d'une activité portant sur les nouvelles approches et technologies préventives (rencontre satellite sur les vaccins et autres technologies de prévention / *HIV vaccine preparedness and new HIV prevention technologies Satellite session*). Ainsi que plusieurs collègues québécois, nous nous sommes joints à l'équipe de la SCS afin de travailler à la préparation d'une présentation claire et objective des multiples enjeux reliés aux nouvelles approches en prévention (vaccins, prophylaxie post-exposition (PPE), PReP, microbicides, etc.), tout en favorisant la contribution des participants. Plus de 70 personnes étaient présentes à cet atelier dont le but principal était de faire le point sur les nouvelles approches, d'identifier les enjeux éthiques qui y sont reliés et de transmettre aux participants les outils nécessaires à la diffusion de l'information au sein de leurs communautés respectives.

Le coordonnateur de projets de l'entente entre le Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang (SLITSS) et la COCQ-SIDA et le coordonnateur des communications de la Coalition ont également réalisé des présentations lors de cet événement : le premier concernant la Trousse d'outils d'intervention auprès des Québécois d'origine haïtienne; le second concernant le marketing social.

Héma-Québec

Depuis juin 1999, et sur l'initiative de la direction générale d'Héma-Québec, la COCQ-SIDA a un siège réservé au Comité consultatif des receveurs de Héma-Québec. Ce comité de travail a été mis en place afin de respecter les critères de sécurité et de transparence préconisés par le juge Horace Krever dans son rapport sur le scandale canadien du sang. La Coalition est le seul organisme du comité qui ne représente pas un groupe de receveurs de produits sanguins (la Société Canadienne de l'hémophilie – section Québec, l'Association des grands brûlés, la Société québécoise de la thalassémie, LEUCAN, la Société de l'anémie falciforme du Canada et l'Association d'anémie falciforme du Québec, l'Association générale de l'insuffisance rénale, la Société canadienne de la sclérose en plaques et le Conseil pour la protection des malades) et bénéficie à ce titre d'un statut privilégié. Le représentant de la COCQ-SIDA assume par ailleurs la présidence du comité depuis trois ans.

En plus de participer aux travaux courants du comité (communication, surveillance et représentation), nous avons contribué aux travaux de réflexion visant à proposer aux autorités provinciales et fédérales une réévaluation de l'appartenance au groupe des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) comme critère d'exclusion à vie des donneurs de produits sanguins. Après une première tentative il y a quatre ans, le comité a reformulé cette année la demande, en référant à de nouvelles études scientifiques et à de nouvelles modélisations du risque. Le comité d'Hémovigilance du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec ainsi que Santé Canada se verront prochainement soumettre cette demande de révision.

ENTENTE ENTRE LA COCQ-SIDA ET LE SLITSS

Riyas Fadel
Coordonnateur de projets

L'entente entre la COCQ-SIDA et le Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang (SLITSS) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a pour but de promouvoir les actions de prévention, de soins et de soutien et améliorer la qualité de vie des PVVIH du Québec. Pour atteindre ces objectifs, nous travaillons en concertation avec les membres des comités consultatifs, les organismes-membres et les permanents de la COCQ-SIDA afin de réaliser des projets de formation et de transfert de connaissance, de produire des outils d'intervention et de marketing social et de faire des représentations auprès de différentes instances communautaires et institutionnelles.

Le renouvellement de l'entente avec le SLITSS

L'année 2009-2010 fut une année de réflexion et de planification. Nous avons débuté, en avril 2009, un travail de consultation et d'analyse dans le but de renouveler l'entente avec le SLITSS pour une période de trois ans (avril 2009 - mars 2012). Ce processus de plusieurs mois comportait notamment une revue de littérature sur le VIH/sida au Québec, ainsi que sur les enjeux affectant les populations les plus touchées.

Nous avons également réalisé, en collaboration avec les membres des comités consultatifs et nos partenaires, une analyse du fonctionnement des comités et des actions dans le cadre de l'entente, afin de nous doter d'un plan d'action pour les prochaines années.

Chaque comité s'est réuni à deux ou trois reprises pour échanger à propos des dossiers et enjeux prioritaires, des attentes concernant la participation au comité et des besoins à combler en termes de marketing social, d'outils d'intervention et d'activités de renforcement des capacités. Ces consultations ont permis de constater combien il est important pour les membres de participer aux comités : ces derniers constituent en effet autant de lieux privilégiés pour réfléchir ensemble, partager les connaissances et programmer la production d'outils et de campagnes de communication. Cependant, on constate également que les intervenants sont énormément sollicités et qu'ils doivent gérer simultanément plusieurs actions. Ils n'ont pas tous les mêmes disponibilités ni les mêmes possibilités pour contribuer aux projets, comme la création d'outils ou la mise en place de campagne de prévention ou de soutien. Même s'ils soutiennent ces actions, l'implantation dans les différentes régions reste variable en fonction des caractéristiques régionales, des priorités des organismes et de leurs besoins.

Dans un contexte de ressources limitées, de roulement du personnel, de priorités multiples, de financement ponctuel dont la pérennité n'est pas garantie, de différences inter-organismes et intra-organisme en matière de besoin de renforcement des capacités, il est important d'agir en amont, en arrimant les activités des comités à celles des membres, afin d'en tirer les meilleurs résultats possibles. Pour ce faire, il faut prendre le temps nécessaire au développement des projets et assurer suivi et soutien pendant les étapes d'implantation et d'évaluation. Il est fort probable que les comités réaliseront moins de projets, mais ce mode de fonctionnement permettra une meilleure implantation et un meilleur suivi des actions, ce qui augmentera leurs portées.

Il est aussi important d'offrir aux membres différentes possibilités de participation, selon les besoins et les disponibilités. Chaque comité décidera donc de son mode de fonctionnement et de ces priorités. Des rencontres de consultation régulières seront maintenues tout au long de l'année afin d'assurer un lieu

d'échange, de partage et de réflexion. Certains comités programmeront aussi des rencontres de travail spécifiques aux différents projets qu'ils souhaitent mener, tandis que d'autres vont plutôt se concentrer sur un projet et le mener à terme. Dans le but d'assurer une synergie entre les comités, d'éviter le travail en silo et afin de mobiliser les membres de divers comités sur des projets collectifs, nous déploierons différents efforts de communication et de mise en commun.

La consultation des comités, des permanents de la Coalition et des partenaires, l'analyse de nos actions, ainsi que la revue de littérature, ont permis de déposer au SLITSS une proposition d'entente sur trois ans. Cette entente s'inscrit dans trois axes principaux, soit le maintien et le renforcement des efforts de prévention, le soutien des PVVIH et l'évaluation et l'adaptation continues de l'ensemble de nos actions. Pour ce faire, nous visons à :

- ❖ Sensibiliser la population générale pour lutter contre la discrimination et la stigmatisation et mener toutes actions, dont des campagnes de marketing social ciblées, visant à rejoindre les populations les plus exposées aux risques de transmission du VIH et des autres ITSS ;
- ❖ Renforcer les capacités des organismes-membres en identifiant les priorités d'interventions, en bonifiant leur travail actuel selon les nouvelles connaissances scientifiques, en expérimentant des approches novatrices en prévention et en soutien et en les soutenant par des activités de communication ou de marketing social efficaces ;
- ❖ Intégrer l'approche de défense des droits comme base de nos actions ;
- ❖ Finalement, afin d'assurer l'efficacité et l'adaptation des moyens que nous nous donnons, mettre à profit différentes stratégies d'évaluation visant à porter un regard critique sur nos actions.

L'évaluation des Outillons-Nous

L'une des activités principales dans le cadre de l'entente est la programmation des Outillons-Nous (ON). Les ON ont débuté, à la fin des années 1990, sous la forme de projet pilote, en lien avec la cohorte Oméga à Montréal. Ils visent l'appropriation des nouvelles données de recherches par les intervenants du milieu communautaire. L'importance des activités de transfert et de mobilisation des connaissances croît chaque année ; de plus en plus, les milieux de la recherche et de la pratique reconnaissent que la simple publication des données de recherches n'en assure pas la mise en action. Il est donc nécessaire d'avoir une stratégie qui permette la mobilisation des données de recherche sur le terrain.

Cette année, nous avons engagé un projet d'évaluation des ON. La première phase de cette évaluation avait pour objectif de mieux comprendre les ON et leur fonction. Pour ce faire, nous avons consulté différents intervenants, coordonnateurs, directeurs généraux, administrateurs du conseil d'administration, chercheurs et représentants d'organismes subventionnaires.

Nous avons pu ainsi constater leur importance et la place prioritaire qu'occupent les ON auprès des organismes qui y participent. Les personnes consultées ont rapporté que les ON permettent de :

- ❖ Renforcer les capacités des intervenants communautaires et des bénévoles des organismes-membres;
- ❖ Créer et promouvoir des occasions de réseautage, de partenariats et de transfert de connaissances pour les intervenants communautaires et les organismes-membres;
- ❖ Favoriser les partenariats entre le milieu de la recherche et les organismes communautaires;
- ❖ Valoriser, partager et mettre en pratique l'expertise des intervenants communautaires;
- ❖ Faciliter l'accès aux nouvelles données de recherche, spécialement pour les organismes en dehors de Montréal;
- ❖ Harmoniser les interventions, mettre à jour les connaissances et améliorer les pratiques selon les nouvelles données de recherches validées;
- ❖ Développer et implanter de nouveaux programmes et outils d'intervention;
- ❖ Former des agents multiplicateurs et offrir des sessions de formation continue;
- ❖ Explorer les pratiques innovantes;
- ❖ Provoquer une réflexion collective et des discussions sur les différents enjeux associés au VIH/sida et à l'action communautaire;

- ❖ Faciliter la participation des organismes-membres des différentes régions en offrant un soutien financier et logistique;
- ❖ Documenter et évaluer les résultats des ON, offrir soutien et accompagnement et effectuer les changements nécessaires dans le but d'améliorer les pratiques.
- ❖ Du point de vue de l'organisme subventionnaire : rester en contact avec les réalités du travail de première ligne.
- ❖ Du point de vue des chercheurs : offrir une structure de transfert de connaissances qui rejoint le plus grand nombre de personnes concernées par les résultats des recherches.

L'évaluation a aussi permis de discuter avec des représentants d'organismes qui ne participent pas aux ON. Certains organismes disent combler leur besoin en formation au travers des partenariats avec d'autres organismes, avec le réseau de la santé et des services sociaux ou en collaboration avec leur bailleur de fonds local. D'autres nous ont rapporté un manque d'information sur les ON, leurs objectifs et les modalités de participation.

Nous constatons donc que les ON sont essentiels pour certains organismes, particulièrement ceux hors de Montréal. Ils assurent un transfert et un partage des connaissances et créent des opportunités de réseautage et de concertation. Ils permettent aussi la circulation rapide et efficace des connaissances entre les différents milieux du VIH/sida au Québec, soient les organismes communautaires, le milieu de la recherche et le réseau de la santé et des services sociaux.

Les résultats de cette première phase d'évaluation ont été présentés à la conférence de l'Association canadienne de recherche sur le VIH à Vancouver et à la conférence francophone sur la recherche communautaire à Paris. De plus, l'ON Maya sur la qualité de vie des PVVIH, offert en février 2009, a fait l'objet d'une présentation lors de la conférence francophone sur le VIH à Casablanca en mars 2010.

Notre objectif pour les prochaines années, en collaboration avec les comités consultatifs, est de s'assurer que la programmation des ON continue à atteindre ses objectifs et à répondre aux besoins des membres de la Coalition. La suite de l'évaluation permettra de documenter l'atteinte de ces objectifs, notre but ultime étant de positionner les ON comme un incontournable en matière de transfert des connaissances et de renforcement des capacités au Québec.

Il n'y a pas eu d'ON au cours de l'année 2009-2010, principalement parce que la première partie de l'année fut consacrée à leur évaluation et du fait du manque de disponibilités de certains présentateurs et de conflits d'horaire avec d'autres projets. Dans les prochaines années, nous prévoyons programmer à nouveau certains ON déjà offerts, afin de revisiter certains sujets et permettre à des personnes nouvellement engagées dans les organismes d'en bénéficier. Il s'agit de l'ON Maya sur la qualité de vie des PVVIH et de l'ON Phénix sur la prévention auprès des hommes gais et des HARSAH. De plus, nous prévoyons organiser un ON sur l'immigration et le VIH, un ON sur l'intervention mapping (un cadre méthodique pour la planification d'intervention) et des sessions de formation sur le marketing social.

Les comités consultatifs

Les activités dans le cadre de l'entente avec le SLITSS sont nourries par le travail et les réflexions des comités consultatifs composés de représentants des organismes-membres de la Coalition. Les comités consultatifs permettent de rester à l'écoute des préoccupations et des priorités des organismes-membres et attentif aux enjeux d'intervention de première ligne.

Les comités Communautés ethnoculturelles, Homme gais et Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et Qualité de vie des PVVIH comportent une trentaine de participants provenant de neuf organismes membres de la COCQ-SIDA ainsi que du conseil d'administration de la Coalition, et du SLITSS. Chaque comité a un siège réservé à une PVVIH.

Il y a eu neuf rencontres de comité durant la dernière année. Ces rencontres portaient principalement sur le travail de réflexion et de consultation dans le but de renouveler l'entente avec le SLITSS et de revoir le fonctionnement des comités. Le comité Hommes gais et HARSAH a également travaillé à la campagne Stop Sérophobie lancée l'été dernier et le comité Communautés ethnoculturelles a participé au projet d'évaluation de la Trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne.

Le comité Femmes et le comité Personnes utilisatrices de drogue ont, pour leur part, été inactifs cette année.

Le comité Femmes sera relancé dans les prochains mois afin de poursuivre le travail sur le Guide d'analyse différenciée selon le genre et d'établir un plan d'action pour les prochaines années, la finalisation du Guide n'ayant pu se faire, faute de temps, l'année dernière. Nous avons par ailleurs maintenu en 2009-2010 notre participation et notre engagement à l'implantation du projet Pouvoir partager/pouvoirs partagés et de sa version anglophone Sharing together for life. Ces projets, basés sur les principes de l'empowerment, accompagnent les femmes dans leur choix de dévoiler ou non leur statut sérologique et visent à les outiller dans l'affirmation de ce choix.

Concernant le comité Personnes utilisatrices de drogues, notre réflexion/analyse pour le renouvellement de l'entente a soulevé certaines questions. En effet, les membres de ce comité ont rapporté apprécier les rencontres pour ce qu'elles représentent d'opportunité d'échanges et de réflexion commune. Mais ce comité ne dispose d'aucun budget pour la production de matériel de communication, ni pour l'organisation d'ON. Ces ressources existant à travers l'Association des intervenants en toxicomanie du Québec (AITQ), il a donc été convenu de travailler en partenariat avec cet organisme à la création d'un comité d'intervenants permettant de maintenir cet espace d'échange. La Coalition continuera par ailleurs, en collaboration avec la Coalition réduction des méfaits, à militer en faveur de la mise en place de services d'injections supervisées au Québec et à défendre l'approche de la réduction des méfaits.

Campagne Stop Sérophobie

Le comité Hommes gais et HARSAH, en collaboration avec l'agence de communication Marketel, lançait en août 2009 une campagne de lutte contre la sérophobie dans le milieu gai. Cette campagne est née du constat des intervenants selon lequel la discrimination persiste envers les personnes séropositives dans la communauté. Elle a pour objectifs de :

- ❖ Sensibiliser les hommes gais et les HARSAH au concept de la « sérophobie »;
- ❖ Sensibiliser les hommes gais et les HARSAH aux différentes manifestations implicites et explicites de la sérophobie;
- ❖ Inviter les hommes gais et les HARSAH à prendre conscience des effets de leurs actes et de leurs paroles;
- ❖ Promouvoir un environnement solidaire, sans discrimination, ni exclusion.

La campagne Stop Sérophobie mise sur deux concepts centraux : la ségrégation au sein de la communauté entre séropositifs et séronégatifs et le deuxième « coming out » que les hommes gais séropositifs doivent faire quant au dévoilement de leur statut sérologique (voir pages 30-31).

La lutte contre les préjugés n'est pas terminée.

Version anglaise
COCO-SIDA

stopserophobie.org

Nouvelles

- 14 Janvier 2010
Homophobie et sérophobie
Les discriminations croisées
- 09 Novembre 2009
Samedi 13 août, j'ai embrassé un séro+
photo-reportage sur la campagne
- 05 Octobre 2009
Les postures
Témoignage du rejet vécu

Où'est-ce que la sérophobie ?
Où'est-ce que je peux l'air ?
À propos de la campagne
Ressources
La blogue

Exclure les séropositifs, c'est être sérophobe.

La sérophobie est une manifestation de peur et d'aversion de la part de certains individus à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Comme l'homophobie, elle se manifeste par des actes d'exclusion ou de discrimination, implicites ou explicites.

- T'as déjà pointé du doigt un mek dans un bar en disant à tes amis qu'il est séro+
- T'as écrit dans ton profil que tu cherches un mek « clean et en santé »
- Tu t'imagines que les meks qui fréquentent les saunas ou les backrooms sont séro+

Ces gestes ou pensées sont des actes sérophobes et il se peut très bien que tu les ais commis sans te rendre compte qu'ils peuvent blesser quelqu'un. Il se peut aussi que tu juges négativement les personnes séro+. Peu importe que se soit voulu ou non, les jugements et actions font mal, discriminent et divisent notre communauté.

Rappelle-toi un acte homophobe que t'as déjà vécu. Ça n'a sûrement pas été drôle et ça t'a probablement blessé. La sérophobie aussi fait mal. Découvre les différentes manifestations de la sérophobie, ce que des meks séro+ ou non ont à en dire et prends connaissance des différentes façons de lutter contre elle et aussi... *Beu friendly*

Trousse d'outils d'intervention auprès des Québécois d'origine haïtienne

Les membres du comité Communautés ethnoculturelles, GAP-VIES, ainsi que la Direction de la santé publique de Montréal (DSPM) - ont poursuivi le travail d'implantation et de promotion de la Trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne. Celle-ci a fait l'objet d'une présentation lors du 6e Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida de la SCS, à Montréal.

Au début de l'année 2010, nous avons entamé un projet d'évaluation de la Trousse à travers un sondage Internet auprès des utilisateurs ainsi que d'un groupe d'appréciation partagée. Ce sondage vise à évaluer l'utilisation de la trousse et à explorer différentes pistes possibles de diffusion, comme l'Internet ou la création d'une version électronique. Les résultats de l'évaluation seront présentés lors de la conférence de l'Association canadienne de recherche sur le VIH en mai 2010 et un rapport complet sera disponible à la fin de l'été.

Par ailleurs, une deuxième formation portant sur la Trousse, en février 2010, a permis de distribuer dix-sept troussees additionnelles à des organismes communautaires et à des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

Projet SPOT

SPOT est un projet de recherche sur le dépistage rapide du VIH en milieu communautaire à Montréal, qui réunit des chercheurs des domaines de la science fondamentale, des sciences humaines, de la recherche communautaire et de la santé publique. Le site communautaire de SPOT a ouvert ses portes en juillet 2009 et le projet fut officiellement lancé l'automne dernier. Nous participons à ce projet en qualité de cochercheur et sommes engagés sur différents aspects, comme les communications, l'intervention pré et post test et l'éventuel transfert et mobilisation des connaissances et des résultats. Ce projet permettra notamment d'évaluer l'implantation des tests de dépistage rapides du VIH en milieu communautaire, de mieux comprendre les barrières et les facteurs facilitant le dépistage, d'expérimenter des interventions préventives basées sur l'approche motivationnelle et d'avoir des données sur les pratiques sexuelles des hommes gais, bisexuels et des HARSAH montréalais.



États généraux HARSAH

La publication du document Actions proposées pour la prévention de la transmission de l'infection au VIH touchant les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes est reportée à octobre 2010.

Collaboration externe

Le coordonnateur de projet participe à plusieurs comités externes dans le but de représenter la Coalition et ses organismes-membres auprès de différentes instances. Cette participation permet de tisser des liens de collaboration et de partenariat, ainsi que de développer de nouveaux projets. Elle facilite également le partage des connaissances sur différents projets, l'organisation d'ON et la circulation d'information entre les milieux communautaires, institutionnels et de la recherche. Par exemple, au cours des dernières années, la participation à ces comités a permis de diffuser à l'échelle provinciale des projets comme Pouvoir partager/pouvoirs partagés, Phénix et Maya.

Durant l'année 2009-2010, le coordonnateur a participé aux comités suivants :

- ❖ Comité de pilotage du projet Sharing together for life et comité consultatif du projet Pouvoir partager/Pouvoirs partagés;
- ❖ Comité de pilotage du projet ATOMc de ACCM;
- ❖ Comité de pilotage du projet Entraide positive de la Maison Plein Cœur;
- ❖ Coalition réduction des méfaits;
- ❖ Comité intersectoriel de l'AITQ;
- ❖ Comité directeur de l'évaluation de la stratégie québécoise de lutte contre le VIH et le sida, le virus de l'hépatite C et les infections transmissibles sexuellement et par le sang;
- ❖ Programme de recherche sur l'intervention du centre REACH des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ;
- ❖ Comité consultatif sur la santé gaie en collaboration avec CATIE et la SCS;
- ❖ Groupe de travail sur le rapport d'étape sur les PVVIH avec l'Agence de la santé publique du Canada.

Bilan et perspectives 2010-2011

L'année 2009-2010 fut une année de réflexion, d'analyse, de concertation et de planification stratégique des actions dans le cadre de l'entente avec le SLITSS. Le contexte de renouvellement de l'entente était une occasion privilégiée pour revoir le fonctionnement des comités, l'organisation du travail, les besoins en matière de production de matériel d'intervention, de communication et de marketing social.

De plus, nous avons entamé un projet ambitieux d'évaluation des ON et de la Trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne.

Les efforts consacrés à la consultation et à la réflexion porteront fruit au cours des prochaines années. Les comités consultatifs de la COCQ-SIDA se sont prononcés sur les priorités des prochaines années et un plan d'action détaillé sur trois ans a été déposé auprès du SLITSS. Ce plan vise à mener des actions de sensibilisation auprès de la population générale et des populations touchées par le VIH/sida, à renforcer les capacités en intervention et à intégrer l'Approche de la défense des droits comme fil conducteur des actions. De plus, une attention particulière sera portée au soutien à l'implantation des actions, à la pérennisation des projets et à l'évaluation.

Voici maintenant un aperçu des actions à venir pour l'année 2010-2011 :

- ❖ Le comité Hommes gais et HARSAH, en collaboration avec le magazine Fugues, diffusera une brochure sur les ITSS avec un numéro de Fugues de l'été. Les membres du comité travaillent par ailleurs au deuxième volet de la campagne Stop Sérophobie, ainsi qu'à un projet d'intervention sur Internet ;
- ❖ Les membres du comité Communautés ethnoculturelles vont unir leurs actions afin d'assurer une présence pendant les différents festivals culturels au cours de cet été. De plus, dès cet automne, le comité débutera la planification d'une campagne de marketing social ;
- ❖ Le comité Qualité de vie des PVVIH contribuera au travail des autres comités consultatifs de la Coalition en y assurant une représentation des enjeux touchant les PVVIH. De plus, le comité organisera un ON ;
- ❖ Le comité Femmes sera relancé afin de finaliser et de diffuser le Guide d'analyse différenciée selon le genre.

PROGRAMME DROITS DE LA PERSONNE ET VIH/SIDA

Stéphanie Claivaz-Loranger
Coordonnatrice du programme

Maude Perras
Responsable de VIH info droits

Marie-Ève Lavoie
Ancienne responsable de VIH info droits

Christine Vézina
Responsable de la recherche
(Congé maternité)

Information, éducation et formation

Conformément aux demandes formulées par les organismes-membres et les partenaires de la COCQ-SIDA, la majorité des activités et démarches d'information, d'éducation et de formation tenues cette année en matière de droits de la personne a concerné le dévoilement, le respect de la vie privée et la criminalisation. Cependant, la COCQ-SIDA s'est aussi assurée de poursuivre son action plus générale au niveau des droits, notamment avec la mise à jour de sa pochette d'information sur les droits pour les PVVIH, « Les mêmes droits que vous ! », réalisée par le comité Droits & VIH.

Comme au cours des précédentes années, les activités se sont déclinées en trois catégories :

- ❖ Renforcement des capacités des intervenants et des organismes-membres,
- ❖ Ateliers d'information pour les PVVIH,
- ❖ Sensibilisation des différents acteurs de la société.

Renforcement des capacités des intervenants et des organismes-membres				
Date	Formation	Participants	Lieu	Partenaires
Mai 2009	VIH, dévoilement et droit criminel	Intervenants	Québec	CATIE, Réseau juridique canadien VIH/sida
Mai 2009	VIH, dévoilement et droit criminel	Intervenants	Montréal	CATIE, Réseau juridique canadien VIH/sida
Mai 2009	Le droit criminel et le (non) dévoilement du VIH : un bref état de situation	Intervenants, PVVIH et autres	Téléconférence nationale	Réseau juridique canadien VIH/sida
Octobre 2009	VIH, le dévoilement et la loi : implications pour les organismes communautaires	Directeurs d'organismes	Montréal	Direction de la santé publique
Octobre 2009	VIH, le dévoilement et la loi : implications pour l'intervention communautaire	Intervenants	Montréal	Direction de la santé publique
Octobre 2009	Vie privée et confidentialité	Intervenants	Montréal	Coalition Sida des Sourds du Québec
Février 2010	VIH, dévoilement et droit criminel	Pairs aidant	Montréal	GAP-VIES
Mars 2010	VIH, dévoilement et droit criminel	Intervenants	St-Jérôme	CATIE, Réseau juridique canadien VIH/sida
Mars 2010	VIH, dévoilement et droit criminel	Intervenants	Trois-Rivières	CATIE, Réseau juridique canadien VIH/sida

Ateliers d'informations pour les PVVIH				
Date	Atelier	Participants	Lieu	Partenaires
Mai 2009	VIH, dévoilement et droit criminel	PVVIH	Québec	CATIE, Réseau juridique canadien VIH/sida
Juin 2009	J'ai des droits, je les connais et j'exige leur respect.	PVVIH	Laurentides	Camp positif
Septembre 2009	Mon statut sérologique, c'est privé!	PVVIH	Montréal	GEIPSI
Octobre 2009	VIH, emploi et droits de la personne	PVVIH et intervenants	Montréal	Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale
Octobre 2009	Le dévoilement, le VIH et la loi: implications pour la vie personnelle et le travail du sexe	Travailleuses du sexe	Québec	Point de Repères
Novembre 2009	Les aspects juridiques du dévoilement	PVVIH et intervenants	Québec	MIELS-QUÉBEC
Mars 2010	VIH, dévoilement et droit criminel	PVVIH	St-Jérôme	CATIE, Réseau juridique canadien VIH/sida
Mars 2010	VIH, dévoilement et droit criminel	PVVIH	Trois-Rivières	CATIE, Réseau juridique canadien VIH/sida

Dans une optique de représentation et de défense des intérêts de ses groupes membres et des PVVIH, la COCQ-SIDA a, cette année encore, participé à plusieurs événements qui lui ont permis de rester à l'avant-garde des développements en matière des droits de la personne et du VIH/sida, et de sensibiliser différents acteurs de la société à la réalité des PVVIH au Québec.

Sensibilisation des différents acteurs de la société			
Date	Événement	Sujet	Type d'activité
Juin 2009	Formation pour les infirmières de l'Agence de santé publique de la Montérégie	Vie privée, dévoilement et droit criminel	Atelier de formation
Octobre 2009	Journée de sensibilisation organisée par la Coalition Sida des Sourds du Québec	Vie privée et droits des PVVIH	Conférence
Octobre 2009	Anniversaire de M.A.IN.S Bas-Saint-Laurent	Droit criminel & VIH : état des lieux	Conférence
Février 2010	Colloque sur l'avancement du traitement sur le VIH/sida de la faculté de Médecine de l'Université de Montréal	Criminalisation de l'exposition au VIH : description et analyse de la situation	Conférence
Février 2010	Rencontre du comité sur les ITSS de l'Institut national de santé publique du Québec	Élaborer des directives pour les procureurs de la Couronne en matière de VIH/sida	Présentation
Mars 2010	Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida de la Société canadienne du sida	Les avancées en matière de plaider au Québec quant à la criminalisation de l'exposition au VIH	Présentation orale lors de la journée satellite sur la criminalisation

Mars 2010	Festival de films sur les droits de la personne de Montréal	Droits de la personne	Animation d'une discussion suite à la projection de films sur les femmes et le VIH
-----------	---	-----------------------	--

Criminalisation de l'exposition au VIH

Conformément à une demande de la part des groupes membres lors de l'assemblée générale annuelle de 2009, la COCQ-SIDA a créé des liens avec les autres organismes menant des actions à travers le Canada dans le dossier de la criminalisation de l'exposition au VIH. Ainsi, la COCQ-SIDA participe désormais aux rencontres du Groupe de travail ontarien sur le droit pénal et l'exposition au VIH. Cette collaboration nous permet de nous tenir à l'avant-garde des développements juridiques dans le dossier de la criminalisation et de mener des actions de plaidoyer novatrices. Il en est de même avec la participation de la COCQ-SIDA au premier Symposium du Réseau juridique canadien VIH/sida sur le VIH et les droits de la personne. Nous avons également tissé de nouveaux liens au niveau international, notamment avec l'organisme suisse Groupe sida Genève qui œuvre aussi sur les questions de criminalisation.

Fortes de ces partenariats, la COCQ-SIDA a continué ses actions de plaidoyer :

❖ **Représentations politiques**

En 2009, la COCQ-SIDA a coordonné une action collective au cours de laquelle plusieurs de ses organismes-membres ont sollicité leurs députés afin que ceux-ci portent nos préoccupations quant à la criminalisation de l'exposition au VIH devant l'Assemblée Nationale et le ministre de la Santé et des Services sociaux. Suite à cette démarche, nous avons rencontré trois députés du Parti Québécois qui, sans accepter d'agir dans l'immédiat, ont demandé à être tenus au courant des actions de la COCQ-SIDA dans le dossier.

❖ **Directives aux procureurs**

Au Québec, il existe actuellement plus de 70 directives servant à assister les procureurs, c'est-à-dire les avocats du gouvernement qui décident du dépôt des accusations et mènent les poursuites criminelles. Les directives visent à assurer des standards élevés dans la gestion des affaires criminelles. En mars 2010, la COCQ-SIDA obtenait le support du comité consultatif sur les ITSS pour la création de directives encadrant les poursuites liées à la non-divulgence du VIH/sida. Ce comité, hébergé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), regroupe les principaux acteurs de lutte contre les ITSS au Québec. Forts de ce support, nous nous apprêtons à relancer le ministre de la Santé et des Services sociaux et la ministre de la Justice quant à l'élaboration de telles directives.

❖ **Formation pour les avocats et magistrats**

En mars 2010, la COCQ-SIDA participait à la première formation nationale sur les réalités du VIH pour des juges canadiens. Celle-ci avait lieu à Toronto. La COCQ-SIDA entend utiliser ce modèle pour travailler au développement de formations similaires pour les juges et avocats du Québec. À cette fin, nous avons entamé un dialogue avec différents acteurs responsables de la formation et de la mise à jour des connaissances des procureurs québécois.

Par ailleurs, la COCQ-SIDA participe toujours aussi activement à la défense de D.C., une femme séropositive qui, après une relation de quatre ans avec son conjoint, a été reconnue coupable de voies de fait graves et d'agression sexuelle pour ne pas avoir dévoilé son statut sérologique lors de leur première relation sexuelle. La COCQ-SIDA a complété les efforts de levée de fonds afin de permettre l'appel de la décision en Cour d'appel du Québec, qui sera entendu à l'automne prochain. De plus, la COCQ-SIDA et le Réseau juridique VIH/sida ont obtenu la permission d'intervenir conjointement lors du procès. À ce titre, les deux organismes sensibiliseront la Cour d'appel aux impacts que sa décision pourrait avoir sur les PVVIH et sur la prévention et demanderont à la Cour de clarifier l'état du droit sur la question.

Table des associations de personnes vivant avec une maladie chronique et épisodique (Table des partenaires)

La COCQ-SIDA et les autres participants de la Table des partenaires (Association générale des insuffisants rénaux, Comité provincial des adultes fibrose kystique, Hépatite Ressource, Société canadienne de sclérose en plaques – division Québec, Confédération des Organismes de Personnes Handicapées du Québec) ont travaillé

sur plusieurs fronts afin d'éliminer les barrières d'accès à l'emploi pour les personnes vivant avec une maladie chronique et épisodique (PVMCE).

En mai 2009, une délégation de la Table des partenaires s'est rendue à Québec afin de présenter les objectifs de celle-ci aux différents ministères et organismes gouvernementaux ayant un rôle à jouer dans l'accès à l'emploi des PVMCE. Bien que la Table des partenaires n'ait pas encore obtenu la création officielle d'un comité intersectoriel réunissant ces ministères et organismes gouvernementaux, des travaux ont d'ores et déjà débuté avec certains d'entre eux. Par exemple, la Table des partenaires et la Commission des droits de la personne et de la jeunesse du Québec œuvrent actuellement ensemble à éliminer l'utilisation de questionnaires de santé de pré-embauche illégaux par les employeurs du réseau de la santé et des services sociaux (hôpitaux et CSSS).

En juillet 2009, quand les cotisations à l'assurance médicaments ont augmenté, la COCQ-SIDA s'est jointe à l'Union des consommateurs pour réclamer un régime public universel d'assurance médicaments au Québec. Les deux organismes ont produit un communiqué de presse et tenu une conférence de presse qui ont coïncidé avec la publication par l'Union des consommateurs d'un mémoire sur l'assurance médicaments.

Dans le cadre des activités entourant le 1^{er} décembre 2009, la COCQ-SIDA a dévoilé les résultats d'une enquête, effectuée à sa demande, sur les attitudes envers les PVMCE et plus spécifiquement envers les PVVIH, dans le milieu du travail. L'enquête, en deux volets, consistait en un sondage téléphonique auprès de 1054 individus et en un sondage électronique auprès de 111 employeurs. La conférence de presse que nous avons tenue à cette occasion a suscité un vif intérêt de la part des médias et a permis de rejoindre un large public au travers de la douzaine d'entrevues (radio, télé) que nous avons effectuées.

Tout au long de l'année, la COCQ-SIDA a également entretenu les liens avec ses partenaires français (AIDES Sud-Ouest, Chroniques associés) autour de la problématique de l'accès à l'emploi pour les PVMCE, et nous avons ainsi pu bénéficier de leur expertise étendue sur le sujet.

Participation à des consultations

La coordonnatrice du programme Droits de la personne et VIH/sida est membre du comité consultatif de la Direction de la santé publique de Montréal pour le volet 2010 de l'étude des attitudes de la population du Québec envers les PVVIH. Cette participation nous a permis de nous assurer que l'étude comporterait des volets liés aux droits de la personne, et donc que des données récentes sur la question soient disponibles.

Nous avons été consultés par le ministère de la Famille et des Aînés relativement à la mise à jour du guide « La santé des enfants en services de garde éducatifs ». La COCQ-SIDA s'est ainsi assuré que les recommandations concernant le personnel ou les enfants vivant avec le VIH soient conformes aux données scientifiques sur les risques de transmission, ainsi qu'à la législation sur les droits de la personne.

La COCQ-SIDA a également participé à une consultation pour la mise en place de lignes directrices nationales sur le VIH et la grossesse, un projet dirigé par l'institut ontarien *Women's College Research Institute*.

VIH info droits

Lancé en janvier 2009, VIH info droits est un service d'information juridique s'adressant aux PVVIH, aux intervenants des organismes-membres de la COCQ-SIDA et à toute personne ayant une question ou une problématique juridique reliée au VIH/sida. Nous offrons de l'information juridique, de l'accompagnement dans les procédures administratives et judiciaires et référons, si nécessaire, les usagers à des avocats ou des services plus adaptés à leurs besoins.

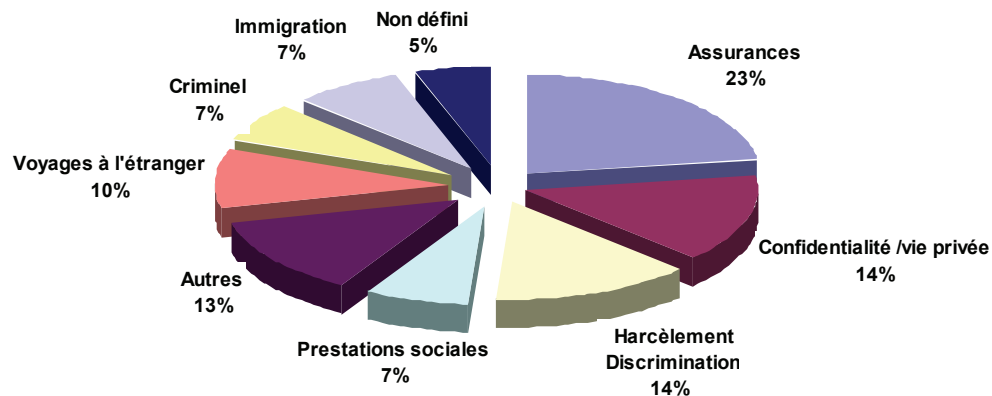
Ainsi, entre le 1^{er} avril 2009 et le 31 mars 2010, le service VIH info droits a répondu aux demandes de 169 usagers. Notons que ces chiffres ne tiennent pas compte des questions non reliées au VIH/sida, quoique formulées par des PVVIH. 81% de ces demandes concernaient des besoins en information. Les 19% restant ont nécessité une intervention de la part de VIH info droits, soit l'accompagnement dans des démarches judiciaires et administratives, la représentation dans des négociations, la rédaction de lettres demandant le respect des droits des usagers, etc. Certaines de ces interventions sont ci-dessous décrites plus en détail. Plus de 45% des usagers ont reçu une réponse le jour même de leur demande. Les autres dossiers ont demandé une recherche plus approfondie ou un suivi à plus long terme.

❖ Méthodologie

Chaque cas est référencé selon le domaine de droit concerné. Les demandes touchant à plus d'un domaine de droit sont réparties de manière égale entre les catégories concernées. Par exemple, les demandes touchant aux assurances et à la confidentialité se voient accordées la valeur d'un demi-cas par catégories. C'est la raison pour laquelle les données selon les domaines ne sont pas toujours exprimées en nombre entier.

Certaines demandes n'ont pu être associées à un domaine de droit en particulier, car les normes de tenues de dossier ont été modifiées en cours d'année, suite au changement de responsable de VIH info droits. Cette situation concerne précisément neuf dossiers.

Répartition des demandes selon les domaines de droit



Il est à noter que ces données n'ont aucune valeur scientifique. Elles ont été compilées manuellement par la responsable de VIH info droits, de la façon la plus complète possible.

❖ Interprétation

Les domaines de droits abordés et leur proportion sont similaires aux résultats des premiers mois d'exercice de VIH info droits.

- On notera cependant l'augmentation des questions liées aux voyages à l'étranger. Cette augmentation pourrait s'expliquer par la levée de la restriction américaine concernant l'entrée en territoire américain et l'immigration pour les PVVIH, en janvier 2010.

Cette modification à la politique américaine a demandé un suivi attentif de la part de VIH info droits, au moment de son annonce, comme de son entrée en vigueur. VIH info droits a contacté des douaniers, des hauts responsables de l'agence des douanes et de l'immigration, des responsables de la santé publique américaine et des responsables du consulat américain à Montréal, afin de connaître les implications exactes de cette modification pour les PVVIH du Canada. Ces recherches et communications ont mené à la publication de deux infolettres aux membres de la COCQ-SIDA, par la suite traduites et diffusées par la Société canadienne du Sida.

- Les questions concernant les assurances préoccupent toujours plus de 20 % des usagers du service VIH info droits. Près du quart de ces questions concernent des réclamations du Régime de l'assurance médicaments du Québec (la RAMQ), qui exige le remboursement des sommes versées par erreur pour paiement des médicaments.

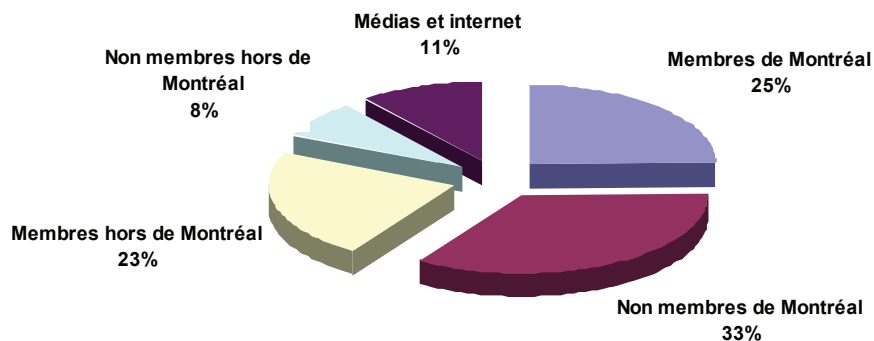
Compte tenu de l'importance de la problématique des demandes de remboursement par la RAMQ, nous avons déposé pour l'un des usagers du service une demande à l'organisme Pro Bono Québec. Cette demande ayant été acceptée, un bureau d'avocat représentera gratuitement l'utilisateur et demandera à la Cour supérieure de trancher sur la légalité de ces demandes de remboursement, compte tenu des garanties prévues à la *Loi sur l'assurance médicaments*. Cette décision pourrait avoir un impact pour plusieurs PVMCE consommant un nombre important de médicaments. Parallèlement à cette requête, nous avons accompagné plusieurs usagers contestant les réclamations de la RAMQ devant le Tribunal administratif du Québec.

- Bien que le nombre de demandes liées à des situations de discrimination et/ou de harcèlement soit resté stable au cours de la dernière année, nous nous sommes davantage impliqués dans ce domaine en accompagnant des usagers de VIH info droits dans trois plaintes déontologiques et quatre recours devant la Commission des droits de la personne et de la jeunesse du Québec, suite aux refus de services de professionnels. L'un de ses recours s'est réglé lors d'une médiation et les autres sont toujours sous enquête.
- Le respect de la confidentialité et de la vie privée des PVVIH est aussi une préoccupation importante des usagers de VIH info droits. En plus de répondre aux questions portant généralement sur les questionnaires de santé pré-embauche et le dévoilement, nous sommes intervenus auprès de différents organismes, syndicats et employeurs, afin de leur rappeler les obligations relatives à ces droits fondamentaux. Nous avons aussi, accompagnés d'intervenants d'un organisme-membre, rencontré les employés d'une usine, afin d'apaiser les tensions et les craintes, survenues lorsque le statut sérologique de l'un d'entre eux fut dévoilé dans des circonstances malheureuses.
- Le nombre de demandes reliées au droit criminel est également resté stable. Ces dossiers reflètent surtout une grande confusion quant à l'application du droit criminel comme moyen visant à contrer l'exposition au risque de transmission du VIH. Cependant, à la demande d'usagers, VIH info droits est intervenu dans ces litiges en fournissant documentation et information aux avocats représentant des PVVIH accusées en vertu du droit criminel. Nous continuons d'offrir toute l'aide requise par les accusés et leurs avocats qui, bien que criminalistes, n'ont pas toujours une grande expertise quant au VIH.
- Il est aussi intéressant de noter que, toutes catégories confondues, près de 20 % des questions posées sont reliées, de près ou de loin, au milieu de travail.
- La majorité des demandes d'informations sont faites par téléphone, mais certains usagers préfèrent se présenter en personne aux bureaux de la COCQ-SIDA, avec ou sans rendez-vous. Par ailleurs, compte tenu du nombre grandissant de demandes reçues à l'adresse courriel générale de la COCQ-SIDA (info@cocqsida.com), nous avons créé une adresse spécifique au service : vih-infodroits@cocqsida.com.

❖ Développement du service VIH info droits

Nous avons commencé il y a quelque temps à demander aux usagers faisant appel à nos services comment ils avaient connus VIH info droits. Nous avons ainsi pu mesurer la notoriété du service. Notamment, nous avons constaté qu'un peu moins de 47% des usagers nous sont référés par des organismes-membres. Et au sein des organismes nous référant parfois des usagers, ce sont toujours les mêmes intervenants qui le font. Par ailleurs, à l'exception de quelques organismes de lutte contre le VIH/sida situés hors des frontières du Québec, les organismes non membres nous référant sont tous de Montréal : des organismes communautaires, des cliniques médicales et hôpitaux et des ressources psychosociales offertes dans les CLSC. Il est à noter qu'un nombre non significatif, mais grandissant, d'usagers a entendu parler du service par le bouche-à-oreille ou nous a été référé par d'anciens usagers.

Répartitions des demandes selon le type d'organismes ayant référé les usagers



Nous en concluons que notre service est mal connu de bon nombre d'intervenants de nos organismes-membres et qu'il est pratiquement inconnu des ressources médicales et psychosociales hors de Montréal. Nous avons donc développé des outils visant à faire mieux connaître le service :

- Mise à jour du dépliant VIH info droits : l'expérience acquise depuis le lancement du service, en janvier 2009, nous a permis de cibler davantage les besoins des usagers. Ce dépliant sera diffusé auprès de nos organismes-membres, mais aussi auprès des ressources médicales et sociales identifiées avec l'aide de nos membres, des instances de santé publique partout au Québec et des abonnés à Remaides.
- Capsules d'information juridique pour le site Internet de la COCQ-SIDA : nous publierons ponctuellement sur le nouveau site Internet de la COCQ-SIDA des capsules d'information juridique destinées à fournir une information de base «à la carte» et à diriger les visiteurs vers le service de VIH info droits pour des questions plus spécifiques.
- Banque de ressources : VIH info droits poursuit ses contacts auprès d'avocats et de regroupements professionnels, qui représentent autant de ressources pouvant nous fournir assistance et information. Cependant, l'expérience aidant, nous sommes de plus en plus en mesure de répondre de manière autonome aux questions des usagers et de les accompagner dans leurs démarches. Nous continuons donc de parler des besoins de VIH info droits, mais avons cessé la recherche active de partenaires.
- Participation à quelques interventions médiatiques : la responsable de VIH info droits répond aux demandes d'interview de radios étudiantes, de journaux locaux, et signe à l'occasion des articles pour Remaides.

Également, nous avons créé des liens avec Santé info droits, un service similaire au nôtre basé en France, pour partager des informations de fonctionnement et être référencé comme ressource au Québec. Nous avons aussi rencontré la responsable de la clinique Droits Devant, basée à Montréal, afin d'échanger services et connaissances sur le droit en vigueur et sur le fonctionnement d'une clinique d'information juridique. Nous espérons ainsi améliorer la notoriété de VIH info droits, de même que sa capacité à répondre adéquatement et rapidement aux demandes des usagers.

Perspectives 2010-2011

Droit criminel et VIH

- ❖ Mise à jour de la position de la COCQ-SIDA sur la criminalisation pour présentation lors de l'assemblée générale annuelle de mai 2010.
- ❖ La création de directives visant à encadrer les poursuites judiciaires, ainsi que la formation des avocats et magistrats sur la réalité du VIH continueront de figurer au cœur des priorités.
- ❖ La COCQ-SIDA, en collaboration avec le Réseau juridique canadien VIH/SIDA, présentera une plaidoirie orale lors de l'audition en Cour d'appel du procès de D.C. à l'automne 2010.

Table des PVMCE

- ❖ Obtenir la création officielle d'un comité de travail intersectoriel sur l'accès à l'emploi des PVMCE et, surtout, poursuivre les travaux déjà engagés avec les différents ministères et agences gouvernementales.
- ❖ Faire de la Table des partenaires un lieu d'échange, d'information et de réseautage pour un plus grand nombre d'associations de PVMCE.

Accès aux soins dentaires

- ❖ Étude, par le comité Droits & VIH, de la problématique d'accès aux soins dentaires pour les PVVIH, et prise d'actions appropriées.

VIH info droits

- ❖ Développer le service en le faisant connaître à plus grande échelle
- ❖ Développer le contenu juridique «à la carte» en publiant et en maintenant à jour les capsules d'informations sur le site Internet de la COCQ-SIDA.

PROGRAMME DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE

Méline Bernier

Coordonnatrice de la recherche communautaire

Depuis avril 2004, le Programme de recherche communautaire de la COCQ-SIDA est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et vise le renforcement des capacités en recherche des communautés dans la lutte contre le VIH/sida. Pour ce faire, il existe un outil de financement nommé Facilitateur de la recherche communautaire (FRC), incarné par la coordonnatrice de la recherche communautaire. Le rôle de cette dernière est de favoriser le développement de partenariats entre les universités et les communautés, de soutenir et de former les groupes en recherche, d'assurer la mobilisation des connaissances issues des recherches et de promouvoir la recherche communautaire auprès des partenaires du Québec, du Canada et à l'international.

Projets de recherche

Le développement de projets, la création et le maintien des partenariats sont une part importante des investissements en recherche de la COCQ-SIDA. Le Tableau 1 présente les projets de recherche et les activités de mobilisation des connaissances dans lesquels la Coalition et ses membres sont impliqués, en date du 31 mars 2010.

Projets dans lesquels la COCQ-SIDA est impliquée, en date du 31 mars 2010	
Rôles de la COCQ-SIDA	Titres des projets de recherche/activités de mobilisation de connaissances et organismes subventionnaires
Candidat principal (2)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Facilitateur de la recherche communautaire, IRSC ▪ Mise au point d'un système de surveillance de deuxième génération du VIH dans les communautés africaine subsaharienne et antillaise de Montréal : évaluation de la faisabilité et élaboration d'un protocole, ASPC
Cochercheur (5)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude de la culture du témoignage chez les femmes et les hommes vivant avec le VIH/sida dans le discours des médias au Québec, CRSH ▪ Analyse de l'implantation d'une intervention communautaire de dépistage rapide du VIH offerte aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) dans la région de Montréal, IRSC ▪ <u>Phénix</u> : une occasion de mobiliser des organismes impliqués dans la lutte contre le VIH et les ITS, IRSC ▪ <i>Evaluation of Action to Mobilize Change (ATOMC) a social network intervention for increasing HIV testing and reaching persons at high-risk for infection among MSM</i>, IRSC (en attente) ▪ Mobilisation des connaissances et des acteurs dans la redéfinition des stratégies en prévention des ITSS et promotion de la santé auprès des HARSAH au Québec, MSSS-INSPQ (en attente)
Partenaire / collaborateur (9)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Pro-active intervention to limit HIV transmission among MSM population</i>, IRSC ▪ Contrat d'initiation ANRS : Projet expérimental de dépistage rapide peu médicalisé auprès des hommes gays, ANRS (France) ▪ Efficacité d'une application Web visant à optimiser la prise des antirétroviraux auprès de PVVIH, FQRSC ▪ Évaluation de <u>Pouvoir partager/Pouvoirs partagés</u>, un programme PAR et POUR les femmes vivant avec le VIH portant sur la lourde question du dévoilement, IRSC ▪ Pratiques innovatrices en éducation à la sexualité (ÉS) en milieu scolaire et le partenariat intersectoriel (éducation/santé) : atelier d'échange entre les chercheurs et les acteurs décisionnels, IRSC ▪ <i>CIHR Centre for REACH (Research Evidence into Action for Community Health) in HIV/AIDS</i>, IRSC ▪ <i>Impact of Food Security on Health Outcomes in People Living with HIV Across Canada</i>, IRSC

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fonctionnement familial au sein de familles affectées par le VIH : vulnérabilités et résilience, IRSC ▪ Analyse comparée des facteurs associés au partage du statut sérologique chez les PVVIH issues de files actives associatives, dans 5 pays (Mali, Maroc, RDC, Équateur, Roumanie), Sidaction (France) (en attente)
Collaboration 2 ^e et 3 ^e cycles (2)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les trajectoires addictives et d'utilisation de services : la perspective des HARSAH montréalais selon leur statut sérologique au VIH, Université de Montréal ▪ Repenser la recherche sociale : enjeux épistémologiques, méthodologiques et politiques de la recherche sur le VIH/sida, Université Concordia

Au total, dix-huit projets sont répertoriés. La COCQ-SIDA est le « candidat principal » de deux projets, c'est-à-dire qu'elle en assure la direction et la gestion des fonds. Nous tenons à souligner le démarrage du projet de mise au point d'un système de surveillance de deuxième génération du VIH dans les communautés africaine subsaharienne et antillaise de Montréal et l'embauche du coordonnateur de projet, M. Jérémie Butoyi, responsable de la consultation communautaire.

La COCQ-SIDA agit à titre de « cochercheur » sur cinq projets de recherche et de « collaborateur » sur neuf projets. La Coalition joue des rôles de divers niveaux dans ces partenariats, de la coconception des projets à la consultation pour le transfert des connaissances, en passant par l'établissement des méthodes de travail basées sur les principes de la recherche communautaire, notamment en participant aux divers comités de suivi des projets.

Soutien et formation

- ❖ Au cours de la dernière année, une formation en recherche a été offerte aux groupes membres. Cette formation d'une journée et demie a été élaborée et donnée en collaboration avec Viviane Namaste de l'Université Concordia. Les thèmes abordés étaient les suivants : 1) principes de base de la recherche communautaire et quelques modèles; 2) programme de recherche communautaire à la COCQ-SIDA ; 2) étude de cas : Projet LUNE; 3) éthique de la recherche; 4) outils quotidiens de la recherche; 5) poser une question de recherche; et 6) partenariat de recherche.

La formation utilisait une variété de méthodes pédagogiques : présentation théorique, discussions, mises en situation, étude de cas, partage d'expériences, trucs et conseils, exercices pratiques.

Deux sessions de formation ont eu lieu : l'une à Montréal en octobre 2009 et l'autre à Rimouski les 14 et 15 janvier 2010. Les évaluations de ces journées sont très satisfaisantes. S'il fallait mentionner un des grands objectifs atteints par cette formation, retenons qu'elle aura permis aux milieux de constater que la recherche communautaire lui est utile et accessible.

- ❖ Le Groupe de recherche québécois sur le logement et le VIH/sida a pris forme en 2009-2010. Le Groupe est le fruit d'une collaboration entre la COCQ-SIDA, les ressources de soutien et d'hébergement membres de la Coalition - dont des représentants de Montréal, Québec, Trois-Rivières et Gatineau - l'UQAM, l'Université d'Ottawa et l'*Ontario HIV Treatment Network* (OHTN). Tout au long de l'année, la coordonnatrice a soutenu le développement de ces participations et l'élaboration d'un projet de recherche portant sur le logement et la qualité de vie des PVVIH. L'objectif est de pouvoir déposer une demande de fonds au Programme de recherche communautaire VIH/sida des IRSC à l'automne 2010.
- ❖ Nous avons soutenu la réflexion sur la banalisation du VIH/sida lors de l'Outillons-nous de la COCQ-SIDA du 22 mars 2010, en présentant les résultats de la première phase de la recherche VIHsibilité, qui portait sur la représentation médiatique des hommes et des femmes vivant avec le VIH/sida dans quatre quotidiens québécois francophones (Le Devoir, La Presse, Le Soleil, Le Droit).

Plusieurs éléments intéressants ont été mentionnés durant la discussion qui a suivi la présentation, notamment des stratégies à mettre en place pour réduire la stigmatisation et favoriser le développement d'un environnement social solidaire des PVVIH. Par exemple, développer une manière collective « de dire » et de s'exprimer dans les médias, afin d'éviter les glissements de sens (interprétations péjoratives) ou encore élaborer une formation pour divers publics, dont les journalistes, dans le but de les sensibiliser au pouvoir des mots.

Comité Recherche

Au cours de cette dernière année, le comité Recherche s'est réuni une seule fois. Les deux participants à cette rencontre (SLITSS et Stella) ont fait le constat d'un manque de participation significatif de la part des groupes au sein du comité et, conséquemment, de la difficulté à réaliser des objectifs concrets. Afin de renverser cette situation, un des moyens envisagés est de concevoir le comité Recherche comme un comité de travail et d'inviter les groupes à soumettre des projets, à partir d'idées proposées, telles que : 1) des feuillets d'information sur l'éthique de la recherche communautaire ; 2) un guide sur les partenariats de recherche ; ou encore 3) un colloque concernant les enjeux communautaires des essais cliniques sur la prophylaxie pré-exposition (PPRE).

Partenariats internationaux

- ❖ **Le Réseau francophone de recherche communautaire VIH/sida** vise à développer des projets de recherche communautaire dans divers domaines de compétences liés à la lutte contre le VIH, à partager des données sur les populations francophones, à consolider les efforts de financement et à dégager des pistes d'actions communes. Le Réseau regroupe des partenaires universitaires et associatifs de la francophonie nord-américaine (Québec), européenne (France, Suisse) et du Sud, également membres de PLUS, coalition internationale sida. La COCQ-SIDA est cofondatrice de la Coalition PLUS, qui regroupe le Maroc, le Mali, la RDC, la Roumanie, l'Équateur, la France, le Québec.



Le Réseau s'est doté d'une identité visuelle qui représente la diversité des couleurs de la francophonie et le dynamisme des liens créés.

Le Réseau et ses partenaires institutionnels travaillent présentement à l'organisation d'un Satellite dans le cadre de la XVIII Conférence internationale sur le sida qui se déroulera à Vienne, du 18 juillet au 23 juillet 2010. Ce Satellite se veut un prolongement et un

élargissement du colloque tenu par le Réseau - Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé de l'UQAM (CRCÉS), COCQ-SIDA, Agence Nationale de Recherche en Santé (ANRS) en France, AIDES en France, Groupe Sida Genève en Suisse - les 1er et 2 octobre 2009 à Paris, intitulé « La recherche communautaire : des savoirs engagés ».

Le Satellite permettra de : 1) promouvoir la recherche communautaire comme notion et pratique à partir de la présentation d'exemples de démarches collaboratives et de résultats probants issus de telles études; 2) soulever les enjeux et défis que représente ce type de recherche dans le domaine du VIH/sida; 3) partager des expériences de recherche communautaire innovatrices, tant du point de vue des chercheurs du milieu universitaire ou clinique, que de celui des acteurs communautaires; 4) mobiliser tous ces acteurs autour de la poursuite d'une réflexion commune et constructive sur la recherche communautaire à l'échelle internationale.

Par ailleurs, Joanne Otis, partenaire universitaire de premier plan dans ce projet, travaille en étroite collaboration avec la coordonnatrice dans la réalisation d'un ouvrage collectif portant sur la recherche communautaire. Afin de soutenir la coordination et l'édition du livre qui devrait paraître en 2011, nous avons obtenu un financement de 5 000\$ de la part du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ).

- ❖ **La Coalition PLUS** a tenu sa première rencontre de comité de pilotage de l'étude sur le partage du statut sérologique dans cinq files associatives (Mali, RDC, Équateur, Roumanie, Maroc) les 31 mars et 1er avril 2010, à Casablanca, dans les locaux de ALCS, l'association marocaine de lutte contre le sida. La coordonnatrice soutient le développement du programme de recherche de la Coalition PLUS en favorisant l'échange de connaissances autour de la question du dévoilement et le transfert d'expertises sur les méthodes de travail en recherche communautaire.



Présentations à titre de conférencière

- ❖ La coordonnatrice a présenté le Programme de recherche communautaire de la COCQ-SIDA le 26 novembre 2009 dans le cadre de l'Institut d'apprentissage de CATIE à Montréal. L'objectif était de démystifier la recherche communautaire et de faire connaître le Programme aux différents milieux.
- ❖ À l'occasion de la 18e conférence de l'Association canadienne de recherche sur le VIH/sida (CAHR), en avril 2009 à Vancouver, le coordonnateur de projets de l'entente entre la COCQ-SIDA et le SLITSS et la coordonnatrice de la recherche ont présenté une affiche décrivant le plan d'évaluation des Outillons-nous.
- ❖ Le Programme de recherche communautaire de la COCQ-SIDA a profité d'une grande visibilité lors de la 5^e conférence francophone sur le VIH/sida à Casablanca (Maroc), du 28 au 31 mars 2010. En effet, la coordonnatrice a fait deux présentations lors d'une session sur la recherche communautaire, en plus de participer au Symposium inter associatif (AIDES et Sidaction de France, ALCS du Maroc, la Coalition Plus) « Vie affective, sexuelle et désir d'enfants des PVVIH ». La première présentation, offerte conjointement avec Viviane Namaste, portait sur les principes et les valeurs de la recherche communautaire dans le contexte québécois. La seconde, effectuée en tandem avec Joanne Otis, portait sur l'adaptation des résultats de l'étude Maya en outils d'intervention dans le cadre des Outillons-nous. Il s'agit d'un processus principalement élaboré et documenté par le coordonnateur de projets de la COCQ-SIDA, que nous tenons particulièrement à remercier pour ce travail de conception.

Bilan et perspectives 2010-2011

- ❖ L'année 2009-2010 fut une année de grand déploiement de projets en partenariat, au Québec, au Canada, comme à l'international. Le nombre de projets de recherche a considérablement augmenté, passant au cours de l'année d'une douzaine à près d'une vingtaine, dont certains sont une initiative directe de la COCQ-SIDA et de ses membres.
- ❖ La formation en recherche a fait ses preuves. Cependant, le défi demeure quant à l'actualisation et à l'amélioration de son contenu, autant qu'à la pérennisation et à la généralisation de celle-ci.
- ❖ La coordonnatrice, en collaboration avec le directeur adjoint et le coordonnateur de projets, participe au volet qualitatif de l'évaluation de la Trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne. À cette fin, un groupe d'appréciation partagé (GAP) s'est tenu le 23 mars 2010 auprès de certains utilisateurs de la Trousse. Un rapport suivra.
- ❖ L'évaluation des Outillons-Nous devrait se poursuivre au courant de la prochaine année, en collaboration avec le coordonnateur de projets, afin d'assurer une réelle validité aux données préliminaires collectées jusqu'à présent.
- ❖ En l'absence de notre collègue Christine Vézina, nous avons été dans l'impossibilité de travailler à la reformulation d'une demande de fonds pour la formation d'une équipe multidisciplinaire de recherche sur le droit à la santé en santé publique. Cependant, nous continuons d'aborder cet enjeu, qui demeure lié au contexte actuel de la criminalisation de l'exposition au VIH. Nous souhaitons accorder une attention particulière à ces questions, qui concernent le respect des droits de la personne dans les contextes du dévoilement.
- ❖ Le projet VIHsibilité, actuellement en cours, permettra de saisir les expériences des PVVIH ayant témoigné dans les médias et d'identifier les enjeux du témoignage, pour les personnes qui le donnent, comme pour le public qui le reçoit. La Journée d'Étude du 11 décembre 2009 et l'atelier animé le 5 mars 2010 dans le cadre du 6^e Symposium national de perfectionnement des compétences de la SCS ont déjà permis de cerner des conditions d'émission et de réception du témoignage des PVVIH, ainsi que des facteurs favorisant le « travail d'écoute » des publics visés par ces récits. Nous imaginons déjà une suite au Projet, avec *Testimonial Project* de A.C.C.M., le Centre artistique Kulturbine, Fréquence VIH, les autres membres du comité consultatif de la recherche et notre partenaire AIDES (France), l'idée étant d'approfondir notre compréhension de ces enjeux en faisant la lumière sur divers contextes concrets dans lesquels le témoignage public prend forme et ainsi d'élaborer des pistes d'action prometteuses, notamment en matière d'accompagnement au témoignage, de plaider ou encore de

sensibilisation des médias. Ce projet est en cours d'élaboration et plusieurs possibilités de financement sont envisagées d'ici à novembre 2010.

- ❖ Le nouveau site Internet de la COCQ-SIDA devrait faciliter l'accès à des documents clés en recherche, de même que la diffusion d'informations et d'annonces susceptibles d'intéresser les membres, notamment des opportunités de financement, les événements et conférences.
- ❖ L'automne 2010 sera le moment de renouveler la subvention pour le projet de Facilitateur de la recherche communautaire.

LES COMMUNICATIONS

René Légaré
Coordonnateur des communications

Corinne Parmentier
Adjointe aux communications

Bruno Laprade
Adjoint aux communications électroniques

L'année 2009-2010 a été très fructueuse et remplie d'une multitude de projets et d'actions diversifiés. Aucune chance que l'ennui s'installe dans le quotidien de l'équipe des communications.

Le développement du secteur des communications

Le secteur des communications a connu cette année quelques transformations. Corinne Parmentier s'est jointe à l'équipe en septembre dernier. Elle occupe le poste d'adjointe aux communications. Le contrat de Bruno Laprade a été prolongé jusqu'à la fin mai 2010, afin de s'assurer de l'actualisation de l'ensemble des outils de communication de la COCQ-SIDA et de leur conformité à la nouvelle image de la Coalition.

Le comité communications

Le comité communications s'est réuni à trois reprises au cours de la dernière année. Les membres ont, notamment, travaillé à la réalisation d'une politique pour la réservation d'espace publicitaire et révisé à nouveau le mandat du Comité, afin qu'il demeure en cohérence avec les orientations futures de la COCQ-SIDA.

Étant donné que le plan de communication a été un élément essentiel au développement du secteur des communications, il a été proposé au Comité d'en produire un nouveau d'ici l'automne 2010.

La refonte du site web

Sous la supervision du coordonnateur des communications, Bruno Laprade s'est vu confier la refonte du site web. Afin de le seconder adéquatement dans ce travail délicat, la COCQ-SIDA a fait appel à une experte externe. Ainsi, Communautique collabore à la mise en place d'un site efficace avec lequel il sera possible de trouver en quelques clics l'information désirée ou, du moins, les références appropriées. Le site de la COCQ-SIDA sera aussi un portail d'accès aux sites de ses organismes-membres. La mise en ligne est prévue pour le mois de juin.

The screenshot shows the COCQ-SIDA website interface. At the top right is the logo for COCQ-SIDA, 'Coalition des Organismes Communautaires de Santé Québec et SIDA'. Below the logo is a navigation menu with links: 'Qui sommes-nous?', 'Nos dossiers', 'S'impliquer', 'Ressources', 'Médiathèque'. To the right of the menu is a search bar with the text 'Rechercher' and a magnifying glass icon. Below the menu, there are several sections: 'ACTUALITÉS' with a headline 'Une micro-taxe pour mettre un terme à la pandémie de VIH/sida', 'DERNIER COMMUNIQUÉ' with a headline 'Remise d'un rapport d'enquête sur le VIH/sida en milieu de travail', 'RESSOURCES' with a headline 'Mieux connaître le VIH/sida', 'BABILLARD' with a headline 'Les 20 ans de la COCQ-SIDA et lancement de la déclaration des droits et responsabilités des PVVH', and 'Prêt pour l'action' with a headline 'REMAIDES'. There are also several small icons and logos throughout the page.

Les campagnes annuelles de communication

Depuis plusieurs années, la réalisation de campagnes de communication est partie prenante du travail de la COCQ-SIDA. La Coalition développe ainsi chaque année au moins une campagne de prévention destinée aux hommes gais et aux HARSAH et une campagne de sensibilisation au vécu des PVVIH.

Afin de s'assurer de répondre le plus adéquatement possible aux besoins des populations visées, le coordonnateur des communications et le coordonnateur de projets de l'entente avec le SLITSS ont mis au point un processus permettant de recueillir l'information nécessaire à la réalisation de campagnes efficaces.

Ainsi, l'élaboration d'une campagne s'adressant aux hommes gais et aux HARSAH débute avec la consultation du comité Hommes gais et HARSAH. Ce sont en effet dorénavant ses membres qui définissent la population spécifiquement visée, le sujet de la campagne, la manière dont il doit être abordé, le moment du lancement de la campagne et les outils et actions qui devront être mis en place pour s'assurer une efficacité optimale et une meilleure intégration au travail d'intervention. De là naissent le profil de la clientèle à rejoindre, le sujet du message, l'angle d'approche (humoristique ou autre), la période de communication et les besoins en outils de communication. Le coordonnateur des communications résume ces besoins dans un document de travail pour présentation à l'agence de création Marketel, aux fins de l'élaboration d'un ou des concepts.

❖ Stop Sérophobie

Au cours de l'année 2009-2010, la COCQ-SIDA a ainsi réalisé une campagne s'adressant aux hommes gais et aux HARSAH, non pas avec un objectif de prévention comme par les années passées, mais avec un objectif de sensibilisation au nouveau concept de la « sérophobie ». Avec une vidéo-choc dans laquelle la sérophobie est mise en parallèle avec l'homophobie dans une scène forte évoquant la « sortie du placard » des hommes gais, la COCQ-SIDA désireait intégrer le concept à la culture gaie et faire ainsi réagir la communauté à ce phénomène. La campagne repose également sur un traitement visuel rappelant la ségrégation à l'époque du Far West et se décline en quatre messages de sensibilisation, à travers différents outils de communication : affiches, signets, autocollants et T-shirts.



Le site web, développé pour la campagne, s'ouvre en page d'accueil sur la vidéo, développe au fil des sections le concept de sérophobie, suggère les comportements à adopter et promeut le respect mutuel. Depuis son lancement, fin juillet 2009, jusqu'au 31 mars 2010, le site a été visité 11 824 fois. Jusqu'à l'hiver 2009, la durée moyenne de visite était de 2 minutes - ce qui est considéré comme une bonne moyenne - pour passer ensuite à 1,30 minute. La vidéo, également visible sur YouTube, a été visionnée plus de 16 500 fois.

Quant au blogue associé au site, sans avoir eu le même succès, il démontre cependant que notre objectif de sensibilisation au concept de sérophobie est atteint et que le débat est ouvert : les participants séropositifs commentent qu'ils ne croient pas que les attitudes à leur égard changeront, alors que les participants séronégatifs argumentent que, selon eux, la responsabilité de la transmission du VIH repose entièrement sur les personnes séropositives et qu'il est dans leur droit de ne pas vouloir de relations sexuelles avec des personnes séropositives. La prochaine phase de la campagne devrait consister à créer les ponts entre ces deux mondes qui s'affrontent, au lieu de chercher à se comprendre. C'est bien sûr le comité Hommes gais et HARSAH qui en décidera.

Des activités ont également été organisées par quelques membres du comité Hommes gais et HARSAH : un groupe de PVVIH a défilé en t-shirt « Stop Sérophobie » lors de la parade gaie de Montréal; ACCM et Maison Plein Cœur ont organisé un « kissing booth » lors de la journée communautaire, activité qu'ils ont appuyée avec le matériel de la campagne « Stop Sérophobie » (autocollants, affiches et signets). Par ailleurs, Kulturbine, durant une fin de semaine d'activité de La Veille Électronique, a projeté sur un écran géant la vidéo de la campagne.

Précisons que les différents outils de communication de cette campagne ont été produits dans les deux langues. CATIE nous a offert de se charger de la diffusion du matériel anglais à travers le Canada. Ainsi, nous avons répondu à plus d'une soixantaine de commande, pour près de 1000 exemplaires de différents outils.

❖ **1er décembre, médiatisation des résultats d'une enquête en milieu de travail**

Pour la Journée mondiale de lutte contre le sida en 2009, plutôt que de développer une campagne de communication comme à l'habitude, la COCQ-SIDA a décidé de médiatiser les résultats d'une enquête qu'elle avait commandée plus tôt dans l'année, portant sur les attitudes et comportements à l'égard des PVVIH en milieu de travail.

En effet, en collaboration avec le Programme Droits de la personne et VIH/sida et le Programme de recherche communautaire de la COCQ-SIDA, nous avons élaboré un sondage portant sur les problématiques que peuvent rencontrer les PVVIH, ainsi que toute personne vivant avec une maladie chronique, lors du processus d'embauche, suite à leur embauche et tout au long de leur vie professionnelle. Les deux volets de cette enquête – un sondage téléphonique auprès de 1054 individus et un sondage électronique auprès de 111 employeurs - ont été réalisés par Axiome Recherche, La COCQ-SIDA a pu compter sur l'appui financier de Bristol-Myers Squibb du Canada pour la création, la réalisation du projet, ainsi que pour la diffusion de ces résultats.

Ainsi, en collaboration avec Cossette Communication, ces résultats ont été rendus publics le 25 novembre 2009 à travers une conférence de presse. L'événement a connu un fort succès et tous les grands médias du Québec en ont fait le relais. Citons, entre autres, l'entrevue en direct aux nouvelles de midi de TVA de Pierre Bruneau avec Stéphanie Claivaz-Loranger, coordonnatrice du Programme Droits de la personne et VIH/sida de la COCQ-SIDA.

En complément de cet événement médiatique, les résultats d'enquête ont été présentés à l'Assemblée nationale à Québec. Cependant, contrairement aux années précédentes, peu de députés ont pu participer au dîner offert, ceux du Parti Libéral et du Parti Québécois ayant été conviés en dernière minute à des réunions se tenant au même moment que notre activité.

Le marketing social

Le secteur des communications travaille continuellement à l'augmentation de l'efficacité des communications de la COCQ-SIDA. L'un de ces sujets de réflexion est le marketing social, dont le but est de susciter le changement de comportement d'une population « x », afin d'enrayer une problématique « y ». Le marketing social est donc une approche globale qui utilise divers techniques marketing –campagnes de communication, événements médiatiques, sites Internet, etc. - comme autant d'outils de soutien aux interventions.

Ainsi, les activités organisées sur le thème de la sérophobie par Maison Plein Cœur et ACCM sont un bel exemple de marketing social. Ce sont les intervenants des organismes qui ont proposé de travailler sur cette problématique, ils ont exposé leur vision et exprimé comment ils souhaitaient intervenir. Les outils de communication de la campagne « Stop Sérophobie » ont été choisis en fonction de leur besoin et ont ainsi pleinement participé à la réussite des interventions. De fait, la vidéo, le site web, le blogue et tous les autres outils sont considérés dès lors comme utiles et nécessaires au travail des intervenants.

Afin de peaufiner plus encore cette approche et surtout afin de sensibiliser le milieu VIH au rôle-clé que l'on doit accorder au marketing social, le coordonnateur des communications travaille à l'élaboration de formations. Une première courte formation a notamment été offerte lors du Symposium organisé par la SCS en mars 2010. Au cours de la prochaine année, une formation plus approfondie sera offerte à l'ensemble des organismes-membres de la COCQ-SIDA. Le but recherché est d'augmenter l'efficacité des actions du milieu VIH québécois en reliant plus efficacement les communications aux interventions terrain.

Réalisations

L'année 2009-2010 fut bien remplie.

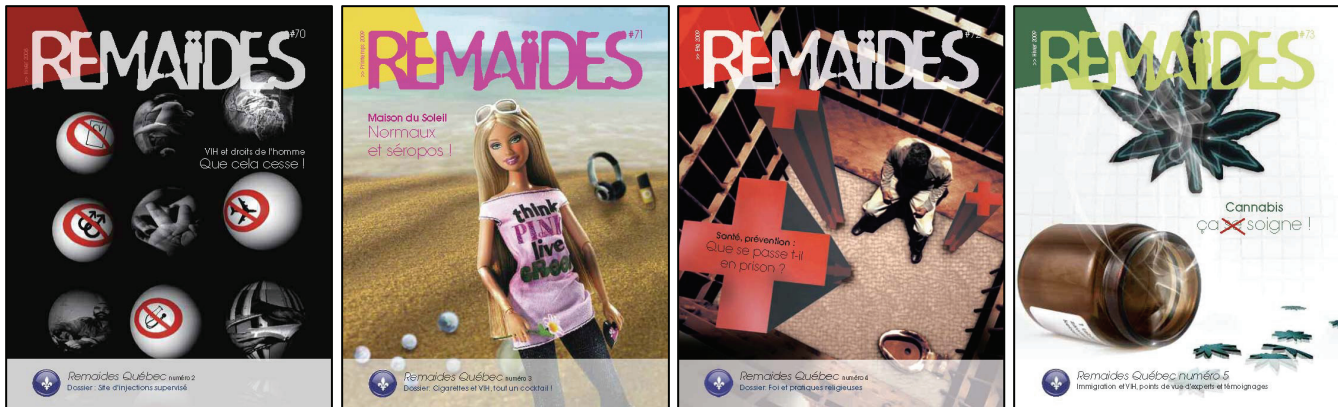
- ❖ La COCQ-SIDA a notamment été sollicitée sur des sujets d'actualité tels que :
 - La criminalisation (7 mars 2010)
 - L'accès au territoire américain (4 février 2010 et 31 octobre 2009)
 - Les vaccins (avril 2009)
 - Le VIH au sein des communautés ethnoculturelles (avril 2009)
- ❖ La COCQ-SIDA a répondu à des demandes d'entrevue pour des articles de fond :
 - VIH et vieillissement (Quartier Libre, journal étudiant de l'Université de Montréal, hiver 2010)
 - Le VIH en 2009 (Radio Ville-Marie, 27 novembre 2009)
 - Les nouvelles approches en traitement (Journal étudiant de l'Université Concordia, juin 2009)
 - L'accès au territoire américain (Montréal Mirror, 11 juin 2009)
- ❖ L'Infolettre de la COCQ-SIDA a porté sur les sujets suivants :
 - 3TC : payer plus cher pour une copie à moindre coût (mars 2010)
 - Guide de santé pratique pour les personnes séropositives (mars 2010)
 - Adoption d'une politique québécoise de lutte contre l'homophobie (février 2010)
 - Accès au territoire américain, prise 2 (février 2010)
 - Levée de la restriction sur l'accès au territoire américain (décembre 2009)
 - Nouvelles sur les PACS (novembre 2009)
 - R.c. Aziga : un échec de santé publique (avril 2009)
- ❖ La COCQ-SIDA a produit des communiqués de presse qui traitaient des sujets suivants :
 - Invitation à la présentation des résultats des sondages portant sur le VIH en milieu travail (novembre 2009)
 - Accès au territoire américain pour des PVVIH souhaitant participer à une conférence (juin 2009)
 - Réponse aux propos d'un journaliste sur le cas Aziga (juin 2009)
 - Dénonciation du cas Aziga (juin 2009)
- ❖ La COCQ-SIDA a collaboré à la diffusion de communiqués de presse réalisés par des partenaires:
 - Lancement du projet SPOT, mené par une équipe de recherche multidisciplinaire
 - Demande d'universalisation de l'assurance médicament par l'Union des consommateurs

REMAIDES International

Dans le cadre de nos collaborations avec AIDES France, la revue française REMAIDES pour les personnes séropositives est devenue une publication internationale. Ainsi, quatre fois par année, la Suisse, la France et le Québec travaillent de concert à sa réalisation. Elle s'articule en deux parties : une section commune d'une quarantaine de pages, avec des articles et des dossiers concernant l'ensemble des PVVIH; et un cahier de douze pages réalisé par chacun des partenaires à l'attention des PVVIH de son territoire. Ainsi, trois éditions de la même revue sont produites : une version française avec son cahier pour le Réseau des Associations africaines et caribéennes agissant dans la lutte contre le sida en France (RAAC-SIDA), une version suisse et une version québécoise.

Les quatre numéros de l'année 2009-2010 de REMAIDES Québec ont été publiés à plus de 3000 exemplaires chacun. La définition de la ligne éditoriale, le choix des sujets et la rédaction des textes du cahier québécois sont effectués par les membres du comité de rédaction. Ce comité a la chance de compter parmi ses membres des personnes aux expertises variées et provenant de différents horizons, ainsi que plusieurs personnes séropositives.

Ce projet fort intéressant est également très exigeant. La parution trimestrielle d'une telle revue nécessite beaucoup de réflexions et de temps de travail. Cependant, la qualité de la publication, sur le fond comme sur la forme, en fait un projet mobilisateur qui répond, sans contredire, aux besoins d'information des PVVIH francophones.



Seronet

Seronet est un site Internet d'information, d'échange, de soutien et de rencontre, destiné principalement aux PVVIH et aux personnes vivant avec une hépatite. Créé par AIDES France en collaboration avec la COCQ-SIDA, ce site comprend des fiches personnelles, des lieux de cyberclavardage, des forums, ainsi que de l'information et des actualités sur le VIH et les hépatites.

À la fin de l'année financière, nous comptons une trentaine d'inscriptions supplémentaires en provenance du Québec, portant le nombre de « séronautes » québécois à près de 65. En ce moment, le site compte près de 5 600 inscrits, dont 1 000 sont d'actifs participants.

Le Québec organise régulièrement des sessions de cyberclavardage sur des sujets précis, mais le succès n'est pas au rendez-vous : les Québécois sont peu nombreux à y participer et il arrive assez souvent que l'animateur du Québec ne clavarde qu'avec des participants français. Il a donc été décidé d'arrêter cette activité : le temps qui y était consacré pourra être alloué à d'autres projets pouvant stimuler la participation des séronautes québécois.

Afin de nourrir la section «Actualité» du site, Yves Lavoie, stagiaire en journalisme, s'est joint à l'équipe des communications l'hiver dernier. Il a produit en moyenne trois brèves par semaine, ainsi que quelques articles de fond.

Réduction du budget communication du MSSS

En 2009, comme en 2008, le gouvernement du Québec a annoncé la réduction des budgets alloués aux campagnes de communication de prévention des ITSS et de soutien aux PVVIH. Dans les deux cas, notamment du fait des actions de la COCQ-SIDA et de ses organismes-membres, ces budgets ont été rétablis au cours de l'automne. Ce qui a laissé peu de temps à l'équipe des communications du MSSS pour développer une campagne efficace et qui réponde aux besoins des populations à rejoindre. En particulier, la campagne pour la Journée mondiale de lutte contre le sida a été réalisée en un court laps de temps et n'a été disponible que quelques semaines avant le 1^{er} décembre.

L'ensemble du processus de collaboration mis en place au cours des dernières années entre le MSSS et le milieu communautaire ne peut fonctionner dans des délais aussi courts, ce qui nuit évidemment à la bonne mise en place d'activités de communication efficaces.

Les collaborations

❖ Projet VIHsibilité II

Le coordonnateur des communications est cochercheur sur le projet VIHsibilité II. Ce projet de recherche de l'UQAM, sous la direction de Marie Nengeh Mensah de l'Institut de recherches et

d'études féministes (IREF), est en fait la suite du projet VIHsibilité. Il étudie la culture du témoignage chez les femmes et les hommes vivant avec le VIH/sida au travers du discours des médias.

Cette recherche a pour vocation de :

1. Documenter les usages du témoignage public des PVVIH dans les médias non journalistiques au Québec;
2. Analyser qualitativement les récits, histoires, rêves et fantasmes véhiculés par de tels témoignages;
3. Comparer les conditions qui amènent les femmes et les hommes à témoigner ou non de leur séropositivité dans les médias;
4. Soutenir l'intervention du milieu communautaire québécois.

Au cours de cette deuxième année de projet, une compilation d'œuvres a été faite à partir du répertoire élaboré au courant de la précédente année. Les entrevues avec des personnes ayant témoigné ont débuté.

Le 11 décembre dernier, a eu lieu la Journée d'étude sur la culture du témoignage de la séropositivité au VIH, dont le but général était de définir les conditions de production et de réception du témoignage dans les médias autre que journalistiques. Lors de cette journée fort intéressante, la compilation d'œuvres a été présentée et des témoins, ainsi que des professionnels utilisant le témoignage, ont exposé leur vision du témoignage.

❖ **La campagne « Si j'étais séropositif... »**

La campagne française « Si j'étais séropositif... », qui a connu un franc succès en France ainsi que dans d'autres pays, sera prochainement adaptée au Québec. Son lancement est prévu pour l'automne 2010 et le coordonnateur des communications, avec le soutien de l'agence de communication Marketel, poursuit actuellement les démarches afin de surmonter les diverses difficultés que rencontre ce projet, notamment concernant la mobilisation de personnalités publiques qui pourraient s'associer à la campagne.

Les collaborations ponctuelles

❖ **Grippe H1N1**

Durant l'automne, le secteur des communications de la COCQ-SIDA a été quelque peu accaparé par l'actualité en lien avec la pandémie de grippe H1N1. Il était en effet prévu de tenir informés les membres des plus récentes actualités sur le sujet. Cela n'a pas été tâche facile, car l'information changeait rapidement et manquait d'uniformité. Finalement, après avoir diffusé les outils produits par le MSSS, ainsi que les informations obtenues auprès de lui, la COCQ-SIDA a référé ses organismes-membres au site du MSSS, quant aux dernières mises à jour sur la campagne de vaccination. Le travail de la COCQ-SIDA s'est alors orienté vers du cas par cas, en répondant aux demandes et questionnements formulés par ses membres.

Malgré le succès de cette campagne provinciale de vaccination, il est à noter qu'il a été difficile d'identifier la catégorie de clientèle prioritaire à laquelle les PVVIH appartenaient. En effet, selon que les PVVIH étaient considérées comme personnes immunosupprimées ou comme personnes atteintes d'une maladie chronique, la période de vaccination pouvait varier d'une région à l'autre, d'un CSSS montréalais à l'autre.

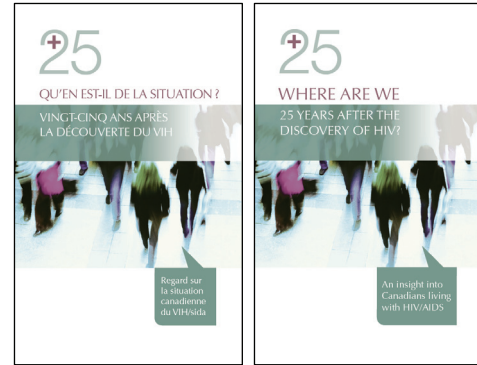
❖ **Rencontre nationale des communicateurs**

Au cours de l'année, le coordonnateur des communications de la COCQ-SIDA et Tricia Dudich, coordonnatrice des communications de la SCS ont exprimé le désir de mettre sur pied des activités d'échanges entre professionnels des communications œuvrant en VIH/sida au Canada.

Ainsi, une première téléconférence, organisée par Tricia Dudich, a réuni une quinzaine de spécialistes des communications, avec pour objectifs d'échanger sur les pratiques et le quotidien de la mission, ainsi que d'évaluer l'intérêt d'un réseau national. Les participants ont démontré indéniablement un fort intérêt pour le développement d'un tel réseau, afin de s'entraider et de collaborer à des projets nationaux. À suivre.

❖ **Sondage +25**

Cinq partenaires communautaires canadiens, dont la COCQ-SIDA, ainsi que la compagnie pharmaceutique Merck Frosst, ont élaboré un sondage afin d'obtenir un état de situation 25 ans après la découverte du VIH. Les résultats, présentés dans le rapport annuel 2008-2009 de la COCQ-SIDA, ont également fait l'objet d'une présentation à CAHR en avril 2010. Un résumé a par ailleurs été publié, en versions française et anglaise. Ces livrets sont disponibles auprès de la COCQ-SIDA.



Les pistes d'action pour 2009-2010

- ❖ Renouveler le plan de communication multisectoriel, en lien avec les activités d'évaluation 2009-2010;
- ❖ Développer et offrir une formation portant sur le marketing social;

COMITÉ PROVINCIAL DES TRAITEMENTS

Ken Monteith
Directeur général

Les enjeux d'accessibilité aux traitements et aux soins demeurent une préoccupation fondamentale de tous les acteurs du milieu communautaire. Les membres bénévoles du Comité provincial des traitements (CPT) ont donc fait preuve de vigilance – et de militance – concernant ces enjeux, tout au long de l'année : représentations auprès des gouvernements et des compagnies pharmaceutiques, formations dans différents domaines, partenariat avec CATIE dans le cadre d'ateliers d'apprentissage, participation active à différentes rencontres médicales et scientifiques, implication dans des structures canadiennes... Bref, les membres du CPT ont fait preuve, comme à leur habitude, d'un engagement soutenu.

Le CPT a travaillé sur de nombreux dossiers et continuera à le faire au cours de la prochaine année :

- La lipodystrophie demeure une préoccupation majeure, en particulier la question de la couverture des produits réparateurs et des actes médicaux associés à sa prise en charge;
- Bien qu'il soit largement apprécié, force est de constater que le régime d'assurance médicaments du Québec ne répond pas adéquatement aux principes d'universalité d'accès aux traitements et de mutualisation des coûts. Entre autres, il y a de grandes différences de couverture entre les régimes privés d'assurance et le régime gouvernemental. De plus, malheureusement, de nouveaux problèmes s'ajoutent, tel que le «prix maximal payable» qui, combiné au dégel des prix des médicaments, pourrait entraîner une hausse des primes à déboursé par les PVVIH. Les hausses de primes d'assurances collectives pour les employeurs étant souvent une source de discrimination contre les PVVIH, mais aussi une menace à la capacité de petites entreprises - dont les organismes communautaires - à offrir des assurances à leurs employés, nous nous sommes alliés à l'Union des Consommateurs afin de revendiquer un seul régime d'assurance médicaments public et universel;
- Après en avoir fait la demande pendant plusieurs années, la Politique des médicaments a été modifiée l'année dernière afin de permettre une plus large participation des citoyens au processus d'étude des nouveaux médicaments. Malheureusement, le nouveau système n'est pas aussi efficace que prévu, car le peu d'informations accessibles sur les nouvelles molécules ne permet pas une participation citoyenne efficace. Nous avons tout de même fait part de nos commentaires concernant les molécules ARV à l'étude;
- Cette année ont réapparu plusieurs publicités de médicaments s'adressant directement aux consommateurs. Elles ont été vivement dénoncées par le CPT. Nous prévoyons agir de concert avec d'autres organismes canadiens afin de dénoncer collectivement ces pratiques publicitaires;

- Le CPT joue le rôle de comité consultatif au Service Info-traitements du Québec, afin d'identifier les besoins des PVVIH en matière d'information liée aux traitements et de rapporter à la COCQ-SIDA tous sujets nécessitant une action au niveau provincial;
- L'enjeu de la confidentialité du statut sérologique lors de la campagne de vaccination contre la Grippe A (H1N1) a été soulevé et examiné avec les autorités de la santé publique;
- La PPrE et surtout les études cliniques de cette approche de prévention ont fait l'objet de nombreux débats et réflexions au sein du CPT. Nous revendiquons la protection des participants éventuels à ces études afin que leur soit assuré un bon suivi médical et que soit évité le développement de résistances aux molécules utilisées lors des études;
- Les brevets sur les plus anciens ARV arrivent à échéance et les versions génériques peuvent occasionner des coûts aux personnes qui optent pour ces dernières sans que l'impact financier n'en ait été évalué. Nous avons étudié le problème signalé par des personnes de l'Outaouais et avons produit une Infolettre portant sur les causes des surcoûts et les façons de les éviter.

RELATIONS INTERNATIONALES

Lise Pineault
Déléguée aux relations internationales

Concernant le partenariat de la COCQ-SIDA et de **AIDES** pour l'année 2009-2010, il prend de plus en plus la forme de collaborations au travers des dossiers courants de l'équipe de la COCQ-SIDA et vous en trouverez les détails tout au long de ce rapport. Soulignons ici que la Coalition a été réélue au conseil d'administration de AIDES pour un second mandat de deux ans, tout comme le Maroc et le Mali.

Pour ce qui est de notre collaboration avec **PLUS, coalition internationale sida**, nous avons pris part, tout au long de l'année 2009-2010, à de nombreuses activités.

Malgré qu'elle ait vu son budget diminué de 500 000 euros pour l'année 2009, soit environ 40% de ses ressources, la Coalition PLUS est parvenue à faire les transferts de fonds (100 000 euros) auprès de ses membres réguliers et à réaliser plusieurs activités.

Alors que nous n'étions que quatre membres à sa création, nous sommes, à la fin mars, neuf membres, représentant autant de pays. Des associations de la Roumanie, de l'Équateur, de la République Démocratique du Congo, du Burkina Faso et du Burundi sont en effet dorénavant partenaires. Ce statut permet aux organismes ne rencontrant pas la totalité de ses critères - comparables à ceux de l'action communautaire autonome - de s'associer néanmoins à la Coalition PLUS. Certains de ces organismes deviendront assez rapidement membres réguliers et pourront donc siéger au conseil d'administration. Chaque candidature à la Coalition PLUS fait l'objet d'une mission d'une semaine visant à étudier le système de gestion financière, le fonctionnement selon les principes démocratiques, ainsi que la place des personnes touchées par le VIH dans l'association. Un rapport et une recommandation sont ensuite présentés au conseil d'administration de la Coalition PLUS. Ce même rapport est aussi soumis à l'association demanderesse, assorti de recommandations à son intention. Les collaborateurs de la Coalition PLUS effectuent également des missions de soutien auprès des partenaires, afin de leur permettre d'atteindre les critères demandés.

La Coalition PLUS a finalement retrouvé son budget initial en janvier dernier (l'année financière est de janvier à décembre). Cela permettra d'engager une ressource en communication : la Coalition PLUS bénéficie d'une certaine notoriété au niveau international et il nous faut maintenant être encore plus présents dans les dossiers des grands enjeux du VIH.

Un de ces enjeux primordiaux est le Fonds Mondial, pratiquement à bout de ressources. D'autant que les gouvernements du nord utilisent le prétexte de la crise pour retarder, geler ou même se retirer des promesses d'investissement au Fonds. Afin de trouver un règlement durable à cette situation, la Coalition PLUS, tout comme plusieurs activistes partout dans le monde, se mobilise pour la promotion de la Taxe Robin des Bois et sera particulièrement active dans ce dossier au cours de ces prochains mois. Il s'agit de convaincre nos

gouvernements d'accepter qu'un prélèvement de 0.005% soit appliqué sur les transactions interbancaires spéculatives. Une application de cette taxe générerait 30 à 40 milliards de dollars, ce qui permettrait de couvrir 100% des programmes sanitaires du sud. Nous tentons de rencontrer les différents partis politiques fédéraux afin de les sensibiliser à la nécessité de cette taxe. Une rencontre avec le chef du Bloc Québécois a permis une première question à la chambre des communes. Celle-ci a reçu, sans surprise, une réponse négative, mais le travail de sensibilisation auprès des politiques progresse néanmoins.

Enfin, notons la participation de la Coalition PLUS à la Conférence des pays francophones à Casablanca : non seulement ce fut une conférence des plus intéressantes, avec 50 pays représentés, mais cela a aussi été pour la Coalition PLUS l'occasion de se faire mieux connaître des participants.

TABLE PROVINCIALE DES MAISONS D'HÉBERGEMENT COMMUNAUTAIRE VIH/SIDA DU QUÉBEC

Hélène Légaré
Représentante de la Table

Rencontres de la Table

Les membres de la Table provinciale des maisons d'hébergement communautaire VIH/sida du Québec se sont réunis à quelques reprises, cette année. Une première réunion a eu lieu lors de la rencontre des directeurs généraux, en avril 2009 et il a alors été décidé de nous rencontrer quelques fois au cours de l'année, dans le cadre de journées thématiques.

Projet de recherche communautaire

En mai 2009, Michèle Blanchard de la Maison d'Hérelle a eu l'occasion de participer au sommet nord-américain de recherche sur le logement et le VIH/sida, à Washington. Plusieurs recherches y ont été présentées, portant sur les différents types d'hébergement, les nombreux besoins des PVVIH ou encore sur l'importance du logement comme déterminant de la santé. La conférence de Washington a mis en lumière le manque de participation du Québec, tant aux événements américains que canadiens. Et alors que de nombreuses recherches ont été effectuées sur la problématique du logement des PVVIH ailleurs en Amérique du Nord, rien n'existe actuellement chez nous. Or, il nous semble que, depuis une vingtaine d'années, les organismes VIH/sida québécois ont mis sur pied toutes sortes de solutions d'hébergement afin de répondre au mieux aux situations changeantes des PVVIH.

La Table a donc décidé de faire appel à la coordonnatrice de la recherche communautaire de la COCQ-SIDA, Méлина Bernier, afin de l'aider à entreprendre une recherche portant sur la spécificité du modèle québécois. La recherche se déroulera au cours des deux ou trois prochaines années et visera à présenter les différentes facettes du modèle québécois et la façon dont celui-ci s'est développé en réponse aux nouveaux besoins. Elle aura également pour objectif de s'assurer que nos organismes répondent de façon satisfaisante à l'ensemble des besoins de la clientèle.

Principaux enjeux

La majorité de nos maisons ont fêté ou fêteront prochainement leur vingt ans. Alors qu'elles avaient à l'origine pour vocation d'accueillir des personnes en fin de vie, elles sont aujourd'hui tournées vers l'amélioration de la qualité de vie des personnes qu'elles accueillent, ainsi que vers la réinsertion sociale de certaines d'entre elles, rendue possible du fait de l'amélioration de leur état de santé.

Pour ce faire, les maisons d'hébergement communautaire VIH/sida font face à différents types d'enjeux :

- ❖ Enjeux liés à l'hébergement communautaire VIH/sida
 - Complexification des maladies qui se développent autour du VIH/sida;
 - Soins aux personnes en prises avec différents problèmes de toxicomanie et/ou de santé mentale;
 - Défense des droits des PVVIH, qui se voient parfois refuser les soins ou encore qui les refusent eux-mêmes;

- Recherche de fonds pour le financement adéquat de nos organismes, au regard de leur mission.
- ❖ Enjeux liés au logement en général pour les PVVIH
 - Absence criante de logements sociaux;
 - Rareté des appartements supervisés;
 - Manque de soutien social au logement.

Perspectives 2010-2011

Pour l'année qui vient, nous concentrerons nos énergies sur notre recherche. Celle-ci nous permettra en effet de partager l'expertise de nos maisons, mais elle servira également de tremplin pour mieux nous faire connaître et mieux faire comprendre l'importance de notre rôle dans le processus de réinsertion sociale des PVVIH.

LEXIQUE

ACRV/CAHR	Association canadienne de recherche sur le VIH
AGA	Assemblée générale annuelle
AITQ	Association des intervenants en toxicomanie du Québec
ANRS	Agence nationale de recherche en santé (France)
ASPC	Agence de santé publique du Canada
CA	Conseil d'administration
CATIE	Réseau canadien d'info-traitement sida
CCSAT	Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements
CLSC	Centres locaux de services communautaires
CPT	Comité provincial des traitements
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
CSSS	Centres de santé et de services sociaux
DSPM	Direction de la Santé publique de Montréal
DSPQ	Direction de santé publique du Québec
FCRSS	Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé
FRC	Facilitateur de la recherche communautaire
FQRSC	Fonds québécois de recherche sur la société et la culture
GAP	Groupes d'appréciation partagée
GIPA	Principe de la participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida
GTCVRS	Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale
HARSAH	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IREF	Institut de recherches et d'études féministes
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
ITSS	Infections transmissibles par le sexe et par le sang
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OHTM	<i>Ontario HIV Treatment Network</i>
ON	Outillons-Nous
PACS	Programme d'action communautaire sur le sida
PLUS	PLUS, Coalition internationale sida
PPrE	Prophylaxie pré-exposition
PPE	prophylaxie post-exposition
PUD	Personnes utilisatrices de drogues
PVMCE	Personnes vivant avec une maladie chronique et épisodique
PVVIH	Personne vivant avec le VIH/sida
RAMQ	Régime de l'assurance médicaments du Québec
RRSPQ	Réseau de recherche en santé des populations du Québec
SCS	Société canadienne du sida
SLITSS	Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang
TRPOCB	Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles
UQAM	Université du Québec à Montréal

