

Un pas en avant

Une boîte à outils pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)

*Conçue par et pour
les personnes vivant
avec le VIH/sida*

MODULE

5

.....RESSOURCES ET RECHERCHES

CANADIAN
AIDS
SOCIETY



SOCIÉTÉ
CANADIENNE
DU SIDA

Un pas en avant

Une boîte à outils pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)

*Conçue par et pour
les personnes vivant
avec le VIH/sida*

MODULE

5

RESSOURCES ET RECHERCHES



Ensemble, vers un monde en meilleure santé^{MC}

ISBN : 0-921906-58-7

Société canadienne du sida
190 rue O'Connor, Bureau 800
Ottawa, ON K2P 2R3

Téléphone : 613-230-3580
Sans frais : 1-800-499-1986
Télécopieur : 613-563-4998

www.cdnaids.ca

(Imprimée au Canada)



TABLE DE MATIÈRES

RECHERCHE	1
Recherche sur Internet	1
Recherche en bibliothèque	3
Ressources gouvernementales	4
Information sur la santé	5
Information sur les traitements	5
Approches non occidentales de la médecine	7
Réseaux sociaux	8
LEXIQUE	9
AUTO-ÉVALUATION	10
NOTES	11



Dans le présent module, nous examinerons comment effectuer des recherches sur Internet, à la bibliothèque ou dans votre collectivité. Nous passerons également en revue certaines des ressources qui vous sont offertes par des groupes locaux, des coalitions et réseaux régionaux et des organisations non gouvernementales (ONG) ainsi que par le gouvernement.

Il existe de nombreuses façons de tisser des liens et de trouver de l'information.

À la fin du présent module, vous trouverez une liste des sites Web d'ONG nationales, et des principaux organismes gouvernementaux.

Il peut s'agir de bons points de départ pour trouver des ressources supplémentaires dans votre collectivité et dans votre région.

RECHERCHE

Si vous vous préparez à effectuer une recherche sur un sujet, réfléchissez de façon générale à tous les aspects du thème sur lequel vous voulez obtenir de l'information. En procédant à une analyse documentaire, vous dégagerez diverses sources, mais si votre recherche est trop restreinte, des éléments d'information pourraient vous échapper. Il se pourrait aussi que vous ayez du mal à trouver suffisamment d'informations.

L'information qui date de plus de quatre ans est désuète. Les problèmes, les traitements et les sujets qui concernent le VIH évoluent rapidement, et changent tous les mois ou même tous les jours dans certains cas. Voilà un élément dont il faut tenir compte au moment d'effectuer des recherches ou de lire un document sur le VIH ou sur toute question connexe.

Recherche sur Internet

Internet recèle une mine d'information provenant de nombreuses sources : gouvernements, ONG, universités et collèges de nombreux pays.

« Si nous savions où nos travaux nous mènent, cela ne s'appellerait pas de la recherche, n'est-ce pas? »

– Albert Einstein

« Mes sources ne sont pas fiables, mais l'information que j'y trouve est fascinante. »

– Ashleigh Brilliant

Mais attention! L'information qu'on y trouve n'est pas toujours exacte, et certains sites Web ne sont pas à jour. Par ailleurs, Internet est un véritable repaire de charlatans. On y trouve des annonces de « traitements » pour diverses maladies (y compris le VIH) qui n'ont fait l'objet d'aucun essai clinique et relativement auxquels il existe peu ou pas du tout d'études ou de documents justificatifs. Par ailleurs, toute l'information qui se trouve sur Internet n'est pas exacte. Soyez prudent : certaines personnes présentent leurs opinions comme s'il s'agissait de faits. Wikipédia est une encyclopédie en ligne dont quiconque peut modifier le contenu. Gardez l'esprit et l'œil ouverts, et tendez aussi l'oreille. Allez chercher toute l'information accessible!

Si un renseignement semble trop beau pour être vrai, c'est probablement le cas.

Il existe plusieurs moteurs de recherche en ligne. Actuellement, le plus populaire est Google. Il y en a d'autres, par exemple, Yahoo, AOL, Alta Vista, Sympatico et Lycos.

Pour effectuer une recherche en ligne, il faut saisir un mot clé ou un ensemble de mots clés dans un moteur de recherche. Les mots clés sont des termes liés au sujet que vous explorez.

Exemple : Si vous cherchez des renseignements généraux sur le VIH/sida, vous pouvez taper « VIH/sida » dans le moteur de recherche, qui vous fournira la liste des sites qui contiennent de l'information sur le VIH et sur le sida. Il y en a des centaines de milliers. C'est probablement trop.

Si vous cherchez des renseignements sur le traitement du VIH, vous pouvez essayer les termes « traitements anti-VIH », « traitements contre le VIH », « traitements contre le sida », etc. Vous obtiendrez ainsi une liste de sites Web contenant de l'information liée à ces mots clés. La liste comprendra une grande variété de sites : traitements du VIH, sociétés pharmaceutiques, groupes à but non lucratif sur le VIH, groupes de patients traités pour le VIH, groupes de soutien, forums de discussion sur le traitement du VIH, et bien d'autres sites de partout dans le monde.

Cette recherche est peut-être encore trop étendue pour vos besoins.

Si vous cherchez des renseignements sur un traitement donné, tapez le nom du médicament dans le moteur de recherche. Vous n'obtiendrez que les sites qui concernent ce médicament. Encore une fois, vous

obtiendrez une longue liste de sites Web qu'il vous faudra passer au crible afin de repérer les quelques sites où vous trouverez l'information que vous recherchez.

Si vous cherchez de l'information sur le sujet « les sans-abri et le VIH au Canada », vous restreignez votre recherche encore davantage. Vous obtiendrez moins de résultats, mais ce type d'énoncé devrait vous amener plus près du but... idéalement. Dans cette mer d'information qu'est Internet, il faut parfois faire plusieurs essais avant de trouver ce qu'on cherche.

C'est en essayant des mots clés que vous apprendrez. Faites des essais pour voir les résultats générés. N'oubliez pas que les moteurs de recherche repèrent des « balises » dans un site Web. Les sites Web contenant le plus grand nombre de balises qui correspondent à votre mot clé figurent en tête de liste. Il se peut toutefois que l'information la plus pertinente se trouve plus bas dans la liste.

Recherche en bibliothèque

La plupart des bibliothèques contiennent de nombreux ouvrages sur le VIH et disposent d'une base de données de leur collection, dans laquelle effectuer des recherches. Certaines de ces bases de données sont accessibles sur Internet, ce qui permet d'effectuer des recherches depuis votre domicile avant de vous rendre en bibliothèque.

Tout comme pour la recherche sur Internet, vous pouvez utiliser des mots clés pour trouver les ouvrages qui correspondent le mieux à vos besoins. Certains ouvrages contenant par exemple de l'information sur les soins de santé, la condition physique ou la nutrition peuvent être intéressants même s'ils ne sont pas directement liés au VIH.

Les bibliothèques comprennent également une aire réservée aux périodiques, c'est-à-dire aux magazines et aux journaux. On y trouve une foule d'articles sérieux, mais il n'est pas toujours possible d'y trouver de l'information sur le VIH. Les revues scientifiques et les revues médicales sont les plus susceptibles de comprendre des articles sur le VIH.

La plupart des bibliothèques publiques utilisent le système de classification décimale de Dewey pour cataloguer leurs ouvrages. Les ouvrages sont alors classés selon une série de chiffres et le nom de famille de l'auteur.

Les ouvrages sont classés par sujet :

- 000 Généralités
- 001 Savoir
- 002 Livre
- 003 Systèmes
- 004 Traitement des données. Informatique.

Un ouvrage signé John Smith et portant sur le traitement de données pourrait être catalogué sous le code « 004.75 Smi ».

Les bibliothèques universitaires utilisent le système de classification de la Bibliothèque du Congrès. Il s'agit d'un système de classification par lettres et par chiffres.

- RA418-418.5 Médecine et société. Médecine sociale. Sociologie de la médecine.
- RA421-790.95 Santé publique. Hygiène. Médecine préventive.

Un ouvrage sur la prévention du VIH pourrait porter le code RA421-792.20.

Quel que soit le système utilisé par votre bibliothèque, si vous ne savez pas au juste comment trouver l'information que vous cherchez, demandez l'aide d'un bibliothécaire.

Ressources gouvernementales

Si vous cherchez de l'information provenant d'un ministère, sachez qu'elle se trouve peut-être sur le site Web du gouvernement. Par contre, le moteur de recherche de certains sites gouvernementaux n'est pas efficace et ne permet pas de générer les résultats voulus.

« Je n'ai jamais laissé l'école se mettre en travers de mon éducation. »

– Mark Twain

Le moyen le plus simple est parfois de parcourir le site Web d'un ministère donné, où vous trouverez peut-être des liens menant directement à l'information que vous cherchez.

Soyez aussi précis que possible. Choisissez des mots clés qui correspondent à votre sujet de recherche.

Après avoir tout essayé, si vous n'avez toujours pas trouvé, décrochez le combiné et téléphonez au ministère afin de demander où trouver l'information.

Vous pouvez aussi vous rendre en personne dans les bureaux d'un organisme gouvernemental près de chez vous pour vous informer. Vous en trouverez l'adresse dans les pages bleues de votre annuaire téléphonique. Vos députés provincial et fédéral ont également un bureau de circonscription où vous pouvez vous rendre pour obtenir des renseignements.

Si vous cherchez des renseignements au sujet des mesures précises que prend le gouvernement à l'égard d'une question donnée, prenez rendez-vous et fournissez une liste de vos questions à l'avance afin de permettre aux assistants de votre député d'effectuer des recherches au préalable.

Information sur la santé

De nombreuses provinces ont mis sur pied une régie de la santé, qui généralement dispose d'un site Web et dont l'adresse se trouve dans les pages bleues de l'annuaire téléphonique.

Les services et programmes offerts par l'entremise des autorités sanitaires sont également énumérés dans l'annuaire téléphonique et sur Internet, mais il peut être légèrement plus difficile de trouver la personne susceptible de répondre à vos questions. Parfois, le personnel administratif responsable des services à la collectivité et le personnel du service à la clientèle travaillent dans des bureaux distincts.

Les régies de la santé fournissent des services liés aux soins directs, aux soins hospitaliers, à la santé mentale, aux soins aux aînés et aux soins en clinique externe (y compris aux examens hématologiques) ainsi que des services liés aux médicaments et des services pharmaceutiques, pour ne nommer que ceux-là. Tous les ministères offrent des services dans plusieurs collectivités et comptent parfois plusieurs bureaux. Si vous habitez une grande ville, il se peut que le ministère auquel vous souhaitez vous adresser ait un bureau près de chez vous.

Une régie de la santé demeure une bureaucratie, ne l'oubliez pas. Vous devrez vous y retrouver dans les formalités administratives et passer par de nombreux services et administrateurs. Persévérez! Vous finirez par trouver l'information que vous cherchez.

Information sur les traitements

Il est parfois difficile de s'y retrouver dans la liste de plus en plus longue et de plus en plus complexe de médicaments et de possibilités de

traitement offerts parmi tant d'autres, que ce soit dans le domaine de la médecine traditionnelle occidentale, de la médecine chinoise, de la naturopathie ou des herbes médicinales.

Si vous cherchez des renseignements exacts sur les traitements, tournez-vous vers les experts! Plusieurs ONG canadiennes peuvent vous guider dans vos recherches. Le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE, au www.catie.ca), et le Conseil canadien de surveillance de l'accès aux traitements (CCSAT, au www.ctac.ca) sont deux organismes réputés qui sont au fait des traitements, des vaccins et des essais de médicaments les plus récents.

Les ONG constituent des sources d'information assez objectives qui vous aideront à prendre des décisions et où vous trouverez les renseignements que vous cherchez. Elles ne recommandent toutefois aucun traitement en particulier et vous conseilleront toujours de consulter votre médecin ou un spécialiste.

Les sociétés pharmaceutiques affichent en ligne la liste de leurs médicaments et des études qu'elles ont réalisées. Il est bon de savoir et de comprendre que, même si ces sociétés disposent de renseignements et d'études très exhaustives, elles s'occupent également de la mise en marché et de la vente de leurs médicaments et produits.

Il est plus difficile de trouver des renseignements complets sur les thérapies non conventionnelles et la médecine douce. Certains produits, comme les vitamines et les remèdes à base de plantes médicinales, ne sont pas réglementés et n'ont fait l'objet d'aucune étude exhaustive; on ne sait donc pas comment ils interagissent avec les médicaments anti-VIH, s'il y a des contre-indications ou de quelles façons ces produits pourraient agir sur l'organisme d'une personne vivant avec le VIH/sida (PVIH/sida).

Le millepertuis en est un exemple. Il s'agit d'un remède à base de plantes médicinales fréquemment utilisé pour contrer l'anxiété. On a toutefois constaté que le millepertuis interagit de façon très néfaste avec certains médicaments anti-VIH, ce qui a déjà causé la mort. Les PVIH/sida sont maintenant beaucoup plus prudentes en ce qui concerne les médicaments et les remèdes à base d'herbes médicinales.

« Il ne faut jamais regarder les choses en face, sinon on n'aurait pas le courage de se lever le matin. »

– Marlo Thomas

N'oubliez jamais qu'un médicament demeure un médicament, quelle que soit la substance à partir de laquelle il est produit. Informez-vous auprès de

votre médecin ou de votre spécialiste, rassemblez des renseignements exhaustifs sur les médicaments et faites des choix éclairés avant d'amorcer un schéma thérapeutique, quel qu'il soit.

Certains organismes offrent des ateliers d'information sur les traitements pour aider les PVVIH/sida à s'y retrouver et à comprendre comment agissent les traitements. Demandez à votre organisme s'il offre ce type de formation. Dans la négative, vous pourriez contribuer à en mettre une sur pied.

Approches non occidentales de la médecine

La médecine est un élément culturel. La vision de cette discipline diffère selon les cultures. Même dans les cultures européennes, elle a évolué au fil du temps : au Moyen Âge, les médecins utilisaient la saignée pour nettoyer les plaies. Curieusement, cette pratique connaît actuellement un renouveau. On estimait qu'un déséquilibre dans les « humeurs » (sang, muqueuses, bile) était à l'origine des maladies. À l'époque, on utilisait largement des remèdes à base de plantes médicinales, et on redécouvre aujourd'hui les bienfaits réels de ces anciennes médecines et de certains remèdes de grand-mère comme le bouillon de poulet.

La médecine chinoise se sert des herbes et du thé ainsi que d'autres ingrédients pour traiter certaines maladies. Le rôle du médecin chinois est de prévenir la maladie. Si un patient tombe malade, c'est qu'il a failli à la tâche, et il doit se remettre au travail pour développer un remède à base d'herbes médicinales afin que le patient retrouve la santé. La médecine chinoise repose sur le « chi », c'est-à-dire la force de vie qui traverse notre corps. C'est lorsque le chi est déséquilibré que nous tombons malades. Le médecin veille à conserver cet équilibre.

La médecine traditionnelle des Premières nations a également recours aux remèdes à base d'herbes médicinales. Le cèdre, le salal, ainsi qu'une multitude d'autres plantes, baies et arbres sont considérés comme ayant des propriétés curatives. Dans la tradition médicale des Premières nations, le guérisseur collabore avec la personne malade pour mettre au point le traitement le plus efficace et prévenir la maladie. Un peu comme dans la médecine chinoise et d'autres médecines orientales, celle des Premières nations comporte une dimension sacrée; elle reconnaît le lien entre corps, mental, esprit et Terre et le fait qu'il faut maintenir un équilibre pour rester en bonne santé.

Il existe un fil conducteur entre toutes ces approches de la médecine : toute maladie, ou « mal-aise », provient d'un déséquilibre. Ces idées anciennes commencent à percer en Occident.

Réseaux sociaux

Il existe sur Internet un certain nombre de réseaux sociaux. Facebook et MySpace en sont les deux principaux. Ces sites permettent d'afficher en ligne des renseignements personnels et de partager ses intérêts par l'entremise de photographies, de blogues et de communications par courriel.

Ces sites constituent un moyen formidable d'établir des liens et même de trouver d'autres PVVIH/sida, mais soyez prudents. Ils ne sont dotés d'aucun mécanisme de protection de la vie privée, et les renseignements personnels qui s'y trouvent sont accessibles par toute personne, où qu'elle se trouve sur la planète.

Parcourez ces sites avant de décider ce que vous voulez y publier. S'ils vous semblent utiles, lancez-vous, faites un essai.

Voici d'autres sites qui pourraient être utiles:

- Société canadienne du sida : www.cdnaids.ca
- Réseau canadien autochtone du sida : www.caan.ca
- Réseau canadien d'info-traitements sida : www.catie.ca
- Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements : www.ctac.ca
- Réseau juridique canadien VIH/SIDA : www.aidslaw.ca
- Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale : www.hivandrehab.ca
- Coalition intergence sida et développement : www.icad-cisd.com
- Bénévoles Canada : www.volunteer.ca
- Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH-sida Amérique du nord : www.gnpna.org
- Agence de la santé publique du Canada : www.phac-aspc.gc.ca

LEXIQUE

Analyse documentaire : consultation de la documentation, d'articles, d'études et d'autres documents sur un sujet donné.

Blogue : terme qui provient du terme anglais « web log ». Il désigne des pages Web où exprimer ses points de vue et ses idées.

Contre-indications : dans certains cas, il pourrait survenir une interaction médicamenteuse néfaste. Le pharmacien connaît les circonstances dans lesquelles des médicaments sont « contre-indiqués », c'est-à-dire lorsqu'ils ne doivent PAS être administrés ensemble.

ONG : organisation non gouvernementale. Tout groupe communautaire non directement lié au gouvernement est une ONG.

Schéma thérapeutique : ensemble des médicaments administrés.

AUTO-ÉVALUATION

Après avoir terminé le présent module, j'ai appris :

J'ai besoin de plus amples renseignements sur les sujets suivants :

Actuellement, mes points forts sont :

Actuellement, mes points faibles sont:

Mes prochaines étapes consisteront à :

Je peux le faire dans un délai de : _____

Encerclez le chiffre qui correspond à votre situation.

	J'en suis convaincu			Pas tout à fait	
J'ai consacré assez de temps au module.	1	2	3	4	5
J'utilise mon énergie judicieusement.	1	2	3	4	5
Je sais où trouver des renseignements.	1	2	3	4	5
Je peux trouver de l'aide.	1	2	3	4	5
Je sais comment utiliser ce que j'ai appris.	1	2	3	4	5

