

forum **Entre-nous** 2013

c'est quoi ma place ?

Rapport

Ce rapport a été rédigé par



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

cocqsida.com

Dépôt légal – mars 2014

Bibliothèque et archives nationale du Québec

Bibliothèque et archives Canada

ISBN-13 : 978-2-922365-54-2

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| 1. Historique des Forums « Entre-Nous » | 4 |
| 2. Présentation des thèmes d'ateliers | |
| a. La criminalisation de l'exposition au VIH | 6 |
| b. Dévoiler ou garder secret son statut séropositif au VIH | 6 |
| c. La prévention du VIH et des ITSS – Outils et stratégies | 7 |
| d. La prévention : « défis et enjeux » | 7 |
| e. Café du Monde : « La santé globale » | 8 |
| 3. Synthèse des discussions | |
| a. Criminalisation, discrimination et dévoilement | 9 |
| b. Prévention | 10 |
| c. Santé globale | 11 |
| 4. Actions et revendications | |
| a. Criminalisation, discrimination et dévoilement | 13 |
| b. Prévention | 14 |
| c. Santé globale | 15 |
| 5. Conclusion | 16 |
| 6. Le Forum « Entre-Nous 2013 » en chiffres | 17 |
| 7. Remerciements aux bailleurs de fonds et aux organismes membres | 20 |

1- Historique des Forums « Entre-nous »

2004 : Pour se connaître

Le premier Forum « Entre-nous » a été organisé par des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) avec l'aide de la COCQ-SIDA. Des ateliers et des activités plénières ont permis à quelque 300 personnes de tous les coins du Québec d'échanger sur des enjeux d'importance pour eux. De plus, cette activité a permis aux participants et participantes de briser leur isolement et d'établir des réseaux de soutien.

Principaux constats :

- Les préjugés et la discrimination envers les PVVIH sont forts et tenaces : des interventions pour diminuer la stigmatisation et confronter la criminalisation doivent être développées et mises en action;
- L'accès aux soins et au suivi médical optimal n'est pas égal dans toutes les régions du Québec : des améliorations sont urgentes, en particulier dans les régions plus éloignées des grands centres urbains;
- Le développement de stratégies de prévention spécifiques aux PVVIH est nécessaire pour vaincre l'épidémie.

2007 : Pour l'accessibilité des soins et le respect des droits

Le deuxième Forum « Entre-nous », dans une formule semblable à celui du forum 2004, mais avec une plus grande implication d'intervenants et intervenantes des organismes-membres de la COCQ-SIDA, a réuni presque 200 PVVIH, dont la moitié provenant des régions hors de la métropole.

Principaux constats :

- L'accès aux soins et au suivi médical optimal demeure problématique dans les régions hors Montréal et Québec;
- Les enjeux de la discrimination à l'emploi et la croissance du recours au droit criminel demeurent inquiétants : un travail qui permettra de changer l'image sociale des PVVIH s'impose.

Un atelier spécifique du Forum « Entre-nous » 2007 a posé les fondations du développement d'un document qui deviendrait la Déclaration québécoise des droits et responsabilités des personnes vivant avec le VIH, lancé en 2011 et disponible sur le site Internet de la COCQ-SIDA (cocqsida.com), dans la section Babillard de la page d'accueil.

2013 : « C'est quoi ma place? »

Le troisième Forum « Entre-nous » a été convoqué dans une atmosphère d'optimisme et d'engagement des PVVIH dans tous les aspects de la lutte contre le VIH/sida. La reconnaissance du rôle des traitements antirétroviraux efficaces dans le contrôle de la transmission souligne l'importance de cet engagement. Notre but premier était donc d'identifier ensemble les moyens de mobiliser les PVVIH et les défis à relever.

Cette nouvelle édition s'articulait autour des thématiques les plus actuelles et significatives pour les PVVIH, que ce soit en matière de traitements et suivis médicaux, de l'accès au travail et aux assurances, de la reconnaissance des droits, de la place des personnes séropositives dans la société québécoise ou de leur indispensable implication dans le cadre de la lutte contre la pandémie mondiale du VIH, plus particulièrement dans le contexte où les instances internationales visent l'éradication du sida d'ici une ou deux générations. De plus, les nouveaux développements médicaux en matière de traitements, les avancées dans la compréhension des traitements comme moyen de prévention, les lignes directrices en ce qui concerne l'ensemble des soins disponibles – et nécessaires – aux PVVIH ont également fait partie des sujets traités lors de cette rencontre provinciale.

Nous avons décidé, dès le départ, de conserver la formule développée et éprouvée lors des deux précédents forums en ce qui concerne la structure générale de l'événement, soit la création d'un espace privilégié pour et par les personnes séropositives, dans un environnement exempt de publicité et de sollicitation commerciales, médiatique ou autres. Les différents ateliers dont les sujets avaient été retenus après consultation par un comité ad hoc de préparation du Forum étaient animés par des personnes séropositives aguerries ainsi que par des intervenants et intervenantes reconnus pour leur implication dans notre milieu; des comptes rendus des différentes rencontres ont été préparés afin de servir de mémoire de l'événement et de base de travail communautaire pour les prochaines années. À la lumière d'attentes déjà exprimées dans plusieurs des organismes communautaires membres de la COCQ-SIDA, nous avons apporté une attention toute particulière à l'établissement d'un bilan de réalisations faisant suite aux propositions formulées lors de la dernière rencontre « Entre-nous »; en effet, plusieurs défis avaient alors été identifiés et des « commandes spécifiques » avaient été articulées à l'endroit de nos différentes instances. Il a donc été pertinent d'établir un état des lieux afin de reconnaître le chemin parcouru, les acquis réalisés et les défis qui demeurent encore à être relevés.

Une « préoccupation transversale » était éminemment présente à l'ensemble des activités, sessions et rencontres programmées : l'implication des PVVIH dans les différentes sphères de la société et de l'action communautaire. Effectivement, malgré tout le travail effectué par le mouvement communautaire, le développement des médias sociaux et des nouvelles technologies de communication et d'information, nous sommes encore et toujours dans l'obligation de constater que les personnes séropositives rencontrent fréquemment des obstacles à leur engagement et à l'expression de leurs préoccupations spécifiques. Il semble clair qu'en ce sens, de nouvelles approches doivent être développées afin de favoriser cette implication et cette prise de parole au quotidien. Depuis les origines de la lutte contre le VIH et le sida, la « plus grande implication des personnes séropositives » (le principe « GIPA ») a toujours été un fondement déterminant des succès réalisés au sein de nos différentes communautés. Ce principe fondamental doit être valorisé et implanté partout où les personnes séropositives peuvent – par définition – faire la différence entre des interventions désincarnées et des approches garantes de réussites durables.

Cette troisième aventure de mise en commun « Entre-nous » s'inscrivait donc à la fois dans la continuité et dans la nouveauté. Continuité dans l'expression des enjeux fondamentaux, dans les acquis à préserver et des succès à maintenir et à répéter; nouveauté face aux enjeux inédits de la science et de la médecine, de la reconnaissance des droits des PVVIH et de leur indispensable place dans la société québécoise. La place des PVVIH dans la lutte pour prévenir la transmission du VIH est maintenant reconnue. Il nous reste à clairement identifier les obstacles à la pleine participation des PVVIH à cet égard et les pistes de solution pour les surmonter.

2- Présentation des thèmes d'ateliers

« La criminalisation de l'exposition au VIH »

Me Liz Lachapagne, Coordonnatrice programme Droits de la Personne et VIH/sida - COCQ-SIDA

Cette première présentation revisitait la réalité légale canadienne concernant la criminalisation de l'exposition au risque de transmission du VIH en la comparant avec ce qui se fait – de semblable ou de radicalement différent – dans d'autres pays. La position de l'ONUSIDA a également été abordée, celle-ci invitant les États à n'appliquer le droit criminel que dans les cas où il y a intention de transmettre le VIH et transmission réelle du VIH; cet organisme international recommande également de privilégier des programmes de santé publique (qui contribuent de façon probante à réduire la transmission du VIH) tout en créant un environnement respectueux des droits de la personne.

Me Lachapagne a ensuite entrepris d'exposer l'impact de la loi canadienne aux PVVIH en leur proposant des pistes afin de réduire les risques de poursuites; divulguer son statut sérologique de façon claire; utiliser des condoms pour toute relation sexuelle avec pénétration (active ou passive); conserver des preuves de sa charge virale (carnet); essayer d'obtenir et de conserver des preuves de son dévoilement; avoir un ou des témoins (conseiller - médecin); sauvegarder les courriels ou les conversations internet; faire signer un document et surtout demeurer prudent.

Les différentes initiatives entreprises afin de minimiser l'impact de la loi canadienne ont été présentées, ainsi que les engagements que peuvent prendre les PVVIH afin de remettre en question la loi : soutenir la position officielle de la COCQ-SIDA et la faire circuler; plaider pour l'adoption d'une orientation du ministre de la Justice et de directives à l'attention des procureurs pour encadrer les poursuites; formations, sensibilisations auprès des procureurs, des avocats et avocates, des policiers et policières. En terminant, il a été suggéré de signer la Déclaration des droits et responsabilités des PVVIH et de la faire circuler; également, de toujours dénoncer les effets pervers de la criminalisation.

« Dévoiler ou garder secret son statut séropositif au VIH: quelle est la meilleure décision ? »

Mme Lyne Massie, sexologue, membre de la chaire du Canada en éducation à la santé – UQAM

La présentation de Lyne Massie effectuait un rappel des enjeux reliés au dévoilement et son impact potentiel sur la vie des PVVIH. Elle proposait une réflexion systématique et exhaustive des différentes raisons qui peuvent amener une personne séropositive à dévoiler son statut ou à ne pas le faire ; le choix de faire confiance ou pas, le choix des personnes, le choix du moment, l'appréciation de l'impact sur la relation quelle qu'elle soit, le respect de la confidentialité, etc.

Après avoir favorisé l'identification du choix personnel comme déterminant premier du dévoilement, les moyens pouvant aider à le faire ont été présentés ; les approches à privilégier, l'aide des proches ou d'intervenants qualifiés, le soutien de la part d'autres PVVIH, la participation à des groupes de soutien, etc.

Nous avons également évoqué le « dévoilement imposé », non désiré, ainsi que les bris de confidentialité. Il était important de préciser que dans de telles éventualités, la personne peut toujours tenter des recours afin de faire respecter ses choix de dévoilement et son droit à la confidentialité.

La présentation se terminait en proposant cinq réflexions essentielles au processus qui peut nous amener ou non à dévoiler notre statut sérologique :

- Quels sont les avantages et les désavantages à le dire ou à ne pas le dire ?
- Puis-je avoir du soutien ou du support de personnes ou de professionnels pour m'aider face à ma décision ?
- Est-ce que ma décision a été prise sous la pression d'autres personnes ?
- Suis-je certain que c'est le meilleur choix pour moi ?
- Suis-je bien outillé pour affronter les questions et les réactions des personnes à qui je décide d'en parler ?

« La prévention du VIH et des ITSS – Outils et stratégies »

M. Riyas Fadel, sexologue

La première présentation dans le cadre de l'atelier « Prévention » offrait un tour d'horizon systématique de l'état des lieux de la prévention, en termes d'outils disponibles et de stratégies. Dépassant la simple énumération des moyens, l'ensemble des outils et stratégies était présenté dans leurs contextes respectifs, insistant sur la mise en place de politiques et d'environnements favorables comme pré-supposé nécessaire à toute approche préventive.

De l'éducation à la sexualité en milieu scolaire au marketing social, des approches comportementales à l'utilisation des traitements comme moyen de prévention, les outils et stratégies sont multiples et peuvent être utilisés à des moments différents dans le parcours sexuel de la personne.

C'était d'ailleurs le point le plus important de la présentation : il n'y a pas UNE approche ou UN outil dans le domaine. En fonction du parcours de la personne, un moyen préventif sera pertinent à un moment précis de sa vie et sera remplacé par un différent à un autre moment. La prévention est une dynamique qui doit s'ajuster aux réalités spécifiques de chaque personne. En ce sens, la séquence suivante résumait adéquatement les enjeux soulevés par M. Fadel :

Ma stratégie de prévention :

- Mettre en œuvre les outils, stratégies, politiques et actions...
- efficaces...
- selon le contexte et les connaissances...
- pour une durée et une intensité optimale...
- avec une couverture adéquate...
- d'une manière intégrée, concertée et fluide...
- en s'assurant de l'accessibilité...
- et évaluer de façon continue...
- pour se réajuster en conséquence.

« La prévention : défis et enjeux »

M. Ken Monteith, directeur général – COCQ-SIDA

S'inscrivant d'emblée dans la suite de la présentation précédente, l'exposé de Ken Monteith avait pour but de mettre en évidence le rôle du « facteur humain », déterminant incontournable dans toute approche préventive qui se veut pertinente et efficace.

La prévention s'enracine en effet dans le quotidien de la personne, dans sa quête de plaisir comme dans ses craintes, dans la perception de sa responsabilité comme dans la confiance qu'il veut avoir face à l'autre. Il ne s'agit pas d'une équation mathématique qui permet l'adoption de tel ou tel comportement pour toute la vie ; en constante évolution, la compréhension personnelle de notre rôle en prévention dépend de nombreux facteurs personnels et contextuels.

Insistant sur l'importance de la compréhension et de la motivation, la présentation voulait amener les personnes présentes à réfléchir sur la perception que nous avons de notre responsabilité en ce qui concerne la prévention ainsi que sur l'évolution de nos choix d'outils et de stratégie dans le temps.

En concluant par la question « Quel rôle est-ce que je me donne en lien avec la prévention », M. Monteith nous invitait à réfléchir sur le fait que la prévention n'est pas un concept externe qui nous est imposé, mais plutôt une dynamique éminemment personnelle ; elle ne peut exister uniquement que dans le rapport que nous avons avec celle-ci et dans la manière dont on en comprend les enjeux au quotidien.

Café du Monde : « La santé globale »

Le « Café du Monde » est un processus créatif qui vise à faciliter le dialogue constructif et le partage de connaissances et d'idées, en vue de créer un réseau d'échanges et d'actions. Ce processus reproduit l'ambiance d'un café dans lequel les participants débattent d'une question ou d'un sujet en petits groupes autour de tables « à café ». À intervalles réguliers, les participants changent de table. Un hôte reste à la table et résume la conversation précédente aux nouveaux arrivés. Les conversations en cours sont alors « fécondées » avec les idées issues des conversations avec les précédents participants. Au terme du processus, les principales idées sont résumées au cours d'une assemblée plénière et les possibilités de suivi sont soumises à discussion.



Questions de départ du Café du Monde :

1. D'où je pars?
2. C'est quoi ma perception de la santé globale?

Pistes à suivre pour la discussion :

1. Logement
2. Sécurité alimentaire
3. Relation médicale et sociale
4. Spiritualité (non seulement religieuse)
5. Vie affective

3- Synthèse des discussions

A- CRIMINALISATION, DISCRIMINATION ET DÉVOILEMENT

Les premiers ateliers – discutés en sous-groupes – du Forum portaient sur les enjeux liés au dévoilement et à la stigmatisation dans le contexte actuel de la criminalisation de l'exposition au risque de transmission du VIH.

D'entrée de jeu, tous et toutes soulignent combien la criminalisation de l'exposition au risque de transmission du VIH fait mal. On s'indigne du fait que le Canada ne s'inscrive pas dans les orientations de l'ONUSIDA et des grands organismes internationaux de lutte contre le VIH. On comprend difficilement pourquoi les PVVIH portent l'entière responsabilité de la non-transmission ; c'est trop facile, diront certains, de se déresponsabiliser comme personne séronégative dans ce contexte.

Pour la majorité des PVVIH, cette réalité a un impact majeur sur le dévoilement ; on dit même que cela change tout... Les personnes participant au Forum reconnaissent le travail effectué par la COCQ-SIDA dans ce dossier, mais espèrent sincèrement que nous pourrions – collectivement – aller plus loin et en venir à faire modifier le contexte légal concernant le risque de transmission.

Cette réalité légale, cette « mauvaise loi » diront plusieurs, s'ajoute donc aux défis et difficultés liés au dévoilement. Car malgré les années, malgré les avancées de la science, malgré le fait qu'être séropositif ne signifie plus une condamnation à mort, à court ou moyen terme, il demeure toujours complexe et parfois même dangereux de s'engager sur la voie du dévoilement.

En effet, la réaction des gens à qui l'on se dévoile est toujours imprévisible. Après la surprise, trop souvent, les gens versent dans la discrimination, dans la stigmatisation. Tout d'un coup, nous ne sommes plus la même personne ; nous sommes un dangereux virus et c'est lui qui devient notre unique identité dans les yeux de l'autre.

Lors de l'atelier, la majorité des PVVIH ont partagé un grand nombre de difficultés rencontrées dans le cadre du dévoilement, que ce dernier soit volontaire ou involontaire (car le « dévoilement imposé » existe toujours ; nous y reviendrons). La très grande majorité de la population demeure très mal informée sur le VIH et le sida et c'est généralement la source d'un grand nombre des problèmes rencontrés. La sérophobie est une réaction fréquente, et ce dans de nombreux milieux. D'abord la famille et les proches qui ne savent pas comment réagir à l'annonce de la séropositivité ; la peur est généralement leur premier refuge. Si l'on peut parfois comprendre ce réflexe chez des personnes mal renseignées, il est incompréhensible – et inacceptable ! – lorsqu'il provient de professionnels de la santé ou des services sociaux.

Car effectivement, il y a toujours de pénibles expériences vécues au quotidien par les PVVIH dans leurs relations avec des services qui devraient d'abord les aider et non les rejeter. Il y a encore du personnel médical infirmier qui réagit très mal à la séropositivité ; certains professionnels se tiennent loin, comme si le VIH était contagieux alors que d'autres refusent carrément de traiter la PVVIH. Ces réactions, toujours présentes dans le réseau de la santé, sont de plus une fréquente source de bris de la confidentialité. Le mot « VIH » est parfois écrit en rouge sur la couverture de notre dossier médical, tout le personnel est rapidement informé de notre séropositivité, nous sommes rapidement traités différemment et parfois même isolés physiquement des autres à l'urgence, en clinique, à l'hôpital. On ne comprend tout simplement pas que des professionnels de la santé soient si mal informés et tombent facilement dans les pires préjugés ; on s'attendrait définitivement à une attitude différente.

Encore présent dans le milieu médical, le « dévoilement forcé » demeure pour la majorité des PVVIH le plus gros risque potentiel. C'est généralement la première chose à laquelle on pense lorsque l'on décide de dévoiler sa séropositivité à quelqu'un. Et malheureusement, dans certaines communautés, le risque est effectivement très élevé : la stigmatisation est encore très présente dans certaines communautés culturelles et le fait qu'une personne soit séropositive devient rapidement une information publique ; les communautés gaies ne sont pas exemptes de ce genre de réaction, la sérophobie étant malheureusement encore bien encrée chez plusieurs. Les milieux de travail font encore partie des environnements où le dévoilement est dangereux, car en plus d'être stigmatisé, on peut carrément perdre son emploi. Des milieux qui devraient être d'abord et avant tout accueillants peuvent aussi devenir des lieux de stigmatisation et de rejet, comme certaines églises, associations, groupes communautaires... La recherche de l'âme sœur est encore hautement problématique et en ce sens, plusieurs femmes présentes au Forum ne se sont pas gênées pour interpeller les hommes : « où êtes-vous donc, messieurs ? », « quelle est votre parole et quels sont vos actes contre la discrimination et la stigmatisation ? »

Ceci dit, malgré un bilan encore sombre, les choses ont changé depuis les dix dernières années et les PVVIH qui étaient présentes aux forums de 2004 et 2007 en témoignent clairement : il n'est plus question de reculer !

La phrase clef de ce changement ? « Nous sommes toujours là et nous sommes ici pour y rester ! »

La majorité des PVVIH n'acceptent plus la stigmatisation comme étant « un effet normal » de leur séropositivité : après plus de vingt ans de lutte, c'est inacceptable. Pas question non plus de ne pas défendre ses droits : le droit de travailler, le droit d'être actif dans la société, le droit de divulguer ou pas sa séropositivité, le droit d'être avec quelqu'un, le droit d'avoir une famille... bref, le droit d'être une personne à part entière tout en étant séropositive, citoyen et citoyenne d'ici, de toute provenance géographique, de toute orientation sexuelle, au-delà du VIH.

Les PVVIH considèrent que le dévoilement volontaire est important, parce qu'elles savent que c'est un outil pour combattre l'ignorance. Il existe des outils qui ont été préparés par le mouvement communautaire et qui peuvent soutenir dans les démarches de dévoilement, aider à choisir à qui on le dit ou pas. Les organismes communautaires doivent également soutenir ces démarches, être proactifs au profit des PVVIH. Plusieurs sont prêtes à passer à l'action, à condition d'être renseignées et accompagnées.

B- PRÉVENTION

Complexe, délicat, difficile ; voici comment les personnes participant aux ateliers abordent la question de la prévention. Premier problème : le droit à une vie affective et sexuelle est loin d'être reconnu aux PVVIH. Ce que de nombreuses personnes reçoivent comme message, c'est qu'elles devraient s'abstenir de toute relation sexuelle, à cause de leur statut sérologique. Et le message est tellement fort que certaines personnes considèrent qu'il s'agit de la seule option possible, c'est-à-dire une totale abstinence. Dans le contexte de la criminalisation, on signale qu'une telle abstention sexuelle est la seule manière de ne pas risquer des poursuites. On s'y enferme donc par dépit, en considérant qu'il s'agit d'un non-choix imposé. On comprendra donc que pour la majorité, la réalité de la criminalisation s'ajoute impitoyablement à la pression déjà existante : l'ensemble de la prévention semble reposer essentiellement sur les épaules des PVVIH, point à la ligne, 100% de la prévention est l'affaire des personnes séropositives. Ce qui donne souvent l'impression d'une grande déresponsabilisation des personnes séronégatives, comme si la prévention, ce ne serait finalement pas de leurs affaires.

Les PVVIH s'insurgent contre une vision qui circule encore et toujours, soient qu'elles sont irresponsables : unanimement, les personnes présentes parlent de leurs différentes stratégies de prévention, des outils qu'elles

utilisent pour ne pas transmettre le VIH et ne pas s'exposer à d'autres ITSS. Tous et toutes conviennent cependant que cela n'est pas toujours facile parce que l'affectivité et la sexualité reposent sur des coups de cœur, sur l'emballement! Il arrive que dans la passion, on fasse un peu moins attention... Les PVVIH sont des personnes humaines à part entière; même la personne la mieux informée se retrouve parfois dans une situation où elle prend des risques; cela arrive à tout le monde, dans tous les domaines de la vie. De plus, il est primordial de comprendre que la prévention est toujours plus facile lorsque les conditions de vie favorables existent : difficile de parler et d'appliquer la prévention dans un environnement hostile ou dans des conditions socio-économiques difficiles. Également, la méconnaissance des enjeux reliés à la prévention chez les personnes séropositives est lourde à porter : les gens sont définitivement peu – ou mal – renseignés sur le sujet.

Les PVVIH présentes à l'atelier ont souligné l'importance de pouvoir parler de prévention, entre elles tout d'abord, et également avec des intervenants et intervenantes communautaires. « On apprend de nos bons coups... et de nos moins bons! » On prend également connaissance de ce que les autres font, des différentes approches disponibles; ce genre de mise en commun est extrêmement utile et apprécié. On signale toutefois un manque d'information concernant les différentes approches, les outils disponibles; on sent parfois une certaine réticence chez les intervenants et intervenantes sociaux ou communautaires d'aborder le sujet avec les personnes séropositives... Les préjugés sont pugnaces.

Les personnes présentes à l'atelier partagent le même étonnement de voir si peu d'investissements nouveaux dans le domaine de la prévention : les organismes communautaires n'ont connu aucun ajustement de leur financement depuis fort longtemps afin de développer des nouvelles approches, le réseau de la santé connaissant souvent le même sort. Pire, le manque de parole publique de la part de l'État est totalement inacceptable ; pas de campagnes d'information grand public, absence de cohérence dans certains messages (santé publique –vs- ministère de la Justice), pas de plan de match connu concernant l'éducation sexuelle dans les écoles. Il est urgent que les choses changent à ce niveau et rapidement.

En terminant, une portion importante des PVVIH au Forum ont exprimé un malaise concernant l'arrivée de la prophylaxie préexposition (la « PrEP » ou PPE en français); est-ce que ce sera le seul moyen de prévention disponible? On abandonne tout le reste au profit des médicaments? Quelques personnes soulevaient le fait qu'elles prennent des traitements à cause de leur séropositivité; on prendrait également des traitements pour notre séronégativité? Difficile logique dans un contexte où l'investissement dans les moyens traditionnels et connus de la prévention est limité. Bref, plusieurs PVVIH invitent à la prudence dans ce domaine.

C- SANTÉ GLOBALE

Impossible d'aborder la question de la santé dans sa globalité sans traiter des « conditions favorables » à la santé. En ce sens, les embûches sont nombreuses, trop nombreuses : difficultés économiques, lorsque l'on ne parle carrément pas de pauvreté; accès au logement social, aux coopératives d'habitation; pouvoir travailler en fonction de ce que permet notre santé ou encore retourner au travail sans perdre de manière définitive les acquis du statut de « contrainte sévère » ; pouvoir se développer un réseau de solidarité, avec les organismes communautaires, mais également entre PVVIH.

Le logement et l'alimentation sont les deux principaux obstacles dans le cadre de la santé globale. D'une part, il n'y a pas de politique cohérente de logement social au Québec; comme beaucoup d'autres personnes à faibles revenus, une portion importante des PVVIH du Québec se retrouvent à la merci de propriétaires qui font « la pluie

et le beau temps ». Les listes d'attentes pour les HLM sont interminables, les coopératives pas assez nombreuses. Trouver un logement à la fois décent et abordable est un défi quasi insurmontable. En ce qui concerne l'alimentation, si les groupes communautaires, les cuisines collectives, les clubs d'achat et les banques alimentaires n'existaient pas, ce serait tout simplement une catastrophe pour les PVVIH à statut socio-économique précaire.

Être mal-logé, être mal-nourri; la marche est haute pour avoir la possibilité de prendre soin de soi-même. Dans ces conditions, la santé devient un luxe; il y a d'autres choses plus urgentes qui passent avant. Les personnes présentes au Forum ont donc insisté sans réserve sur la mise en place de conditions de vie favorables et ont été dans l'obligation de constater qu'il y a énormément de chemin à faire avant d'y arriver. Et elles ont malheureusement souligné leur impuissance face à ces différents enjeux. Tant qu'il n'y aura pas de véritable volonté politique sur la question, les choses ne changeront... que pour se détériorer davantage.

Vivre et vieillir avec le VIH est également une préoccupation pour plusieurs; tous reconnaissent que les nouveaux traitements ont enlevé à la séropositivité la majorité de ses caractéristiques autrefois mortelles; mais que nous réserve l'avenir? Il y a déjà de la discrimination en milieu hospitalier; en sera-t-il de même en résidence ou en CHSLD?

Parler de santé, c'est nécessairement parler du Réseau québécois de la santé et des services sociaux; on s'y perd trop facilement. Les démarches administratives sont longues et laborieuses, il faut multiplier les visites auprès de différents fonctionnaires qui ne se partagent pas l'information. Pour les personnes ayant des problèmes de santé, on rêve à un guichet unique, à un intervenant pivot auprès de qui toute l'information sera disponible.

Pour pallier aux difficultés, l'appartenance à un réseau social devient une priorité; on ne s'en sort pas isolé, seul dans son coin. Si l'on reconnaît le rôle joué par les organismes communautaires à cet égard, nous sommes conscients du rôle que nous devons également jouer nous-mêmes pour créer et maintenir de tels réseaux d'entraide, de soutien.

Bref, en matière de santé, il reste encore de nombreux obstacles à surmonter avant de pouvoir en parler dans sa globalité

4- Actions et revendications

A- CRIMINALISATION, DISCRIMINATION ET DÉVOILEMENT

Actions proposées pour et par les PVVIH :

- S'accepter et prendre sa place;
- Chercher de l'information et des formations afin de connaître nos droits, et s'outiller pour les faire reconnaître;
- Reconnaître que le dévoilement permet très efficacement de combattre la peur chez la population en général. Combattre la peur, c'est un premier pas pour « gagner la guerre » contre la discrimination;
- Chercher le soutien et l'accompagnement dont nous avons besoin pour nos choix de dévoilement;
- Favoriser et s'engager dans le témoignage, de manière positive et diversifiée, afin que nous soyons tous et toutes bien représentés et bien compris;
- S'engager afin de susciter l'ouverture et la solidarité dans la population;
- Que les hommes séropositifs hétérosexuels prennent leur place;
- Signer la Déclaration québécoise des droits et responsabilités des personnes vivant avec le VIH et militer pour sa signature par l'organisme communautaire VIH de sa région;
- Nous devons combattre l'ignorance;
- Nous devons défendre le principe de la coresponsabilité;
- Surtout, ne pas se gêner pour faire savoir et pour faire comprendre que nous sommes toujours là et que nous y sommes pour rester!

Revendications :

- Que tous et toutes, et surtout nos organismes communautaires, signent la Déclaration québécoise des droits et responsabilités des personnes vivant avec le VIH;
- Que l'État assume son rôle par des campagnes gouvernementales d'information;
- Faire comprendre le principe de la responsabilité partagée ; nous sommes tous responsables de notre santé et de la santé de nos communautés;
- Lutter de manière proactive contre la stigmatisation et la discrimination où elles se trouvent: églises, communautés, travail, dentistes, il faut informer, former ou poursuivre, le cas échéant;
- Mieux former / informer le personnel médical, le milieu communautaire : ces lieux « n'ont pas le droit » de faire preuve de discrimination et de faire vivre de la stigmatisation;
- Assurer un soutien au dévoilement pour toute personne vivant avec le VIH qui désire le faire et qui a besoin d'aide ou d'accompagnement;
- Mettre fin à l'utilisation du droit criminel en matière d'exposition au risque de transmission du VIH dans l'absence de transmission intentionnelle;
- S'engager dans la défense de nos droits;
- Soutenir la COCC-SIDA dans son travail au niveau juridique.

B- PRÉVENTION

Actions proposées par et pour les PVVIH :

- S'informer afin d'être au courant de ce qui est disponible, de tous les moyens, de toutes les approches pour que l'on puisse construire nos propres outils de prévention.
- De plus, nous devons constamment renouveler nos approches de prévention, nos outils personnels et nos stratégies ; nous voulons nous informer pour pouvoir aller plus loin.
- Combattre l'ignorance, la nôtre et celle des autres. En combattant l'ignorance, nous combattons la peur et les préjugés.
- Apprendre de nos bons coups comme de nos difficultés et partager nos expériences afin de nous aider et aider les autres.
- Ici aussi, il nous faut combattre la criminalisation de l'exposition au risque de transmission du VIH; cette réalité n'ajoute rien de positif à la prévention.
- Prendre la parole afin de faire comprendre à la population que dans le domaine, nous sommes les premiers responsables de nos propres moyens de protection, c'est n'est exclusivement le fardeau « de l'autre ».

Revendications :

- Il faut que les intervenants, quel que soit leur milieu, acceptent le fait que les personnes séropositives peuvent – et veulent! – avoir une vie sexuelle.
- Il y a des présupposés indispensables à la prévention : des environnements favorables, la lutte contre la discrimination, etc. Des contextes de vie favorables rendent les choses plus faciles dans le domaine de la prévention !
- Nous voulons bien faire notre part, c'est certain, mais l'État, le gouvernement doivent également faire la sienne et il y a URGENCE ! Campagnes d'information et de prévention grand public, programme universel d'éducation sexuelle, prise de parole claire et ferme contre la discrimination.
- Il ne faut jamais oublier que nous sommes des personnes humaines ! On ne peut pas faire abstraction de nos sentiments, de nos émotions, de nos recherches de plaisir. C'est dans ce contexte humain que s'enracinent les efforts de prévention.
- Favoriser l'accès à des explications sur les différents outils est fondamental, pour les hommes, les femmes, les jeunes, les moins jeunes...

C- SANTÉ GLOBALE

Actions proposées par et pour les PVVIH :

- Utiliser toutes les ressources communautaires qui sont disponibles, afin de nous assurer d'un minimum en ce qui concerne notre alimentation, notre logement et les autres besoins essentiels que nous devons combler.
- Utiliser et développer nos réseaux sociaux, autant ceux que nous offrent les organismes communautaires que ceux que nous mettons nous-mêmes en place.
- Continuer la lutte contre la discrimination en milieu de travail; nous devons y avoir notre place.
- Combattre et dénoncer la discrimination en milieu hospitalier ou en milieu clinique.
- Prendre notre place dans la société, ne pas « rester en arrière » ou cachés, mais plutôt « imposer » notre présence

Revendications :

- Il nous faut une politique provinciale d'accessibilité au logement social; ce secteur doit connaître un investissement majeur et un développement conséquent.
- Il nous faut une véritable politique de solidarité sociale, avec un revenu minimum garanti permettant de vivre, pas de survivre.
- Il faut dès maintenant préparer l'avenir : les résidences et les CHSLD doivent s'adapter maintenant à la réalité des PVVIH.
- Il faut donner plus de moyens aux organismes communautaires afin qu'ils puissent continuer de nous soutenir, de nous accompagner, de nous aider.

5- Conclusion

Une trentaine d'années, plus ou moins, nous séparent des premiers cas documentés de sida et de l'identification du VIH qui en est la cause. Nous pourrions – ou aimerions – croire qu'après tout ce temps, l'ensemble de la réalité relative à ce virus a évolué, que les mentalités ont changé, que cette infection est connue de tous, que les personnes séropositives demeurent incluses dans la société, dans leurs communautés, dans leur famille.

S'il est vrai que nous avons collectivement fait des pas de géants dans plusieurs domaines, tels que l'accès à des traitements très efficaces, l'amélioration de la santé globale des PVVIH, la baisse draconienne des maladies opportunistes, il nous faut malheureusement constater aujourd'hui encore qu'il nous reste encore de nombreux obstacles à surmonter.

Depuis le premier Forum « Entre-Nous », presque dix années se sont écoulées. Dès la première de ces trois rencontres provinciales, les PVVIH y participant ont agité un drapeau rouge concernant les préjugés et la discrimination. Il nous faut malheureusement reconnaître que le drapeau en question doit encore aujourd'hui être haut placé, bien visible. En effet, la discrimination demeure réelle. Elle est identifiable chez plusieurs individus, toujours présente dans de trop nombreuses structures. Vie familiale, études, travail, la plupart des lieux de vie que fréquentent les PVVIH leur rappellent trop souvent que le rejet n'est pas encore chose du passé.

Au niveau systémique, la discrimination est également bien ancrée : l'accès à des assurances pour les personnes séropositives demeure une quasi-impossibilité et, au moment de publier le présent rapport, dans notre propre réseau québécois de la Santé et des Services sociaux, les formulaires d'embauche ferment la porte aux PVVIH, à l'encontre même d'un double avis cinglant de la Commission des droits de la personne et de la jeunesse sur la question.

La criminalisation de l'exposition au risque de transmission du VIH n'arrange pas les choses. Le Canada se place dans le peloton de tête du nombre de poursuites criminelles contre des PVVIH, malgré l'avis contraire de nombreux experts en santé publique, d'ici comme ailleurs. Les nouvelles dispositions de la Cour suprême du Canada sur la question vont à l'encontre des recommandations de l'ONUSIDA, mais rien ne bougera probablement avant quelques années... sinon plusieurs.

Pour beaucoup de personnes vivant avec le VIH, cette « panoplie de discriminations » engendre la peur. Cette peur peut être réelle et quotidienne, en fonction des expériences et obstacles rencontrés; elle peut être anticipée et, ainsi, « intériorisée », à cause d'un climat social malsain, d'attitudes de rejet, de structures qui maintiennent impunément la négation des droits fondamentaux des PVVIH. Cette peur demeure l'une de nos principales ennemies. Il nous faut la combattre, ensemble. Et il nous faudra la vaincre, gagner une fois pour toutes.

Parce que les PVVIH « sont encore là et elles y sont pour rester ».

6- Le Forum « Entre-Nous 2013 » en chiffres

Quel est votre sexe?

| | |
|-------------|-----|
| Homme | 65% |
| Femme | 34% |
| Autre | 01% |

Quelle est votre tranche d'âge?

| | |
|----------------------|-----|
| 18-29 ans | 04% |
| 30-39 ans | 07% |
| 40-49 ans | 28% |
| 50-59 ans | 37% |
| 60 ans et plus | 24% |

Quelle est votre provenance géographique (nombre)?

| | |
|------------------------------|----|
| 01- Bas St-Laurent | 03 |
| 03- Capitale Nationale | 24 |
| 04- Mauricie | 08 |
| 05- Estrie | 12 |
| 06- Montréal | 13 |
| 07- Outaouais | 18 |
| 08- Abitibi | 02 |
| 13- Laval | 03 |
| 17- Centre du Québec | 13 |
| 00- Non spécifié | 06 |

Quelles étaient vos attentes vis-à-vis du Forum?

| | |
|--|-----|
| Apprendre | 27% |
| Participer et prendre la parole | 24% |
| Socialiser avec d'autres PVVIH | 28% |
| Connaître les ressources disponibles | 15% |
| Aucun / Autres | 06% |

Comment évaluez-vous le contenu des présentations?

| | |
|---------------------|-----|
| Excellent | 74% |
| Bon | 12% |
| Moyen | 10% |
| Aucun / Autre | 04% |

Les régions représentées:

Montréal, Québec, Gatineau (et Ottawa), Centre-du-Québec, Laval, Montérégie, Estrie, Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine, Bas St-Laurent, Laurentides, Lanaudière, Abitibi-Témiscamingue.

Comment vous définissez-vous?

| | |
|--------------------|-----|
| Hétérosexuel | 43% |
| Homosexuel | 50% |
| Bisexuel | 04% |
| Autre | 03% |

Votre lieu de naissance?

| | |
|----------------------|-----|
| Au Canada | 77% |
| Hors du Canada | 22% |
| Autre | 01% |

Quelle est votre activité principale?

| | |
|------------------------------|-----|
| Temps plein | 24% |
| Temps plein & Études | 01% |
| Temps partiel | 09% |
| Temps partiel & Études | 12% |
| Études | 03% |
| Sans emploi | 50% |
| Autre | 01% |

Vos attentes ont-elles été satisfaites?

| | |
|---------------------------------|-----|
| Complètement en accord | 77% |
| En accord | 09% |
| En désaccord | 10% |
| Complètement en désaccord | 04% |

Les ateliers ont-ils répondu à vos attentes?

| | |
|---------------------|-----|
| Totalement | 62% |
| Généralement | 22% |
| Moyennement | 07% |
| Pas du tout | 02% |
| Autre / Aucun | 07% |

Animation et soutien :

15 bénévoles en animation et en prise de notes, majoritairement des intervenants et des responsables de la direction générale de nos groupes-membres, ainsi que l'ensemble de l'équipe des permanents de la COCQ-SIDA.

Lexique :

CHSLD: Centre d'hébergement en soins de longue durée
COCQ-SIDA : Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida.
GIPA : Principe de la participation accrue des personnes qui vivent avec le VIH/sida.
HLM : Habitation à loyer modique.
ONUSIDA : programme de l'ONU destiné à coordonner l'action des différentes agences spécialisées de l'ONU pour lutter contre la pandémie de VIH/sida.
PEP / PPE : Prophylaxie post-exposition.
PrEP / PPrE : Prophylaxie préexposition.
PVVIH : Personne vivant avec le VIH.
VIH : Virus d'immunodéficience acquise.

Les organismes membres de la COCQ-SIDA représentés lors du Forum :

ACCM (Sida bénévoles Montréal) : AIDS Community Care Montreal
BLITS : Bureau local d'intervention traitant du sida
BRAS-Outaouais : Bureau Régional d'Action Sida - Outaouais
Centre Sida Amitié
GAP-VIES : Groupe d'action pour la prévention de la transmission et l'éradication du sida.
GEIPSI : Groupe d'entraide à l'intention des personnes séropositives et itinérantes
L'ARCHE de l'Estrie : Amour, respect, compassion, harmonie et écoute pour les personnes vivant avec le VIH/sida
MAINS Bas St. Laurent : Mouvement d'Aide et d'Information Sida du Bas St. Laurent
Maison Dominique
Maison du Parc
MIELS-Québec : Mouvement d'Information et d'Entraide dans la Lutte contre le Sida à Québec
Sidaction Mauricie
Sidalys

Ensemble, nous ferons une différence !

La COCQ-SIDA remercie ses partenaires

Nous tenons à souligner spécialement la participation de nos partenaires, pour leur soutien précieux et leurs contributions solidaires ou commandites pour le Forum Entre-Nous 2013.

Financement & Commandites

Santé
et Services sociaux

Québec 



abbvie



Montréal 



Contributions solidaires



Centre d'Action Sida
Montréal - Femmes



BUREAU LOCAL
D'INTERVENTION
TRAITANT DU SIDA



CACTUS
Montréal



ÉMISSÈRE
Pour une sexualité en santé



I.R.I.S. -



Maison Plein Coeur



Maison Re-Né



L'ARCHE DE L'ESTRIE

