

PORTRAIT ET BESOINS
DE LA CLIENTÈLE ATTEINTE DU VIH
DANS LANAUDIÈRE

Rapport final

Sophie Alarie
Muriel Lafarge

Équipe des maladies infectieuses
Direction de santé publique de Lanaudière
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière

Octobre 2003

Mise en page : Chantal Desrosiers

On peut se procurer une copie de ce document en communiquant à la :

Direction de santé publique de Lanaudière
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière
1000, boul. Sainte-Anne
Saint-Charles-Borromée (Québec) J6E 6J2
Téléphone : (450) 759-1157 poste 4416

Dépôt légal :
ISBN : 2-89475-174-5
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
Quatrième trimestre 2003

REMERCIEMENTS

Plusieurs personnes ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce document. Nous tenons à les remercier pour leur contribution. Plus spécifiquement, nous ne pouvons passer sous silence la collaboration des intervenants des différentes ressources du territoire, dont les CLSC, la Maison Sainte-Famille et SIPE Lanaudière. De plus, la collaboration précieuse des médecins, des microbiologistes et des pharmaciens du territoire qui nous ont référé des participants, qui ont répondu aux questionnaires et qui ont fourni des réponses à nos nombreuses questions.

Nous tenons aussi à remercier Dre Martine Martin et Dre Joane Désilets pour leurs judicieux commentaires sur les versions antérieures de ce document. Enfin, Chantal Desrosiers mérite qu'on souligne la qualité de son travail de secrétariat, soit les corrections et la mise en page des différentes versions de ce document et le tout, au cours de ce long processus.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	4
LISTE DES SIGLES	5
LES FAITS SAILLANTS	6
INTRODUCTION	15
1. CONTEXTE DE LA RECHERCHE	17
2. OBJECTIFS	17
3. LES ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES	17
3.1 <i>Objectif 1 : Dresser un portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière</i>	18
3.1.1 La population d'enquête et le recrutement des participants	18
3.1.2 La cueillette de données	18
3.1.3 L'analyse des données	19
3.2 <i>Objectif 2 : Identifier le profil des personnes infectées au VIH dans la région de Lanaudière afin d'identifier les sous-groupes présents sur le territoire de Lanaudière</i>	19
3.2.1 La population d'enquête et le recrutement des participants	19
3.2.2 La cueillette de données	19
3.2.3 L'analyse de données	19
3.3 <i>Objectif 3 : Dégager les besoins des personnes séropositives en terme de services</i>	20
3.3.1 La population d'enquête et le recrutement des participants	20
3.3.2 La cueillette de données	20
3.3.3 L'analyse des données	21
4. RÉSULTATS	21
4.1 <i>Le portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière</i>	21
4.2 <i>Le profil des personnes infectées au VIH dans la région de Lanaudière</i>	25
4.3 <i>Les besoins des personnes atteintes du VIH dans Lanaudière</i>	30
4.3.1 Le profil des participants	30
4.3.2 La prévention : une nécessité	32
4.3.3 De la santé à la séropositivité	33
4.3.3.1 Origine de l'infection au VIH	33
4.3.3.2 Le dépistage	39
4.3.3.3 La remise du résultat du test : un point tournant	44
4.3.3.4 La réaction à l'annonce du diagnostic	49
4.3.3.5 L'état de santé des participants	57
4.3.4 Dès l'annonce du résultat : des besoins pressants	60
4.3.4.1 Le suivi médical	60
4.3.4.2 L'information relative au VIH	73
4.3.4.3 L'emploi et la famille : quels sont leurs droits ?	81
4.3.4.4 Les services psychologiques	84
4.3.4.5 Le transport régional	95
4.3.5 Après le choc des besoins différents	100
4.3.5.1 La médication	110
4.3.5.2 L'occupation du temps	122
4.3.5.3 Les massages	130
4.3.6 Des besoins à long terme	131
4.3.6.1 Les besoins de nature psychologique	131
4.3.6.2 Les soins en fin de vie	132
4.3.7 Les besoins ponctuels	133
4.3.7.1 La supervision pour l'organisation du quotidien	133
4.3.7.2 Les besoins vestimentaires	134

4.3.7.3	Les ressources financières	136
4.3.7.4	L'alimentation	141
4.3.7.5	L'hébergement.....	147
4.3.7.6	Le besoin en services ménagers.....	152
4.3.7.7	Les contacts avec les enfants	153
4.4	<i>Les relations amoureuses</i>	154
4.4.1	Le choix d'un partenaire et ses raisons	154
4.4.1.1	Le choix d'un partenaire atteint	154
4.4.1.2	Le choix d'un partenaire non atteint	156
4.4.2	Les moyens de rencontrer quelqu'un	157
4.4.2.1	Les lignes rencontres	158
4.4.2.2	SIPE Lanaudière.....	159
4.4.2.3	Les partages AA	159
4.4.3	Le temps qui court et l'urgence d'agir	159
4.4.4	Fonder une famille : encore possible.....	159
4.4.5	Les services régionaux	161
4.4.5.1	La référence inter-ressources	161
4.4.5.2	Les organismes régionaux spécialisés.....	165
4.4.5.3	Perception de ce que devrait être l'organisme	178
4.4.6	Les incitatifs et obstacles à l'accès aux services régionaux.....	181
4.4.6.1	Les éléments favorisant la demande d'aide	181
4.4.6.2	Les obstacles à la demande de services	187
DISCUSSION		194
RECOMMANDATIONS		200
CONCLUSION		204
RÉFÉRENCES		205

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : CLSC/CHSLD et organismes communautaires offrant des services aux personnes séropositives de la région de Lanaudière en 2002.....	23
Tableau 2 : Taux de réponses des médecins, des pharmaciens et des dentistes.....	25
Tableau 3 : Répartition des personnes atteintes du VIH selon le sexe et le type de professionnel consulté.....	26
Tableau 4 : Moyenne d'âge par catégorie de la clientèle atteinte par le VIH selon le professionnel consulté.....	26
Tableau 5 : Type de clientèle atteinte du VIH rencontrée selon le professionnel consulté (médecins et dentistes).....	27
Tableau 6 : Motifs de consultation selon le type de professionnel.....	29
Tableau 7 : Âge des participants aux entrevues.....	31

LISTE DES SIGLES

CATIE	Canadian AIDS treatment information exchange/Réseau canadien d'info-traitements sida
CLSC	Centre local de services communautaires
CPAVIH	Comité des personnes atteintes du VIH du Québec
DSP	Direction de santé publique
HARSAH	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
MADO	Maladie à déclaration obligatoire
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RAMQ	Régie de l'assurance-maladie du Québec
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
Sida	Syndrome d'immunodéficience acquise
UDI	Utilisateurs de drogues injectables
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

LES FAITS SAILLANTS

⇒ LES SERVICES

- 1) Les ressources offrant des services aux personnes atteintes du VIH sur le territoire Lanaudois se composent des microbiologistes de deux hôpitaux (CHRD et CH Pierre-Le Gardeur), des six CLSC ou CLSC/CHSLD, de SIPE Lanaudière et de la Maison Sainte-Famille.

⇒ LE PORTRAIT DES PERSONNES ATTEINTES DU VIH

- 2) Les personnes atteintes du VIH sur le territoire, selon la présente analyse, se composent d'environ 70 % d'hommes et de 30 % de femmes.
- 3) Les deux groupes d'âge les plus représentés sont les 26-35 ans suivis des 36-45 ans.
- 4) Les sous-groupes les plus représentés sur le territoire sont les consommateurs d'alcool et de drogues, y compris les utilisateurs de drogues injectables, les jeunes homosexuels ou bisexuels, les femmes, les jeunes, les détenus ou ex-détenus. Plusieurs personnes atteintes du VIH étaient également porteuses d'hépatite B et/ou C.
- 5) Les hommes sont plus souvent sur le marché du travail que les femmes.
- 6) Les effets secondaires des médicaments et les problèmes associés à la prise quotidienne des médicaments sont les deux principaux motifs de consultation des professionnels interrogés.

⇒ LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DU VIH

▪ La prévention

- 7) La prévention demeure importante tant auprès de sous-groupes à risque que de la population générale. Plus spécifiquement, les modes de transmission et les comportements à risque constituent les informations à privilégier.

▪ Le dépistage

- 8) Dans la région de Lanaudière, les relations sexuelles, que ce soit homosexuelles ou hétérosexuelles incluant la prostitution, les relations sexuelles en pays endémiques et l'utilisation de drogues injectables, particulièrement sur le territoire de Montréal, constituaient les principaux modes d'infection des personnes rencontrées.
- 9) Les principales raisons à l'origine du dépistage des personnes rencontrées sont : 1) l'offre du dépistage par le médecin, 2) des problèmes de santé, 3) les symptômes ou le diagnostic de séropositivité du conjoint, 4) les procédures d'admission dans les maisons de thérapie pour les toxicomanes, 5) une initiative ponctuelle ou régulière, 6) le doute d'être infecté, 7) le dépistage dû au hasard.

10) Bien que plusieurs personnes aient eu des doutes à propos de leur séropositivité, peu d'entre elles ont passé le test de leur propre initiative.

11) La majorité des répondants a été dépistée hors de la région de Lanaudière, dans des cliniques privées. Aucune de ces personnes n'a bénéficié des services des cliniques de dépistage anonyme du VIH.

▪ **La remise du résultat du test**

12) La remise du résultat du test est perçue comme une sentence de mort, un point de rupture dans leur vie.

13) Les résultats du test de dépistage du VIH ont été remis par des médecins. Peu de ces médecins avaient au préalable procédé à des counselling pré-test.

14) Les personnes rencontrées ont relevé certaines situations qui ont été insatisfaisantes pour elles lors de la remise du résultat. La délivrance du diagnostic à un membre de la famille, l'attitude froide du médecin, l'absence d'intimité pour absorber le choc de la nouvelle et la révélation du diagnostic avant d'obtenir le résultat définitif de l'ensemble des tests, ont constitué autant d'éléments perçus comme inadéquats.

15) Le besoin d'avoir des médecins offrant du support et qui prennent le temps de donner des explications, au moment de la remise du résultat, est énoncé. D'autres suggèrent une référence à un service psychologique. Tous conviennent que le résultat doit être communiqué rapidement après le prélèvement.

16) Certains réagissent à l'annonce du diagnostic par l'abus d'alcool et de drogues alors que d'autres ont peur, sont tristes et angoissés. Ils ont peur d'infecter les autres, ce qui les pousse à l'auto-exclusion et contribue à l'isolement de peur d'être rejetés. Certains vivent des épisodes dépressifs et n'acceptent pas le diagnostic.

▪ **L'annonce du diagnostic**

➤ **Le suivi médical**

17) Toutes les personnes rencontrées bénéficiaient d'un suivi médical. Les répondants étaient satisfaits de leur suivi médical.

18) Les suivis médicaux régionaux sont assurés par les microbiologistes des deux centres hospitaliers de la région et/ou par les médecins des CLSC ou CLSC/CHSLD, par les « médecins de famille » (omnipraticiens en cliniques privées).

19) Les composantes d'un suivi médical satisfaisant sont : 1) une relation suivie avec le médecin, 2) des pratiques tenant compte de leur réalité, 3) le sentiment d'être respecté basé sur la disponibilité et le temps accordé, 5) l'impression de sécurité, 6) la compétence reconnue du médecin.

20) L'information, la référence et l'accessibilité à l'hospitalisation constituent les trois rôles clés que les médecins devraient jouer en plus du suivi médical, selon les répondants.

21) Certains maintiennent des suivis médicaux hors de la région de Lanaudière. La proximité des services, la complexité des procédures de transfert de dossier et la présence d'un réseau offrant des services complémentaires, contribuent à ce que plusieurs maintiennent leur suivi médical hors de la région.

➤ **Les informations**

22) Les diverses sources d'information sur la maladie sont les médecins, les CLSC ou CLSC/CHSLD, les organismes sida, les autres personnes atteintes, la famille et les organismes comme CATIE (traduisant les textes).

23) Les personnes rencontrées ont l'impression de manquer d'information tant pour eux que pour leur entourage. Plus spécifiquement, les mesures de protection, les modes de transmission, la possibilité de vivre avec le VIH, les droits parentaux et les droits au travail constituent des renseignements dont ils ont besoin rapidement après le diagnostic.

➤ **Les services psychologiques**

24) Le contexte entourant le diagnostic de séropositivité influence la santé mentale des personnes atteintes, leurs besoins et leurs recours aux services. La crainte de la mort est omniprésente chez ces personnes.

25) Certains auraient eu besoin d'intervention de nature psychologique suite à l'annonce du diagnostic. En effet, des états dépressifs voire suicidaires ont été rapportés par plusieurs répondants.

26) Les services psychologiques n'ont pas été offerts d'emblée à toutes les personnes nouvellement atteintes de la région. Or, une référence rapide, automatique et systématique à ces services, devrait être faite pour toute personne nouvellement diagnostiquée selon les répondants.

27) Les interventions devraient amener les personnes atteintes à prendre conscience de la possibilité d'une qualité de vie intéressante malgré un diagnostic de VIH et éviter les interventions visant l'acceptation de la mort à cette étape.

28) L'hospitalisation et le suivi externe de l'hôpital constituent actuellement les principales sources d'interventions de nature psychologique dont les répondants ont bénéficié spécifiquement pour leur VIH. Toutefois, les problèmes de co-morbidité ont permis à d'autres d'accéder à des suivis qui ont aussi englobé l'intervention concernant le VIH.

➤ **Le transport**

29) Actuellement, les répondants se déplacent avec leur voiture lorsqu'ils en possèdent une. Pour ceux qui n'en ont pas, l'emprunt d'une automobile, l'accompagnement d'un membre de l'entourage, les services de transports publics et le transport bénévole ou adapté constituent les moyens de se véhiculer recensés. Enfin, d'autres s'installent à proximité des services pour éviter tout problème de transport éventuel.

▪ **Les besoins à moyen terme**

➤ **Le suivi psychologique**

30) Les interventions devraient porter sur le maintien et l'amélioration de la qualité de vie et être associées à une forme de support à cette étape, selon les répondants.

31) Les participants tentent de préserver leur entourage et de ce fait se livrent peu à ces derniers. Pour cette raison, ils ont besoin de contacts avec d'autres personnes séropositives pour échanger sur ce qu'ils vivent tout en préservant leur entourage.

32) Pour maintenir leur équilibre psychologique, les personnes rencontrées ont modifié leur façon de voir la maladie. Alors que certains « font semblant » d'être en santé, d'autres disent qu'il faut plutôt faire face à la maladie. Toutefois, ils conviennent que la maladie les amène à profiter au maximum du temps qu'il leur reste, à tirer le meilleur parti de la situation, à adopter un mode de vie plus sain.

33) Les personnes rencontrées obtenaient diverses formes de soutien. De fait, les sources de soutien des répondants étaient les professionnels, l'entourage, les bénévoles, les autres personnes atteintes.

➤ **La médication**

34) La livraison des médicaments à domicile est souvent privilégiée. En plus d'éviter un déplacement, elle permet de conserver un certain anonymat. De fait, elle évite la visibilité associée à l'attente et à la remise du médicament par le pharmacien.

35) Le coût des médicaments en inquiète plusieurs. De fait, certains ont demandé de l'aide sociale pour éviter la franchise de l'assurance-médicament. Le paiement de la franchise de l'assurance de la RAMQ est difficile, surtout pour les couples où les deux sont atteints.

36) Le délai relatif à l'inscription au registre, permettant d'obtenir gratuitement la médication, est problématique pour ceux ayant développé des résistances à l'ensemble des médicaments contenus dans ladite liste.

37) L'accès aux médicaments sans ordonnance, donc non défrayés par l'aide sociale et l'assurance de la RAMQ est problématique. Certains ne peuvent assumer le coût de ces produits.

- 38) Le délai pour obtenir un bon dosage de la médication est de quelques mois tout au plus. Toutefois, toute modification induit une nouvelle période de stabilisation de quelques mois.
- 39) La crainte de développer des résistances à l'ensemble des médicaments disponibles est omniprésente chez les personnes rencontrées.
- 40) Les effets secondaires des médicaments constituent un sujet que les répondants éprouvent le besoin de partager avec d'autres personnes vivant la même chose.
- 41) Les personnes rencontrées perçoivent plus facilement les inconvénients liés aux effets secondaires que les bénéfices du médicament.
- 42) Les interactions médicamenteuses ont eu de graves répercussions sur la santé de certains.
- 43) La médication remise par le médecin fait l'objet de contre-vérification de la part des patients séropositifs. Comme leur survie en dépend, ils s'assurent qu'ils disposent du meilleur produit compte tenu de leur état en cherchant dans des monographies.
- 44) La mobilité d'une province à l'autre induit des périodes où les personnes ne bénéficient d'aucune couverture d'assurance-médicaments de la RAMQ, malgré leur présence en territoire québécois.
- **L'occupation du temps**
- 45) La quasi-totalité des répondants ne travaille pas.
- 46) Que ce soit en rendant des services à l'entourage, en s'occupant d'animaux, en faisant du bénévolat ou en accédant à des emplois adaptés à leur condition pour meubler leurs temps libres, les participants ont formulé le besoin de se sentir utiles.
- 47) Des informations sur les emplois permis aux personnes séropositives seraient aussi requises.
- 48) L'accessibilité aux activités aurait un effet bénéfique sur la santé mentale, selon les participants. Or, trois conditions favorisent la participation aux activités : 1) le transport, 2) la gratuité et 3) le fait qu'elles soient adaptées à l'état de santé des participants.
- 49) Quelques personnes ont manifesté un intérêt pour des activités sportives ou artistiques. Toutefois, les activités de groupe tels que le cinéma, les quilles, les jeux de société, les dîners communautaires, les sorties, les groupes de discussion, les soirées d'information rejoignent davantage l'ensemble des participants.

➤ **Les massages**

50) Les massages ont suscité un intérêt, principalement parce qu'ils constituent une occasion de rencontrer des gens et ainsi d'obtenir du support.

▪ **Des besoins à long terme**

➤ **Les services psychologiques**

51) Le suivi psychologique axé sur l'acceptation de la mort devrait se faire lorsque la personne est en phase pré-terminale ou terminale.

➤ **Les soins en fin de vie**

52) L'entourage constitue la ressource privilégiée tant que la situation le permet.

53) Le recours à une infirmière assurant certains soins spécifiques et enseignant aux membres de l'entourage à assumer les soins était aussi envisagé par les répondants.

54) Lorsque l'état de santé ne permettra plus d'être autonome, certains prévoient recourir à une ressource interne¹ (CHSLD, Maison Sainte-Famille, etc.).

55) Des participants désirent mourir à l'hôpital alors que d'autres préfèrent mourir à domicile.

▪ **Les besoins ponctuels**

➤ **L'organisation du quotidien**

56) Les répondants n'ont pas besoin de suivi pour l'organisation du quotidien.

➤ **Les besoins vestimentaires**

57) Certains participants vont ponctuellement ou régulièrement dans les comptoirs vestimentaires. Cependant, ils répugnent à l'idée d'avoir à justifier leurs besoins vestimentaires par leur séropositivité.

➤ **La gestion du budget**

58) À l'annonce du diagnostic, certains ont liquidé tous leurs biens, croyant mourir à court terme. Cet écoulement des biens a été le point de départ de la précarité financière de plusieurs.

59) Les sources de revenus des répondants sont : aide sociale, Régime des rentes du Québec, prestations de la SAAQ, assurances-groupe et travail à temps partiel.

1-Une ressource offrant l'hébergement à ses utilisateurs est considérée comme une ressource interne au sens où elle est utilisée dans le présent document. Ceci par opposition à une ressource externe, c'est-à-dire n'offrant pas l'hébergement à sa clientèle.

60) La rente supplémentaire est difficile à obtenir pour certains malgré leur diagnostic de VIH.

61) Les répondants hésitent à faire respecter leurs droits (par exemple relativement à l'aide sociale) parce que la défense des droits induit un stress. Or, ce stress risque, selon eux, de « réveiller la maladie ».

62) La crainte de devoir révéler leur séropositivité à un employeur potentiel, les amène à demeurer sur l'aide sociale.

63) Afin de pallier aux problèmes financiers auxquels ils sont confrontés, les répondants partagent les dépenses avec d'autres ou empruntent ponctuellement de l'argent.

➤ **Les besoins alimentaires**

64) Le recours aux banques alimentaires et aux services d'une diététicienne est souvent relié à une détérioration de l'état de santé. D'ailleurs, les autres problèmes de santé constituent souvent la porte d'entrée à ces services.

65) Les banques alimentaires et les soupes populaires sont méconnues des participants. De plus, la référence à ces organismes ne se ferait plus dans Lanaudière, selon les personnes atteintes du VIH rencontrées. Certaines se rendent encore à Montréal mensuellement pour obtenir de la nourriture, parce que les ressources offrent des quantités plus importantes, davantage de variétés et que les ressources sont plus facilement accessibles et le fonctionnement plus intéressant.

66) Les répondants n'ont pas besoin d'aide pour la préparation des repas.

➤ **L'hébergement**

67) Certains répondants vivaient seuls alors que d'autres privilégiaient les solutions moins coûteuses, telle la location de chambres et pension ou le fait d'habiter avec la famille. De plus, certains sélectionnaient leur logement afin qu'il soit à proximité des services dont ils ont besoin pour éviter les problèmes de transport.

68) Les besoins d'hébergement de type répit risquent d'augmenter pour les personnes dont la maladie est plus avancée. En effet, les anti-rétroviraux augmentent l'espérance de vie des personnes atteintes et de ce fait, ils risquent d'utiliser davantage les divers services qui leur sont offerts.

69) Des loyers à coût réduit et des centres d'hébergement adaptés constituent deux besoins identifiés par les participants.

➤ **Les services ménagers**

70) Une aide pour les services ménagers n'a pas été jugée nécessaire.

➤ **Le contact avec les enfants**

71) Une répondante s'est vue retirer la garde de ses enfants suite à son diagnostic.

➤ **Les relations amoureuses**

72) Certains ont décidé de ne plus avoir de relations amoureuses. D'autres choisissent un partenaire atteint pour éviter tout risque de contamination. Toutefois, la culpabilité de survivre à l'autre est lourde à porter. Enfin, certains préfèrent un partenaire qui n'est pas atteint pour éviter l'effet miroir, le risque de réinfection, et ce, malgré les craintes qu'ils vivent d'annoncer à l'autre leur statut de séropositivité et à la peur du rejet qui y est rattachée.

73) Les stratégies actuellement déployées pour rencontrer quelqu'un sont les lignes de rencontre, les présences à SIPE Lanaudière, les partages AA.

➤ **Les services régionaux**

74) Environ 29 % des médecins et 33 % des pharmaciens ont référé des personnes atteintes à l'organisme communautaire SIDA externe régional (SIPE Lanaudière). Toutefois, aucun dentiste n'avait procédé à ce type de référence.

75) La référence, composante essentielle de l'efficacité des services, semble déficiente sur le territoire.

76) La seule source de référence des personnes rencontrées était les microbiologistes et/ou les médecins assurant le suivi médical. Selon les répondants, le médecin annonçant le diagnostic devrait être le point de départ de la procédure de référence aux autres services. Les références pour une évaluation de la santé mentale (psychologue ou travailleur social) et à l'organisme sida régional, devraient être exercées systématiquement par le médecin annonçant le diagnostic.

77) Actuellement, les personnes cherchent les ressources dans les différents bottins, elles sont rarement référées.

78) Les organismes sida devraient avoir une bonne connaissance des autres organismes du territoire et assurer la référence.

➤ **Les soins dentaires**

79) Les soins dentaires sont négligés. Les personnes craignent que les dentistes n'acceptent plus de les traiter à cause de leur séropositivité.

➤ **Les organismes spécialisés**

80) SIPE Lanaudière offre principalement de l'information sur le sida et des activités, surtout des cafés-rencontres, selon les répondants.

81) SIPE Lanaudière offre le gardiennage et l'aide aux soins en fin de vie.

82) Des demandes de références de plusieurs natures qui ont été faites par les usagers, à l'organisme SIPE Lanaudière, seraient restées sans réponse. La clientèle note d'ailleurs, de la part de cet organisme, une méconnaissance des ressources du territoire et une absence de partenariat avec d'autres services. Toutefois, il y a discordance entre le discours des usagers et celui du personnel de SIPE Lanaudière au sujet de la référence à d'autres ressources. Selon les usagers, SIPE Lanaudière devrait avoir une meilleure connaissance des ressources sur le territoire et des différents services offerts par chacune d'elles, afin d'être en mesure d'y référer les personnes séropositives ayant identifié des besoins auxquels ces ressources peuvent répondre.

83) Le besoin d'un organisme communautaire SIDA régional est présent. Toutefois, SIPE Lanaudière est peu connu et peu fréquenté. De plus, malgré la disponibilité des services, les usagers hésitent à faire des demandes. En effet, la peur d'être identifié comme séropositif, la quasi-absence de certaines clientèles pourtant présentes sur le territoire, alliées à des problèmes organisationnels, sont à l'origine du peu d'assiduité des personnes atteintes du VIH à la ressource, le tout dans un phénomène de renforcement mutuel.

84) La Maison Sainte-Famille, tout comme ses services, sont méconnus sur l'ensemble du territoire.

▪ **Les incitatifs et obstacles à l'accès aux services régionaux**

85) Certains éléments favorisent les demandes d'aide : 1) une visibilité accrue des services, 2) une réponse rapide aux demandes, 3) des ressources maintenant des contacts réguliers avec la clientèle, 4) du transport, 5) un personnel établissant des relations professionnelles, chaleureuses et humaines avec les usagers. De plus, les expériences positives antérieures de demande d'aide et la détérioration de l'état de santé contribuent à augmenter les demandes.

86) Certains éléments compromettent les demandes d'aide : 1) l'absence de réponse aux demandes antérieures, 2) l'absence de professionnalisme et/ou de spécialisation, 3) la confidentialité/l'anonymat, 4) la réaction de l'entourage, 5) le désir de ne pas surcharger l'entourage de demandes, 6) la peur de contaminer, 7) les attitudes des personnes atteintes (l'orgueil, la gêne, etc.).

INTRODUCTION

Malgré les nombreux programmes de prévention mis en place, l'infection au VIH ne semble pas en régression (Santé Canada, 2001). En effet, selon les données de Santé Canada (2001), à la fin de 1999, au Canada, on estimait à 49 800 le nombre de personnes qui vivaient avec le VIH, incluant le sida, soit une augmentation de 24 % par rapport à 1996. Au-delà de l'infection qui augmente, certains sous-groupes s'infectent aussi davantage et le visage des nouvelles infections varie dans le temps. En effet, 4 190 nouvelles infections se sont produites en 1999 à l'échelle canadienne. Pourtant, comparés aux données d'avant 1996, certains résultats de 1999 sont pour le moins surprenants. Les infections chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) ont augmenté de 30 %, celles chez les utilisateurs de drogues injectables (UDI) ont chuté de 27 % alors que chez les hétérosexuels, l'augmentation est de l'ordre de 26 %. Ces résultats indiquent que l'infection au VIH évolue temporellement et la propagation s'étend graduellement à la population générale (Remis, 1996). Il convient donc de s'intéresser aux variations de l'épidémie afin de permettre les interventions les plus probantes.

La stratégie québécoise de lutte contre le sida propose de « rejoindre les personnes aux prises avec de multiples problèmes et leur offrir ce dont elles ont besoin tant en matière de prévention qu'en matière de soins et de services » (Gouvernement du Québec, 1998).

Toutefois, plusieurs recherches indiquent que les grands centres urbains regroupent la majorité des personnes aux prises avec le VIH. Il convient, malgré tout, de s'intéresser à la situation hors des grands centres, afin de cerner le portrait global et d'offrir des services adaptés aux résidents de l'ensemble du territoire québécois. Plus spécifiquement, la prévalence de l'infection au VIH pour la région de Lanaudière a été estimée à 150 cas dont 131 hommes et 19 femmes pour l'année 1996 (Remis, Leclerc et Vandal, 1999). De plus, les résultats des banques de données nationales du Laboratoire de santé publique du Québec indiquent que, pour 2001-2002, 171 spécimens ont été soumis afin de mesurer la charge virale. Or, ces tests ont été demandés pour 75 personnes approximativement.² Comme aucune étude n'a été effectuée jusqu'à maintenant dans la région de Lanaudière, ni dans d'autres régions comparables, rien ne permet de vérifier si les services dispensés sont adaptés aux sous-groupes retrouvés hors des grands centres. Or, l'accessibilité et la continuité des soins offerts aux personnes atteintes du VIH constituent un enjeu majeur susceptible de toucher un nombre grandissant d'individus.

En effet, les nouveaux traitements contre le VIH et les traitements prophylactiques contre les infections opportunistes, prolongent l'espérance de vie des personnes infectées. On peut donc croire que les gens atteints du VIH et du sida seront de plus en plus nombreux à faire usage de services spécialisés, d'où l'intérêt de mettre en place des structures adaptées aux besoins des personnes aux prises avec le VIH dès maintenant. Pourtant, en région, aucun résultat de recherche n'a été recensé sur les services dispensés aux personnes aux prises avec le VIH et rien n'indique que les services offerts actuellement répondent aux besoins des personnes pour lesquelles ils ont été mis en place.

² Il faut toutefois être prudent dans l'utilisation de ces résultats car le Laboratoire de Santé publique du Québec n'utilise pas le numéro d'assurance-maladie, et de ce fait, il est possible que certains doublons subsistent, et ce, malgré les efforts déployés pour les éliminer.

Le document qui suit présente une analyse des besoins des personnes aux prises avec le VIH dans la région de Lanaudière. Dans un premier temps, les services offerts actuellement sur le territoire lanaudois seront recensés. Ensuite, à partir de questionnaires envoyés aux médecins de la région, aux pharmaciens et aux dentistes, un profil des personnes atteintes du VIH a été dressé. Puis 16 personnes atteintes ont réalisé des entrevues visant à décrire leur situation actuelle, les services utilisés jusqu'à maintenant relativement à leur VIH et à identifier leurs besoins de services passés, présents et futurs.

1. Contexte de la recherche

Des recherches portant sur les besoins des personnes aux prises avec le VIH ont été conceptualisées du point de vue des dispensateurs de service. Bien que légitime, ce choix implique la possibilité que certains besoins spécifiques puissent ne pas avoir été soulevés ou qu'ils aient tout simplement été oubliés. En effet, comme nous l'avons mentionné préalablement, le visage de l'infection au VIH se modifie à travers le temps. De plus, les recherches menées dans les grands centres urbains ne sont pas nécessairement applicables en région soit parce que certains groupes sont sous-représentés ou parce que les ressources sont moins nombreuses, et conséquemment, les services moins diversifiés.

Bien qu'en région, des services soient offerts aux personnes aux prises avec le VIH, il n'existait pas, lorsque cette recherche a été menée, de répertoire permettant d'inventorier ces services. De surcroît, comme ils n'étaient pas répertoriés, les références d'un service à l'autre étaient difficiles. Enfin, l'amélioration et la maximisation de l'efficacité des services nécessitent qu'un regard attentif soit porté. Depuis, un répertoire des ressources VIH/sida à l'intention de la clientèle Lanaudoise a été publié³.

2. Objectifs

L'objectif premier de cette recherche est d'évaluer les besoins de services pour les personnes infectées au VIH dans la région de Lanaudière.

Pour ce faire, l'analyse se divise en trois sous-objectifs qui constitueront autant de volets du présent rapport.

- 1) Dresser un portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière ;
- 2) Identifier le profil des personnes infectées au VIH dans la région de Lanaudière afin d'identifier leurs caractéristiques ;
- 3) Dégager les besoins des personnes séropositives en terme de services.

3. Les aspects méthodologiques

La triangulation de plusieurs méthodologies nous apparaissait souhaitable dans l'étude d'un phénomène difficilement évaluable et mesurable telle l'infection au VIH. Comme seul le sida était à déclaration obligatoire au moment de l'étude (soit avant avril 2002), l'ampleur de l'infection au VIH ne pouvait être mesurée que par estimations statistiques. Toutefois, comme les cas ne se répartissent pas de façon homogène sur le territoire du Québec et que nous avons peu d'indications sur les caractéristiques de ces personnes, nous avons opté pour des

3-Pelletier, I et M. Lafarge (2002), Bottin des ressources VIH/SIDA 2001-2002, St-Charles-Borromée, Régionale régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de la santé publique de Lanaudière, 43p.

méthodologies spécifiques à chaque objectif. De fait, cette triangulation de méthodes offre davantage de flexibilité. Elle permet donc de poursuivre des objectifs offrant une vision globale du phénomène, ce qui ne pouvait être fait avec une seule méthodologie.

Afin d'assurer la clarté du rapport, nous l'avons divisé par objectifs. Comme les méthodologies sont intimement liées aux objectifs poursuivis, les descriptions spécifiques de chacune des méthodologies utilisées se retrouveront, dans les lignes qui suivent, sous chacun des objectifs.

3.1 Objectif 1 : Dresser un portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière

3.1.1 La population d'enquête et le recrutement des participants

Cette partie de la recherche a été effectuée à partir d'entrevues réalisées auprès d'un intervenant clé de chacune des ressources de première ligne. Plus spécifiquement, l'organisme contacté nous référait un membre de son personnel apte à répondre à nos questions. Toutefois, il s'est avéré, surtout dans les CLSC, que la personne référée possédait une bonne connaissance de certains programmes spécifiques mais était incapable de fournir l'information complète pour les programmes hors de son champ d'activité. Conséquemment, d'autres interventions répondant à des besoins des personnes atteintes du VIH peuvent avoir été faites, et ce, sans que l'équipe intervenant spécifiquement auprès d'eux n'en ait été informée.

Pour combler ces lacunes, diverses sources d'information disponibles à la DSP, dont les connaissances du personnel et divers documents écrits, ont aussi été consultés.

3.1.2 La cueillette de données

Des entrevues auprès du personnel des six CLSC de Lanaudière, de SIPE Lanaudière et de la Maison Sainte-Famille ont été réalisées. Les entretiens, d'une durée moyenne de 45 minutes, ont été enregistrés. Le schéma d'entrevue comportait des questions ouvertes, auxquelles s'ajoutaient des questions d'approfondissement, selon les réponses données et reliées aux objectifs de la recherche.

Les questions posées portaient sur le moment à partir duquel des services spécifiques aux personnes séropositives ont été offerts par l'organisme, les sources de références connues, les services offerts aux personnes atteintes du VIH, les références à d'autres services, leur perception de l'organisation des services dans Lanaudière. L'entrevue permettait aussi de vérifier la connaissance pour les autres organismes, des organismes spécialisés (SIPE Lanaudière et Maison Sainte-Famille), la référence à ces derniers et les modalités s'il y avait lieu.

3.1.3 L'analyse des données

L'analyse des données a été réalisée en écoutant la bande sonore et en tirant toutes les réponses à chacune des questions. Les données ont ensuite été organisées schématiquement afin d'illustrer le fonctionnement régional des services offerts relativement au VIH.

3.2 Objectif 2 : Identifier le profil des personnes infectées au VIH dans la région de Lanaudière afin d'identifier les sous-groupes présents sur le territoire de Lanaudière

3.2.1 La population d'enquête et le recrutement des participants

Des questionnaires de recherche ont été envoyés à l'ensemble des médecins (352), des pharmaciens (61) et des dentistes (96) du territoire lanauois. L'objectif de ces questionnaires était de permettre de dresser un profil des personnes séropositives sur le territoire qui ont consulté un de ces professionnels.

3.2.2 La cueillette de données

Les questionnaires destinés aux médecins comprenaient des questions sur le nombre de personnes séropositives vues, le sexe des personnes, leurs groupes d'âge, l'appartenance à des sous-groupes particuliers, la prise d'anti-rétroviraux, les motifs de consultation, le nombre de références à l'organisme sida régional.

Les questions posées aux pharmaciens étaient un peu moins nombreuses. On leur demandait le nombre de personnes séropositives vues, le sexe des personnes, leurs groupes d'âge, les principales questions posées et le nombre de références à l'organisme sida régional.

Les questionnaires aux dentistes dénombraient aussi les personnes atteintes du VIH, leur sexe et leurs groupes d'âge. Les questions visaient aussi à déterminer si les personnes faisaient partie d'un sous-groupe à risque. Le nombre de personnes prenant des anti-rétroviraux, tout comme le nombre de personnes sur le marché du travail y étaient recensés. Enfin, le nombre de clients séropositifs référés à l'organisme sida régional était demandé.

3.2.3 L'analyse de données

Tous les questionnaires ont été traités sur soutien informatique à l'aide du logiciel d'analyse qualitative SPSS-PC version 11.

3.3 Objectif 3 : Dégager les besoins des personnes séropositives en terme de services

Cette partie de la recherche a été réalisée à partir d'une série d'entrevues auprès de personnes séropositives de la région de Lanaudière. Les personnes nous ont été référées par différents professionnels de la région (médecins, microbiologistes, pharmaciens, intervenants).

3.3.1 La population d'enquête et le recrutement des participants

Au total, seize personnes adultes (douze hommes et quatre femmes) ont été rencontrées afin de procéder à une entrevue. Les personnes devaient avoir un diagnostic de séropositivité, qu'ils aient ou non d'autres problèmes de santé. La sélection des sujets a respecté les principes de base en analyses qualitatives soit la diversité des sujets et la saturation des informations.

Nous avons demandé à chacune des personnes séropositives rencontrées de solliciter, de notre part, une autre personne atteinte du VIH, ce qui devait constituer une méthode d'échantillonnage suivant la technique de la boule de neige. Cependant, aucune des personnes rencontrées n'a été en mesure de nous référer un autre participant, le plus souvent parce qu'elles n'en connaissaient pas ou bien parce que la personne qu'elles auraient pu référer participait déjà à la présente recherche.

Le recrutement des personnes s'est échelonné sur une période de onze mois, soit du 1^{er} octobre 2001 au 31 août 2002. La collaboration des différents professionnels de la région a été sollicitée par téléphone afin d'obtenir des références de personnes séropositives. Les professionnels remettaient un feuillet explicatif de la recherche et les personnes atteintes du VIH intéressées à participer, téléphonaient directement à l'agente de recherche pour prendre rendez-vous. L'agente de recherche rencontrait alors la personne, soit dans un local de la régie régionale, soit dans un local du CLSC ou d'un organisme local ou chez la personne, selon le choix du participant. Lors de la rencontre, l'agente de recherche expliquait les objectifs et les conditions de leur participation, répondait à leurs questions et leur faisait signer un formulaire de consentement. Toutes les personnes ayant participé au projet étaient volontaires et les entrevues étaient confidentielles. Enfin, une compensation monétaire de 20 dollars a été remise à chacun des participants.

3.3.2 La cueillette de données

Des entrevues semi-structurées d'une durée moyenne de 45 minutes ont été réalisées à partir d'un guide d'entrevues ayant préalablement fait l'objet d'un pré-test. Ces entrevues étaient structurées selon quatre thématiques, soit l'infection, les services nécessaires (au dépistage, par la suite, maintenant et dans l'avenir), l'évaluation des services (incitatifs et obstacles à la consultation, améliorations souhaitables) et la connaissance des ressources régionales. Cette partie de la recherche se situe dans une perspective phénoménologique et de type inductif. Le schéma d'entrevues consistait en un petit nombre de questions ouvertes auxquelles s'ajoutaient des questions d'approfondissement, selon les sujets abordés par la personne et en regard des objectifs de la recherche. Bien que des thèmes de

base énoncés ci-dessus aient été communs à l'ensemble des participants, ce n'est pas le cas des thèmes abordés par la suite, qui émergeaient au fur et à mesure de leurs réflexions. Ce choix méthodologique repose sur l'intérêt d'identifier l'ensemble des besoins des personnes atteintes du territoire et non de connaître ceux qui sont communs.

3.3.3 L'analyse des données

L'analyse fut réalisée avec le soutien informatique du logiciel NUD.IST, version 4.0 (Richard et Richard, 1991). Toutes les transcriptions verbatim des entrevues ont été décortiquées de façon à donner un nom à toutes⁴ les idées, phénomènes ou événements. Certains de ces labels regroupaient des thèmes couverts par le schéma d'entrevues mais de nouveaux thèmes sont aussi apparus. On a ensuite réuni sous un même concept les catégories qui réfèrent aux mêmes choses. Par la suite, on a procédé à une analyse transversale, où les données ont été comparées entre elles, permettant de dégager les ressemblances et les divergences.

4. Résultats

4.1 Le portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière (objectif 1)

Les services spécialisés offerts aux personnes aux prises avec le VIH s'organisent à travers diverses instances sur le territoire dont : les deux hôpitaux, les six CLSC, les organismes communautaires : SIPE Lanaudière et la Maison Sainte-Famille (tableau 1). Afin de comprendre les besoins des personnes atteintes du VIH, il apparaissait nécessaire de décrire les différents services offerts. Toutefois, les personnes atteintes du VIH ont aussi utilisé des services non spécifiques au VIH. Nous ne décrirons pas ces services dans la présente section mais ils le seront dans la section 3, soit celle analysant les entrevues auprès des personnes atteintes.

Cependant, les microbiologistes de la région n'ont pas été rencontrés et sont, en conséquence, exclus du tableau. Ceux-ci assurent actuellement le suivi des personnes atteintes, ce qui est leur mandat. Suite à ces constats et dans le but d'avoir un portrait plus clair de la situation, un complément d'information, par le biais d'un court questionnaire, a été demandé aux microbiologistes afin de vérifier s'ils réfèrent leur clientèle aux différents organismes du territoire. Au total, six microbiologistes ont été rejoints dont trois dans la sous-région nord et trois dans la sous-région sud. Nous avons vérifié la référence aux principaux organismes régionaux (SIPE Lanaudière, la Maison Sainte-Famille, le CLSC et les autres organismes). Les résultats indiquent qu'un microbiologiste réfère à SIPE Lanaudière lors de la remise du résultat du test, quatre le font en cours de suivi, trois le font sur demande de la clientèle alors qu'un ne réfère jamais de référence à cet organisme. Les résultats pour la Maison Sainte-famille indiquent pour leur part qu'aucun microbiologiste ne réfère à cet organisme lors de la remise du test, que deux réfèrent en cours de suivi, qu'un seul réfère sur demande de la clientèle et enfin, que quatre des six microbiologistes ne réfèrent jamais à cette ressource. Aucun microbiologiste ne réfère au CLSC lors de la remise du résultat du test de dépistage du VIH, un seul réfère en cours de suivi,

⁴ Toutefois, les données sur l'histoire de vie des participants antérieure à l'infection au VIH, ne sont pas rapportées dans le présent rapport à moins qu'elles ne permettent d'illustrer certaines analyses ou certains changements liés à l'infection.

deux le font sur demande de la clientèle et deux ne font aucune référence au CLSC. Enfin, deux microbiologistes réfèrent à d'autres services, soit l'organisme CATIE. Toutefois, à la lueur des informations du rapport, leur mandat doit être élargi comme nous le verrons ultérieurement.

Tableau 1 : CLSC/CHSLD et organismes communautaires offrant des services aux personnes séropositives de la région de Lanaudière en 2002

	Ressources desservant le sud de la région de Lanaudière		Ressources desservant le nord de la région de Lanaudière				Ressources desservant le nord et le sud de la région de Lanaudière	
	CLSC Lamater	CLSC/CHSLD Meilleur	Carrefour de la SSS de Matawinie (CLSC/CHSLD)	CLSC/CHSLD D'Autray	CLSC Joliette	CLSC/CHSLD Montcalm	Maison Sainte-Famille ³	SIPE Lanaudière
Début des services offerts aux personnes atteintes du VIH	-1997	-1996	-Ne sait pas	-1997	-1996	-1997	-1997	-1991
Source de référence	-Autoréférence	-Autoréférence	-Centres de traitement pour alcooliques/toxicomanes	-Annonces dans le guide étudiant -Journaux locaux -Info-santé -Entourage	-Info-Santé -Autoréférence -Partenaires -CHRD -Médecins -Services communautaires -Travailleurs de rues	-Médecins traitants du territoire en général mais aussi dans le cadre de suivis de grossesse -Employeurs	-Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur -Hôpital Royal-Victoria -CHRD -Hôpital de St-Jérôme -Hôpital Ste-Justine	-Médecins -Microbiologistes -Autoréférence -Dépliants -Annonces dans les journaux
Clientèle	-Jeunes et adultes	-Jeunes et adultes	-Jeunes et adultes	-Jeunes et adultes	-Jeunes et adultes	-Jeunes et adultes	Priorité aux femmes atteintes du VIH -Cas de neurosida et fin de vie. -Clientèle lanaudoise, Laurentides et hors-région	-Personnes atteintes du VIH -Clientèle lanaudoise
Prévention	Oui	Oui	Oui	Oui	-Via clinique de dépistage -Dans les services courants individuels	Oui	A compter du 26 fév. 2003	Oui
Information	Oui	Oui -Sur place -Téléphone	Oui	Oui	-Directement -Info-Santé -Clinique de dépistage -Services courants	Oui	-Ligne d'information -Petit lieu où l'on peut consulter la documentation -Directement	Oui -Directement -Ligne d'information -Partage de personnes atteintes
Soutien et services psychologiques	Non	Oui	-Suivi individuel	-Suivi individuel -Accompagnement	Suivi individuel	Oui	-Suivi individuel et de groupe -Soutien à la famille	-Groupes de discussion -Suivi individuel -Accompagnement
Clinique de dépistage	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non
Clinique de dépistage anonyme	Non	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Échange de seringues	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non
Hébergement	Non	Non	Non	Non	Non	Non	-Répit -Ressource d'hébergement court terme pour personnes en perte d'autonomie temporaire. Toutefois, dans les faits, il s'agit souvent d'hébergement moyen et long terme	Non

Tableau 1 : CLSC/CHSLD et organismes communautaires offrant des services aux personnes séropositives de la région de Lanaudière en 2002								
	Ressources desservant le sud de la région de Lanaudière		Ressources desservant le nord de la région de Lanaudière			Ressources desservant le nord et le sud de la région de Lanaudière		
	CLSC Lamater	CLSC/CHSLD Meilleur	Carrefour de la SSS de Matawinie (CLSC/CHSLD)	CLSC/CHSLD D'Autray	CLSC Joliette	CLSC/CHSLD Montcalm	Maison Sainte-Famille ⁵	SIPE Lanaudière
Suivi médical/prise en charge	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui, en collaboration avec le CLSC Lamater.	Non
Services palliatifs	Oui	Oui, au MAD	Oui, MAD	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Référence à d'autres organismes	-Clinique l'Actuel -Pas d'autre référence	-Médecins de Montréal -Médecins du territoire si la référence à Montréal est impossible	-SIPE Lanaudière -Banques alimentaires -Transport	Oui, mais pas eu de demande	-Microbiologistes -Spécialiste en hématologie -Banques alimentaires -Comptoir vestimentaire -Transport -Hébergement	-Microbiologistes -Banques alimentaires -ACEF -Ressources hébergement (dont CHSLD pour répit) -Vestimentaire -Transport	-Transport (CAB) -CLSC du territoire pour la famille -Le microbiologiste du CH Pierre-Le Gardeur	-Banques alimentaires -Cuisines collectives -Centre d'action bénévole pour le transport (CAB) -Centre hébergement (Rolland-Gauvrau, Centre de crise de Lanaudière, Maison Sainte-Famille) -Dépannage alimentaire (souponnière) et tout autre ressource connexe.

⁵ La maison Sainte-Famille offre des services aux personnes séropositives depuis environ cinq ans. Par le passé, la ressource accueillait des personnes en fin de vie. Toutefois, avec l'avènement des nouveaux médicaments, les besoins des personnes se seraient modifiés. De fait, la MSF serait dorénavant une ressource transitoire à des personnes atteintes dans les cas d'épisodes où elles ne peuvent temporairement assurer leur prise en charge ou n'ont pas les ressources nécessaires pour le faire.

Actuellement, les femmes constituent la clientèle priorisée par l'organisme. Toutefois, la ressource accueille aussi quelques hommes et des personnes atteintes provenant de l'extérieur de la région de Lanaudière parce que les demandes sont insuffisantes sur le territoire.

4.2 Le profil des personnes infectées au VIH dans la région de Lanaudière (objectif 2)

Des questionnaires ont été envoyés aux médecins, aux pharmaciens et aux dentistes du territoire de Lanaudière. On demandait à ces trois types de professionnels de dénombrer et de fournir quelques caractéristiques socio-démographiques de leur clientèle atteinte du VIH. Le taux de réponses a été calculé en divisant le nombre de questionnaires retournés par le total des questionnaires envoyés.

Environ le tiers des médecins (33 %) et des pharmaciens (33 %), et plus des deux tiers des dentistes (68 %) ont répondu, par sondage postal, à la présente recherche (tableau 1). Le taux de réponses correspond à celui retrouvé dans des recherches réalisées avec des méthodes de cueillette de données semblables (Noreau, Langlois, Lemire et Proulx, 1998) (tableau 1).

Comme les questionnaires ont été envoyés indistinctement à tous les médecins du territoire, il est possible que certains clients soient comptabilisés deux fois. De fait, un patient qui verrait un spécialiste et un généraliste se retrouverait deux fois dans la banque de données.

Quinze médecins de la région de Lanaudière ont répondu avoir traité des personnes atteintes du VIH. Parallèlement, 16 pharmaciens comptaient des personnes séropositives parmi leur clientèle et c'était le cas de 25 dentistes sur le territoire lanauois.

Tableau 2 : Taux de réponses des médecins, des pharmaciens et des dentistes

	Médecins	Pharmaciens	Dentistes
Nombre de questionnaires envoyés	352	61	96
Nombre de questionnaires retournés	117	20	65
Taux de réponses (en %)	33 %	33 %	68 %

Les professionnels ont été questionnés sur le nombre de personnes atteintes du VIH de chaque sexe qu'ils traitaient. Les résultats obtenus auprès des médecins montrent qu'ils voient davantage de femmes atteintes du VIH que d'hommes. Par contre, les résultats obtenus auprès des pharmaciens et des dentistes vont dans le sens contraire (tableau 3). Toutefois, en s'intéressant de plus près aux résultats, on constate qu'un médecin spécialiste de la région a déclaré 30 cas de femmes qui peuvent être également suivies par un autre médecin et ainsi être déclarées deux fois. Il est donc légitime de croire que chez les médecins, tout comme chez les pharmaciens et les dentistes, la proportion d'hommes serait, dans les faits, supérieure à celle des femmes, outre ce dédoublement.

Tableau 3 : Répartition des personnes atteintes du VIH selon le sexe et le type de professionnel consulté

	Médecins		Pharmaciens		Dentistes	
	N	%	N	%	N	%
Hommes	40	40,4	27	71,1	47	70,1
Femmes	59	59,6	10	26,3	20	29,9
Valeurs manquantes	0	0,0	2	2,6	0	0,0
Total	99	100,0	39	100,0	67	100,0

Dans cette section, on demandait au professionnel quelle était la moyenne d'âge des personnes atteintes qui l'ont consulté. Seulement les dentistes recevaient des patients de moins de 25 ans (4 %). La majorité des professionnels ont répondu que la moyenne d'âge de cette clientèle se situait entre 26 et 35 ans, suivie des 36-45 ans. Enfin, les 46-55 ans sont vus par les pharmaciens (13 %) et les dentistes (8 %) mais pas par les médecins (0 %). Aucun des professionnels ne recevait de patients de plus de 56 ans (tableau 4).

Tableau 4 : Moyenne d'âge par catégorie de la clientèle atteinte par le VIH selon le professionnel consulté

	Médecins (15)		Pharmaciens (16)		Dentistes (25)	
	N	%	N	%	N	%
Moins de 16 ans	0	0,0	1	6,3	0	0,0
16-25 ans	0	0,0	0	0,0	1	4,0
26-35 ans	7	46,7	6	37,5	12	48,0
36-45 ans	3	20,0	4	25,0	9	36,0
46-55 ans	0	0,0	2	12,5	2	8,0
56-65 ans	0	0,0	0	0,0	0	0,0
66 et plus	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Valeurs manquantes	5	33,3	3	18,8	1	4,0
Total	15	100,0	16	100,0	25	100,0

Seulement les médecins et les dentistes ont été questionnés sur le profil des personnes qu'ils rencontraient. Comme le contact avec le pharmacien est souvent plus court et moins « privé » ces questions ont été exclues du formulaire qui leur était destiné.

Les utilisateurs de drogues injectables semblent le sous-groupe le plus représenté dans Lanaudière selon les médecins. De fait, plus de la moitié, soit 60 % des médecins qui recevaient des personnes atteintes du VIH, rencontraient des gens faisant usage de drogues par injection au sein de leur clientèle atteinte. Les femmes représentaient le second sous-groupe de personnes atteintes, elles ont consulté 47 % des médecins qui recevaient des personnes séropositives, suivies des jeunes homosexuels et ou bisexuels (27 %), des alcooliques et/ou toxicomanes (27 %), des détenus et ex-détenus (27 %) et des porteurs d'hépatite (27 %). Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes constituent la clientèle de 20 % des médecins qui

reçoivent des patients atteints alors que les femmes en difficulté et les populations multiculturelles représentent chacun la clientèle de 13 % de ces médecins. Enfin, 7 % des médecins qui traitent des patients atteints du VIH reçoivent des jeunes infectés (tableau 5).

La répartition des personnes atteintes du VIH rencontrées par les dentistes diffère de celle des médecins. En effet, ce sont les porteurs d'hépatite qui semblent la clientèle atteinte la plus souvent rapportée par les dentistes (40 %) qui disaient recevoir des gens séropositifs. Les jeunes homosexuels et bisexuels représentent la clientèle de 36 % des dentistes qui reçoivent des personnes atteintes du VIH suivies par les alcooliques et toxicomanes qui représentent la clientèle de 28 % d'entre eux et dont la quasi-totalité (la clientèle de 24 % d'entre eux) ferait usage de drogues par injection. Vingt-quatre pour cent des dentistes recevant des gens séropositifs avaient des jeunes au sein de cette clientèle et seulement 4 % des dentistes considéraient certains de ces jeunes comme marginalisés. Plusieurs dentistes (24 %) rencontraient aussi des femmes dont une partie était perçue par certains d'entre eux (12 %) comme en difficulté. Des détenus ou ex-détenus seraient aussi rencontrés par 4 % des dentistes, tout comme des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (4 %) (tableau 5).

Tableau 5 : Type de clientèle atteinte du VIH rencontrée selon le professionnel consulté (médecins et dentistes)

	Médecins (15)		Dentistes (25)	
	N	%	N	%
Jeunes	1	6,7	6	24,0
Jeunes marginalisés	0	0,0	1	4,0
Jeunes homosexuels ou bisexuels	4	26,7	9	36,0
Population multiculturelle	2	13,3	0	0,0
Femmes	7	46,7	6	24,0
Femmes en difficulté	2	13,3	3	12,0
UDI	9	60,0	6	24,0
Alcooliques/toxicomanes	4	26,7	7	28,0
Détenus/ex-détenus	4	26,7	1	4,0
Itinérants	0	0,0	0	0,0
HARSAH	3	20,0	1	4,0
Porteurs d'hépatite	4	26,7	10	40,0

La majorité des patients vus par les médecins et les dentistes de la région de Lanaudière prenaient des anti-rétroviraux. Plus précisément, 73 % (29/40) des hommes atteints du VIH vus par les médecins et 79 % (14/19) des patients séropositifs des dentistes en faisaient usage. Chez les femmes, 85 % (50/59) de la clientèle atteinte des médecins en prenait et c'était le cas de 74 % (14/19) chez les dentistes. Il ne faut toutefois pas interpréter par-là que la plupart des personnes aux prises avec le VIH font usage d'anti-rétroviraux mais bien que la méthode de cueillette de données de la présente recherche a pour effet de sur-représenter ce groupe. Comme les questionnaires ont été acheminés aux médecins et aux dentistes et que les personnes qui ne sont pas suivies par les médecins et les dentistes se trouvent, par le fait même exclues, ces résultats

reflètent davantage la proportion de patients suivis par les médecins et les dentistes de la région qui font usage d'anti-rétroviraux. De même, les résultats obtenus des questionnaires aux pharmaciens indiquent que tous les clients de sexe masculin (100 %), aux prises avec le VIH, prennent des anti-rétroviraux et que c'est le cas de 90 % des femmes.

Pour les raisons citées précédemment, les pharmaciens n'ont pas été questionnés au sujet de l'emploi de leur clientèle. Les hommes sont plus souvent sur le marché du travail que les femmes. En effet, 23 % (9/40) des hommes rencontrés par les médecins et 37 % (16/43) de la clientèle masculine atteinte du VIH vue par les dentistes occupent un emploi. C'est le cas de seulement 12 % (7/59) des femmes séropositives vues par les médecins et de 32 % (6/19) de celles rencontrées par les dentistes.

Une liste de raisons a été soumise aux médecins et aux pharmaciens et ils devaient évaluer les principales raisons de la demande d'aide des patients atteints du VIH. Comme les rendez-vous chez le dentiste sont souvent récurrents et que la raison de la consultation est très précise, il n'a pas été jugé opportun de leur poser ces questions. Quoique la liste des motifs de consultation ne soit pas exhaustive, elle permet de prioriser les besoins de services selon la perception des médecins et des pharmaciens. Il est clair que cette priorisation des services n'est pas nécessairement celle des personnes atteintes mais elle permet de cerner les besoins identifiés par les médecins et les pharmaciens pour les personnes atteintes du VIH. Notons aussi que toutes les personnes atteintes n'ont pas consulté pour une de ces raisons. Le pourcentage de consultation pour une raison donnée a été réalisé en prenant le nombre de professionnels ayant répondu positivement à chaque raison et en le divisant par le nombre total de professionnels (tableau 6).

Les catégories ne sont pas mutuellement exclusives de sorte qu'un même individu peut avoir consulté pour plusieurs raisons. De plus, seuls les médecins et les pharmaciens recevant des personnes atteintes ont été retenus aux fins de ces analyses.

Les motifs de consultation identifiés par les médecins sont de plusieurs natures. Premièrement, les personnes aux prises avec le VIH ont consulté 73 % des médecins au sujet des effets secondaires des médicaments. Ensuite, 47 % des médecins ont reçu des patients désirant parler des problèmes associés à la prise quotidienne des médicaments ou obtenir des informations sur les traitements disponibles. D'autres encore, sont consultés (40 %) par des gens atteints du VIH cherchant à comprendre les tests qu'ils passent. Plusieurs désirent discuter du dévoilement de la séropositivité à l'entourage et interrogent les médecins (27 %) à cet effet. Certains discutent avec le médecin de problèmes d'argent ou de problèmes autres que ceux énumérés (27 % des médecins). Vingt pour cent des médecins sont rencontrés par les clients pour des idées suicidaires ou pour retourner au travail ou aux études. Treize pour cent des médecins de la région de Lanaudière sont consultés pour des problèmes avec leur employeur parce qu'ils font l'objet de discrimination, parce qu'ils ont des problèmes de libido, des problèmes de couple, des problèmes de violence conjugale, des problèmes d'alcool ou de drogues. Enfin, 7 % sont consultés soit pour des problèmes juridiques ou pour des problèmes d'érection ou de frigidité (tableau 6).

Les motifs de consultation répertoriés auprès des pharmaciens étaient assez similaires à ceux retrouvés auprès des médecins, bien que moins détaillés. Les effets secondaires des médicaments

constituent le motif de consultation le plus souvent rapporté par les pharmaciens (73 %), suivi des questions sur la prise quotidienne de médicaments (67 % des pharmaciens). Plus surprenant toutefois, le troisième motif de consultation le plus souvent déclaré par les pharmaciens (47 %) est relié à des problèmes financiers. Les pharmaciens sont aussi consultés (33 %) pour des problèmes d'alcool et/ou de drogues par leur clientèle séropositive. Enfin, les clients atteints du VIH vus par 27 % des pharmaciens demandaient des informations sur les traitements disponibles et cherchaient à comprendre les tests qu'ils passent auprès de 7 % des pharmaciens (tableau 6).

Tableau 6 : Motifs de consultation selon le type de professionnel

	Médecins		Pharmaciens	
	N	%	N	%
Dévoilement de la séroposativité à l'entourage	4	26,7	--	--
Problèmes associés à la prise quotidienne de la médication	7	46,7	10	66,7
Effets secondaires des médicaments	11	73,3	11	73,3
Compréhension des tests qu'ils passent	6	40,0	1	6,7
Information sur les traitements disponibles	7	46,7	4	26,7
Pensées suicidaires	3	20,0	--	--
Retour aux études	3	20,0	--	--
Retour au travail	3	20,0	--	--
Problèmes avec leur employeur	2	13,3	--	--
Problèmes juridiques	1	6,7	--	--
Problèmes de discrimination	2	13,3	--	--
Problèmes de libido	2	13,3	0	0,0
Problèmes d'érection ou de frigidité	1	6,7	0	0,0
Problèmes de couple	2	13,3	--	--
Problèmes de violence conjugale	2	13,3	--	--
Problèmes d'argent	4	26,7	7	46,7
Problèmes de consommation d'alcool	2	13,3	5	33,3
Problèmes de consommation de drogues	2	13,3		
Autres	4	26,7	0	0,0

Enfin, seulement 29 % des médecins (quatre) et 33 % des pharmaciens (sept) référaient les personnes atteintes qu'ils voyaient à l'organisme communautaire externe œuvrant en matière de SIDA dans la région. Aucun dentiste ne faisait la référence. D'ailleurs, dès la réception des questionnaires remplis par les médecins, les pharmaciens et les dentistes, le constat suivant a été fait : l'organisme SIPE Lanaudière est peu connu, même par les médecins, les pharmaciens et les dentistes qui pratiquent dans la même ville.

4.3 Les besoins des personnes atteintes du VIH dans Lanaudière

4.3.1 Le profil des participants

Seize entrevues semi-directives ont été réalisées auprès de personnes séropositives de la région de Lanaudière. De ces seize personnes, trois résidaient sur le territoire de la MRC D'Autray, six sur celui de la MRC de Joliette, deux sur le territoire de la MRC Matawinie, trois autres sur le territoire de la MRC L'Assomption et enfin, deux autres étaient sur le territoire de la MRC des Moulins.

Tous les participants de la présente recherche résidaient sur le territoire lanauchois. Cependant, certains avaient antérieurement habité dans d'autres régions et plusieurs utilisaient des services hors de la région de Lanaudière au moment de l'entrevue.

« Répondant : (...) ça été par la suite à St-Jérôme, j'ai rencontré un microbiologiste ». [ent10/295-297]

« Interviewer : Fait que c'est lui qui a fait des démarches. Tu t'es en venu dans région quand ?

Répondant : Y a huit ans.

Interviewer : Attends minute, ça veut dire on est en 2002, ça veut dire en 93, 94, pas longtemps après que t'as été diagnostiqué en fait, ça fais-tu du sens ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Ok. Pour quelles raisons tu t'es t'en venu dans la région ?

Répondant : Mon chum s'en retournait aux États, y'était un déporté. Y s'en allait. J'me suis en allé avec ma famille.

Interviewer : Ta famille est de la région ?

Répondant : Pas vraiment, sont tous issus de Montréal mais ça fait un bout que ma famille est ici. (nom de la ville) ». [ent07/314-334]

« Interviewer : (...) tu t'es en venu ici à quel moment, que tu t'es en venu à (nom de la ville) ?

Répondant : En 99 parce que j'ai eu un accident.

Interviewer : Ok.

Répondant : Après ça je suis reparti, pis un an après je suis reparti pis je suis revenu au mois de novembre ». [ent08/914-922]

« Répondant : (...) mais quand moi j'me su r'tiré d'Montréal, j't'en campagne, j'mène une bonne vie là.

Interviewer : Depuis quand t'es en campagne ?

Répondant : Ben ça va faire cinq ans chu ici, mais j'tais r'parti entre temps y'a trois ans. J'tais r'parti pendant quelques mois pis ouf. Ça pas été trop, trop bien de retourner à Montréal, dans grosse taverne. Fait que j'étais trois mois pis chu r'venu ici, ça va faire trois ans ». [ent12/438-452]

« Interviewer : Tu es revenu à Joliette quand ?

Répondant : En juillet l'an passé.

(...)

Interviewer : Dans quel contexte tu es revenu à Joliette ?

Répondant : J'étais tanné de Montréal, cela faisait 20 ans franc ». [ent03/317-319/326-329]

Plus spécifiquement, douze hommes et quatre femmes ont été interviewés dans le cadre de la présente recherche. L'âge des participants à la recherche variait entre 31 et 52 ans. Toutefois, les sous-groupes représentés sont les 36-45 ans, suivis des 46-55 ans puis des 26-35 ans (tableau 7).

Tableau 7 : Âge des participants aux entrevues

	n
Moins de 16 ans	0
16-25 ans	0
26-35 ans	3
36-45 ans	7
46-55 ans	6
56-65 ans	0
66 et plus	0
Valeurs manquantes	0
Total	16

La majorité des personnes rencontrées (quatorze) étaient célibataires alors qu'une était séparée et une autre divorcée.

Plus spécifiquement, alors que les autres vivaient seuls, avec leurs parents ou en colocation, deux vivaient en couple avec leurs enfants au moment de l'entrevue.

« Répondant : J'ai trois jeunes enfants à la maison ». [ent13/66]

« Répondant : J'en ai un de 6 ½ ans, 3 ans pis une de six mois. Pis j'ai une de mes filles qui a 26 ans de ma première femme. Pis ma fille est au courant comme quoi j'ai le VIH je serais mieux si j'y avais pas dit là parce que ça faisait 12 ans qu'on s'était pas vu, parce que ma femme a l'avait sacré le camp pis j'avais jamais revu mes enfants fa que ça faisait 12 ans qu'on se voyait pas. Un moment donné elle a réussi à me rejoindre pis depuis ce temps là elle me lâche pu ». [ent16/558-569]

« Répondant : Trois enfants pis j'en ai eu deux autres après. Mes enfants y'ont rien, y'ont passé des test ». [ent16/328-330]

« Répondant : Non, ça allait très bien, même qu'on a eu deux enfants après. Parce qu'un moment donné on avait vu une émission à la télé, c'était un médecin qui prenait des femmes enceintes qui sont atteintes du sida pis les enfants avaient pas le virus avec le médicament qui donnait à la femme qui était enceinte là, l'enfant l'avait pas.

Interviewer : Fa que tous les deux l'ont pas.

Répondant : Parce que là mon premier j'me disais il l'a pas, on l'a fait checker pareil pour savoir si vraiment il l'aurait eu, il l'avait pas pis un moment donné on a vu l'émission pis tout ça pis le médecin qui parlait. Là j'me disais on en a un c'est fini t'sé on n'aura pu. On a pris une chance, ça bien été ». [ent16/503-522]

Enfin, une répondante avait des enfants. Toutefois, ceux-ci ne vivaient pas avec elle.

« Répondant : Cela fait trois ans que je n'ai pas vu mon fils. (inaudible) la travailleuse sociale. C'est dur, parce que je regardais des photos, ma fille m'envoie des photos de mon fils et j'ai tous les âges pas mal, et là, il mesure 5 pieds 7 pouces, il pèse 165 livres et y'é grand au bout, il vient d'avoir 14 ans ».
[ent01/116-121]

La scolarité des participants semble assez répartie. Une personne a un niveau primaire, trois ont quitté l'école en secondaire I ou II, trois autres en secondaire III ou IV et trois autres ont terminé un secondaire V. Trois personnes ont un niveau collégial, une autre a un cours universitaire non complété alors que deux autres ont terminé un baccalauréat.

Lorsqu'on s'intéresse à la principale source de revenus des participants, la majorité, soit onze des seize personnes, vivaient de l'aide sociale exclusivement. Quatre personnes retiraient des pensions (Régime des rentes du Québec, SAAQ, assurance salaire) alors qu'une autre vivait d'un revenu combiné (emploi à temps partiel et héritage).

Les participants habitaient principalement en appartement (sept) ou chez les parents (cinq). Deux personnes habitaient dans leur propre maison alors qu'une habitait une maison de chambres et une autre une ressource d'hébergement à moyen ou long terme au moment de l'entrevue.

4.3.2 La prévention : une nécessité

Les personnes rencontrées ont abondamment parlé de l'importance de la prévention. Certaines ont admis avoir eu des croyances erronées sur les comportements à risque d'infection au VIH. En effet, certains sous-groupes de la présente recherche ont contracté la maladie lors de comportements qu'ils ne savaient pas à risque. Les modes de transmission n'étaient pas aussi bien connus il y a 10 ans qu'aujourd'hui disent-ils. Toutefois, d'autres, infectés plus récemment, croyaient avoir une excellente connaissance de la maladie alors qu'ils adoptaient des comportements à risque sans le savoir, particulièrement les consommateurs de drogues injectables.

« Répondant : Surtout peut-être la prévention pour les personnes qui ne sont pas atteintes là. De la prévention, une place où le monde peut avoir de la documentation. Je donne comme exemple, au CLSC tu y vas puis tu as un pamphlet (inaudible). Donner de l'information pour une journée de temps, comment ça fonctionne la maladie ». [ent14/481-488]

« Répondant : Bien un centre d'information, qu'il y ait de la prévention ».
[ent14/583-584]

« Répondant : C'est pour ça qu'ils devraient donner plus d'information, on m'avait dit que c'était juste par le contact de sang mais non c'était pas juste le contact de sang, l'avoir su cette journée là j'y aurais été tout de suite. J'aurais pas niaisé avec ça ». [ent15/1127-1133]

« Répondant : (...) un kiosque d'information. Prévention pour les jeunes, c'était pas une affaire bien structurée mais c'était une affaire le fun, les jeunes participaient pis c'était le fun là. Prendre un café puis des biscuits, puis les affaires que tu veux savoir bien tu le demandes ». [ent14/589-595]

« Répondant : Non. Je dirais l'éducation. Ça serait probablement la chose la plus importante ». [ent13/271-272]

Outre les informations sur l'infection, d'autres se sont dit victimes de préjugés qui pourraient être réduits par de l'information adéquate intégrée à la prévention auprès de la population. Ils se disent victimes d'isolement et de rejet social à cause de la méconnaissance des modes de transmission de la maladie, les gens ont peur d'être infectés par eux.

« Répondant : Quelque chose à faire, moi des fois (hésitation), moi j'allais dans une école moi tous les ans, donc que je faisais onze conférences ça comptait tout le secondaire III, ça c'est avant le 1er décembre c'était la pastorale, l'enseignement religieux, le prof, lui, connaissait du monde qui sont décédés, donc il vendait des rubans 50 cents pis c'était pour donner l'argent à la Maison René pour qu'on ait des activités à Noël. Il y en avait bien quand j'arrivais puis je leur disais que j'étais séropositif, ils étaient surpris parce qu'eux autres ils ont vu ça à la télé puis c'était du monde qui leur restait une semaine à vivre. Il y a une différence, eux autres l'image qu'ils ont vue bien c'est ça une personne séropositive ». [ent14/599-614]

4.3.3 De la santé à la séropositivité

4.3.3.1 Origine de l'infection au VIH

Lorsque les participants ont été interrogés sur l'origine de leur infection, quelques-uns ne savaient pas où ils ont contracté le VIH, ni à quel moment. En effet, comme certains n'avaient eu aucun comportement à risque de contracter le VIH, ils ne pouvaient déterminer la source de l'infection.

« Répondant : 6 ans. 33 ans, là j'en ai 38. j'ai été diagnostiqué

Interviewer : As-tu une idée quand tu t'es infecté au VIH ?

Répondant : non ». [ent3/10-13]

« Répondant : Non, je le sais vraiment, un contact avec du sang ou je ne sais plus quoi là. Parce qu'à ma job des fois, admettons qu'il y avait un gars qui se coupait quelque chose de même, c'était moi qui le soignais quelque chose de même.

Interviewer : Faites-vous partie de groupes à risque, avoir consommé par injection ou avoir eu des relations homosexuelles ?

Répondant : Non je ne prends pas de drogue, je ne prends pas de boisson.

Interviewer : Puis avez-vous eu des relations homosexuelles ?

Répondant : Non ». [ent16/102-117/123]

Pour la plupart des répondants, par contre, l'origine de l'infection est soit connue, soit déduite. Les personnes séropositives rencontrées se sont infectées de quatre façons différentes, soit : 1) dans le cadre de relations homosexuelles, 2) par relations hétérosexuelles incluant la prostitution, 3) dans le cadre de relations sexuelles non-protégées en pays endémiques ou 4) par la consommation de drogue par injection.

➤ Les relations homosexuelles

Quelques personnes se sont infectées dans le cadre de relations homosexuelles. Les comportements à risque alliés au moment du dépistage permettent à la majorité des gens de déduire la période où ils se sont infectés.

« Répondant : Ce serait en 1992.

Interviewer : Ok, vous vous êtes infecté en 1992, comment ça s'est passé, avez-vous une idée ?

Répondant : Je suis homosexuel, j'ai eu un amant qui avait une relation double dont je n'avais pas la connaissance et puis l'autre partenaire qu'il avait était infecté.

Interviewer : Ok, vous l'avez contracté par relation sexuelle ?

Répondant : En plein ça, relation sexuelle.

Interviewer : Ça c'est à peu près en 1992 ?

Répondant : C'est qu'en octobre 91 les prises de sang étaient séronégatives et en 93 il a eu une prise de sang séropositive avec certaines complications que je ne peux pas nécessairement relier à l'infection comme telle ». [ent11/121-144]

« Interviewer : Dans un premier temps, j'aimerais ça que vous me racontiez un peu comment vous vous êtes infecté.

Répondant : De manière sexuelle.

Interviewer : Par relation sexuelle. Puis c'est à peu près quand si vous me racontez un peu ?

Répondant : J'ai été diagnostiqué en 93.

Interviewer : C'est dans le cadre d'une relation hétérosexuelle ou homosexuelle ?

Répondant : Homosexuelle ». [ent7/2-11/21-25]

« Répondant : Quand j'ai rencontré mon chum, avant qu'on fasse une vie de couple, on a été 6 mois à se fréquenter, mais sauf qu'on s'est dit, on fait une vie de célibat, tout en étant ensemble, tu sais. On se l'est coulé douce et on a tripé ensemble, parce qu'on allumait : le sauna, à la montagne, participer à des orgies, j'étais jeune dans le temps aussi. C'est des choses que je n'avais jamais vécues, je n'avais jamais été dans un sauna, je n'avais jamais vécu des orgies. Lui avait vécu ça avec son ex, des affaires de même. C'était le fun et après, on ne se protégeait pas. Les orgies sur le Mont Royal, en pleine nuit ». [ent04/406-411]

D'autres ne peuvent identifier le moment où ils ont contracté le virus, n'ayant pas été dépistés auparavant et ayant eu des comportements à risque sur une période relativement étendue dans le temps.

« Interviewer : Avez-vous une idée où vous vous êtes infecté ?
 Répondant : Du tout.
 Interviewer : Aucune idée ?
 Répondant : Non.
 Interviewer : Faites-vous partie d'un sous-groupe à risque ?
 Répondant : Je suis gai, cela fait que...
 Interviewer : Drogue par injection ?
 Répondant : Non pas de drogue, je ne suis pas un drogué.
 Interviewer : Voyage dans les pays ?
 Répondant : Non du tout.
 Interviewer : Vous n'avez aucune idée à quel moment vous vous êtes infecté ?
 Répondant : Non, du tout. Cela peut faire 20 ans, cela peut faire 15 ans, cela peut faire 10 ans, je n'ai aucune idée, je ne le sais pas. Si je me fie, dans la manière je filais-là, cela ne doit pas faire longtemps, c'est ça que je me dis. Parce que si je suis infecté, je ne le savais pas, parce que je filais bien ». [ent2/26-38/49-59/71-79]

➤ Les relations hétérosexuelles

Plusieurs répondants se sont infectés dans le cadre de relations hétérosexuelles non protégées. Plus spécifiquement, quelques-uns ont été infectés dans des relations occasionnelles.

« Répondant : Moi ça commencé il y a 9 ans, j'ai rencontré un type, on a fait l'amour, on ne s'est pas protégé puis, un moment donné au bout d'une semaine, on décide d'aller prendre un verre au club et il m'annonce qu'il a le VIH depuis 10 ans. J'ai passé des tests et les tests ont viré positifs, puis je l'ai eu tout de suite, tout de suite actif, parce que lui cela faisait 10 ans qu'il l'avait, mais il me l'a dit juste une semaine après. Puis je sais ma date de sida ». [ent01/6-13]

D'autres se sont infectés dans des relations de couple stables et suivies. Ils sont allés passer des tests et ont appris qu'ils étaient séropositifs.

« Répondant : Je pense que je l'ai contracté de mon conjoint.
 Interviewer : Quand l'as-tu découvert ?
 « Répondant : Je l'ai su il y a quatre ans, soit en 1998.
 Interviewer : Est-ce qu'il sait comment il a contracté l'infection, le virus ?
 « Répondant : Bien, il a dit que ça a pu être en se battant mais je n'sais vraiment pas.
 « Répondant : On prend pour acquis que ça vient de lui parce que j'ai trois enfants et aucun d'eux n'a testé positif. Nous pensons que les chances qu'ils l'aient contracté, comme ils disent habituellement, un enfant sur quatre ; donc si j'avais été infectée, il y a 10 ans, les chances qu'ils auraient pu l'être sont de un enfant, mais ils ne le sont pas. C'est pourquoi on prend pour acquis que c'est lui (conjoint) ». (en13/16-20/32-43)

➤ Les relations sexuelles dans un pays endémique

Un répondant dit avoir été infecté lors d'une relation hétérosexuelle non protégée dans un pays où le VIH est répandu.

« Répondant : À quelle époque, c'est en 96, à l'hiver 96, j'étais en Thaïlande et là, il y a deux ou trois soirs où j'ai trop bu et j'ai perdu la carte et quand je suis revenu en Colombie Britannique, j'avais des doutes, je suis allé passer le test, mais j'ai passé le test déjà depuis plusieurs années, à chaque année ou à chaque deux ans. Parce que j'avais appris que les hétérosexuels pouvaient l'attraper aussi par femmes interposées. Je suis revenu de la Thaïlande en été, le test était positif, été 96.

Interviewer : Selon toi, tu l'as attrapé par contact sexuel ?

Répondant : Par contact sexuel ». [ent05/8-20]

➤ La consommation de drogue par injection

Plusieurs participants à la recherche disent avoir été utilisateurs de drogues injectables par le passé. Tous les répondants ayant été infectés par le partage de matériel d'injection consommaient hors de la région de Lanaudière, la quasi-totalité sur le territoire de Montréal.

« Répondant : Je le sais depuis 93. Parce que j'ai passé des tests quand je suis sorti du pénitencier donc c'était arrivé avant le pénitencier, peut être un an ou deux avant, à cause de ma consommation, à cause des seringues.

Interviewer : C'était quoi ? Cocaïne ? Héroïne ?

Répondant : Cocaïne et héroïne.

Interviewer : Tu t'injectais où, en région ou à Montréal ?

Répondant : Montréal ». [ent12/151-166]

« Répondant : Bien moi, je suis une toxicomane, je me piquais, j'ai dû prendre la seringue de quelqu'un d'autre qui était infecté puis c'est comme ça que je l'ai contracté.

Interviewer : Ok. Par injection ?

Répondant : Oui.

Interviewer : C'est à peu près quand ça ?

Répondant : Ça doit faire au moins cinq ans.

Interviewer : Puis consommais-tu sur le territoire ici ?

Répondant : Non, à Montréal.

Interviewer : À Montréal. Ok. Puis tu n'as pas d'idée quel épisode, c'est vraiment une période où tu as pris des risques, c'est ça que je comprends ?

Répondant : J'ai pris des risques, j'étais consciente, sauf que j'étais trop gelée.

Interviewer : Tu consommais quoi, cocaïne ?

Répondant : Oui de la coke ». [ent8/83-109]

« Répondant : Ça, j'ai fait ça en me piquant, j'ai « pogné » une seringue, il y avait du sang là-dedans un peu, je ne sais pas, j'étais pas mal « frosté », un moment donné, j'étais suivi à l'Hôpital St-Luc, à tous les six mois pour les prises

de sang et là, eux autres, m'ont appelé et me disent que j'étais positif, j'étais porteur de sida. Ça fait au moins 10 ans de ça.

Répondant : Oui, c'est ça. Il y avait du sang. J'étais pas mal fait et moi je dis qu'il y avait du sang dans la seringue et je l'ai « pogné » de même.

Interviewer : Et cela arrivait souvent que tu partageais des seringues ?

Répondant : Une « secousse », oui. Parce que je consommais, pour ça là et j'suis tombé dans le piège ». [ent6/99-104/120-127]

« Répondant : En 90.

Interviewer : Ok. Puis c'était dans quel contexte, as-tu une idée quand ça s'est passé ?

Répondant : Non. (inaudible) elle m'a tout simplement demandé : voulez vous passer le test de dépistage ? J'ai dit oui. Comme tout le monde on pense jamais l'avoir. C'est jamais pour nous autres, toujours pour le voisin.

Interviewer : Puis est-ce que tu as eu des comportements à risque ?

Répondant : J'étais un consommateur de drogue dure, dans le passé.

Interviewer : On parle de drogue injectable ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Consommer quoi ?

Répondant : Cocaïne, héroïne.

Interviewer : Est-ce que c'était dans la région que tu consommais ou ...

Répondant : Non, St-Jérôme ». [ent10/6-36]

« Répondant : Bien d'après moi c'est par une seringue de quelqu'un puis j'ai toujours pris des seringues neuves mais peut être qu'une fois peut être qui'il y en a un qui peut l'avoir changée pour me vouloir du mal.

Interviewer : Ok. Vous vous injectez quoi ? Cocaïne, héroïne ?

Répondant : Cocaïne normale. Plus « asteur » c'est fini ça, ça c'est des prises de sang de l'hôpital.

Interviewer : On parle d'à peu près quand ?

Interviewer : Mais vous savez pas exactement quand est-ce que vous vous êtes infecté ?

Répondant : Je ne le sais pas, je suis encore vivant puis je suis bien en santé, je suis 455 % en haut ». [ent9/69-79/102-106]

➤ Une combinaison de facteurs

Certains ne peuvent déterminer le mode d'infection parce qu'ils ont eu une combinaison de facteurs de risques antérieurement au diagnostic. Toutefois, les personnes interrogées semblent croire que certains comportements sont plus susceptibles de les avoir infectés que d'autres.

« Répondant : Là c'est de savoir c'est lui ou c'est celui que j'ai rencontré qui a le sida qui me l'a donné. J'en ai juste deux là parce que j'ai toujours pris des condoms (inaudible) de l'autre parce qu'on a pris des condoms mais il a pété puis lui il me l'a dit un mois plus tard qu'il avait le sida.

Interviewer : Ça c'est à peu près quand ?

Répondant : Ça je te dirais il y a deux ans à peu près. Si je ne me trompe pas.

Interviewer : Ça ferait deux ans à peu près que tu es infectée ?

Répondant : Oui mais ça fait pas longtemps qu'on me l'a annoncé. Ça pris du temps avant qu'on me le dise.

Interviewer : Alors là il y a deux ans tu l'as su, comment tu l'as su ?

Répondant : C'est pas sûr voilà deux ans (inaudible) mais moi d'après moi ce serait à peu près voilà deux ans que j'ai été en contact, il y avait mon ex puis l'autre, l'autre il est mort. On fait notre deuil de ça, il est mort ça ne fait pas longtemps, on m'a annoncé ça j'y suis allée cette semaine à Montréal puis on m'a dit ça.

Interviewer : Toi, tu t'es infectée par relation sexuelle ?

Répondant : D'après moi oui, je ne peux pas voir autrement.

Interviewer : Tu n'as pas d'autres facteurs de risque ?

Répondant : Je suis une ancienne « junkie » j'ai toujours utilisé mes seringues toute seule je n'ai jamais partagé avec du monde j'ai toujours été toute seule. Alors d'après moi non, je dirais plutôt soit mon ex ou soit lui.

Interviewer : Est-ce que c'était des consommateurs ?

Répondant : Oui, pas mon ex, lui c'était plutôt sa boisson. Il travaille mais sur la boisson, l'autre il était consommateur, c'est un ancien « junkie » alors j'ai joué avec le feu. Disons que le condom a pété. Pour moi ça ne me dérangeait pas mais là. Pourtant j'avais fait un dépistage mais je n'ai jamais eu de réponse après ça ». [ent15/171-221]

➤ La prostitution

Dans la même veine, bien qu'aucun répondant ne croit avoir été infecté dans le cadre d'activités liées à la prostitution, ce facteur de risques est présent pour deux répondants. Comme la prostitution fait partie d'un ensemble de comportements à risque pour ces deux participants, nous l'indiquons à titre informatif.

« Répondant : Moi je restais à Montréal j'étais pas mal dans l'illégalité disons je consommais bien des drogues par intraveineuse.

Interviewer : On parle de quelles années à peu près ?

Répondant : 1994-95 parce que moi je l'ai appris fin 96 puis aussi j'opérais un réseau de prostitution puis j'ai couché avec toutes les filles sans me protéger ». [ent14/7-16]

« Répondant : Puis j'ai fait de la prostitution mais j'ai toujours mis des condoms (inaudible) pour ne pas prendre de chance. Mon ex quand il est venu, on a fait l'amour mais on a mis un condom même si lui est infecté puis moi je suis infectée parce que lui n'a pas eu la réponse encore alors c'est peut-être pas ça qu'il a mais quand même ». [ent15/300-307]

Bien que plusieurs personnes aient accumulé des facteurs de risques d'infection au VIH, la majorité identifie un comportement ou un épisode plus spécifiquement. En effet, les personnes rencontrées semblent vouloir circonscrire l'infection dans le temps. Or, au cours des entretiens, les personnes atteintes semblent entrevoir une espérance de vie variant entre 10 et 15 ans à partir de la date d'infection. Le besoin d'identifier un moment à l'infection leur permet de calculer l'espérance de vie et d'établir un délai avant la mort, de reporter l'échéance.

4.3.3.2 Le dépistage

Les personnes rencontrées ont été dépistées dans des contextes différents. Plusieurs racontent les circonstances les ayant menés à la connaissance de leur diagnostic. Ils situent aussi leur dépistage temporellement et géographiquement.

➤ Les circonstances du dépistage

▪ La raison ayant mené au dépistage

Les circonstances ayant mené à un diagnostic de séropositivité varient beaucoup au sein des personnes rencontrées. De fait, alors que certaines ont passé des tests parce qu'elles éprouvaient des symptômes, qu'elles avaient des doutes ou suite au dépistage du conjoint. D'autres ont passé un test de dépistage « de routine » ou ont été dépistées par hasard.

• L'offre du médecin

Les médecins jouent un rôle de premier plan dans le dépistage du VIH. De fait, en offrant ce service à leur clientèle, certains patients se font dépister alors qu'ils ne l'auraient pas fait de leur propre initiative.

« Répondant : Elle (médecin) m'a tout simplement demandé, voulez vous passer le test de dépistage ? J'ai dit oui. Comme tout le monde on pense jamais l'avoir. C'est jamais pour nous autres, c'est toujours pour le voisin ». [ent10/12-18]

« Répondant : En 93 j'ai eu une opération, puis il y avait une espèce de plaque sur une cuisse qu'on a enlevée et on a diagnostiqué un sarcome de Kaposi. Suite à ça on m'a demandé de repasser les prises de sang qui se sont avérées positives ». [ent11/148-154]

« Répondant : À l'hôpital. C'est mon néphrologue qui m'a dit d'aller voir le microbiologiste et c'est lui qui a fait passer les tests. C'est comme ça qu'il a découvert ça. Je l'ai su deux semaines plus tard.

Répondant : Oui, deux semaines après, j'ai eu le résultat ». [ent2/112-116/120]

• Les problèmes de santé

Plusieurs personnes rencontrées ont passé un test de dépistage du VIH suite à des problèmes de santé. Toutefois, les répondants rencontrés n'éprouvaient pas tous des problèmes de santé associés au VIH.

« Interviewer : Est-ce que tu avais des symptômes à ce moment-là ? Est-ce que tu avais quelque chose ?

Répondant : Non ». [ent5/39-43]

La présence de problèmes de santé a néanmoins été à l'origine du test de dépistage de plusieurs personnes rencontrées. De fait, elles éprouvaient des symptômes reliés à leur séropositivité.

« Répondant : Je faisais du muguet aussi dans ma bouche, ça faisait peut-être un an que j'en faisais, puis là j'allais voir les médecins, les médecins me donnaient des produits pour faire partir le muguet mais ça ne partait jamais. Là je ne mangeais pas parce que je ne goûtais pas à rien, puis je pesais 185 livres puis en dernier quand je suis entré à l'hôpital je pesais 150 livres puis après ça j'ai dropé à 120 livres ». [ent16/139-147]

« Répondant : Je travaillais, un moment donné je suis allé me chercher un café, un moment donné je m'en venais avec mon café puis là un moment donné la main me shakait. Là j'ai dit c'est pas normal ça là, ça continué de même puis là je suis atteint (inaudible) longtemps. Un moment donné ma femme a dit : « Crime tu parles puis tu as la bouche croche ! ». J'ai dit : « Voyons donc ! » Un moment donné j'avais des pertes d'équilibre, un moment donné j'ai tombé deux fois dans les marches chez nous, j'ai tombé en bas du lit. Un moment donné quand je me suis aperçu de ça, je suis allé voir mon médecin de famille à (nom de la ville) pis là mon médecin de famille il m'a dit: Là tu montes à l'hôpital. Là j'ai monté à l'hôpital puis là ils m'ont tous découvert ça. Que j'avais le VIH, mon système immunitaire, il était faible, il me restait cent globules blancs dans le système ». [ent16/68-88]

• Les symptômes du conjoint

D'autres encore ont passé des tests de dépistage du VIH suite aux symptômes ou au diagnostic du conjoint. Les médecins traitants ont demandé aux conjoints des personnes qu'ils ont dépistées de venir les rencontrer et c'est ainsi que certains ont subi leur test.

« Répondant : Des tests, je n'en avais jamais passés, j'en ai passé quand c'était comme évident, perte de poids

Interviewer : Ok, toi tu as passé un test parce que tu avais des symptômes ?

Répondant : Oui, moi et mon ami dans le temps ». [ent3/16-20]

« Répondant : « C'est plus mon ami aussi dans le temps, que lui cela allait plus mal. Lui est allé passer le test, parce que lui aussi était malade. Lui est allé passer le test et il est sorti positif. Moi après cela, j'y suis allé fait que c'est ça ». [ent3/31-35]

« Répondant : Mon mari est allé voir le médecin car l'un et l'autre nous ne nous sentions pas très bien et il l'a su le premier. Ensuite, je suis allée.

« Interviewer : Alors il ne se sentait pas très bien et a décidé d'aller consulter un médecin, a testé positif et tu as décidé d'aller voir le médecin.

« Répondant : Oui.

« Interviewer : Alors tu as été testée en 1998, où as-tu passé les tests ?

« Répondant : Au CLSC Joliette ; c'était le docteur (nom du médecin) ». (ent13/23-30/43-46)

- **Les procédures d'admission des maisons de thérapie**

Les procédures d'admission dans les maisons de thérapie incluent souvent des examens médicaux. Or, ces pratiques sont à l'origine du dépistage du VIH de plusieurs personnes rencontrées, il convient donc de les maintenir.

« Répondant : Là je suis allée à la Maison Carignan, puis là ils m'ont passé des tests, l'examen général était obligatoire là ils m'ont demandé si je voulais passer des prises de sang pour dépister les hépatites, pour ci pour ça, maladies sanguines. Moi je me suis dit tant qu'à être ici je suis aussi bien d'aller les passer puis là c'est là que j'ai appris que j'étais séropositif.

Interviewer : Ce sont eux qui t'ont envoyée passer les tests puis c'est comme ça que tu l'as appris ?

Répondant : C'était pas obligatoire mais je me suis dit tant qu'à passer des tests j'suis aussi bien de passer toute la panoplie de tests qui pouvaient avoir ». [ent14/23-39]

« Répondant : Oui, j'ai rentré en prison, le juge m'a mis dans une maison de thérapie à (nom de la ville) puis là ils m'ont fait passer des tests médicaux puis des prises de sang puis c'est là que docteur (nom du médecin), docteur que je ne veux plus revoir jamais de ma vie, m'a dit ça direct A B C. J'ai pas pleuré.

Répondant : Je suis séropositif là ». [ent09/136-140/144]

« Répondant : J'étais dans une maison de thérapie puis j'avais suivi une thérapie externe au (nom de la maison) à (nom de la ville), puis le médecin a contacté le médecin de la thérapie, puis c'est là que je l'ai su. Ça fait 5 ans ». [ent8/141-145]

« Interviewer : Tu étais en thérapie quand tu es allée passer le test, ou c'est après, ou c'est avant c'est-à-dire ?

Répondant : Avant je l'ai passé.

Interviewer : Ok, tu as passé un test avant d'aller en thérapie ?

Répondant : Oui mais je suivais une thérapie externe.

Interviewer : Ok.

Répondant : Là j'ai passé des tests puis quand je suis entrée dans une thérapie, dans un centre de thérapie interne bien j'ai eu le résultat ». [ent8/150-165]

- **Le doute d'être infecté**

Un participant a décidé de se soumettre à un test de dépistage du VIH suite à un comportement à risque.

« Répondant : C'est en 96, à l'hiver 96, j'étais en Thaïlande et là, il y a deux ou trois soirs où j'ai trop bu et j'ai perdu la carte et quand je suis revenu en Colombie-Britannique, j'avais des doutes, je suis allé passer le test, mais j'ai passé le test déjà depuis plusieurs années, à chaque année ou à chaque deux ans. Parce que j'avais appris que les hétérosexuels pouvaient l'attraper aussi par femmes interposées. Je suis revenu de la Thaïlande en été, le test était positif, été 96 ». [ent5/8-16]

Toutefois, les entrevues permettent de constater que, bien que plusieurs aient eu des doutes quant à leur séropositivité, seulement une minorité d'entre eux passent les tests de leur propre initiative. La référence d'un médecin ou d'un organisme constitue la source à l'origine du dépistage la plus probable. Bien que plusieurs personnes se soient soumises volontiers au test, elles n'auraient pas eu l'initiative de prendre le rendez-vous sans avoir eu une référence.

- **Le dépistage dû au hasard**

Le dépistage est parfois le fruit du hasard. En effet, un répondant a su qu'il était séropositif suite à un don de sang à la Croix Rouge.

« C'est une de mes chums a dit : (nom du répondant), tu donnes-tu du sang ? J'en n'ai jamais donné, c'est pas parce que je ne veux pas en donner, j'ai jamais pensé à ça, j'ai pas peur des aiguilles. Je dis j'ai jamais pensé, je ne me suis jamais attardée à ça tu sais. Je dis, "câline ", tant qu'à ça, je suis ici. Je vivais avec mon copain déjà. "Ça faisait déjà cinq ans, quand je vivais avec lui, ça parlait déjà du sida. Ouais, mais écoute j'ai le sida. Elle dit : « Voyons donc, ça fait cinq ans que tu vis avec (nom de la personne), y a pas de problème tu sais ». « Ouen », tant qu'à ça, je suis allée donner du sang et en dedans de dix jours, j'ai reçu une lettre chez nous et c'est là, c'est la Croix Rouge qui m'avait envoyé une lettre. Je reçois la lettre et là, il me convoquait, c'était sur la rue Sherbrooke à Montréal, ils me convoquaient pour un rendez-vous. Je suis allée là et là, il dit, faudrait que tu vois ton médecin parce qu'on ne peut pas te dire quoi que ce soit, nous autres on peut pas rien dire, c'est ton médecin qu'il faut qu'il te dise des choses. J'ai dit mon médecin de famille ! ». [ent4/291-306]

Toutefois, ces pratiques sont particulièrement anxiogènes pour les personnes qui attendent un rendez-vous chez leur médecin pendant plusieurs semaines.

- **Le moment du dépistage**

Le dépistage remonte à plus de dix ans pour certains alors que d'autres ont reçu leur diagnostic de séropositivité assez récemment. De fait, les personnes interrogées connaissaient leur statut de séropositivité depuis plus ou moins longtemps.

Certains ont aussi parlé du délai entre l'infection et le dépistage. Toutefois, ceux qui ont traité de ce sujet sont ceux pour qui la période a été courte. Ceux pour qui la période a été plus importante n'ont pas traité de cet élément en rapport avec le délai mais davantage en regard des incidences sur leur santé mentale durant l'attente.

« Répondant : Non, non. J'ai passé le test au mois de juillet, c'était en janvier - février, et c'est en juillet que je l'ai su, au mois d'août que je l'ai su ». [ent5/26-29]

« Interviewer : Tu me disais, quand toi tu l'as su tout de suite, tu es allée passer un test de dépistage

Répondant : Oui, j'ai été tout de suite, tout de suite positive.

Interviewer : Au premier test ?

Répondant : Oui ». [ent1/47-53]

▪ Le lieu du dépistage

Seulement quelques personnes rencontrées ont été dépistées sur le territoire Lanaudois. La majorité des participants a été dépistée ailleurs. Quelques-uns ont été dépistés dans d'autres régions :

« En clinique médicale, clinique de Dr. (nom du médecin) à Trois-Rivières. Lui, d'après moi, il marchait avec l'Université du Québec parce que l'Université du Québec à Trois-Rivières c'est eux autres qui font les tests pour le VIH, puis l'hôpital ». [ent14/82-88]

Toutefois, la majorité des répondants a passé les tests de dépistage à Montréal, le plus souvent parce qu'ils y habitaient au moment du dépistage.

« Répondant : J'étais suivi à l'Hôpital St-Luc, à tous les six mois pour les prises de sang et là, eux autres, m'ont appelé et me disent que j'étais positif, j'étais porteur de sida. Ça fait au moins dix ans de ça.

Interviewer : Toi tu as été dépisté par St-Luc ?

Répondant : Oui ». [ent06/101-108]

« Interviewer : Vous avez passé le test, vous l'avez passé où le test ?

Répondant : À Montréal.

Interviewer : Pourquoi à Montréal ?

Répondant : Parce que tout cela s'est passé à Montréal, moi j'étais, cela faisait vingt ans que j'étais parti de Joliette.

Interviewer : À ce moment-là, tu habitais à Montréal.

Répondant : Oui ». [ent3/64-77]

« Répondant : Pourtant j'avais fait un dépistage mais je n'ai jamais eu de réponse après ça.

Interviewer : C'était où ?

Répondant : C'était à Montréal à l'hôpital St-Luc ». [ent15/221-224]

« Je suis allé au Complexe de la Cité, c'est là que j'allais tout le temps quand je demeurais à Montréal pour les maladies sexuellement. Je ne prenais pas de chance, je n'ai jamais attrapé rien. Sauf quand je voyais quelque chose de louche ou quoi que ce soit, j'allais les voir. Puis c'est là que je suis allé voir le médecin au Complexe Desjardins, ils ont téléphoné à la Croix-Rouge et puis là ils se sont parlés au téléphone j'étais en face d'elle et un moment donné elle m'a dit, m'a expliqué ça, j'ai rentré en contact avec le virus VIH ». [ent4/308-316]

Un répondant a passé son test de dépistage du VIH dans une autre province parce qu'il habitait hors du Québec à cette période.

« Interviewer : A ce moment-là, le test de dépistage, tu l'as passé où ?

Répondant : En Colombie-Britannique ». [ent05/95-97]

Enfin, la majorité des participants à la présente étude a passé leur test de dépistage en clinique privée.

« Interviewer : Puis ton test tu l'as passé où, tu l'as passé chez un médecin, en fait ce que je veux savoir c'est ça, une clinique de dépistage anonyme ou chez un médecin ?

Répondant : Chez un médecin ». [ent8/166-172]

« Interviewer : Tu es allé le passer où le test à Montréal, chez un médecin ou... ?

Répondant : Lui il l'a passé dans une clinique ordinaire, Clinique (nom de la clinique) si je ne me trompe pas, parce qu'il avait des problèmes avec ses globules, il pensait que c'était une mono, il venait de finir le cégep, c'était bien compliqué de savoir, Tu sais une mono c'était comme plausible. Après cela, eux autres ont dit, tu as un grave problème, va dans une clinique spécialisée. Les deux on s'est référé à l'Actuel ». [ent3/79-88]

En effet, aucun des répondants de la présente recherche n'a fait l'objet d'un dépistage dans une clinique de dépistage anonyme. Toutefois, il est justifié de croire que les personnes qui se rendent dans les cliniques de dépistage anonyme sont celles qui désirent conserver l'anonymat et de ce fait, risquent de ne pas participer à ce genre de recherche. Il ne faut donc pas conclure que la clinique de dépistage anonyme du VIH est sous-utilisée mais bien que les personnes qui privilégient ce mode de dépistage risquent de s'auto-exclure des recherches afin de préserver leur anonymat.

4.3.3.3 La remise du résultat du test : un point tournant

D'emblée, les personnes rencontrées ont indiqué que la remise du diagnostic constitue un point de rupture dans leur vie, un moment à partir duquel rien ne sera plus jamais pareil. D'ailleurs, plusieurs personnes considèrent la remise du diagnostic comme une sentence de mort. Ils soulignent donc l'importance de préparer la personne, de lui consacrer du temps, et ce, dans une ambiance chaleureuse.

➤ La remise par le médecin

Les résultats des tests de dépistage du VIH ont tous été remis par des médecins. Toutefois, dans certains contextes particuliers, le médecin ayant remis le résultat du test n'est pas celui qui a procédé au dépistage.

« Répondant : le médecin a contacté le médecin de la thérapie, puis c'est là que je l'ai su. Ça fait cinq ans ». [ent8/142-144]

« Répondant : Là j'ai passé des tests puis quand je suis entrée dans une thérapie, dans un centre de thérapie interne bien j'ai eu le résultat ». [ent8/163-165]

Peu de personnes ont rapporté avoir eu une discussion sur les risques de séropositivité et les implications préalablement au prélèvement. En effet, certains répondants n'ont pas été préparés à l'éventualité d'un diagnostic positif, ils n'ont pas reçu de counseling prétest.

« Interviewer: As-tu regardé les risques que t'avais pris puis tout ça ?

Répondant : Pas plus que ça.

Interviewer : Il a vraiment juste donné...

Répondant : Je pense que je les ai passés dans un CLSC mes tests ». [ent8/209-217]

➤ Les problèmes rencontrés

Les participants à la recherche ont abondamment traité du contexte entourant la remise du diagnostic et peu d'entre eux étaient satisfaits de la façon dont cette expérience s'était passée. Toutefois, certains éléments particuliers ont contribué à amplifier l'insatisfaction.

➤ L'erreur sur la personne

Deux répondants ont vu leur diagnostic remis à quelqu'un d'autre avant qu'ils en prennent connaissance. Or, l'annonce du diagnostic de séropositivité à l'entourage constitue une autre étape difficile et l'addition de cette étape au choc initial provoqué par l'annonce de leur propre diagnostic amplifie la difficulté à vivre cet événement.

« Répondant : Comment elle m'a annoncé ça ? Bien mal, elle m'a annoncé ça par téléphone, pensant que c'était moi, c'était mon père. Alors j'ai comme pas eu le choix de mettre mes parents au courant ». [ent10-69-75]

« Répondant : J'avais un copain.

Interviewer : En relation de couple, qui lui vous soutenait ?

Répondant : Il l'a même su avant moi.

Interviewer : Comment ça ?

Répondant : Parce que j'étais à l'hôpital pour une « secousse ».

Interviewer : Ok. Mais comment ça se fait qu'il l'a su avant vous ?

Répondant : Ce sont les docteurs qui lui ont dit.

Interviewer : Ils l'ont dit à votre copain avant de vous le dire à vous ?

Répondant : Oui ». [ent07/111-130]

De fait, les personnes rencontrées trouvaient difficile de composer avec la charge émotionnelle de cette nouvelle sur l'entourage ayant déjà accepté leur diagnostic et tout ce qui en découle.

➤ Un climat froid

Plusieurs autres étaient insatisfaits du climat ou de la façon dont la nouvelle leur a été annoncée. Ils ont trouvé l'approche des médecins trop directe, ils auraient espéré plus de délicatesse et de temps alloué compte tenu de l'importance de cette nouvelle dans leur vie.

« Interviewer : Quand ils te l'ont annoncé, est-ce qu'ils te l'ont offert (de voir un psychologue) ?

Répondant : Non, après c'était « frette », le médecin et moi c'était froid, c'était (inaudible) à comparer de (nom du nouveau médecin) le médecin (nom du médecin) c'est effrayant il me juge pas, il m'écoute de A à Z, il m'a dit : Gênes toi pas si tu as des questions à me poser parle. Il me demande tout le temps s'il y a quelque chose, si j'ai mal ». [ent15/442-448]

« Répondant : Ça été dur un petit peu mais pas pleuré, mais la manière qui me l'a dit c'était assez dur » [ent09/148-149]

« Répondant : Bien il a dit tu as A B C, tu as le sida. J'ai le sida mais je suis séropositif j'ai pas encore la maladie mais je peux développer, mais je prends mes médicaments tous les jours.

Interviewer : Ok. Il vous a annoncé ça, comme ça ?

Répondant : Oui direct là.

Interviewer : Vous auriez aimé ça qu'il vous annonce ça autrement ?

Répondant : Un petit peu plus doucement, y a pas de temps à perdre lui. Parce que ceux qui entrent en maison de désintoxication, il y en a une couple qui l'a avec, y a pas de temps à perdre, c'est direct. C'est rien que le seul docteur qu'il y a (nom de la ville). Il y a un CLSC, un hôpital mais les autres docteurs, je les ai pas rencontrés c'est un bureau privé. Puis c'est là que la madame que quand t'appelles en désintoxication, c'est là qui faut que t'aïlles passer, docteur (nom du médecin) ». [ent09/153-171]

« Interviewer : Comment cela s'est passé ?

Répondant : Oui c'est cela, c'est le médecin qui m'a dit, bon, tu es séropositif, patati patata, on commence la tri thérapie tout de suite. J'ai dit, ouais! , Tu y vas raide mon vieux. C'est ça, il m'a dit, on va essayer ci, on va essayer ça. Je le voyais pratiquement à toutes les semaines. Je l'ai vu à toutes les semaines pendant je ne sais pas combien de temps, au moins 2 à 3 mois certain ». [ent02/129-137]

De plus, certains ont eu l'impression que le médecin les considérait comme responsables de leur état. Ils ont eu l'impression d'être jugé par ce dernier, que « c'était leur faute » s'ils étaient infectés.

➤ Le besoin d'intimité pour « digérer » la nouvelle

Une autre répondante aurait eu besoin d'un peu plus d'intimité pour vivre cette expérience. L'intimité serait une dimension importante lors de la remise du test. De fait, certains ont mentionné un besoin de se retrouver seul pour prendre un temps d'arrêt leur permettant de « digérer » la nouvelle.

« Répondant : Bien j'ai trouvé ça assez froid. Le médecin lui y peut pas, il me l'a dit comme, il a été correct dans la façon de me le dire mais c'est les intervenantes que j'ai pas aimé leur façon d'agir après.

Interviewer : Comment ça ?

Répondant : C'est parce que c'était sur l'heure du dîner puis il fallait aller, on mangeait à la cafétéria puis j'ai été obligée d'aller à la cafétéria quand j'ai su ça. C'est sûr que je m'en doutais un peu que je l'avais mais se le faire dire je me suis sentie comme étampée.

Interviewer : Pis t'aurais eu besoin qu'on te donne du temps, de relaxer ?

Répondant : J'aurais eu besoin moi, j'avais pas besoin d'aller dans la cafétéria avec plein de monde pour vivre ça là, le choc.

Interviewer : Tu aurais comme eu besoin de t'isoler dans ton coin ?

Répondant : Oui ». [ent08/183-206]

➤ Les remises anticipées

D'autres encore, se sont fait donner le résultat positif avant même l'arrivée du résultat du laboratoire. L'espoir d'un résultat négatif, d'une erreur, a rendu l'attente du résultat officiel particulièrement angoissante.

« Répondant : En fait c'est le médecin qui avait procédé à ma chirurgie qui me l'a annoncé suite au diagnostic du sarcome de Kaposi. Cependant je suis un peu restreint, de la façon dont il l'a annoncé c'est qu'il n'avait pas eu le rapport de prise de sang, de sérologie positive ». [ent11/157-163]

➤ L'addition de diagnostics

Enfin, certains autres reçoivent leur diagnostic de séropositivité assorti d'autres diagnostics. Ce cumul de diagnostics rend donc l'expérience encore plus difficile. En effet, non seulement les personnes se voient aux prises avec la séropositivité mais elles entrevoient aussi le risque que les autres maladies les affaiblissent ou aggravent leur état de santé davantage.

« Répondant : C'est ça pis là y m'ont dit que j'étais séropositif, pis que j'avais l'hépatite C aussi, pis l'herpès. Ça sort jamais c'est très rare ». [ent12/220-223]

« Répondant : J'te dirais que ça m'a plus fait mal en sachant que je suis hépatite C que séropositif ». [ent10/504-506]

➤ Des suggestions pour amoindrir le choc

Les personnes rencontrées ont proposé des solutions qui permettraient d'atténuer le choc de l'annonce du diagnostic tel qu'ils l'ont vécu. Certains proposent que les médecins prennent le temps d'expliquer, d'offrir du soutien au moment de l'annonce.

« Répondant : Mettons que je serais microbiologiste, t'es malade, c'est pas de dire un paquet de chiffres et ah oui monsieur tout est beau, à prochaine, allez prendre votre rendez-vous. Essaye de te mettre à place de la personne qui va manger les médicaments. Essaye d'y mettre un peu de positif. Si t'es pas capable de le guérir, essayer d'y remonter le moral mais qui sorte de ton bureau. Parce que quand je restais à Joliette, j'en ai vu en sacrament du monde sortir de là en braillant. Avec un paquet de prescriptions ». [ent10/1348-1360]

D'autres suggèrent que le médecin offre une référence à une ressource ou une personne pouvant offrir du soutien. En effet, une référence à un service psychologique permettant de gérer la charge émotive qu'implique l'annonce du diagnostic semblait bénéfique selon certains.

« Répondant : Quand tu dis à une personne (inaudible) oui c'est positif, oui mais offres-y donc un soutien, un psychologue, c'est là, quand tu y annonces ça ».
[ent10/1376-1380]

➤ Les délais de remise du diagnostic

« Interviewer : A ce moment-là, cela s'est passé comment ? Vous êtes allé passer le test ?
Répondant : Oui, 2 semaines après, j'ai eu le résultat ». [ent02/118-121]

Pour la majorité des répondants, l'attente du diagnostic a été de quelques semaines. Toutefois, comme la procédure de remise du résultat était différente pour les personnes séronégatives et séropositives, l'appel pour avoir un second rendez-vous a été particulièrement anxiogène pour plusieurs. En effet, un deuxième rendez-vous est signe d'un résultat positif, selon eux.

« Répondant : Comme moi j'en voyais plusieurs quand ils passaient des prises de sang pis quand ils se faisaient pas appeler, c'était des bonnes nouvelles. Mais là moi deux ou trois semaines après que j'ai passé des prises de sang, ils m'ont appelé. Y'a pas passé par quatre chemins, t'es séropositif ». [ent14/93-99]

Pour d'autres, cependant, bien que le temps d'attente n'ait pas été beaucoup plus long, le délai est apparu interminable car il était assorti de procédures retardant la remise du résultat. Un usager, qui savait que son résultat était disponible, mais à qui on refusait de le donner a trouvé l'attente intenable. Or, les démarches effectuées pour obtenir ledit résultat, dans un tel contexte, sont rapidement devenues conflictuelles, amplifiant par le fait même l'anxiété de la personne.

« Répondant : j'ai été obligée de menacer l'hôpital pour qu'ils me le disent que j'avais le sida.
Interviewer : Comment ça ?
Répondant : Ça faisait presque un mois que je suis hospitalisée- là. Ils m'ont faite signer un papier à l'urgence (inaudible) dépistage là j'avais signé oui, pis j'ai pas eu de réponse. Fallait que je sois sortie de l'hôpital pour le savoir, j'ai été obligée de me pogner avec le médecin. Ça veut dire que si je l'avais pas demandé là je l'aurais pas su. J'aurais pu contaminer n'importe qui ».
[ent15/228-242]

La rapidité de traitement et de remise du résultat du test semblent perçues par les répondants comme une marque de respect. En effet, la remise de ce résultat, déterminant dans leur vie, met fin à une période d'attente particulièrement difficile pour plusieurs.

4.3.3.4 La réaction à l'annonce du diagnostic

Nous avons interrogé les personnes atteintes du VIH sur leur réaction suite à l'annonce du diagnostic de séropositivité.

➤ Le choc de l'annonce

L'annonce du diagnostic de séropositivité a été décrite comme un choc pour plusieurs. Dès ce moment, leur vie prend un tournant différent, elle s'en trouve changée à jamais, il n'y a plus de retour en arrière possible.

« Répondant : Cela m'a donné un choc et cela m'a pris trois à quatre jours quand je me couchais le soir, à penser que j'avais le virus qui circulait dans mon sang, j'avais de la difficulté à dormir. En fait, depuis ce temps-là, il y a peut-être une année de nuits que je passais que cela allait bien, sinon, depuis ce temps-là, je suis déprimé. C'est déprimant de savoir ça. Je ne suis pas aussi high que d'être positif, je ne suis pas aussi « high » que je l'étais auparavant.

Interviewer : Cela t'a comme, comme en l'apprenant, tu...

Répondant : C'est un gros choc ». [ent05/81-93]

« Répondant : Je m'en attendais pas vraiment là mais j'ai pas eu de réaction de peine, disons j'étais tellement surpris, l'état de choc a tout écrasé tous les autres sentiments. Puis j'étais à la Maison Carignan ça que je pense que j'étais à une bonne place pour l'apprendre. Eux-autres ils m'ont ben soutenu puis j'ai pu évacuer ben gros. C'était plus de la rage contre moi que j'avais de pas avoir fait attention.

Interviewer : Le fait que t'as été encadré ça t'a aidé ?

Répondant : Pas mal oui, pis ça drôlement ben tombé parce que je serais sûrement mort aujourd'hui que je m'en aille là ». [ent14/62-76]

➤ L'absence de réaction

Certains n'ont pas été en mesure d'identifier leur réaction ou ne semblent pas avoir extériorisé le choc ressenti lors de l'annonce du diagnostic de séropositivité.

« Répondant : J'ai bloqué. J'ai juste bloqué.

Interviewer : Après ça t'as pas eu de réaction ?

Répondant : Non je suis trop orgueilleuse, juste quand j'ai déménagé ici, ça fait quatre fois je pleure, ça m'arrive c'est sûr. Si je pleurerai pas ça va me faire une boule dans la gorge ». [ent15/424-431]

« Répondant : J'ai complètement resté immobile, j'ai pas braillé rien, mais je l'accepte pas encore là. Je l'accepte pis je l'accepte pas. Que ce soit n'importe qui, une maladie (inaudible) il l'acceptera jamais ». [ent15/62-76]

➤ L'impression d'être en sursis et l'attente de la mort

Dès la remise du diagnostic, leur perception de la vie change. Rien ne sera plus jamais pareil pour eux. Plusieurs se considèrent, dorénavant, comme étant en attente de la mort. Quelques-uns arrivent à dépasser cette étape plus ou moins rapidement mais d'autres y sont encore, parfois plus de dix ans après.

« Répondant : T'es sa liste d'attente de crever ». [ent10/1532]

« Répondant: Comment j'ai réagi ? Oh ! C'était un cauchemar. Je pensais que c'était une peine de mort ça ne pouvait pas être vrai, tu sais !

Interviewer: Et après ?

Répondant: Je me souviens, je n'étais pas en colère; je pense que j'ai très bien pris ça ; je pense que ça été différent pour moi et pour mon mari parce qu'il a été beaucoup plus déprimé et tout le reste, parce que je devais faire ce que j'avais à faire. J'avais trois enfants en bas âge à la maison, ce qui fait que je n'avais pas le temps d'être désolée pour moi. (hésitation) Non, moi, j'étais définitivement préoccupée et tout ça, Mais...

Interviewer: Mais le fait que tu avais trois enfants, tu devais continuer tes activités ?

« Répondant: Je pense que c'est ce qui m'a aidée, parce que ça te fait lever au lieu de sombrer dans la dépression ou être très en colère. C'est comme... elle était encore un bébé de juste un an, j'avais encore des couches à changer, j'avais toujours un bébé à nourrir, je veux dire tu as tes choses à faire et j'ai juste continué.

Interviewer :Tu as trouvé le moyen de continuer ?

Répondant : Oui, mais il le fallait. Mais, je veux dire (inaudible) je n'étais pas préoccupée, mais la nuit c'était pas mal pire, mais durant le jour j'avais tellement de choses à faire, donc... Tu essaies de ne pas trop y penser ». [ent 13/57-83]

« Répondant : Très mal. Très, très mal, parce que mon copain est décédé et moi j'étais sûr que je le suivrais. Tout s'enchaîne, c'est vraiment, il m'avait averti aussi (le médecin), tu en as au moins pour six mois avant que la dépression et tout est fini et il n'y a plus rien. C'est exactement ça qui est arrivé ». [ent02/ 140-144]

« Répondant : (silence sept sec.) J'ai pensé que ma vie était finie.

Interviewer : Ok. Pis ça duré combien de temps ça ?

Répondant : Jusqu'en... plus tard là tu sais.

Interviewer : Puis après ça ?

Répondant : Après ça, j'ai commencé à l'accepter.

Interviewer : Ça pris combien de temps ça à peu près ?

Répondant : Un mois ». [ent07/90-105]

« Répondant : Mal, très mal. C'est qu'à l'époque la façon dont le médecin me l'a annoncé on me donnait entre deux et cinq ans à vivre parce que le sarcome de Kaposi était quand même dans la phase 3 de la maladie. A cette époque là, donc je voyais aussi dans la littérature médicale que les gens qui avaient du sarcome de Kaposi vivaient en moyenne deux ans. C'est sûr que j'ai vécu énormément d'angoisse, de tristesse ». [ent11/181-189]

« Répondant : Parce que je l'sais que vivrais pas jusqu'à 100 ans pareil. J'sais qu'la maladie a peut peut-être prendre 15 ans avant qu'a fasse des siennes. Quand ça va partir, ça va partir ». [ent10/364-368]

« Répondant : (...) ça commence la journée où c'que la personne te met au courant, le médecin te met au courant que bon tu as des chances de mourir. Pis tu vas mourir, chu très conscient que je vas mourir quand même, que je vivrai pas jusqu'à 60 ans. Je pense que j'apprécie plus la vie, les petits moments qui passent, quand tu sais que ». [ent10/1141-1149]

Conséquence de l'impression d'être en sursis, les activités de certains étaient limitées à cause de la peur de ne pas pouvoir aller au bout de ce qui est entrepris. De plus, certains avouent que leur santé mentale est affectée par le fait de ne rien entreprendre et d'être toujours dans l'attente de la mort.

« Répondant : Pour moi c'est comme, mes projets ont tous tombé à l'eau. Ma vie a complètement changé. Aujourd'hui (inaudible) de faire des projets parce que demain je sais pas si je va être en état de faire ce projet là, fait que je prends ça 24 heures à fois ». [ent10/80-87]

« Répondant : Ben tu sais, tu peux pas dire je vais aller étudier et m'en aller faire tel métier là. Parce que dans trois ans, des études dans trois ans, y peut s'en passer des choses. Autrement dit j'ai pas le goût d'être décédé au bout de trois ans et de pas finir ce que j'ai entrepris, fait que je pense que c'est 24 heures à fois.

Interviewer : Ok fait que t'entreprends rien au cas où ?

Répondant : c'est un peu ça qui me décâllisse ». [ent10/92-105]

➤ La consommation de substances psychoactives

Pour d'autres, l'annonce du diagnostic a contribué à une rechute plus ou moins longue. Pour les ex-toxicomanes, la remise du diagnostic constitue une période à risque, et ce, peu importe la période d'abstinence l'ayant précédée.

« Répondant : Je suis partie. J'ai mal réagi oui. Un coup, mes enfants ont été partis, je me suis louée une chambre d'hôtel, je me suis enfermée dans une chambre d'hôtel et je faisais rien que boire, c'était assez éprouvant pour moi ». [ent01/87-90]

« Répondant : J'ai ben pris ça, ben je veux dire, je suis allé virer une brosse. Mais comme je te dis ça c'est bien fait parce que c'était de ma faute c'est moi qui avait couru après, c'est pas comme la femme qui rencontre le gars pis y transmet le VIH, pis en étant en conscience de cause mais qui y dit pas. C'est pas le même contexte, non, ça s'est ben fait.

Interviewer : Toi, tu t'y attendais finalement ?

Répondant : Oui, je souhaitais que non mais je m'y attendais.

Interviewer : Tu t'étais comme fait à l'idée d'une certaine façon ?

Répondant : Oui, mais pas fataliste, mais c'est juste le fait de ma façon de consommer, quand je trouvais pas de seringue, c'est arrivé quelques fois que j'ai pris la seringue d'étrangers pis c'est ça. Je m'est dit mes chances étaient plus grandes d'être, que de pas être. C'est aussi simple que ça ». [ent12/231-258]

« Interviewer : Pis ça duré combien de temps cette période là ?

Répondant : Ça duré peut-être deux semaines pis après j'ai fait une rechute pis quand je suis en rechute ben je pense pas à grand chose.

Interviewer : Ta rechute a duré combien de temps ?

Répondant : (silence quatorze sec.) quatre ans à peu près ». [ent08/223-234]

➤ La peur, la tristesse et l'angoisse

▪ La peur d'infecter les autres

D'emblée, les personnes rencontrées ont parlé de l'ensemble des mesures qu'elles prenaient pour éviter d'infecter les autres. Ces mesures se sont mises en place avec le temps mais certaines ont, dès l'annonce de leur diagnostic de séropositivité, changé des choses pour éviter tout risque de contamination.

« Répondant : J'ai eu peur pour mes enfants, parce que je ne connaissais pas la maladie. J'ai envoyé mon fils qui avait 6 ans, je l'ai envoyé avec son père en Abitibi. J'ai dit, je vais me renseigner, sur ce qu'est-ce qui peut être dangereux pour le petit et la petite et après cela, je vais te rappeler et tu me le renverras. Quand je l'ai appelé, il avait fait les démarches pour avoir la garde légale. J'ai perdu mon gars. Ma fille, elle, je l'avais envoyée en Ontario chez une de mes sœurs, elle allait à l'école là-bas ». [ent01/55-63]

« Répondant : Je prendrai pas de chance, j'veux pas contaminer mes nièces elles méritent pas ça. C'est pas de leur faute, s'il faut que je tombe malade ou quelque chose pis j'ai tendance à saigner souvent du nez, j'essaie d'éviter de voir la famille. J'essaie d'avoir le moins de contact avec eux autres ». [ent15/412-418]

▪ L'auto-exclusion

D'autres encore s'isolent d'eux-mêmes. Ils vivent de la culpabilité d'être infectés ou d'avoir contribué à leur infection par leurs comportements.

« Interviewer : Ok. Si on regarde ça, comment t'as réagi, toi, quand y t'ont annoncé ça ? Tu me disais que ...

Répondant : Point de vue sexualité, j'avais tout coupé. Et puis j'étais porté à m'isoler, à pas rencontrer personne ». [ent10/107-113]

« Interviewer : Ok. Pis as-tu l'impression, c'est parce que je repense à d'autres entrevues, que les gens quand y savent qui ont le VIH y ont tendance à s'isoler d'eux autres mêmes ?

Répondant : Ah ben oui.

Interviewer : Toi tu étais comme ça ?

Répondant : Ah oui.

Interviewer : C'est ça tu viens de parler de ça pis ça me rappelle plein de monde qui eux autres mêmes s'isolent quelque part.

Répondant : Aussi c'est à cause de la société parce que le monde, la société sont, tu sais le VIH, le sida. Moi quand j'ai dit ça à mon chum. Je sortais avec un gars j'y ai dit ça, je sortais plus avec là mais y dit : ah mon dieu ! Je vais te mettre

une rose noire dans ta tombe, partait à pleurer, pensait que j'allais mourir lui dans les prochains jours, dans les prochains mois. J'ai dit je suis pas mourante encore, j'ai pas encore le sida, mais moi dans ma tête je pensais qu'en ayant le VIH, j'allais avoir le sida automatiquement. C'était une question de temps. On est ben mal informé ». [ent08/481-505]

« Répondant : D'arrêter de faire passer le monde comme des extra-terrestres, quand on pogne ça. Parce qu'on est vu comme ça, par la société. Tu tombes pus canadien tu tombes sidéen, tu viens de changer de nationalité. Tout en restant au Québec ». [ent10/1559-1564]

« Répondant : C'est ça qui nous tue, c'est pas la maladie. C'est d'être rejeté. Qu'est-ce qui tue quelqu'un, c'est d'être rejeté, de pas être compris, de pas être accepté ». [ent10/1695-1699]

▪ **L'isolement et la peur du rejet**

Les personnes qui étaient en couple au moment de l'entrevue semblaient éprouver moins de solitude.

« Répondant : Qu'il arrive quoi que ce soit, j'ai dit, on est tous les deux ensemble puis j'ai dit, on va se soutenir ». [ent04/333-335]

Par contre, les célibataires rencontrés éprouvaient beaucoup de solitude. La peur du rejet, à cause de leur maladie, a été invoquée par plusieurs, comme raison de l'isolement vécu.

« Répondant : Comment moi je me sens là-dedans ? J'ai toujours l'impression d'être tout seul. Pis veux, veux pas, un moment donné ça s'est dit, tu perds ton entourage.

Interviewer : Les gens s'éloignent.

Répondant : Oui parce que dans leur tête, ça se pognait après une pognée de porte ». [ent10/123-133]

« Répondant : J'ai commencé à m'faire tirer des œufs sur la maison, des pierres sur mon terrain ou quand j'passais la tondeuse des fois j'accrochais une pierre parce que ce sont des ados qui font ça mais j'pense qui avait un manque d'informations puis cette situation là m'faisait un peu peur, dans ce sens là. Je sais pas, je crois que oui les gens l'faisaient parce qu'ils savaient qu'j'étais homosexuel mais si en plus les gens voyaient que j'travaillais pas non plus, en plus y'avait lieu de s'poser des questions, à 40 ans pourquoi y travaille pas et des conclusions peuvent arriver rapidement mais je sais pas, j'peux pas dire si les réactions des gens, si c'était face à l'homosexualité ou face au VIH, ça j'saurais pas l'dire ». [ent11/405-422]

« Répondant : Quand une personne apprend qui est séropositif, c'est l'isolement total, on peut pas se promener dans rue pis dire, r'garde lui, y est pareil comme nous, ça m'encourage. R'garde l'autre (inaudible). C'est pas comme si moi j'étais handicapé en chaise roulante. Y est encore ben plus emmanché que moi, tsé. Tu peux pas ». [ent10/772-780]

« Répondant : L'isolation. J pense qu'en quelque part on se sent sale. Comme j'te disais tantôt, tu vas t'promener dans rue, hey j'ai l'cancer, écoute ça s'fait pas.

Interviewer : Mais j'ai le VIH.

Répondant : Ça c'est grave. Le monde sont porté à s'pousser parce qu'y a pas assez d'information. Le monde y pense qu'en m'donnant une pognée de mains, en tenant la pognée de la porte, je sais pas moi, en prenant la même fourchette que l'autre, boire dans l'verre de l'autre. Nous autres on l'sait parce qu'on le vit, on passe notre temps chez les microbiologistes. A s'faire endormir avec leurs affaires ». [ent10/978-996]

« Répondant : (...) c'est sûr, les autres vont avoir peur. Si je vois le monde déménager à cause que j'reste pas loin. Faut pas parler de ça. Ça c'est quelque chose qui se parle pas. C'est toi qui l'as eu, c'est pas l'autre, pis l'autre des fois y ont jamais entendu ça, là y se renseignent, là y savent c'est quoi, il te parle pus, j'ai jamais parlé à grand monde à cause de ça ». [ent09/473-478]

« Répondant : J'ai une amie, moi cet été, elle a été infectée, a m'en a parlé, fait que les personnes qui étaient ici, y avait trois personnes à table, y sont levées et s'sont assis dans l'salon. Ça m'a choqué. J'ai dit écoute bien, c'est qui ce gars là pour toi. Si y s'rait assis à table pis j'me lèverais pis j'irais m'assire dans l'salon, tu t'sentirais-tu un p'tit peu à part ? Moi chu un bonhomme qui juge parce que chu un bonhomme quand même marginal dans tout, va pas juger la personne qui a quelque chose parce que demain ça va peut-être être toi. ». [ent10/1010-1024]

« Répondant : J'ai toujours peur qu'on me juge la crainte est toujours là. Ce sont les préjugés qui sont fatiguants, c'est pour ça que le monde devrait être plus informé, le monde devrait écoeurer porte en porte (inaudible) faudrait que le monde soit plus au courant ». [ent15/1066-1072]

« Répondant : Chu déménagé d'la région. Le monde est encore au même point, justement j'ai un ami qui est de l'autre côté d'la rue, y m'parle plus depuis huit mois à cause de ça. (...)

Interviewer : Ok. Quand t'es déménagé, c'est à cause de ça ?

Répondant : Dans ma tête à moi, j'voulais pas que l'monde sache c'qui en était. J'voulais que l'monde me voie malade, je sais pas c'qui peut arriver avec c'te maladie là, mais j'voulais pas qu'personne me voie malade fait que chu déménagé.

Interviewer : Fait que là tu t'es en v'nu dans Lanaudière ?

Répondant : Oui, dans Lanaudière, j'ai rencontré un ami pis j'ai vécu six mois avec tout dernièrement, et puis j'tais pas capable d'y dire ». [ent10/161-165/168-184]

« Répondant : (...) y'en a quand même beaucoup d'incompréhension puis écoute moi j'ai vendu ma maison l'an passé, j'demeurais à (nom du village) dans les terrasses. Et les gens ont vu que j'étais homosexuel, parce que j'ai des amis qui v'naient chez moi, j'avais pas d'femme à la maison et des trucs comme ça, donc après cinq ans ça savait ». [ent11/398-404]

■ La dépression

En plus des autres symptômes, des épisodes dépressifs plus ou moins importants ont été notés chez plusieurs personnes interrogées.

« Répondant : Oui, j'ai pris ça bien, mais c'est une couple de mois après que je savais pas vraiment c'était quoi la maladie et là, le docteur m'a expliqué, c'est là que j'ai fait une petite dépression, mais ça pas durer longtemps. Là, je laisse ça de même. Y en a des pires que moi. Je peux faire (inaudible) je peux faire mes affaires, je peux aller travailler de temps en temps ». [ent06/132-137]

« Répondant : c'est au diagnostic, moi la première année, cela a été l'enfer et quand j'ai commencé à remonter un petit peu, il est décédé, toute cette année-là.

Interviewer : Tu as été combien de temps à l'interne ?

Répondant : Six semaines. Mon jugement, jugement de la cour, le psychiatre à St-Luc, il m'avait mis pour six semaines, sauf qu'au début, c'est sûr que c'est plus fermé, mais la 2^{ième} semaine, j'avais droit de sortir une journée et cela augmentait. Les deux dernières semaines, je sortais toutes les fins de semaine ». [ent03/175-185]

▪ Ne pas accepter

Quelques personnes ont dit ne pas accepter leur diagnostic. Contrairement à ce qu'on pourrait croire, il ne s'agit pas nécessairement de personnes récemment diagnostiquées. De fait, certaines ont reçu leur diagnostic depuis plus de quatre ans et avouent encore ne pas accepter leur situation.

« Répondant : Bien mal. Une autre tuile qui me tombe sur la tête, surtout que j'avais perdu ma job pas longtemps avant, peut-être trois ans avant, tu sais là, et le médecin m'avait dit, dans l'état que tu es là, ça c'est avant que je sois séropositif, il dit dans l'état où tes reins sont rendus et tout le kit, tu serais mieux de ne plus travailler. C'est là qu'il m'avait mis sur la tablette autrement dit. Là j'étais sûr de ne plus travailler et il y a ça qui m'arrive après, là j'ai dit cela va faire, je ne l'ai pas accepté du tout, je ne l'accepte pas encore d'ailleurs, sauf que je suis le traitement à la lettre, parce que je n'ai pas envie de me ramasser dix pieds sous terre tout de suite ». [ent02/283-293]

« Comme moi je l'accepte pas, je l'accepte parce que j'ai pas le choix mais ça fait chier pis j'ai ça ». [ent15/350-352]

▪ Les changements apportés au style de vie

Depuis l'annonce du résultat, plusieurs personnes rencontrées tentent d'avoir une vie plus saine. Les personnes séropositives rencontrées essaient de bien manger, de se coucher tôt, de se reposer enfin, soit pour éviter que le virus ne se réveille ou pour étirer le temps qu'il leur reste.

Un autre maintien son rythme de vie mais consomme des drogues douces. La consommation ralentirait la progression ou le développement du VIH, selon lui.

« Répondant : Chu un p'tit bonhomme qui aime ben ça faire (inaudible) pas parce que chu alcoolique, mais (inaudible). Faut quand même que tsé bon, faudrait pas. J'dis pas que je l'fais, faudrait que j'prenne mes médicaments régulièrement, faudrait j'me couche à 8 heures, faudrait j'mange trois repas par jour. Mais chu pas un p'tit bonhomme cédulé, pis j'l'ai jamais été. J'me tiens avec

du monde qui s'couche tard. Dans l'fond, j'sais pas qu'est ce que j'fais encore ici parce que j'prends pas soin d'moi pantoute. (inaudible) Autrement dit y savent pas où c'est le virus dans mon corps. (...) En écoutant pas l'médecin, en m'couchant tard, en prenant pas les médicaments, j'fume du pot, j'pense que c'est ça qui m'aide. Pis j'dis pas ça depuis qu'est légal, dans hôpitaux, ça fait longtemps, dans les premiers temps et puis je sais pas on dirait que ça gèle, que ça l'engourdit, ça fait quelque chose en-dedans de moi qui fait que ça bouge pas ». [ent10/510-524/528-537]

▪ **L'annonce de la nouvelle à l'entourage**

L'entourage de la majorité des personnes rencontrées avait été informé du diagnostic de séropositivité. Toutefois, peu importe la réaction de l'entourage, cette annonce a été difficile pour les répondants.

« Répondant : Moi la première journée où j'ai appris, bon j'ai une famille dont je suis très proche au niveau familial, alors j'ai eu une rencontre avec tous les membres de la famille et j'ai expliqué la situation. J'ai eu un très bon soutien familial. J'pense que ça, ça m'a aidé beaucoup.

Interviewer : Ok, votre famille a bien réagi ?

Répondant : Mal, a mal réagi parce que bon ça leur faisait d'la peine aussi mais j'pense qu'en quelque part, y m'appuyaient. Y m'disaient bon ben écoute le temps qu't'es là on veut qu'tu vives bien. J'ai eu beaucoup d'aide de ma mère et des autres membres de la famille. Mes sœurs étaient très présentes aussi. Entretemps, le conjoint qui m'a probablement transféré le virus en 92 décembre 92, était décédé d'un accident ». [ent11/228-246]

« Répondant : C'est aussi mon fils; entre temps, il m'appelait mon fils, puis, cela faisait deux ans qu'il me disait : Maman, pourquoi tu m'as abandonné et là, j'en ai parlé à mon médecin et elle a dit, il faut que tu lui dises parce que s'il l'apprend par quelqu'un d'autre, cela ne marchera pas. Je lui ai appris, il avait 7 ans. Je n'étais plus capable d'entendre ses paroles-là. J'ai dit, non, maman t'aime beaucoup, maman t'a jamais abandonné, mon homme, c'est parce que maman a attrapé une maladie et un jour, maman va mourir. Il s'est mis à brailler, tu n'aurais pas dû me le dire. Et ma fille elle, la manière qu'elle a réagi, elle, elle n'a rien fait, aucune réaction et aussitôt que quelqu'un lui parlait de maman, elle se mettait à pleurer, elle ne voulait pas dire pourquoi, elle ne parlait jamais. Elle n'est comme pas capable d'aborder le sujet avec moi ». [ent01/94-108]

« Répondant : Il me reste encore de la famille, y'a juste mon père pis ma mère qui sont morts. J'ai mes frères, mes frères ils le savent que je suis atteint de ça ». [ent16/233-237]

▪ **La réaction de l'entourage**

La plupart des familles des participants connaissaient le diagnostic de séropositivité. Toutefois, certains autres avaient caché cette information et ne prononçaient même pas le nom de leur maladie hors du bureau de leur médecin de peur de faire l'objet du rejet des autres ou d'être persécutés. D'autres encore, avaient l'impression d'être visibles, de ne pas pouvoir cacher leur diagnostic.

« Répondant : Pis la plupart du monde le prend bien sur le bord de ma famille, le prend bien. (inaudible) y manquait pu rien que ça (inaudible) le monde serait comme ça, ils m'ont toute appuyée. Même jusqu'à mon frère pis mes deux sœurs, ils m'ont toujours appuyée de A à Z. Juste le sida qu'ils se posent des questions là-dessus. Comment veux-tu que je leur réponde, j'ai aucune donnée là-dessus, elle veut avoir des explications elle, c'est quoi ? pis qu'est-ce qui est le danger ? pis qu'est-ce que ça fait sur une personne ?, elle veut savoir les effets secondaires ». [ent15/903-915]

« Répondant : Je me suis senti comme si j'étais étampé dans le front. Même si je m'en doutais que je l'avais là, c'est pas pareil s'en douter pis le savoir ». [ent08/220-222]

« Répondant : Tu sais, mon autre frère a dit qu'il prendrait ses distances. Tu en parles à ta famille, qui peut en parler à d'autres et là, t'entendra plus parler d'eux, tu sais c'est difficile. » [ent13/217/220]

« Répondant : Faut tu caches le plus possible, parce que les voisins pis tout alentour, y en a qui remarquent comme ça. Y entendent parler, y pensent que tsé la fin du monde. J'en parle pas, j'en ai parlé à vous parce que c'est mon docteur qui m'a donné la lettre ». [ent09/392-397]

« Répondant : J'en parle pas. J'en parle avec mes amis à Montréal, ils l'ont eux autres avec. On appelle ça la patente nous autres. Au téléphone on parle pas très fort parce qu'il y a quelqu'un qui peut écouter. C'est la patente on sait de quoi on parle.

Interviewer : Pis vous en parlez pas pour quelles raisons ?

Répondant : Ça fait peur à du monde. Si je me coupe, pis j'veus coupe qu'est-ce qui arriverait, vous vous sauveriez en courant. Ben non moi, j'suis vraiment un homme qui aime pas ça. Avoir une bad luck, qu'il faudrait vraiment que je demande... j'dirais fais attention, j't'amène avec moi en haut ou en bas, n'importe où, j't'amène avec moi ». [ent09/419-433]

4.3.3.5 L'état de santé des participants

L'état de santé des personnes rencontrées s'étendait sur un continuum allant de l'absence de problème de santé à la phase terminale de la maladie.

« Répondant : J'ai aucune grippe, j'ai aucun symptôme, j'ai aucune autre charge, j'ai aucun cancer sans prendre de médicaments. La madame a tombe quasiment sur le cul quand j'y vais. Chu allé au bout d'un an, a m'a dit comment ça va ? Ça va très bien. Prends tu tes médicaments ? J'y ai dit non. Est allée vérifier ça à ma pharmacie où la prescription est encore là pour 12 mois. A dit, y'a du monde qu'après 12 ans, y sont finis, y sont hospitalisés en haut, pis y sont après crevés, pis a dit toi t'es assis pis ça va bien ton affaire. J'traîne autre chose, je traîne une hépatite aussi, ce qui aide pas ». [ent10/379-394]

« Interviewer : Si on regarde, là tu me disais que tu commences à prendre de la morphine demain ?

Répondant : Demain oui ». [ent01/854-856]

➤ L'absence de problèmes de santé

Certains avaient une santé excellente au moment de l'entretien, et ce, malgré le fait qu'ils aient contracté le VIH. Le fait de n'éprouver aucun symptôme ou aucune infection associée au VIH rassure les personnes rencontrées. En effet, que ce soit préalablement au dépistage ou maintenant, les gens manifestent leur surprise de ne pas avoir eu de symptômes jusqu'à maintenant.

« Répondant : Non, j'étais en parfaite forme, chu sorti du pénitencier, je pesais 175 livres, j'étais assez shapé ». [ent12/313-316]

« Répondant : C'était pas obligatoire mais je me suis dit tant qu'à passer des tests je suis aussi ben de passer toute la panoplie de tests qui pouvaient avoir.

Interviewer : Donc tu percevais pas de symptômes ?

Répondant : Non ». [ent14/36-41]

« Répondant : J'avais aucune infection opportuniste, aucun symptôme, même le médecin trouvait ça drôle. J'avais même pas de champignons dans la bouche. Là j'ai commencé les traitements ». [ent14/54-57]

« Répondant : Je pense (pas) que y a des risques actuellement. Y'est non détectable dans mon organisme ». [ent10/373-375]

Quelques-uns ont uniquement le VIH alors que plusieurs autres ont aussi contracté les hépatites B, C ou les deux. En plus de s'inquiéter de leur séropositivité, leurs hépatites les angoissent tout autant. À l'inverse, l'absence de symptôme lié à leur hépatite, semble les réjouir tout autant que pour le VIH.

« Répondant : Elle (l'hépatite) est fine avec moi, j'ai aucun problème de foie ». [ent10/398-399]

Enfin, la crainte que leur état de santé ne se détériore est omniprésente chez les personnes rencontrées. De même qu'ils attendent de mourir, ils sont en attente de l'occurrence de problèmes de santé.

➤ L'accumulation de problèmes de santé

Certains avaient une santé excellente au moment de l'entretien, et ce, malgré le fait qu'ils aient contracté le VIH. Par contre, d'autres présentent d'importants problèmes de santé découlant de l'infection au VIH.

« Répondant : Dans le fond, c'est à 32 ans, que j'ai commencé à avoir de grands symptômes ». [ent03/26-27]

« Répondant : Si je me fie, dans la manière je filais-là, cela ne doit pas faire longtemps, c'est ça que je me dis. Parce que si je suis infecté, je ne le savais pas, parce que je filais bien.

Interviewer : Aucun problème de santé ?

Répondant : Non, du tout.

Interviewer : C'est quand vous avez eu des problèmes de santé que là vous êtes allé vérifier ?

Répondant : Oui. C'est ça, je ne savais pas ce que j'avais, j'avais commencé à me traîner, j'étais complètement à terre, quand tu dis, aucune énergie, pas capable de monter une marche seulement, tu sais, j'étais rendu.

Interviewer : C'était un problème, c'était une baisse d'énergie ou vous aviez d'autres symptômes ?

Répondant : C'était surtout cela la baisse d'énergie qui faisait que mes globules rouges étaient rendus à 60 et quelques, 71 ou 72 et la normale pour un humain c'est 138 tu vois. (...) Parce que moi en plus, je suis diabétique, je suis insuffisant rénal, j'ai tout d'autres maladies, mais je savais que cela n'était pas mon diabète, parce que mon diabète était bien contrôlé, l'insuffisance rénale, c'est sûr qu'à la longue, à force d'être insuffisant rénal cela peut affecter, mais, tu sais ».
[ent02/76-97/103-107]

« Répondant : J'faisais du muguet aussi dans ma bouche, ça faisait peut-être un an que j'en faisais, pis là j'allais voir les médecins, les médecins me donnaient des produits pour faire partir le muguet mais ça partait jamais. Là je mangeais pas parce que je goûtais pas à rien, puis je pesais 185 livres, pis en dernier quand je suis entré à l'hôpital je pesais 150 livres, pis après ça j'ai dropé à 120 livres ». [ent16/139-148]

D'autres encore éprouvaient des problèmes de santé qui ne résultaient pas directement de leur séropositivité. Toutefois, ces problèmes de santé les préoccupent au plus haut point. En effet, l'hépatite C, dont plusieurs souffrent, aggrave leur état de santé.

« Répondant : Non en ce moment, je prends rien pour le moment, la seule chose que je prends c'est deux sortes de pilules. C'est pour, parce que j'accumule beaucoup d'eau dans les poumons, dans le foie pis mon foie peut pu s'en débarrasser, fa que ça se propage dans mes poumons. C'est deux sortes de pilules que je prends tous les jours, une fois par jour ». [ent15/29-38]

« Répondant : C'est pas la fin du monde ce que je demande, je le sais pas quand est-ce que ma maladie, parce que moi je trouve à avoir les trois, je trouve à avoir une cirrhose du foie, je trouve à avoir l'hépatite C pis je trouve à avoir le sida. Fa que je le sais pas quand est-ce que je peux tomber malade, je le sais pas quand est-ce que je vais pogner une faiblesse parce qu'il m'a ben informé là-dessus, je peux avoir des downs, des méchants downs, il faut pas que je sois toute seule cette journée là ». [ent15/1242-1251]

Enfin, d'autres ont des problèmes de santé qui restreignent leurs activités habituelles. Ils se retrouvent donc inactifs pour des périodes plus ou moins importantes. Or, ces périodes d'inaction jouent un rôle sur la santé mentale des personnes rencontrées.

« Répondant : Les problèmes rénaux comment je pourrais te dire donc, au début ils n'étaient pas trop pires. C'est pour cela que j'ai continué à travailler quand même, même si j'avais le diabète. J'ai perdu un œil en 92, cela c'est tout le diabète qui a fait cela. J'ai commencé à avoir des problèmes de reins la même année, en 92 et c'est là que cela a tout commencé. C'est là que mon job permanent en 92, quand j'ai perdu mon œil, les deux yeux je ne voyais plus clair.

Ils m'ont opéré les deux yeux, un est revenu correct, l'autre n'est pas revenu. Tu vois-là, mon job à temps plein est goodbye ». [ent02/542-552]

« Répondant : Je dois rester assis une heure ou deux, mais faut que je bouge parce que je fais comme des caillots je deviens enflée j'fais des caillots de sang partout, ça ils disent que c'est la circulation qui se fait pas ». [ent15/859-865]

➤ Les conséquences de l'état sanitaire

Les conséquences sur leur état de santé ont été importantes pour certains. De fait, des séquelles permanentes sont à prévoir, ce qui ajoute à la charge émotive associée à l'annonce du diagnostic.

« Répondant : Jusqu'un moment donné ils m'avaient bourré de pilules quand j'ai rentré là pis je mangeais pas fa qu'un moment donné y'en a une là-dedans que j'ai été allergique là, y'ont failli me perdre. J'suis venu rouge, rouge, rouge sur un bord, c'est ma femme qui m'a dit ça, ben ma blonde là, elle dit : Crime t'étais rouge, rouge, rouge, ils pensaient pas que t'allais t'en sortir. Un moment donné j'me suis réveillé le lendemain pis c'était le stress parce que là il fallait qu'ils découvrent la pilule que j'étais allergique parce que ils le savaient pas sur le tas de pilules. Fa que à chaque jour y'en essayaient une pis la y'avait une seringue ploguée juste au-dessus de mon lit au cas que je ferais une allergie tout de suite. J'me disais tout le temps à chaque fois que je prenais la pilule j'me disais c'est tu celle-là, c'est tu pas celle-là ». [ent16/168-189]

« Répondant : J'étais soigné à la Cité de Laval fa que là j'avais ma job, pis là j'pensais de retourner à l'ouvrage mais là un moment donné le médecin il dit ton côté gauche y'é pas revenu, pis y reviendra pas. Il dit ça va rester tel quel, j'ai pas de force dans la main gauche, pis je bouette d'une jambe ». [ent16/309-316]

4.3.4 Dès l'annonce du résultat : des besoins pressants

Les besoins les plus pressants exprimés par les personnes rencontrées sont de trois types. De fait, ils ont besoin dans un premier temps d'un suivi médical. Par la suite, ils désirent des informations précises sur le VIH, et ce, tant pour eux que pour leur entourage. Enfin, une référence à des services psychologiques semble primordiale pour plusieurs.

4.3.4.1 Le suivi médical

Toutes les personnes rencontrées bénéficiaient d'un suivi médical assuré soit par les médecins de cliniques spécialisées (L'Actuel), soit par les microbiologistes des hôpitaux régionaux ou alors par des médecins généralistes qui, selon les personnes rencontrées, avaient une bonne connaissance du VIH.

En grande majorité, les participants se disent satisfaits des services médicaux reçus jusqu'à maintenant. Leur suivi médical répondait à leurs attentes.

« Interviewer : Puis les services que tu reçois de ton médecin, c'est tu...

Répondant : C'est le service normal là.

Interviewer : Ok, mais t'es-tu satisfait ou pas satisfait ?

Répondant : Ou, i je suis satisfait ». [ent06/618-625]

« Interviewer : Les services que t'as reçus à l'Actuel, est-ce que t'es satisfait ou insatisfait, de ce que t'as reçu ?

Répondant : Satisfait ». [ent07/337-341]

« Interviewer : Est-ce que les soins reçus du médecin étaient satisfaisants ?

Répondant : J'ai eu un microbiologiste qui est super et un merveilleux médecin de famille. Ce sont les meilleurs médecins que j'ai jamais eus ». [ent13/136-140]

« Répondant : Non, non. J'ai de très bons traitements, j'ai un bon médecin. J'ai pas à me plaindre ». [ent08/544-545]

D'emblée les personnes rencontrées ont fait part des éléments qui, d'après eux, étaient le gage d'un suivi satisfaisant. Ces éléments-clés contribuent à rendre le suivi médical optimal pour les personnes rencontrées.

➤ Les composantes d'un suivi médical satisfaisant

▪ La relation avec le médecin : le gage d'une clientèle fidèle

Les participants à la recherche ont insisté sur l'importance de la relation avec le médecin. En effet, lorsqu'une bonne relation est établie, les personnes rencontrées tentent d'être le plus fidèle possible à leur médecin.

« Répondant : J'l'ai perdu d'vue pendant peut-être deux ans, c'médecin là, parce que y'avait lâché sa clinique pour n'ouvrir une ailleurs, pis je l'ai retracé, y m'a pris. La clinique voulait pas m'prendre pis quand y m'a vu, y dit vous l'mettez dans mon case load. Pis depuis c'temps là qu'on est ensemble. On s'est perdu peut-être quoi, un an deux ans ». [ent12/271-280]

« Répondant : Ben j'sais qu'au CLSC y'ont des bons services. J'ai eu des p'tits problèmes pis tout suite j'ai passé, pis y'était prêt à m'aider par rapport au VIH mais comme j'leur ai dit j'avais un médecin attitré à ça pis j'voulais pas l'lâcher c'médecin là parce que y'est la d'dans, y vit la d'dans. J'pense pas qu'sont autant à jour, mais on m'avait offert si j'voulais faire transférer mon dossier.

Interviewer : Ça t'a été offert ?

Répondant : Oui ça m'été offert. J'me souviens pu du nom d'médecin. Elle est toujours ici mais est tombée enceinte et j'ai pas donné suite à c'qu'a m'avait offert. Par affection j'me suis dit j'tais mieux avec mon médecin. » [ent12/587-608]

« Interviewer : Là, c'était le microbiologiste qui assurait votre suivi à ce moment-là.

Répondant : Oui, depuis ce temps là. Il n'est plus là, il est parti, ce n'est plus le même, là, c'est une madame, là c'était le gars et lui il est parti, il a été transféré en ville. Lui, il m'a suivi pendant un an et cela fait depuis 99 que c'est la

madame. C'est un autre docteur et elle, elle me suit, elle prend la relève autrement dit.

Interviewer : C'est un transfert de dossier.

Répondant : C'est ça, c'est un transfert de dossier, mais il a fallu, mais tu sais quand tu es suivi par un médecin et que tu changes de médecin, c'est tous des éternels recommencements de questions et ci et ça là, cela a été bien long. Tu n'as pas le choix, elle ne connaissait pas mon pedigree, elle se fiait à ce qu'il y avait dans le dossier je veux dire, mais elle voulait tout savoir, cela a été tout comme si j'avais été un nouveau patient. C'est le cas de le dire, pour elle j'étais un nouveau patient. Tous les patients de l'autre, elle aurait dû faire pareil avec tout le monde ». [ent02/139-160]

« Répondant : Oui. Pour l'Actuel, c'est médical, parce que je n'ai vraiment pas le goût de changer ici, parce que je m'étais renseigné à SIPE Lanaudière et il y en avait peut-être un ou deux qui en faisaient, l'autre ne voulait plus en prendre. Cela avait l'air bien, bien l'air compliqué-là. Je me suis dit que je vais rester avec mon spécialiste, cela fait cinq ans qu'il me suivait régulier et au point de vue médicament, monsieur Thomas s'en mêle beaucoup et tous les nouveaux médicaments, tout ce qui sort, en ne faisant que cela aussi, ils sont plus au courant. » [ent03/126-136]

« Interviewer : Ok. T'es encore suivi à l'Actuel.

Répondant : Le gouvernement voulait que je transfère pour l'hôpital ici. Mais docteur Thomas y fait tout pour moi, que je puisse continuer d'aller le voir ». [ent07/302-307]

« Interviewer : Elle, elle connaissait toutes les ressources ?

Répondant : Oui. Elle avait plein de ressources, ce n'était pas possible. J'ai pas arrêté parce que ça me tentait d'arrêter d'aller la voir, c'est juste parce que les médicaments, elle me dit, je peux pas te l'avoir (nom du patient) et c'est (nom du patient) qui a été là, moi j'ai continué à être suivi à l'Hôtel-Dieu et lui était suivi à l'Hôpital Général, sauf qu'un moment donné, moi c'était le mardi, lui c'était le jeudi, on était toujours rendu à l'hôpital. À partir de Joliette, ce n'était pas évident tout le temps. Ça coûtait cher, le gaz tu sais ». [ent04/562-571]

Les suivis sont plus souvent interrompus par la mobilité des médecins que par des changements de la part de la clientèle. Puisque les personnes rencontrées ont développé un attachement à leur médecin, ils tentent même de changer de lieu de consultation si c'est possible pour eux afin de continuer à voir le même médecin. Elles ont aussi établi une relation de confiance avec le médecin et la perspective de recommencer avec un autre leur apparaît comme un ajout à tout ce qu'ils vivent. De fait, les personnes rencontrées se décrivaient souvent comme étant « en déficit d'énergie ». Or, la reconstruction d'une relation avec un nouveau médecin constituait une dépense d'énergie supplémentaire.

Quelques éléments ont été soulignés par les participants comme constituant des agents facilitant dans une relation thérapeutique avec le patient.

▪ Des pratiques souples

Le fait qu'ils puissent rejoindre le médecin au besoin est apparu important pour certains. Pour d'autres, l'intimité se traduit par le fait que le médecin tienne compte de la difficulté de se déplacer, à cause de problèmes de transport, et qu'il donne des résultats téléphoniques.

« Répondant : Lui y m'appelle ici bon c'est tel résultat (nom du patient), moi j'peux aller les chercher aussi. Y me l'a offert parce que vu qui sont espacés nos rendez-vous, y dit tu m'appelles, tu m'laisses un message, j'te rappelle. Y m'rappelle, j'ai mes résultats. L'CLSC fait pas ça, ça s'rait de vive voix, on fait pas ça par téléphone. Encore plus intime avec le médecin. J'dis pas qui sont pas bons là, mais c'est complètement une autre réalité ». [ent12/637-647]

▪ Le sentiment d'être respecté

Certains ont eu l'impression de ne pas être respectés dans leur relation avec le médecin. Or, le respect est particulièrement important pour les personnes atteintes, du fait qu'elles soient déjà fragilisées suite à l'annonce de leur diagnostic de séropositivité.

« Répondant : L'hôpital devrait être amélioré par exemple.

Interviewer : Par rapport à quoi ?

Répondant : Par rapport à quoi. Parce que ton dossier quand c'est marqué alcoolique-toxicomane pis que ça fait 30 ans de ça, un moment donné, tu viens écœuré. Normalement une fois je suis arrivée là, j'avais, je faisais de l'infection sur ma jambe, j'avais une bosse, en rentrant, elle a dit : tu n'auras pas de narcotique. Je la regarde et je lui ai dit : je ne suis pas venue icitte pour ça, je veux rien que tu m'ouvres ça pis c'est toute. Ce n'est pas bien, bien le fun se faire traiter de même ». [ent01/315-326]

Deux critères spécifiques permettent aux personnes rencontrées de considérer qu'elles sont respectées par le médecin : 1) la disponibilité et 2) le temps accordé par le médecin.

• La disponibilité

En effet, certains participants se sont sentis respectés quand le médecin les a rencontrés hors des rendez-vous prévus afin de répondre rapidement à leur demande. En effet, le médecin a ainsi contribué à les sécuriser rapidement sur leur état, et par le fait même, à réduire l'anxiété occasionnée par le temps d'attente.

« Interviewer : En fait, ta source d'information, c'était ton médecin, mais ce que je comprends, c'est que ton médecin il vous référerait un peu partout ?

Répondant : Oui ou ce qu'on avait de besoin, il nous le référerait.

Interviewer : À mesure qu'y avait des besoins, il vous envoyait.

Répondant : Oui.

Interviewer : En fait, il ne faisait pas juste le suivi médical.

Répondant : Non, on était, elle nous aimait bien tu sais, et elle disait, moi je veux pas que tu aies de la misère, moi j'allais là des fois même à l'urgence et si j'avais

un problème quelconque, je m'en venais à l'urgence et elle, elle avait des patients à l'autre boutte, quand j'arrivais et je venais, je voulais voir (nom du médecin), elle dit, elle était à l'urgence, elle disait il faut que vous alliez, je ne sais pas comment de temps que ça va prendre, il y a tellement de monde. J'ai dit, allez la voir, dites-y que je suis ici. Juste aller la voir, prenez deux secondes, elle allait la voir, elle revenait avec le médecin. Elle s'en venait tout de suite me voir, (nom du patient), viens-t'en, elle me passait tout de suite ». [ent04/538-560]

- **Le temps accordé**

Il est important, pour les participants, que le médecin prenne le temps de bien évaluer l'ensemble de leur situation, et ce, le plus rapidement possible après l'annonce du diagnostic. En effet, cette période est à hauts « risques » car plusieurs sont en proie à des idées suicidaires. Les personnes rencontrées croient donc que le médecin doit prendre le temps de les rassurer, de faire une évaluation sommaire et de procéder à la référence aux services appropriés.

« Répondant : Les médecins, essayez de vous mettre à notre place. Arrêtez de nous prendre comme un numéro. Tsé, c'est beau, les prescriptions, les prescriptions, les prescriptions, hôpital, hôpital, mais essaye de t'mettre à ma place. Mettons que j's'rais microbiologiste, t'es malade, c'est pas d'dire un paquet de chiffres et ah oui monsieur tout est beau, à prochaine, allez prendre votre rendez-vous. Essaye de t'mettre à place d'la personne qui va manger les médicaments. Essaye d'y mettre un peu de positif. Si t'es pas capable de l'guérir, essayer d'y r'monter l'moral mais qui sorte de ton bureau. Parce que quand j'restais à Joliette, j'en ai vu en sacrament du monde sortir de là en braillant. Avec un paquet de prescriptions. J'pense que l'soutien, ça part mieux. Tu vois c'que j'veux dire ? J'sais ben qu'ça fait pas parce que bon on est beaucoup de personnes de malade, mais j'va taper un p'tit cinq ou dix minutes de plus. C'est pas grand chose dans journée pis si ça peut aider la personne qui. Des idées suicidaires ben y partent vite, vite. Y'a pas d'idées suicidaires, j'pense qui partent de là, quand y sort du bureau ». [ent10/1342-1371]

« Répondant : D'expliquer au patient, ce qui en est de sa santé. (inaudible) Bon ben ça va bien monsieur. (inaudible) ça peut aller plus loin que ça. Les médecins sont tous comme ça, prends ta prescription pis ça va passer. Le VIH, n'importe quelle maladie. En quelque part j'pense, faut prendre le temps de mettre une qualité de soins avec ton patient. Autant, moi, j'ai été préposé des années, ben, j'arrivais à 4 heures, j'avais 3 patientes pas faites, j'ai faisais pareil mais les 15 j'avais passé avant (inaudible). Faut que la personne soit bien parce qu'avec son état de santé, surtout ». [ent10/741-755]

- **L'impression de sécurité**

Conséquence de la fidélité au médecin d'une partie importante des personnes séropositives rencontrées, de la relation d'intimité développée, de la disponibilité et du temps accordés par le médecin, certaines personnes rencontrées éprouvaient un sentiment de sécurité dû au fait que leur médecin les connaissait depuis un bon moment. En effet, certains étaient suivis par la même personne depuis des années, voire près d'une décennie pour d'autres.

« Répondant : C'est justement. C'est pour ça que j'aime autant aller voir mon médecin et venir, lui, il me connaît par cœur ». [ent01/248-251]

▪ La compétence reconnue

Comme leur survie dépend des interventions du médecin traitant, ils éprouvent le besoin d'avoir un médecin compétent. Comme la compétence des médecins est difficilement évaluable par les personnes rencontrées, la relation établie, la visibilité médiatique et le « réseautage » sont déterminants dans la reconnaissance de la compétence du médecin.

« Répondant : C'est que j'aimerais qu'on ait et ça r'vient un peu à c'qu'on a parlé au départ, c't'un niveau de professionnalisme plus élevé ». [ent11/610-614]

« Répondant : Qui ait un peu plus de professionnalisme à c'niveau là, sans demander qui ait un médecin spécialisé à c'niveau là à Joliette, mais du moins qui en ait un qui vienne de temps à autre pour être capable. Comme moi j'ai (nom du médecin) comme médecin, j'la sens pas vraiment up date. J'la sens pas nécessairement toujours à date pis des fois j'aimerais ça peut-être que si y'avait un médecin de l'extérieur, de Montréal exemple, en clinique spécialisée, pour le VIH, qui v'nait rencontrer ses patients, pour leur donner de l'information sans donner le traitement mais donner de l'information là-dessus. Que ce soit par l'hôpital, que ce soit par un centre de services d'la région, j'pense que ça, ça pourrait être très important ». [ent11/832-848]

« Répondant : Même si c'est plus loin parce que quand y'a des études y m'les offre. Comme là j'avais des médicaments qui sont v'nus qui faisaient pu effet, une sorte, là y m'a dit on t'embarque sur un étude. J'pense pas qui sont à jour de même icitte au CLSC, à savoir tous les médicaments qui sont en étude pis que j'paye pas parce que lui y'a une notoriété là d'dans. ». [ent14/192-196]

« Interviewer : Dans la MRC (nom de la MRC). Actuellement t'es suivi par un médecin spécialisé au niveau du VIH ?

Répondant : Oui, spécialisé. (nom du médecin), mon médecin.

Interviewer : T'es suivi à Montréal ?

Répondant : Oui, il passe souvent à télévision c'médecin là. Y fait des émissions spéciales par rapport au VIH, les gens d'la rue, les toxicomanes ainsi de suite ». [ent12/125-137]

« Répondant : Ben j'sais que le CLSC y'ont des bons services. J'ai eu des p'tits problèmes pis tout suite j'ai passé pis y'était prêt à m'aider par rapport au VIH mais comme j'leur ai dit j'avais un médecin attiré à ça pis j'voulais pas l'lâcher c'médecin là parce que y'est là d'dans, y vit là d'dans ». [ent12/588-595]

➤ Le rôle du médecin

Le suivi médical constituait le seul contact avec le réseau de services pour certains. De fait, des besoins résultant de l'infection au VIH demeurent non comblés car des répondants n'avaient aucun autre contact avec le réseau, donc aucun lien pour exprimer lesdits besoins.

« Interviewer : Ok, pis actuellement t'as juste ton médecin ?

Répondant : Oui ». [ent12/480-483]

« Interviewer : Actuellement ce que vous utilisez comme services, juste le suivi médical ?

Répondant : Oui, suivi médical ». [ent16/571-575]

Comme le médecin constitue, pour certains, le seul contact avec le réseau, les personnes ont identifié les trois rôles principaux qu'il devrait exercer en plus du suivi médical. Plus spécifiquement, il devrait offrir des informations sur la maladie, faire la référence aux organismes susceptibles de répondre aux autres besoins et agir comme portes d'entrée à l'hospitalisation lorsque c'est nécessaire.

▪ L'information

Conséquence du fait que certains n'aient aucune autre porte d'entrée pour accéder à des informations, le médecin exerce ou devrait exercer ce rôle selon plusieurs répondants. En effet, comme nous l'avons constaté, certains ne sont jamais allés chercher d'autres sources d'informations sur la maladie. Il est donc, dans ce contexte, important que les médecins, qu'ils soient spécialistes ou généralistes prennent le temps de donner suffisamment d'informations aux patients suite à la remise du résultat du dépistage.

« Interviewer : Quand tu as su que tu étais atteint, tes informations, tu les as prises où ?

Répondant : Par mon docteur médical là-bas et par le docteur qui s'occupait du VIH, par deux docteurs ». [ent05/376-380]

« Répondant : J'va t'expliquer ça un peu grossomodo. C'est que j'avais des CD4 qui étaient élevés, donc un système immunitaire qui était pratiquement dans la normale et y'aurait peut-être pas eu lieu de m'inquiéter comme j'me suis inquiété face à la maladie comme telle. J'trouve que c'est ça, c'est que j'ai pas eu assez d'information au niveau de c'qui était la maladie. Et même au niveau médecin en microbiologie, j'trouvais qu'à Joliette y'en avait pas. J'suis allé à Montréal mais pour moi aller à Montréal ça représentait trop de voyage ». [ent11/280-293]

« Répondant : Tandis que si on m'avait dit écoute t'as un système immunitaire intéressant, t'as pas trop de risques d'infection et des choses comme ça, j'aurais peut-être eu moins peur, mais j'ai eu une série de médication que chu pas certain que j'aurais eu besoin dès le départ. Alors tout ça c'est ça que tu t'vois prendre une série d'médicaments, quand tu prends 21 comprimés par jour tu t'poses des questions. » [ent11/698-706]

« Répondant : J'ai eu une petite période que je me disais ben j'vais mourir. Quand j'ai eu des informations par le médecin pis qu'y m'a parlé ben là ça m'a remonté un peu. Moi j'disais tout le temps au médecin, ben là il me reste un an, deux ans ? Elle disait ben non, tu peux vivre dix ans, vingt ans, aujourd'hui avec les médicaments, y'en a tout le temps un qui sort. » [ent16/378-386]

De plus, au-delà de l'information générale sur la maladie, certains ont manifesté l'intérêt d'avoir des informations personnalisées, que le médecin donne de l'information spécifiquement adaptée à la situation du patient.

▪ La référence

Qu'il soit question de référence visant à compléter les informations déjà données ou pour assurer un suivi soit psychologique ou d'une autre nature, les personnes s'entendaient pour dire que le médecin est la personne la mieux placée pour le faire. En effet, dans un contexte où les personnes établissent une relation de confiance avec le médecin, elles se sentent plus à l'aise de procéder à des demandes de services.

« Répondant : J pense que j'ai eu pas mal d'information avec le médecin. C'est elle qui m'a donné pas mal d'information là-dessus. Les démarches qui se faisaient pis après ça y'a eu la travailleuse sociale qui est venue me voir, elle m'a donné des informations sur papier, des formulaires, si jamais j'ai besoin d'aide j'appelle là ». [ent16/435-443]

« Répondant : Oui. Ils m'ont dit si cela ne va pas, tu peux revenir nous voir, on va te conseiller une personne. Curieusement, au bout de trois à quatre jours, je me suis repris en main, je me suis dit, je ne suis quand même pas malade actuellement, mais c'était quand même affligeant, c'était quand même lourd comme situation. J'ai juste continué à passer des tests. A partir de ce moment-là, ils m'ont référé à une clinique, j'allais passer des tests à chaque quatre mois. C'est à peu près le seul contact que j'avais avec ça. Tout de suite, le premier automne, ils m'ont conseillé de prendre des pilules, j'ai commencé à prendre le traitement pendant quatre à cinq jours et j'ai arrêté le traitement, parce que je me disais, prendre mes pilules à chaque jour, trois à quatre, cinq fois par jour, cela m'affectait trop psychologiquement. J'ai attendu deux ans, jusqu'au moment où il y avait des symptômes de variation de globules blancs et tout cela. J'ai commencé à les prendre, parce qu'ils m'ont dit à ce moment-là, deux ans plus tard, que si je ne les prenais pas, que je ne durerais pas longtemps quoi ». [ent05/125-142]

« Répondant : Elle m'a présenté le (nom du médecin), à l'Institut Thoracique, clinique thoracique, il a pris un rendez-vous, là j'ai été voir lui, pis là bien m'a expliqué ça pis, on va essayer la tri-thérapie, moi je prends juste la tri thérapie.

Interviewer : Ok.

Répondant : J'en prends trois le matin, pis trois le soir.

Interviewer : Ok. Pis ça, tu as commencé ça quand ?

Répondant : Ça fait à peu près dix ans ». [ent06/152-164]

▪ Une porte d'entrée pour l'hospitalisation

Enfin, lorsque leur état de santé se détériore, les personnes rencontrées comptent sur leur médecin pour leur faciliter l'hospitalisation. De fait, le médecin devrait alors leur faciliter les procédures, et de ce fait, leur éviter l'attente à l'urgence de l'hôpital.

« Interviewer : Tu as été dépistée par ton médecin de campagne, après cela, c'est quoi les autres services dont tu as eu besoin ?

Répondant : Je suis entrée deux mois à Le Gardeur au début, parce que je ne me tenais plus sur mes jambes, j'ai descendu à 98 livres au début de ma maladie. Il y avait partout des champignons, il y avait, ils m'ont gardé deux mois ».
[ent01/127-134]

➤ Les modalités du suivi médical

Seul point commun à tous les répondants, le suivi médical a fait l'objet de nombreuses descriptions de la part des personnes rencontrées. Ils ont abondamment traité des conditions entourant le suivi médical dont ils font l'objet. De fait, certains ont l'impression que leur survie dépend de la qualité du suivi médical qu'ils reçoivent. Par conséquent, ils veulent s'assurer que leur médecin exerce les pratiques les plus probantes, qu'il connaît bien les derniers développements en regard de la maladie, des médicaments et des traitements.

▪ La fréquence des rendez-vous

La fréquence du suivi dépend d'une personne à l'autre. En effet, au début du suivi et lors des changements de médication, les rencontres sont plus fréquentes alors qu'elles s'espacent lorsque la situation se stabilise.

« Répondant : Il me voyait à toutes les semaines jusqu'à temps qu'il ait réussi à comment je pourrais dire, pas à me stabiliser, mais si tu veux, à trouver une combinaison qui avait de l'allure, une thérapie qui avait de l'allure, là après, j'y allais une fois par mois ». [ent02/171-175]

« Répondant : Oui, depuis que j'ai passé ma prise de sang, le test à L'Actuel, j'ai été là à tous les mois ». [ent03/599-600]

« Interviewer : Au niveau médical, vous êtes suivi depuis le début ?

Répondant : Oui, tout le temps. (inaudible) aux deux mois à peu près ».
[ent16/395-399]

Toutefois, pour ceux qui ont de la difficulté à trouver du transport pour se rendre au rendez-vous, la fréquence souhaitée par le médecin est trop importante. Les visites ont donc dû être espacées par les médecins traitants afin de tenir compte de ces conditions particulières.

« Répondant : Oui, j'suis suivi aux trois mois parce qu'à tous les mois y'ont été obligés de me donner un break parce que j'ai dit là c'est trop là ». [ent15/491-493]

▪ Une multiplicité de médecins

L'état de santé des participants à la recherche, qu'il découle ou non de leur séropositivité, en fait d'importants utilisateurs de services médicaux. En effet, ils font l'objet de suivi avec plusieurs médecins, voire de plusieurs médecins spécialistes dans diverses institutions.

« Répondant : Non, j'vois mon microbiologiste qui prend des prises de sang à toutes les fois, voir combien y'a descendu mon taux. J'vois (nom du médecin) ça c'est juste pour le foie (inaudible). Je vois un gynécologue parce que j'avais avoir une opération, des enfants, j'veux pas, y'en a qui ont des enfants, moi j'en veux pas ». [ent15/80-86]

« Répondant : Chaque médecin que je vais voir sont obligés de me faire refaire toutes les prises de sang pour connaître qu'est-ce qui en est. J'me trouve à avoir quatre médecins mais celui qui s'occupe vraiment de moi c'est (nom du médecin) ». [ent15/493-498]

« Interviewer : Au niveau médical.

Répondant : Médical, pendant plusieurs années médical.

Interviewer : Genre médecins, CLSC ou des choses comme ça ?

Répondant : Oui, mais j'ai mon docteur régulier-là.

Interviewer : Qui est où ?

Répondant : À l'hôpital Le Gardeur, à Repentigny.

Interviewer : Ok.

Répondant : Pis j'avais le docteur Otty à Thoracique Victoria, une secousse, parce que j'ai changé de docteur. Institut Thoracique Victoria. Je ne fais plus affaire là.

Interviewer : Ok.

Répondant : Il a eu aussi les, faire les prises de sang à tous les six mois à l'Hôpital St-Luc.

Interviewer : Ok.

Répondant : Un programme, à tous les six mois, je vais faire une prise de sang.

Interviewer : Dans le cadre d'un programme de recherche ?

Répondant : Oui, ça oui ». [ent06/61-93]

Or, ces différents suivis médicaux ajoutent au nombre des visites auxquelles ils doivent se rendre et amplifient les problèmes liés aux transports. Or, ces complications sont le lot d'une part importante des répondants.

▪ Le type de professionnels assurant le suivi dans Lanaudière

Principalement, trois types de médecins assurent le suivi des personnes séropositives dans la région de Lanaudière. Certains sont suivis par des médecins omnipraticiens du CLSC, d'autres par des médecins de famille en cliniques privées, alors que d'autres encore sont suivis uniquement par des microbiologistes-infectiologues des centres hospitaliers régionaux.

• Le médecin du CLSC

Certains sont suivis par des médecins du CLSC exclusivement. De plus, comme le CLSC assure le maintien à domicile des personnes dont l'état médical s'est détérioré, des participants à la recherche ont opté pour un suivi avec le médecin de la même institution. En effet, certains répondants préfèrent ce type de suivi car il permet de rencontrer le même professionnel pour l'ensemble des problèmes de santé. D'autres apprécient le fait de pouvoir être vus pour des « urgences » sans

avoir à « raconter » à nouveau toute « leur histoire », comme ils le disent en faisant référence à leur statut de séropositivité.

« Répondant : J'ai eu bien de l'aide aussi du service CLSC d'ici.

Interviewer : Ok. Le CLSC, ça, depuis le début t'en as-tu eu besoin régulièrement ou si c'est plus des périodes ?

Répondant : Au début oui, parce que j'avais une injection de B12 par mois, mais cela fait des années de ça. Là je suis rendue aux trois semaines, mais je me les fais toutes, parce qu'est venue, elle m'a regardé faire et elle a dit : tu fais cela mieux que nous autres .» [ent01/590-598]

« Interviewer : As-tu d'autres services du CLSC à part ces injections-là, mais ça, ça veut dire que depuis le début...

Répondant : Ils m'ont toujours aidé depuis le début ». [ent01/613-616]

• Le médecin de famille

Dans la même veine et en partie pour les mêmes raisons, certains ont préféré que leur médecin de famille assure leur suivi médical. De plus, la fidélité et la confiance au médecin traitant constituent des éléments particulièrement importants pour les patients.

« Interviewer : Si tu regardes, si on revient un petit peu, les services que tu as utilisés jusqu'à maintenant en parallèle avec ton état de santé, il y a ton médecin de famille.

Répondant : Oui.

Interviewer : Ça c'est depuis le début.

Répondant : Oui ». [ent01/579-586]

Les suivis assurés par les médecins omnipraticiens du CLSC et par les « médecins de famille » constituent parfois des compléments à ceux offerts par les microbiologistes alors qu'ils constituent la seule forme de suivi médical pour d'autres patients.

• Le microbiologiste-infectiologues

Enfin, pour plusieurs personnes rencontrées, le suivi médical était assuré par l'un des microbiologistes-infectiologues des hôpitaux régionaux.

« Répondant : J'ai été suivi par un médecin en microbiologie ». [ent11/221-222]

« Répondant : J'ai mon docteur à Le Gardeur ». [ent09/33-34]

« Interviewer : As-tu un suivi médical ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Qui est où ?

Répondant : À l'hôpital Le Gardeur ». [ent08/62-68]

« Interviewer : Les personnes que tu vois pour ton VIH, tu vois le microbiologiste ?

Répondant : Oui, le microbiologiste ». [ent15/40-43]

« Répondant : Ben pas au début, ça été par la suite à St-Jérôme, j'ai rencontré un microbiologiste.

Interviewer : Ça pris combien de temps à peu près pour que t'aies chercher des services ?

Répondant : Trois à quatre mois. Un genre de p'tite bonne femme, c't'une microbiologiste qui vient de France, assez âgée, d'une soixantaine d'années, pis a m'avait dit, ton virus va évoluer selon ton moral. Ça m'a toujours resté, pis j'ai toujours gardé un bon moral quand même ». [ent10/295-309]

« Répondant : J'suis allé à Montréal juste pour prendre certaines informations. (inaudible) Clinique Actuel, etc.

Interviewer : Vous êtes allé chercher vos infos à Montréal pis après ça vous êtes revenu ?

Répondant : Pas pour les traitements que j'avais ici à Joliette. J'ai par la suite en 95 ou 96, y'avait un médecin de Montréal qui était ici à Joliette, (nom du médecin). J'l'ai eu comme médecin pendant trois ou quatre années puis semblait vraiment beaucoup plus au courant de c'qui s'passe au niveau VIH que (nom du médecin). (...) j'pense lui y semblait avoir plus d'information et à c'niveau là c'était plus réconfortant. Y'en connaissait plus, on voyait qu'était plus compétent au niveau du VIH et sida. Y'avait des patients à Montréal donc y connaissait déjà plus. J'trouvais qu'au niveau de cette information là y'en avait plus ». [ent11/297-310/312-318]

▪ Le choix d'un suivi hors région

D'autres encore ont fait appel aux services de médecins hors de la région de Lanaudière ponctuellement ou à long terme, et ce, malgré la distance.

« Répondant : Moi de toute façon j'frais jamais appel aux services ici parce que mon médecin est à Montréal. Mon médecin traitant pour ça ». [ent12/81-84]

• Les raisons à l'origine du choix

Pour certains répondants de la région sud de Lanaudière, la distance pour se rendre dans les cliniques spécialisées ou les hôpitaux des grands centres n'est pas beaucoup plus importante que d'obtenir d'elles des services régionaux. De plus, certains ont même indiqué que le transport vers Montréal était plus accessible que d'un coin à l'autre d'une même ville dans Lanaudière.

« Répondant : Je suis suivi à la Cité de la Santé ». [ent16/50]

« Répondant : Ça dépend des places où la personne se fait soigner. Moi j'ai été ben satisfait à la Cité de la Santé, j'ai eu des services là-bas, le monde me parlait, il m'informait ». [ent16/590-592]

• L'Actuel, une clinique spécialisée

D'autres n'ont pas retrouvé les services dont ils bénéficiaient à Montréal dans la région de Lanaudière. De ce fait, ils ont maintenu des services dans les cliniques spécialisées montréalaises, et ce, malgré la distance. Ils disent s'être renseignés.

Toutefois, la complexité du processus de transfert de dossier en a dissuadé plus d'un.

« Interviewer : Toi, tu y vas une fois par mois.

Répondant : Une fois par mois je vais à Montréal.

Interviewer : Tu es suivi ?

Répondant : Oui.

Interviewer : C'est pour ça que tu n'as pas d'autres services dans la région ?

Répondant : C'est ça.

Interviewer : Tu as quoi, quel genre de services tu vas chercher à l'Actuel à ce moment-là ?

Répondant : C'est vraiment médical.

Interviewer : C'est médical ?

Répondant : Oui. Pour l'Actuel, c'est médical, parce que je n'ai vraiment pas le goût de changer ici, parce que je m'étais renseigné à SIPE Lanaudière et il y en avait peut-être un ou deux qui en faisait, l'autre ne voulait plus en prendre. Cela avait l'air bien, bien l'air compliqué-là. Je me suis dit que je vais rester avec mon spécialiste, cela fait cinq ans qu'il me suivait régulier et au point de vue médicaments, monsieur Thomas s'en mêle beaucoup et tous les nouveaux médicaments, tout ce qui sort, en ne faisant que cela aussi, ils sont plus au courant ». [ent03/106-135]

«Répondant : Lui, il l'a passé dans une clinique ordinaire, Clinique Rosemont si je ne me trompe pas, parce qu'il avait des problèmes avec ses globules, il pensait que c'était une mono, il venait de finir le cégep, c'était bien compliqué de savoir. Tu sais une mono c'était comme plausible. Après cela, eux autres ont dit, tu as un grave problème, va dans une clinique spécialisée. Les deux, on s'est référés à l'Actuel. » [ent03/82-88]

« Interviewer : C'est que tu n'as pas transféré en fait parce que tu n'as pas trouvé de médecins vraiment.

Répondant : C'est cela oui ». [ent03/384-387]

« Interviewer : Après cela, vous avez été pris en charge par l'Actuel ?

Répondant : Oui, je suis toujours pris en charge avec l'Actuel.

Interviewer : Tu as toujours été suivi là ?

Répondant : Oui, j'y vais une fois par mois, parce qu'ici cela a l'air très compliqué même d'avoir un rendez-vous, c'est compliqué ». [ent03/90-100]

« Répondant : Après ça, j'ai eu les conseils de quelqu'un pour aller à la clinique l'Actuel.

Interviewer : Ok. Pour être suivi à l'Actuel, à Montréal ça ?

Répondant : Oui, l'Actuel c'est à Montréal.

Interviewer : Ok. Votre test de dépistage vous l'avez eu à l'Actuel ?

Répondant : Non ». [ent07/42-53]

Un réseau pour soutenir

Enfin, d'autres ont préféré maintenir leurs services à Montréal à cause de la rapidité et de la simplicité du réseau. Ils ont mentionné que les médecins avaient des ententes avec les différents hôpitaux et que, de ce fait, il était plus simple d'accéder à l'ensemble des services.

« Répondant : Y'est collé sur St-Luc. Notre-Dame, St-Luc c'ta côté pis y'ont des programmes directement reliés à eux autres. Ici l'temps d'envoyer ça à St-Luc ou j'sais pas quel laboratoire y fait affaire pis l'temps qu'ça r'vienne ». [ent12/631-637]

- **La compréhension des informations médicales**

Certains commentaires semblent indiquer que des répondants n'ont pas reçu ou compris des informations importantes relativement à leur état de santé.

« Répondant : Parce que les autres années, j'étais une fille qui était ben en santé, qui bouge beaucoup. Là j'ai beaucoup de misère, j'prends des vitamines, j'essaie de me trouver une sorte de vitamine, celle-là elle m'aide beaucoup une chance ça me donne un peu de power. J'ai beaucoup perdu de la force depuis un an. J'suis moins active que j'étais avant. La seule que je fais, j'fais du bicycle, du patin à roulettes, j'essaie de changer mes idées, mais quand m'a dit ça, j'ai baissé. Au mois de janvier j'étais à huit cent quelque chose pis là j'suis rendu à cinq cent quarante, je descends calique. J'comprends pas pourquoi l'autre il veut pas me traiter tout de suite, pourquoi qu'ils veulent attendre que je sois complètement basse. Même lui, il m'a dit j'comprends pas qu'ils veulent pas me donner le feu vert ». [ent15/319-336]

« Répondant : Parce que tout est arrivé en même temps, l'autre m'a dit que mon système immunitaire était pas fort, là j'avais comme un genre de tumeur dans la tête, un genre de bébitte qu'ils disent parce qu'eux autres ils te sortent des grands mots pis là je comprenais pas, c'est quoi ça là, ben y dit là t'as comme une bébitte pis la bébitte a grossi (inaudible) si un moment donné elle devient grosse ben tu pètes. Fa que là j'le regardais, c'est encourageant ça. Là il m'a dit oui, mais avec les médicaments-là, j'ai dit là j'vais être pogné à vie à prendre ça, il dit oui. Moi c'est plutôt les pilules, 28 pilules par jour c'est du sport ». [ent16/450-465]

À la lueur de ces informations, il apparaît donc primordial que les médecins traitants s'assurent que les patients comprennent bien les informations reçues et que ces derniers puissent trouver des réponses rapides à leurs questions. En effet, l'incompréhension relativement aux informations contribue à créer de l'angoisse, de l'inquiétude et de l'isolement chez les personnes rencontrées.

4.3.4.2 L'information relative au VIH

Les personnes rencontrées veulent connaître les implications et les risques de transmission du VIH, souvent par peur d'infecter leur entourage.

➤ Les sources d'information

Bien que quelques personnes aient eu des informations préalables sur la maladie, ayant eu des connaissances atteintes, les répondants ont rapidement tenté d'en savoir davantage sur le VIH.

« Interviewer : Pis quand que t'as appris que t'étais séropositif, est-ce que t'es allé chercher de l'information ?

Répondant : Non.

Interviewer : Sur le VIH, non ? Parce que tu connaissais ça ou parce que tu voulais pas en entendre parler ?

Répondant : Parce que je le savais ». [ent07/288-297]

Toutefois, la quasi-totalité des personnes atteintes du VIH rencontrées ont éprouvé le besoin d'obtenir des informations sur la maladie rapidement suite à l'annonce de leur diagnostic de séropositivité. Plusieurs sources de renseignements ont permis aux participants à la recherche d'obtenir ce qu'ils recherchaient.

▪ Le médecin

La première source d'information des personnes rencontrées semble être le médecin traitant ou le microbiologiste, selon le type de suivi privilégié. En effet, comme tous les participants à la recherche rencontrés voyaient au moins un médecin, ce dernier leur a fourni certaines informations nécessaires sur leur nouvelle condition.

« Répondant : Et puis la microbiologiste aussi m'a ben informé aussi ». [ent10/707-708]

« Répondant : (Sources d'information) En majeure partie de mon médecin..

Interviewer : Autres sources d'information ?

Répondant : Quelques livres, mais non, pas beaucoup ». [ent13/170-174]

« Répondant : Eux autres m'avaient donné des papiers à l'hôpital, des maisons, des fameuses maisons qui avaient pour aider le monde, un moment donné j'ai dit crime j'vais appeler pour savoir si j'suis capable d'avoir de l'information sur la maladie, en savoir plus long, fait qu'ils m'ont envoyé des papiers. Pis là j'ai checker ça pis là j'voyais que c'était pas mal avancé là-dessus ». [ent16/294-304]

« Répondant : L'information ? bien là j'ai jase avec mon Docteur (nom du médecin) puis il m'a expliqué ça.

Interviewer : Es-tu allé en chercher ailleurs de l'information ?

Répondant : Non ». [ent06/521-527]

« Interviewer : Pis l'information, ça pris combien de temps avant que t'aies de l'information assez complète ?

Répondant : Ben quand j'ai eu un suivi avec mon médecin, lui y m'a donné la bonne information ». [ent08/729-736]

« Répondant : J'ai eu ben des périodes que j'aillais pas le voir, que je me laissais aller à cause de mes rechutes, mais quand j'allais toutes les questions que j'y posais y me répondait. Il prenait le temps de s'asseoir pis de m'expliquer ce que je voulais savoir. J'ai un bon médecin ». [ent08/745-749]

De plus, quelques médecins ont référé leurs patients vers d'autres sources de renseignements. Toutefois, les médecins ayant procédé à de telles références, soit vers

d'autres sources d'information, semblent constituer des exceptions au sein des personnes rencontrées.

« Répondant : Non, j pense que j'ai eu pas mal d'information avec le médecin. C'est elle qui m'a donné pas mal d'information là-dessus. Les démarches qui se faisaient pis après ça y'a eu la travailleuse sociale qui est venue me voir, elle m'a donné des informations sur papier, des formulaires, si jamais j'ai besoin d'aide, j'appelle là ». [ent16/435-443]

▪ Le CLSC

Le CLSC semble aussi constituer une source d'information. Toutefois, il a été davantage consulté par l'entourage des personnes séropositives que par les personnes elles-mêmes. Ces dernières privilégient les renseignements de leur médecin traitant.

*« Interviewer : Les informations, ils (la famille) les ont eues comment ?
Répondant : C'est ma mère le plus qui s'est informée, mes deux frères pis ma sœur c'est plus en me questionnant parce qu'ils savaient que je faisais des conférences (inaudible). Ma mère quand elle l'a appris j pense que le lendemain elle est allée au CLSC chercher tout ce qu'elle pouvait trouver comme information là-dessus, mais en général c'est des questions qu'ils me posent ». [ent14/315-326]*

▪ Les organismes sida

Les organismes sida ont aussi permis à certains de recueillir des informations sur leur maladie. Certains connaissaient l'existence de ces ressources, ayant eu des personnes de leur entourage aussi atteintes du VIH. D'autres, par contre, ont été référés à ces organismes par leur médecin et n'en avaient jamais entendu parler auparavant.

« Répondant : Ben là, les informations j'en avais pas beaucoup, parce que là j me disais bon j'vais vivre combien de temps un an, deux ans, j me disais ça, j'avais pas d'information rien. Un moment donné mon médecin m'a parlé, il m'a dit comment c'était, comment y'était pour procéder pis qui avait du monde qui vivait dix ans, vingt ans, pis aujourd'hui avec les médicaments qui sortent ça m'a encouragé.

Interviewer : Fa que c'est votre médecin qui vous a donné des informations ?

Répondant : Oui, pis la Maison Sainte-Famille qui m'avait envoyé des formulaires sur le sida qui m'a informé là-dessus.

Interviewer : Fa que les informations ça été principalement votre médecin au début pis la Maison Sainte-Famille c'étais-tu au début aussi ?

Répondant : Non c'est après, j'ai appelé pis j'ai demandé de m'envoyer des formulaires ». [ent16/253-278]

« Répondant : Comme à Montréal y'a des organismes, j'connais pas les noms là des organismes-là, pis ça serait l'fun qu'il y ait des organismes similaires. Peut-être pas aussi gros mais qu'il y ait des rencontres pis cette affaire là. Ça c'est une affaire, que c'est l'fun ». [ent14/711-716]

« Répondant : C'est comme l'organisme c'est le SIPE ça s'appelle. C'est à Joliette, ben ce serait l'fun qu'il y ait un local icitte à Repentigny ou Le Gardeur,

proche icitte qui, même si c'est ouvert une journée ou deux par semaine, t'sé au moins, c'est une place qui serait utile pour les personnes atteintes, pis ceux qui veulent avoir de l'information, parce qu'il y a peut-être beaucoup de monde icitte qui...

Interviewer : Donc qu'il y ait des points de services à plusieurs places ?

Répondant : Oui c'est ça, sans nécessairement être ouvert cinq jours semaine, parce que ça coûte de l'argent quand même là.

Interviewer : Mais qu'il y ait par exemple, une journée à Repentigny, ou une journée ailleurs pour couvrir la région ?

Répondant : Oui c'est ça, qu'ils voient la concentration t'sé à St-Coin Coin dans Lanaudière là où y'a 200 résidants peut-être qu'ils savent même pas c'est quoi le VIH, fa que tu mets pas un organisme là. Comme dans les villes, comme icitte Repentigny c'est une grande ville, y'a Le Gardeur, ben Repentigny, Le Gardeur c'est la même chose asteure là. Comme à L'Assomption, il pourrait avoir un point de service là, une journée par semaine, ça ce serait bon ». [ent14/755-786]

« Répondant : Moi quand j'ai appris ça, j'avais déjà une certaine connaissance de la maladie, parce que j'avais connu du monde qui était séropositif. Moi la première affaire, j'étais à (nom de la ville) fa que j'ai demandé : y'as-tu un organisme icitte à (nom de la ville) parce que je veux plus d'information ?. C'était vague c'que je connaissais mais j'en connaissais déjà un petit peu. Ben là j'avais tout savoir au complet sur la maladie de A à Z. C'était Sidaction l'organisme à (nom de la ville), puis là j'ai demandé d'avoir des rencontres avec eux autres, là j'ai eu une formation.

Interviewer : Fa que t'es allé à Sidaction pis eux autres avaient les informations, ils t'ont donné ça. C'était quoi ton (inaudible)

Répondant : De l'information, des activités avec des personnes atteintes, des rencontres. Ils allaient dans les écoles pour de la prévention. Beaucoup de prévention mais y'avait un groupe pour les personnes atteintes. » [ent14/107-129]

« Répondant : C'est un organisme (CEPAVIH) où tu peux tout avoir, tu as des renseignements, tu as des soirées d'information au point de vue médicaments, ils expliquent vraiment c'est quoi le nouveau médicament, toutes les études qui ont été faites, si tu as besoin d'aide juridique, au point de vue employeur, les droits. Après cela, tu as des soirées de loisirs, cela peut être des soirées de rencontres, des soirées de discussion, des soirées sociales, simplement de jouer aux cartes. Eux autres, ils vont te référer aussi à d'autres services qu'eux ne donnent pas, d'autres associations qu'eux ne donnent pas. Ils m'avaient référé eux autres dans le temps, à Aide Sida Direct, ça, c'était pour une banque alimentaire ». [ent03/286-297]

« Répondant : Ben là, moi je suis impliqué là-dedans (Fondation Parisien-Ménard) sur faire des témoignages dans les écoles, des préventions, pis suis conseillère en administration, ça c'est pour recruter des personnes qui vont vouloir faire des témoignages dans les écoles ou dans les maisons pour les jeunes ». [ent08/51-55]

« Répondant : Pour moi, je dis qu'à Terrebonne y devrait avoir un organisme pour les personnes atteintes. Une fondation ». [ent08/550-552]

▪ Les autres personnes atteintes

Les membres de l'entourage des participants à la recherche, aussi atteints du VIH, ont contribué à accroître leurs connaissances de la maladie. De même, ils ont permis une connaissance plus rapide des services offerts aux personnes aux prises avec le VIH.

« Interviewer : Au niveau des informations, quand t'as eu le VIH, t'es allé les chercher où ?

Répondant : Dans le vécu de tout l'monde ». [ent10/698-702]

« Interviewer : Au niveau de l'information, quand vous avez su que vous aviez le VIH, est-ce que vous êtes allé chercher de l'information sur ce que c'était ?

Répondant : Oui, oui.

Interviewer : Où est-ce que vous êtes allé chercher ça ?

Répondant : Ben dans ma tête, parce que j'ai à peu près trois, quatre amis à Montréal qui sont séropositifs, sont pas sidéens encore.

Interviewer : Fait que c'est vos amis qui vous ont informé ?

Répondant : Oui, j'apprends ben vite ». [ent09/258-272]

« Répondant : J'ai déjà discuté avec des amis qui m'ont dit même que je devrais aller donner certaines conférences avec des jeunes pour aller leur expliquer ce qu'est de vivre avec le VIH, d'essayer de démystifier ça auprès des jeunes parce que les jeunes semblent avoir une certaine crainte, pas de la maladie, parce que j pense qui font pas attention ou du moins, ils semblent pas faire plus attention qu'avant, sauf que y semblent avoir plus d'appréhension face aux préjugés et tout ça. J pense qu'ça pourrait être intéressant d'avoir des conférences dans la région, des choses comme ça, qui expliqueraient que de vivre avec ça, de nos jours, c'est plus aussi difficile que ça l'était auparavant ». [ent11/764-778]

« Répondant : J'ai beaucoup d'amis gais à Montréal qui sont séropositifs (inaudible) beaucoup d'gens. J'ai eu un amant qui est séropositif, j'ai été cinq ans avec lui on a appris beaucoup d'choses ensemble. J'ai connu beaucoup de ses amis qui l'étaient séropositifs, à partir des discussions qu j'ai eues avec ces gens-là, je ressentais moins le besoin d'avoir des informations parce que j voyais des gens qui vivaient avec le problème depuis nombre d'années, une dizaine d'années pour la moyenne et qui avaient pas de problème de santé du moins trop apparents ou trop difficiles, semblaient pas avoir trop de difficultés à gérer la situation. Ici à Joliette on voyait rien de ça, tout était camouflé, tout était caché. Alors pour moi le fait que j'avais un chum à Montréal, c'est sûr que, ça m'apportait ces rencontres-là qui m'aidaient, donc j'ai pas eu besoin de services comme tel à Joliette ». [ent11/323-343]

▪ La famille

Certains membres de la famille ont contribué à accroître les connaissances ou la compréhension de la maladie des personnes rencontrées. En effet, alors que certains avaient facilement accès à des sources d'informations privilégiées, d'autres ont fait des démarches auprès des organismes locaux, principalement le CLSC, pour obtenir des renseignements et subséquemment les transmettre à la personne atteinte.

« Répondant : J'ai une sœur (...) elle travaillait un escousse là-dedans pour le sida. Elle m'avait apporté des livres mais des livres moi c'est pas rien qu'une page ou deux que je veux savoir, j'veux en savoir plus. Pour que je puisse prendre ces livres-là pis les passer à la famille qu'ils comprennent. Sont tout le temps inquiets pour m'embrasser ou quelque chose de même. Mais par contre quand mon père m'a dit ça l'autre fois, je l'ai mal pris, qu'est-ce que tu veux que je te dise. J'me sens comme contaminé, contaminer tout le monde moi c'est de même j'me sens ». [ent15/660/662-674]

▪ Les autres sources d'information

Enfin, un participant avait fait des démarches plus poussées. Il a consulté les diverses sources d'information, tels les dépliants et les livres, puis téléphoné aux auteurs et aux compagnies pharmaceutiques afin d'obtenir des informations plus précises. De plus, les démarches entreprises lui permettent d'être informé de tous les nouveaux médicaments et de l'évolution des pratiques en matière de VIH et de sida.

« Répondant : Moi, mes connaissances dans ça sont assez élevées fa que de l'information j'en ai pas vraiment besoin. Quand j'en ai besoin, j'appelle CATIE à Toronto, pis elle me les envoie. Fa que c'est pas mal la seule place que. Parce que moi j'faisais ben des conférences un moment donné dans ça, fa que je recevais des informations des compagnies pharmaceutiques aux États-Unis, en Europe pis j'appelais des fois à l'Institut Pasteur en Europe pour savoir les dernières données là-dessus. Les organismes qui donnaient des services ben moi je le savais avant eux autres. Fa que j'avais pas besoin d'eux autres. J'allais à la source les chercher.

Interviewer : CATIE à Toronto, c'est quoi une compagnie (inaudible) ?

Répondant : Non, c'est un organisme qui reçoit toutes les informations, parce que la majorité des informations, les dépliants ou peu importe c'est fait en anglais, pis eux autres les traduisent en français ». [ent14/258-281]

Toutefois, ce seul participant semblait avoir des informations aussi précises et suivies sur la maladie dont il était atteint. Les autres personnes rencontrées se contentaient des informations données par leur médecin, faute de savoir comment aller en chercher davantage.

➤ Le type d'information nécessaire

▪ L'impression de manquer d'information

Que ce soit pour eux-mêmes ou pour leur entourage, les personnes rencontrées conviennent qu'elles manquent d'information sur le VIH. En effet, qu'il soit question de se protéger eux-mêmes, de protéger les membres de leur entourage ou d'expliquer leur maladie et ses implications, les informations et les outils nécessaires étaient inaccessibles pour plusieurs personnes.

« Répondant : J'suis tellement fâchée parce que j'ai pas assez de données, personne veut m'aider ». [ent15/997-999]

« Répondant : J'demande pas qu'on donne juste une page-là, ça dira pas tout pour moi, c'est ma vie là qui est là j'veux avoir des données au complet, pas la moitié. Je demande pas grand chose, j'veux être au courant ». [ent15/718-722]

« Interviewer : Ok. Y'a tu d'autres services que tu penses que tu aurais eu besoin ?

Répondant : Ben, peut-être de m'expliquer vraiment c'est quoi.

Interviewer : On peut dire des informations.

Répondant : Oui des informations, toutes les informations pour savoir c'est quoi le, qu'est-ce ça veut dire premièrement VIH. Savoir les CD4, toutes les choses, les plaquettes-là ». [ent08/284-296]

« Répondant : Ils font des téléthons pour (inaudible) ben pourquoi ils font pas aussi des programmations pour toutes les maladies, ceux qui sont plus populaires comme le sida, pis toutes ces choses-là. Le monde sont mal informés ». [ent15/1072-1078]

« Répondant : Moi, j'ai toujours cru que ça se pognait avec le sang, juste le contact du sang pis tu vois, c'est pas juste comme ça. J'ai été ben mal informé. Moi j'étais sûre quand son condom a pété, moi j'étais pas dans mes règles pis j'étais sûre que tout était beau, on m'avait dit contact de sang comme s'il fallait qu'on m'injecterait une seringue dans mon sang. Ça se pogne quand même (inaudible) tout dépendant la personne son système comment qu'il est, si il est fort ou si il est bas ». [ent15/1078-1089]

Or, l'incapacité de dispenser les informations est à l'origine d'incompréhensions qui leur empoisonnent la vie. En effet, plusieurs sont incommodés par des réactions résultant d'une méconnaissance de la maladie de la part de leur entourage. Toutefois, n'ayant pas les outils d'information pour dispenser les renseignements justes, ils se sentent victimes de leurs proches, qui les contraignent à se plier à des règles d'hygiène démesurées ou tout à fait inappropriées.

De plus, certains ont manifesté le désir d'avoir des informations sur des brochures qu'ils peuvent apporter avec eux. En effet, ils conviennent qu'ainsi, d'une part, leur entourage les croit puisqu'il peut lire lui-même les informations, et de surcroît, cela évite les dangers d'incompréhension des informations rapportées et limite les interprétations.

« Répondant : Ben c'est du monde qui ont changé de personnel, pis tu pouvais même pas avoir un pamphlet-là, pis une fois que tu voulais avoir un pamphlet sur ça, ben ils disaient viens voir on a un pamphlet, viens voir mais tu peux pas l'amener. (inaudible) ben là on a toute la documentation icitte, mais y'en ont un. Quand c'était l'ancien personnel mais eux autres y'en faisait venir, t'en veux ben ? En v'la un j'te le donne, pis ça coûtait rien. Pis là après ça (inaudible) c'était rendu une clique ». [ent14/240-250]

- **Les mesures de protection et les modes de transmission**

Des répondants ont mentionné avoir besoin d'information plus spécifique sur les modes de transmission de la maladie. En effet, les personnes rencontrées s'isolent

afin d'éviter tout risque de contaminer l'entourage, n'ayant pas les informations permettant de distinguer les situations à risques et celles ne l'étant pas.

« Répondant : Oui, ça j'avais même donné ça comme idée pour l'organisme, de faire des pamphlets, écrire des pamphlets avec toute l'information par rapport au VIH, sida pour que le monde sache vraiment c'est quoi. Pis qu'ils aient pas peur de voir une personne qui a le VIH. Pis d'y donner la main, de la juger, ou ben dire : elle a le VIH, ah c'est le sida ! Parce que moi quand je l'ai annoncé à mes parents, ma mère a dit tu bois pus dans mon verre, tu fumes pus, tu sais, tu prends pas une poiffe de ma cigarette, t'embrasses pu ton neveu. Tu sais, c'est comme je peux pu rien faire ». [ent08/511-520]

« Répondant : Juste pour me l'expliquer me dire si c'est vraiment dangereux. Là comme c'est là, j'mettrais mon logement en quarantaine par rapport j'ai des bobos dans la bouche. Là, la moitié du monde sont avertis, sont pas supposés m'écoeurer. Tant qui sont pour être là, ça me tente pas d'laver ma vaisselle à l'eau de javel à tous les jours 24 /24 heures, minute-là. Donnez-moi un break, quand je restais chez ma mère fallait toute j'fasse attention, quand j'étais dans mes règles fallait toute que je nettoie toute derrière moi. Tandis là j'suis chez moi, j'peux prendre le temps, j'ai personne en arrière, j'suis toute seule ». [ent15/470-484]

Un participant ayant été infecté lors d'une situation qu'il ne croyait pas à risque éprouve maintenant des craintes pour son entourage. En effet, n'ayant pas de source d'information entre les visites médicales, il évite toute nouvelle situation relationnelle tant que l'absence de risques ne lui a pas été confirmée par son médecin.

« Répondant : Comme ma sœur (nom de la sœur) m'a expliqué quelque chose, a dit : tu peux arriver sur une personne t'as cent personnes sur une personne, pis toi t'as le sida, pis toi tu vas coucher avec pas rien, pas de protection, pis la personne le pognera pas, tout dépendant son système comment il est. Ça je le savais pas ces informations-là, on a été ben mal informé. Le monde disait une goutte de sang ou quelqu'un te touche avec son sang, pis qui touche à une blessure fallait que ce soit avec du sang tu vois aujourd'hui à quoi ça m'a payé. La journée que j'ai su que j'aurais pu le pogner de même, j'aurais pu me faire soigner tout de suite, j'aurais pu m'en sauver. Parce qui a pas assez de données, ils font accroire au monde que ça se pogne juste par le sang, c'est pas vrai, ça se pogne même par le sperme, par l'érection, le contact, ça se pogne de même, pis ça se pogne par le sang. Mais la personne qui a eu des blessures, je le sais tu moi ! (inaudible) Ben non, tu peux pogner le sida quand même. ! Ça c'est les mal informations que j'ai eues. Moi, j'pensais que c'était avec le sang, pis je me tenais beaucoup avec le monde qui avait le sida mais j'ai jamais eu assez d'information les autres ça les intéresse pas ». [ent15/1089-1115]

- **Dédramatiser la maladie : une vie qui continue**

Des informations rapides, spécifiquement liées à « la vie avec le VIH », permettraient à certains de constater qu'il est possible de continuer à accéder à une certaine qualité de vie en dépit de leur diagnostic de séropositivité, et ce, souvent pour plusieurs années.

« Répondant : J'va t'expliquer ça un peu grossomodo. C'est que j'avais des CD4 qui étaient élevés donc un système immunitaire qui était pratiquement dans la normale et y'aurait peut-être pas eu lieu de m'inquiéter comme j'me suis inquiété face à la maladie comme telle. J'trouve que c'est ça, c'est que j'ai pas eu assez d'informations au niveau de c'qui était la maladie. Et même au niveau médecin en microbiologie, j'trouvais que à Joliette y'en avait pas. J'suis allé à Montréal mais pour moi aller à Montréal ça représentait trop de voyageantement ». [ent11/280-292]

« Répondant : D'informations oui pour me rassurer parce qu'on voit ça comme une grosse grosse grosse maladie, on pense qu'on va avoir le, en tout cas moi je pensais j'aurais le sida bientôt pis après ça j'allais mourir. Y a même une fille qui m'a donné un livre là-dessus, pis a m'a dit d'écrire mon testament biologique, parce que y a trois phases, là c'est comme hey tabarouette je suis malade moi là, c'est vrai, c'est épouvant. Ça dépend de la façon que les personnes vont te le dire ». [ent08/716-724]

En effet, l'absence d'information de ce type, après l'annonce du diagnostic, en a conduit plus d'un à liquider sur-le-champ ses biens et conséquemment à se retrouver sans le sou pour de nombreuses années par la suite.

4.3.4.3 L'emploi et la famille : quels sont leurs droits ?

D'autres auraient eu besoin d'information sur ce qu'ils peuvent faire, leurs droits mais ne savent pas où s'adresser pour les obtenir.

« Interviewer : Mais le travail, le genre de programme de recherche d'emploi ou quelque chose du genre ? ».

Répondant : Oui. (hésitation) Il y a différentes choses que j'aimerais faire mais je ne sais pas si je serais autorisée de les faire, (hésitation) parce que je suis engagée dans différents groupes dans (nom de la ville) et nous avons fait le cours de premiers soins et j'ai bien aimé, mais je pense que je pourrais l'enseigner ce cours, quelque chose du genre, mais je ne sais pas si on m'y autoriserait, à cause de mon état de santé. Peut-être juste pour savoir ce que je peux ou ne peux pas faire. ». [ent13/184-193]

« Répondant : J'aimerais connaître mes droits pis tout ça mais on m'a jamais rappelé ». [ent15/145-146]

- **Des informations pour l'entourage**

Une maladie mortelle comme le VIH fait peur autant aux personnes atteintes qui ne veulent pas contaminer leur entourage, qu'aux membres de l'entourage qui veulent se préserver. Les participants à la recherche ont mentionné à plusieurs reprises l'importance d'obtenir des informations pour eux, mais aussi pour les membres de leur entourage. En effet, certains ont révélé que les membres de leurs familles auraient aimé être renseignés sur la maladie et les modes de contagion.

« Interviewer : Fais que c'est pas d'informer juste des personnes, c'est d'informer aussi l'entourage.

Répondant : L'entourage oui ». [ent08/533-536]

« Répondant : Qu'au moins la famille soit vraiment au courant. Que je pourrais leur donner des explications qu'ils puissent le lire sans que ce soit moi qui l'explique parce que y'a des mots que moi je comprends pas ». [ent15/713-717]

« Répondant : (...) informe plus le monde, la famille, j'aurais voulu avoir des données comme des livres, j'aurais voulu m'informer sans qu'ils soient obligés de capoter comme ils l'ont fait, j'étais en tabernacle après mon père, il me dit à moi, (nom du patient) essuie-toi la bouche quand tu me donnes des bis parce que tu peux me contaminer. Tu peux pas contaminer quelqu'un de même, c'est sûr si j'ai des bobos j'embrasse pas, ça c'est un fait, oublie c'est pire que si je mettrais une armure. J'ai deux nièces, j'ai pas le choix faut que je fasse attention. Comme là, j'peux pas les voir tant que j'avais avoir ça dans la bouche, fa que j'veux pas avoir de contacts, ils m'aiment beaucoup mes nièces, elles me lâchent pas, elles me donnent mon bec pis tout ça pis (nom de la nièce) elle, le bébé de la maison elle capote sur moi t'sé, pis j'veux pas les contaminer ces enfants-là. Mais y'a une autre affaire, j'ai demandé quelqu'un qui se baigne dans une piscine, comme moi est-ce que je peux contaminer quelqu'un ? (...) D'après mon médecin, il dit faut que la piscine soit grosse, pis de pas avoir de saignement, mettons que je serais dans mes règles ou quelque chose de même. C'est bizarre, y'en avait qui disaient que si le sida tombait dans l'eau quelque chose, ça prenait une minute pis il meurt, même pas une minute, asteure c'est pu pareil, ça changé. Pourquoi qui sont pas honnêtes avec le monde (inaudible) c'est niaiseux comme c'est là j'peux pas me baigner, j'prends pas de chance. Je prendrai pas de chance, j'veux pas contaminer mes nièces, elles méritent pas ça. C'est pas de leur faute s'il faut que je tombe malade ou quelque chose, pis j'ai tendance à saigner souvent du nez, j'essaie d'éviter de voir la famille. J'essaie d'avoir le moins de contacts avec eux autres ». [ent15/374-397/402-418]

« Répondant : Même jusqu'à mon frère pis mes deux sœurs, ils m'ont toujours appuyé de A à Z. Juste le sida qu'ils se posent des questions là-dessus. Comment veux-tu que je leur réponde j'ai aucune donnée là-dessus, elle veut avoir des explications elle, c'est quoi ? Pis qu'est-ce qui est le danger ? Pis qu'est-ce que ça fait sur une personne ? Elle veut savoir les effets secondaires ». [ent15/907-916]

« Répondant : Moi sur mon bord, ma famille ils me rejettent pas mais ils aimeraient ça être au courant eux autres aussi pour savoir parce que c'est autant important pour eux autres aussi, parce que souvent mon ex, il me maudissait des volées, j'étais plein de sang, maman venait me soigner, pis comme elle m'expliquait, elle dit « qu'est-ce qui dit pas qu'elle l'a attrapé mon sida ? ». [ent15/1143-1151]

Bien que la majorité des répondants n'aient pas eu recours à des services juridiques, certains aimeraient obtenir des informations sur leurs droits et obligations en tant que personne séropositive. Souvent, ne sachant pas quels sont leurs droits et leurs recours, ils acceptent des décisions qui ont des répercussions négatives sur leur qualité de vie.

« Interviewer : Ok. Au niveau juridique relativement à ton VIH, t'as-tu eu un besoin ?

Répondant : Non. » [ent10/679-683]

« Répondant : Cela serait un peu une place comme CEPAVIH qui peut te donner autant, je suis sûr qu'il y a des gens qui ont besoin de l'information juridique autant que de loisirs aussi. » [ent03/401-404]

« Interviewer : Au niveau juridique, as-tu eu des besoins ?

Répondant : Non. » [ent07/427-429]

« Interviewer : Au niveau juridique, as-tu eu des besoins jusqu'à maintenant ?

Répondant : Non. » [ent03/752-755]

« Interviewer : As-tu eu besoin de services juridiques à cause de ta maladie ?

Répondant : Non. » [ent06/471-474]

« Interviewer : Au niveau juridique, t'as-tu eu besoin soit des problèmes juridiques, ou ?

Répondant : Par rapport à ça ?

Interviewer : À ton VIH.

Répondant : Non. » [ent08/688-695]

« Interviewer : Relativement au VIH, as-tu eu besoin de services juridiques ?

Répondant : Non, parce que dans le temps on avait pas droit de revenir contre ceux-là qui nous donnaient le sida, je n'ai pas pu rien faire. » [ent01/714-718]

Par contre, deux domaines ont semblé poser des problèmes. Premièrement, des services juridiques, basés sur leurs droits et ceux de leur employeur, sont requis. L'emploi constitue un domaine problématique. En effet, certains disent avoir été victimes de stratégies visant à leur retirer des droits ou réduisant les rentes qui leur ont été payées de la part d'employeurs

« Interviewer : Au niveau juridique est-ce que t'as eu des problèmes ?

Répondant : J'ai eu des problèmes avec mon employeur.

Interviewer : Avec ton employeur ?

Répondant : C'est que moi quand j'suis parti du travail, j'suis parti pour raison d'maladie avec un billet qui disait que c'était indéterminé comme période. J'ai été remplacé, y'a des amis au travail qui savaient tout c'que j'avais, mais les patrons comme tels y savaient pas tous, y'en a qui l'ont su mais ils savaient pas tous. J'étais remplacé et c'est certain que eux savaient que j'allais comme pas revenir au travail. Cependant j'avais des problèmes, j'travaillais comme (titre d'emploi) et j'avais des problèmes avec la législation, le (titre de l'employeur) à l'époque, (titre de l'employeur) qui cherchait vraiment à m'faire du trouble. Donc elle a essayé d'obtenir des rapports médicaux par l'entremise d'la compagnie d'assurance, des choses comme ça. Pour dire que j'ne reviendrais pas au travail pis pouvoir me tasser le plus rapidement possible. Parce qu'eux devaient continuer à payer la prime de mon assurance-salaire et la prime de l'assurance-médicaments, à l'époque. J'leur coûtait pas cher mais pour eux autres c'était un fardeau. J'avais été remplacé au travail et comme y'ont attendu cinq ans, après cinq ans ils m'ont destitué d'mon poste pour me donner un poste inférieur prétextant pour que je ne perde pas l'assurance-médicaments et toutes ces choses-là, sauf que c'était vraiment faux parce que le fait d'accepter un poste inférieur, pour moi, j'perdais tous les droits de recours que j'avais. Et bon, y'a eu une entente, j'avais comme pu l'choix, j'étais au pied du mur.

Interviewer : Ok, pis les services que t'as r'çu au niveau juridique ?

Répondant : (inaudible) j'me suis pris un avocat pour défendre mon dossier sauf que c'est pas allé très loin. » [ent11/481-529]

« Répondant : Ben j'imagine pour les gens qui ont des problèmes face à leurs employeurs et tous ces trucs-là, des services juridiques aussi. De l'aide face à ça. » [ent11/723-726]

Deuxièmement, une répondante s'est vue retirer la garde de ses enfants suite à son diagnostic de VIH. Or, l'annonce de cette nouvelle additionnée à une méconnaissance de ses droits l'ont amenée à accepter cette décision avec laquelle elle n'était pas en accord.

▪ **Des centres d'information : une solution envisagée**

Les participants ont proposé que les ressources spécialisées dans l'intervention auprès des personnes séropositives, possèdent des banques d'information à jour sur la maladie afin de pallier aux lacunes relatives aux informations.

« Répondant : (...) on en fait venir un, on a toute notre bibliothèque d'information si tu veux tu viens icitte, tu les regardes. Mais des pamphlets du Gouvernement du Canada t'sé c'est gratuit ça. L'ancien personnel y'en faisait venir une pile, pis t'sé y'é distribuait quand y'avait des informations, des kiosques peu importe, y'en mettait, c'est sûr sur les médicaments ça intéresse peut-être pas le monde. Mais y'en a que ça intéressait quand même, t'en voyais qui étudiaient en hématologie à l'Université, en microbiologie, eux autres quand ils voyaient : ah ! c'est peut-être intéressant, t'sé parce que c'est des affaires, des termes là-dedans qu'ils connaissent ». [ent14/654-668]

Or, les informations recueillies auprès des ressources spécialisées indiquent que ces informations sont déjà disponibles. Il est donc justifié de croire que des efforts devraient être déployés auprès des professionnels afin qu'ils informent les personnes atteintes de l'existence de ces sources de renseignements.

4.3.4.4 Les services psychologiques

Nous avons abondamment fait état de la gravité du choc vécu par les personnes lors de l'annonce du diagnostic de séropositivité. Or, ce choc requiert une intervention psychologique rapide afin de réduire les risques de passage à l'acte suicidaire. Par ailleurs, les besoins de services psychologiques varient à travers le temps. À court terme, il s'agit d'intervenir afin de permettre aux personnes atteintes de concevoir qu'il existe une vie avec le VIH, et en ce sens, de les informer que la mort n'est pas imminente.

➤ Le contexte d'intervention

Les personnes rencontrées ont parlé de l'annonce du diagnostic comme étant un point tournant dans leur vie. Toutefois, elles ont aussi abondamment traité du contexte

entourant le diagnostic de séropositivité. En effet, le contexte entourant l'annonce du diagnostic, justifie qu'on s'y intéresse.

▪ L'accumulation de deuils

Plusieurs ont déjà perdu des personnes de leur entourage à cause du VIH. Or, ces deuils, qu'ils aient eu lieu avant ou après l'annonce de leur propre diagnostic, amplifient la réaction des répondants, en les confrontant directement à leur mort.

« Répondant : Oui, cela faisait quatre ans que j'étais avec quand on l'a su. Lui est décédé à la 5^e année ». [ent03/41-42]

« Répondant : Qui aide les personnes atteintes dans le sens qu'ils organisent des, parce que là, je viens de suivre une thérapie, c'est une thérapie pour personnes atteintes, mais une personne elle a été amenée pour dépendant affectif, les dépendants sexuels. Je suis toute seule moi, j'ai perdu mon conjoint, ça va faire six ans, ça faisait quatorze ans que je vivais avec lui, il est mort du sida. C'est ça là, depuis ce temps-là, j'essaye de refaire ma vie, mais c'est pas évident, pas évident, j'ai toujours l'autre qui me suit en arrière.

Interviewer : Cela fait combien de temps tu dis ?

Répondant : Cinq ans. Puis j'ai beaucoup de difficulté à passer à travers de ça, étant atteint moi-même, j'ai perdu, on a perdu tous nos amis proches avant que lui décède et après ça, ça été lui qui m'a, je l'sais pas, mais avec les médicaments et la thérapie, ça va bien sauf que c'est ça. C'est ça, cette maison-là, ça m'aide beaucoup, j'y va à l'occasion, je suis pas obligée d'y aller à tous les jours, c'est à Montréal ». [ent04/10-27]

« Répondant : (...) ça fait quinze ans que je vis avec ça, c'est continuellement dans ma tête et pis des amis j'en ai perdu, perdu, perdu. Quand c'est des étrangers c'est pas trop pire, mais c'est des amis proches là ! T'sais et des amis proches ça s'trouve pas partout ça. Pis j'dis, je sais pas, j'ai pu le goût de lutter, j'ai repris le goût de reprendre depuis le mois de février ». [ent04/122-128]

« Répondant : Ça fait quinze ans que j'fais ça des (hésitation), quand mon copain, avant qu'il décède, je lui tenais le poulx, je faisais tout pour être en forme, parce que je me disais, il va avoir besoin de moé, il va avoir besoin de moé, il va avoir besoin de moé, je l'ai gardé à maison jusqu'à trois semaines avant qu'il décède ». [ent04/173-178]

« Répondant : Après cela, je ne me suis pas refait un chum, il est mort du sida.

Interviewer : Il était déjà positif avant ou...

Répondant : Oui. Il était supposé de venir passer une fin de semaine avec moi, je m'en vais au motel tout, pour la fin de semaine et le vendredi soir, j'apprends qu'il est décédé (du sida). Cela fait que j'ai passé une très belle fin de semaine. Je me disais : tout le monde que j'aime, ils s'en vont tous. Moi, bien, je dois être trop haïssable pour mourir, je ne sais pas, pour eux autres, j'étais un miracle. Je ne sais pas combien de temps je vais être un miracle, parce qu'il y en est arrivé trop un moment donné, trop de décès, de deuils, dans le temps de le dire j'en ai perdu quatre (silence trois secondes.) que j'aimais, parce que moi je me disais tout le temps, je vais partir la première, cela ne me dérange pas du tout. J'ai bien vu que cela me dérangeait quand maman est partie parce que je n'avais jamais connu ça moi, la mort dans ma famille ». [ent01/137-155]

« Répondant : Comme défaite, lui est décédé le (date) et le (date) quand le médecin m'a dit tu t'en viens à l'hôpital, je m'en r'venais de travailler, parce que je finissais de travailler, je m'en allais à l'hôpital, pis y avait mon neveu qui venait chez nous pour nourrir mes animaux, j'tais toujours à l'hôpital. Tu t'en viens à l'hôpital parce que là y dit : il en reste pas pour longtemps. La panique totale, là j'ai senti que c'était vraiment vrai, là j'avais la réalité en face là t'sais. Tout le temps je me disais, ah! y va " toffer ", y va " toffer " y va " toffer " mais c'était de l'égoïsme de ma part, j'étais égoïste parce que je voulais pas le perdre. Puis, quand y m'a téléphoné et qui m'a dit faut que tu t'en viennes parce qu'il fait des pneumonies à répétition, fait que quand y m'a dit ça j'ai craqué, j'tais chez nous, j'ai craqué littéralement pis là, j'voyais pu clair, c'est la grosse grosse crise. (...) je voulais mourir y avait pu rien qui comptait et à l'hôpital : amène-moi avec toé. Je voulais pas qui parte tout seul, j'étais égoïste. J'ai passé au travers, mais ça revient tout l'temps, ça revient tout l'temps. C'est ça là ». [ent04/188-201/206-210]

« Répondant : (...) sauf que je tiens à te dire, en quelque part, on est chanceux, on est deux. Il y en a qui sont atteints et qui sont tout seuls dans leur coin, y sont rejetés de la famille, de la société. J'ai dit, on est deux, on est capable de se soutenir. Qu'il arrive quoi que ce soit, j'ai dit, on est tous les deux ensemble puis j'ai dit, on va se soutenir. On a continué à vivre quand même et c'est que là, il a fallu qui prenne des médicaments. C'est ça, il a commencé à prendre des médicaments, moi j'en prenais pas. On se suivait tout le temps, notre poids était bon, on avait le même poids, la même grandeur, on se suivait tout le temps. Quand on engraisait, on engraisait tous les deux, on maigrissait, on maigrissait tous les deux. On s'en faisait pas plus que ça. C'était comme, j'm'étais mis à engraisser et lui s'est mis à maigrir. J'ai dit : " Aie tabarnacle ! " Es-tu après me lâcher toé là ? Y savait pas encore. Les médicaments, y commence à en prendre pis un autre, pis un autre, y a développé le (inaudible) c'est des pneumonies à répétition, y crachait le sang à toutes minutes. Après ça, y pognait un mégalo virus qui s'était logé dans ses intestins, dans ses yeux. Il était après devenir aveugle. Y avait la diarrhée, ça faisait 2 ans. J'ai tout vécu ça, c'est toute d'la marde. Pas parce que je me suis occupé de lui, moé je veux pas vivre ça. Je suis pas prête à vivre ça. J'ai dit à mon médecin, j'ai dit, je veux que ça soit clair et net, quand tu vas t'apercevoir qui ya quelque chose que ça va pas bien, et que tu vas avoir des problèmes, tu veux pas que ça traîne comme (nom du conjoint), tu me l'dis ». [ent04/330-354]

De plus, quelques personnes ont admis éprouver de la culpabilité d'être toujours vivantes alors que tous les membres de leur entourage sont décédés du sida. Pire encore, comme elles ne savent pas pourquoi elles ont survécu aux autres, la crainte de la mort est omniprésente.

« Interviewer : La culpabilité de...

Répondant : D'être encore là. Quand je vois mes amis qui sont tous partis, j'ai pas fait pire et j'ai pas fait mieux qu'eux autres. En étant atteint, ça prend, que tu peux continuer à te battre, tu ne peux pas passer, je suis bien là, c'est pas trop pire, là, c'est pas toute ma vie, je suis suivi en psychiatrie, je me sens coupable d'être encore là et ce qui a de pire c'est qu'en psychiatrie, c'est qu'eux autres veulent me remonter et dans un autre sens, esprit, quand je viens ben down, j'ai des médicaments à prendre, une chance. Quand j'viens ben down, je veux pus aller voir, je veux pus aller en thérapie, je veux pus y aller parce que je me dis y

vont me, je voudrais mettre fin à mes jours tu sais, j'ai fait des choses que j'aurais pas dû faire, quand même ». [ent04/81-94]

▪ La fuite de l'univers lié au VIH

Certains ont, pendant un certain temps, refusé tout contact avec les services aux personnes atteintes du VIH. Ces services les confrontaient à d'autres personnes atteintes du VIH ou à leur mort, ce qu'ils n'étaient pas en mesure d'envisager à ce moment-là.

« Interviewer : Et qu'est-ce qui fait qu'au début, parce que tu me disais qu'au début tu as eu comme un " down ", qu'est-ce qui fait que tu n'es pas allé chercher du service ?

Répondant : J'avais un down, mais en même temps je me prenais en main. En fait, je pense que je ne voulais pas être dans le monde du VIH, je voulais être dans le monde du VIH le moins possible, parce que cela m'affectait autant aller prendre les tests, attendre les résultats, aller voir le docteur et dire tout va bien. Je me disais que si je niais ce monde-là, je me sentais mieux que si j'allais, parce que cela n'allait pas si mal, je n'étais pas « down, down », je continuais à vivre normalement ». [ent05/167-181]

« Répondant : (...) j'ai voulu aller dans un organisme mais je me suis dit : Oh non j'irais pas ! Je vais être juste avec du monde qui sont atteints, pis je peux pas être catégorisé, je veux vivre avec du monde normal, je veux pas que ce soit juste avec du monde qui ont le VIH pis qui ont le sida.

Interviewer : Fait qu'au début tu voulais comme un peu rester avec du monde qui était pas atteint pis tout ça, pis ça a changé à un moment donné tu as eu le goût de...

Répondant : Ben c'est parce que j'ai voulu, là je suis complètement à jeun, straight, sobre ça depuis deux mois, pis là ben avec l'expérience que j'ai, j'ai accepté ma maladie, ben je pense que je pourrais être bonne pour en aider d'autres personnes ». [ent08/389-404]

« Répondant : C'est parce que j'essaie de ne pas me le cacher à moi-même, mais d'y penser le moins souvent possible (que j'ai le VIH). Pour moi, le fait de vivre une vie normale, c'est d'y penser le moins souvent possible. Quand j'en ai parlé à un copain, il a commencé à me dire, il y a ces traitements-ci, il y a ça. Après ça, je lui ai dit, parle-moi en le moins souvent possible. Tu m'en parleras quand moi j'ai envie d'en parler parce qu'il m'en parlait à chaque fois. Je me disais que cela ne m'affectait pas au point que je voulais parler juste de ça. Le fait de ne pas en parler, j'aime mieux presque ne pas en parler, vu que cela va bien ». [ent05/499-509]

« Interviewer : Si on regarde un peu au moment où tu l'as appris que tu étais séropositive, est-ce que tu te serais sentie prête à aller à un organisme ? T'as-tu l'impression que s'il y en avait eu un disponible tu serais allée ?

Répondant : Non ». [ent08/376-382]

Dans la même veine, plusieurs se sont sentis davantage confrontés à leur mort lorsqu'ils ont débuté la médication. De fait, la prise de médicaments, à plusieurs moments dans la journée, leur remémore chaque fois, qu'ils sont en attente d'une

mort certaine. Or, cette impression « d'être en sursis » en a conduit plus d'un dans des épisodes dépressifs.

➤ L'état de santé mentale des personnes rencontrées

▪ Les diagnostics, un point tournant

L'annonce du diagnostic constitue un point de rupture dans la vie des personnes rencontrées. Or, plusieurs ont admis qu'elles auraient eu besoin de soutien pour traverser plus facilement cette épreuve.

« Interviewer : Tu regardes au moment où tu as reçu ton diagnostic, de quels services t'aurais eu besoin à c'moment-là ?

Répondant : Un psychologue. Voir quelqu'un avec qui jaser de confiance.

Interviewer : Un psychologue ou du soutien moral ?

Répondant : J'ai pas eu ni l'un, ni l'autre.

Interviewer : T'as pas eu ni un, ni l'autre ? Le médecin, quand qui t'a annoncé ça, ben quand y a annoncé ça à ton père, y'a pas donné de référence rien ?

Répondant : Non ». [ent10/135-152]

« Répondant : C't'un p'tit bout (l'annonce du diagnostic) qui est dur. J'pense que ça prend quelqu'un à qui jaser que, tsé que depuis douze ans, j'ai constamment mon sida dans tête, à tous les jours que j'me lève, ça fait partie de ma vie. On est pas deux, on est moi pis l'virus. Fait que ça fait deux personnes dans un. Fait que des fois on s'entend pas trop, trop. Des fois, j'file pas, pis j'me dis ben, mon sacrement m'a t'combattre. J'ai dans tête de m'rendre au bout, pis j'espère qui va avoir un médicament. Des fois j'me dis, j'me bats contre quelque chose de trop gros». [ent10/274-288]

« Interviewer : Si on r'garde au niveau psychologique, à l'annonce tu m'disais qu't'en avais eu besoin, par la suite est-ce que tu n'aurais encore de besoin ?

Répondant : Pour soutien comme un soutien ?

Interviewer : Oui, soutien moral ou psychologique.

Répondant : Non.

Interviewer : C'est vraiment juste à l'annonce ?

Répondant : Oui, c'est le contrecoup que ça donné. Pis après j'me suis dit bon, on va tout mourir de quelque chose. On pètera pas. » [ent10/402-419]

« Interviewer : Est-ce qu'ils vous ont offert du soutien psychologique ou des choses comme ça, ou de voir un psychologue ou ?

Répondant : Non.

Interviewer : Puis est-ce que vous pensez que vous n'auriez eu besoin ?

Répondant : (silence 7 sec.)

Interviewer : Quand ils vous ont annoncé ça ?

Répondant : Oui ». [ent07/167-180]

Toutefois, les avis sont partagés sur la question puisque plusieurs autres personnes rencontrées n'éprouvaient pas le besoin de recourir à des services de nature psychologique au moment de l'annonce de leur diagnostic de séropositivité.

« Interviewer : Vous avez quand même des gens qui vous soutiennent. Quand vous l'avez appris est-ce que vous avez demandé des services au début ?

Répondant : La travailleuse sociale est venue me voir pis là, a m'a demandé pour des services pis j'ai dit non, j'ai pas de besoin, parce qu'elle pensait que j'avais le moral à terre ou quelque chose de même parce que je l'avais appris, non ».

« Répondant : Les démarches qui se faisaient pis après ça y'a eu la travailleuse sociale qui est venue me voir, elle m'a donné des informations sur papier, des formulaires, si jamais j'ai besoin d'aide j'appelle là ». [ent16/240-250/438-443]

« Interviewer : Ok. Si on regarde un peu, au début tu me disais que tu n'étais pas allé te chercher de services psychologiques.

Répondant : Non.

Interviewer : Pour quelle raison ?

Répondant : M'intéresse pas.

Interviewer : Tu n'en avais pas besoin ?

Répondant : Ça m'intéressait pas ou ça pas venu dans tête-là.

Interviewer : Puis quand tu regardes ça rétroactivement, as-tu l'impression que tu en aurais eu besoin ou tu n'en avais pas besoin ?

Répondant : Non, vraiment non » [ent06/333-352]

■ La dépression et les idées suicidaires

Rapidement après l'annonce du diagnostic de séropositivité, l'état de santé mentale de plusieurs s'est détérioré. Plus de la moitié des répondants ont parlé d'épisodes dépressifs au cours de cette période.

« Répondant : Oui, j'ai remonté la pente. J'étais assez dépressif et que j'oubliais des pilules, pis c'est ci, pis c'est ça, j'm'en va à l'hôpital passer des examens, des prises de sang, ma charge virale avait monté à 268 000 et mon système immunitaire était descendu quasiment à 0. Le médecin m'a regardé et : qu'est-ce que tu fais ? On va te changer de médicaments ! Qu'est-ce qui se passe avec toi ? Je suis assez déprimé, j'étais, je téléphonais pu à personne, j'étais renfermé chez nous, je répondais pu au téléphone, je voulais pu rien savoir et je braillais, j'étais en pleine crise, je cherchais pas d'aide ». [ent04/131-140]

« Répondant : Probablement que c'est ça, je n'ai plus le goût quand je dis que je sais pas pour combien de temps, parce que je suis assez sensible quand il m'arrive quelque chose, je panique vite. Je décourage très, très vite. Il m'arrive quelque chose et c'est ça que je fais. Je n'en peux plus, c'est assez.

Interviewer : Tu as comme pas de réserve.

Répondant : D'énergie ». [ent04/721-730]

Plusieurs autres ont admis avoir eu des idées suicidaires pendant des périodes assez importantes. D'ailleurs plusieurs des personnes rencontrées, incluant celles qui n'ont pas éprouvé d'épisodes dépressifs importants suite à l'annonce du diagnostic, s'entendaient sur la nécessité d'un suivi psychologique, ou à tout le moins, d'une évaluation de l'état de santé mentale au cours de cette période.

« Répondant : Moi, j'ai eu la chance d'avoir un moral fort. Les idées de suicide, j'l'ai ai eues. Mon frère s'est suicidé y a dix ans, y'était pas séropositif. J'ai eu des preuves du monde qui sont décédés récemment, j'en ai une qui est décédée (inaudible) suicide dû à une séparation. Tout du monde qu'y'était en santé. C'est

tout du monde qui était (inaudible). J'avais peut-être cent mille raisons de plus qu'eux autres, en tout cas, une christ de bonne ». [ent10/1574-1585]

« Répondant : Moi j'ai été accepté pour les rentes au mois d'août, ça fait déjà une coupe d'années que j'l'avais demandé toute, j'ai retiré un montant d'argent des rentes, un arriérage, parce qu'ils m'ont accepté à partir du moment que j'avais faite la demande. Moi je travaillais pour le gouvernement, j'ai reçu un fonds de pension toute, je voulais tellement pu être là, ma maison en décédant, elle tombe clair, j'ai mon héritière déjà, c'est ma filleule, t'sais, mes papiers sont faits, mais personne le sait. Pis je me suis dit, c'est ça, cet argent-là, j'ai dit je me la coule douce et après ça, je voulais me suicider. J'ai tout flobé. J'avais 78 000 \$ dans mes poches, j'ai tout flobé jusqu'à la dernière cenne. Là je vis seulement de mes rentes-là, j'ai pu d'argent. Je vis pas pour ça, mais je me dis, j'avais pu le goût, cet argent-là, on dirait qu'elle me faisait mal, je dis, faut que je me débarrasse de tout ça, de toute façon la maison elle vaut assez cher quand même avec tout ce que je possède, je me dis y seront pas à pied, mon héritière elle sera pas à pied. J'me dis, moi l'argent que je vais avoir là, j'ai fait des voyages, je me l'ai coulé douce pis, je payais la traite à tout le monde et j'avais hâte de pu avoir d'argent, je voulais pu en avoir.

Interviewer : Parce qu'il y avait une culpabilité par rapport à l'argent aussi ?

Répondant : Oui. Fuck ! Si je flobe tout, esprit-là hein ! Et j'avais toute préparé mes affaires, j'avais averti ma sœur que comme si m'arrivrait quelque chose, parce qu'elle était au courant que : « je voudrais t'aider, je veux pas que tu partes » pis c'est ci, pis c'est ça, je dis, ça fait 15 ans que je vis avec ça, c'est continuellement dans ma tête et pis des amis j'en ai perdu, perdu, perdu. Quand c'est des étrangers c'est pas trop pire, mais c'est des amis proches là, t'sais et des amis proches ça s'trouve pas partout ça. Pis j'dis, je sais pas, j'ai pu le goût de lutter, j'ai repris le goût de reprendre depuis le mois de février ». [ent04/94-127]

« Interviewer : Tu oubliais vraiment (de prendre ses médicaments) ?

Répondant : Je m'en foutais. Ah oui ! J'oubliais et je m'en foutais. Ah ! J'ai oublié, paf. ! Je faisais pas exprès, sauf que t'sais, moé je demeure, ma maison est bien bien sur le bord du chemin, j'étais à peu près à quatre pieds de l'asphalte, j'ai monté combien de fois sur le bord de la rampe et de gros camions de lait qui passent, pour, dans un rang de cultivateurs, j'ai dit, ça serait pas long, y en a un maudit paquet de roues sur ça, j'aurais pas le temps de souffrir. Y a toutes sortes d'affaires que je pensais. Même au jour de l'An, j'ai une vieille maison ancestrale, j'ai toutes des poutres, j'avais installé la corde-là, j'étais en crise pis j'étais sûr que c'était fini, j'sortais pu de la maison, je mangeais pas, je pleurais et j'étais avec des animaux, y sentaient ça, les animaux le sentent et c'est eux autres qui m'ont retenu. C'est pas ma famille, on est une grosse famille et on est très uni, mais j'pu capable. De l'aide j'en ai eu d'eux autres tout le temps, j'pu capable. Là j'ai remonté la côte, mais pour combien de temps, je l'sais pas ». [ent04/147-165]

➤ Les besoins exprimés

Des personnes rencontrées avaient fait usage de différents services régionaux pour des problèmes de santé mentale. Les lignes qui suivent permettront de cerner le parcours et les services utilisés par ces derniers.

▪ La référence

Actuellement, la procédure privilégie d'offrir à la personne diagnostiquée une référence aux services psychologiques.

« Répondant : Ils m'ont dit si cela ne va pas, tu peux revenir nous voir, on va te conseiller une personne. Curieusement, au bout de trois à quatre jours, je me suis repris en main, je me suis dit, je ne suis quand même pas malade actuellement, mais c'était quand même affligeant, c'était quand même lourd comme situation ». [ent05/125-130]

Toutefois, plusieurs n'ont pas eu la chance de se faire offrir les services psychologiques dont ils auraient aimé bénéficier.

« Interviewer : Quand tu l'as appris est-ce que tu trouves que t'aurais eu besoin de services psychologiques ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Quand ils te l'ont annoncé, est-ce qu'ils te l'ont offert ?

Répondant : Non, après c'était frette, le médecin et moi c'était froid ». [ent15/433-443]

▪ Un processus rapide et automatique

En ce sens, les personnes rencontrées sont d'avis qu'une référence automatique aux services psychologiques devrait être faite afin de dépister les personnes à risque de passage à l'acte suicidaire. De plus, certains ont mentionné qu'un suivi psychologique éviterait peut-être à certains de perdre des années à attendre la mort quand une vie intéressante demeure possible malgré un diagnostic de séropositivité.

« Répondant : Un service de psychologue ou un service de personne qui t'explique que oui t'es séropositif mais que tu peux avoir eu des belles valeurs comme tout le monde.

Interviewer : As-tu l'impression que la référence devrait être automatique ?

Répondant : Oui. En m'mettant en prescription, j pense que j'donnerais une prescription pour rencontrer un psychologue. Mais qu'est-ce qui arrive c'est que les psychologues, aujourd'hui, si tu veux en rencontrer un, t'es dépressif. T'es au mois de janvier, mettons, t'as pas de place avant le mois de mai, t'as le temps de péter un coupe de fois-là ». [ent10/1392-1410]

« Répondant : Me semble que plus agrandir le service de psychologue aussi. J'sais pas si y'en manque. En former plus parce que la personne qui file pas, c'est là qu'a besoin d'aide. Dans trois mois, mais qu'à aille son rendez-vous, a va arriver là-bas, ben là j'suis bien.

Interviewer : C'est comme tout suite.

Répondant : Oui, tout suite pas dans trois mois. Dans trois mois tu vas peut-être bien filer ou bedon tu vas être mort, un des deux. La personne a besoin d'aide là ». [ent10/1414-1429]

▪ La vie continue : des interventions pour y faire face

Le suivi psychologique auxquels les personnes ayant récemment reçu un diagnostic de séropositivité ont été référées, était principalement basé sur l'acceptation de la mort. Or, les participants à la recherche remettaient en question l'approche préconisée. De fait, le suivi aurait dû porter sur la possibilité d'accéder à une qualité de vie intéressante malgré le diagnostic du VIH, plutôt que de les confronter à la mort immédiatement après la remise du diagnostic.

« Répondant : Oui, avec (nom de la psychologue) j'ai été quand même très satisfait, j'ai trouvé bien gentille, compréhensive aussi, sauf que c'était un service, du moins c'est que j'étais avec elle, avait beaucoup attrait à la mort, donc c'était pas un service spécialisé au niveau du VIH, du sida. »

Interviewer : Qu'est-ce que vous pensez, qu'aurait été bon que vous ayez des services spécialisés au niveau du VIH en psychologie ?

Répondant : Oui, oui.

Interviewer : Y'as-tu des choses que vous auriez plus parlé, des choses comme ça ?

Répondant : Oui, en fait moi c'est que j'aurais aimé qu'il y ait à cette époque là, aujourd'hui j'ai pas dit si oui ou non j'en ressens le besoin parce que ma situation est quand même différente de cette époque-là, mais à cette époque-là j'aurais aimé avoir des gens professionnels au niveau du VIH, qui soient en mesure de m'dire : écoute tu peux vivre de telle et de telle façon avec ça. Oui t'as un diagnostic qui peut te placer face à un décès éventuel mais ». [ent11/254-280]

Les personnes rencontrées ont insisté sur l'importance d'avoir un suivi psychologique spécifiquement centré sur le VIH. De fait, certains ont mentionné que l'intervention en matière de santé mentale dont ils ont bénéficié, était basée sur l'acceptation de la mort. Or, les personnes qui se voient remettre leur diagnostic se voient déjà confrontées à la mort, bien que leur espérance de vie soit de plusieurs années pour plusieurs d'entre eux.

« Répondant : Oui, d'essayer de mettre dans tête du monde que oui, c'est possible la survie chez les personnes atteintes. Quand même que moi j'ai pas confiance aux médicaments, y'en a qui peuvent avoir confiance ». [ent10/1538-1543]

« Répondant : (...) plus d'information au niveau de ce que c'est que de vivre avec la maladie et plus d'information sur des gens qui ont déjà cette maladie-là et qui vivent depuis bon nombre d'années et qui ont quand même une bonne qualité de vie, j'ai pensé que ça, c'aurait pu être important. De ne pas laisser présager trop la mort mais de plutôt laisser présager qui peut y avoir une qualité de vie intéressante pour un nombre d'années encore intéressantes ». [ent11/672-682]

À la lueur de ces informations, il serait légitime de croire qu'une intervention spécifiquement axée sur la possibilité d'accéder à une qualité de vie intéressante malgré le diagnostic de séropositivité, serait mieux adaptée aux besoins des participants à la recherche rencontrés.

« Répondant : Alors j pense qu'un soutien psychologique ça peut être intéressant mais un soutien psychologique vraiment relié au VIH ». [ent11/713-716]

« Répondant : Oui, effectivement, mais j pense que c'est peut-être aussi un manque d'information de l'époque, aujourd'hui c'est différent mais si y'avait eu plus d'informations au niveau de ce que c'est que de vivre avec la maladie et plus d'information sur des gens qui ont déjà cette maladie-là et qui vivent depuis bon nombre d'années et qui ont quand même une bonne qualité de vie, j pense que ça, c'aurait pu être important. De ne pas laisser présager trop la mort mais de plutôt laisser présager qui peut y avoir une qualité de vie intéressante pour un nombre d'années encore intéressantes.

Interviewer : Parce que j'entends dans des entrevues des gens qui finalement entreprennent rien depuis deux ans, cinq ans, dix ans parce qu'ils attendent de mourir finalement.

Répondant : Oui et c'est c'que j'ai fait dans les premières années, j'ai même tout dépensé c'que j'avais, j'avais des REER, j'avais d'argent d'accumulé, j'ai tout dépensé, j'ai voyagé, j'ai acheté des voitures, j'ai fait tous ces trucs-là. J'ai fait creuser une piscine, la maison j'l'ai achetée parce que pour moi j'voulais profiter du moment présent. Je regrette pas nécessairement de l'avoir fait, sauf que chu allé trop vite. J'étais trop mou. (inaudible) Tandis que si on m'avait dit « Écoute, t'as un système immunitaire intéressant, t'as pas trop de risques d'infection et des choses comme ça, j'aurais peut-être eu moins peur, mais j'ai eu une série de médications que chu pas certain que j'aurais eu besoin dès le départ ». [ent11/669-703]

« Répondant : C'est sûr qu'eux (à l'Actuel), eux ils l'ont ce service-là (psychologique) parce qu'actuellement les gens qui vont là et que tu te fais dire cela, souvent, tu as besoin de ça tout de suite, parce que la terre arrête de tourner. Eux autres ont déjà un, probablement eux autres un moment donné doivent peut-être référer à un autre collègue ou tout, mais sur le coup, si tu en as besoin d'en parler, d'essayer de comprendre, ils ont déjà ce service-là.

Interviewer : Ok, toi, tu en sentais pas le besoin à ce moment-là ?

Répondant : J'étais en pleine dépression. Oui j'en avais besoin.

Interviewer : Tu en avais besoin, rétroactivement tu en avais besoin mais tu n'avais pas l'impression...

Répondant : Parce que quand je l'ai su, oui, j'y suis allé tout de suite, j'ai dit oui, cela va sûrement m'aider. Après cela j'ai fait ma dépression et ma tentative de suicide. Tu comprends que je n'étais pas dans l'état.

Interviewer : Tu étais comme pas en état de...

Répondant : Je n'étais pas en état du tout. J'ai oui, cela va m'aider mais j'entraîs dans le bureau et c'était vraiment l'impression que tu vas mourir dans six mois. Sauf que c'est sûr, j'étais déjà malade un peu, j'avais maigri, j'étais rendu que je ne dormais plus la nuit.

Interviewer : Tu étais quand même...

Répondant : Oui, j'étais déjà en, c'était déjà là ma dépression ». [ent03/559-593]

➤ La gestion actuelle des besoins de nature psychologique

▪ L'hospitalisation

Suite à l'annonce du diagnostic de séropositivité, la santé mentale de certains s'est détériorée au point de nécessiter une hospitalisation plus ou moins longue. Ces

résultats mettent en lumière l'importance de procéder à une évaluation poussée des risques de passage à l'acte suicidaire.

« Interviewer : Au niveau des services autres que VIH, as-tu eu besoin de soutien psychologique ou moral ou des choses comme ça ?

Répondant : C'est sûr que j'ai pété une dépression. (...) je ne dormais plus, je lisais beaucoup, je m'informais beaucoup sur le VIH, cela me donnait...

Interviewer : Puis, en ce moment, c'est en interne ou en externe ?

Répondant : En externe.

Interviewer : Ça, ces services-là, c'étaient, ça a été, tu les as reçus de qui, est-ce que c'était l'hôpital ou c'était ?

Répondant : De l'hôpital, oui, j'ai été hospitalisée en psychiatrie.

Interviewer : Tu as été hospitalisée combien de temps ?

Répondant : A peu près quatre mois. Oui.

Interviewer : Quatre mois et après cela, tu as été suivie en externe.

Répondant : Oui ». [ent01/211-214/219-236]

«Répondant : Oui, ils m'avaient averti que c'était très dur (de recevoir le diagnostic), même à l'heure actuelle, ils ont, si j'avais besoin d'un psychologue pour parler, ils ont dit, tu as le service si tu en as besoin.

Interviewer : Est-ce que tu es allé chercher ce service-là ?

Répondant : Je suis allé un petit bout au début, mais j'étais dans le creux de ma dépression, cela n'a pas donné grand chose, j'avais vraiment besoin plus de me faire hospitaliser et c'est ce qui est arrivé d'ailleurs.

Interviewer : Tu es allé en interne ?

Répondant : Oui, parce que j'ai essayé de me suicider. J'ai eu une condamnation de six semaines à l'Hôtel-Dieu.

(...)

Interviewer : Tu as été combien de temps à l'interne ?

Répondant : Six semaines. Mon jugement, jugement de la cour, le psychiatre à St-Luc, il m'avait mis pour six semaines, sauf qu'au début, c'est sûr que c'est plus fermé, mais la 2^{ième} semaine, j'avais droit de sortir une journée et cela augmentait. Les deux dernières semaines, je sortais toutes les fins de semaine.

Interviewer : Tu as été six semaines en interne et après cela, tu es suivi en externe ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Combien de temps ?

Répondant : Pas longtemps. J'y suis peut-être allé un mois de temps, une fois par semaine.

Interviewer : Après cela, qu'est-ce qui fait que tu as mis fin à ton suivi ?

Répondant : J'ai arrêté moi-même ». [ent03/148-164/178-200]

▪ Le suivi externe à l'hôpital

Pour d'autres, le suivi externe offert par le centre hospitalier a permis de traverser la crise occasionnée par l'annonce du diagnostic de séropositivité.

« Répondant : C'est sûr que j'ai vécu énormément d'angoisse, de tristesse.

Interviewer : Ok. À ce moment-là, est-ce que vous avez utilisé les services ?

Répondant : J'ai eu des services en psychologie que j'ai été référé à l'hôpital.

(...)

Interviewer : Vous avez été suivi combien de temps ?

Répondant : J'ai été suivi sur une période d'à peu près de six à huit mois, je crois, c'est un peu vague, je me souviens pas ça fait quand même assez longtemps. Mais j'ai dû la revoir à deux autres reprises. Pour encore des problèmes reliés à ça, reliés à, au fait c'est que j'avais l'impression comme après les deux années où j'étais encore vivant et relativement en forme, j'avais l'impression de pu savoir où j'allais avec ça ». [ent11/188-195/202-214]

« Répondant : Le soutien psychologique, j'ai comme utilisé ce qu'on m'offrait dans la région, à l'hôpital à Joliette tout simplement ». [ent11/347-350]

▪ Les autres problèmes : une porte d'entrée

D'autres ont obtenu des services pour leur santé mentale par le biais d'autres problématiques. En effet, un répondant qui était dans un centre interne pour des problèmes de toxicomanie a pu rencontrer un psychologue afin de discuter de sa séropositivité et des implications de celle-ci dans sa vie.

« Répondant : J'étais à la maison Carignan fa que j'pense que j'étais à une bonne place pour l'apprendre. Eux autres ils m'ont ben soutenu puis j'ai pu évacuer ben gros. C'était plus de la rage contre moi que j'avais de pas avoir fait attention.

Interviewer : Le fait que t'as été encadré ça t'a aidé ?

Répondant : Pas mal oui, pis ça drôlement ben tombé parce que je serais sûrement mort aujourd'hui que je m'en aille là ». [ent14/66-76]

« Répondant : Ben y'avait déjà des psychologues à la Maison Carignan, fa que je jaisais avec eux autres. Les thérapeutes c'est tous des psychologues pis des gars qui ont des diplômes en toxicomanie. Ça ben été dans cet partie là. Ça j'suis content d'avoir été là pour ça.

Interviewer : Donc les intervenants de la maison ont comme suivi ?

Répondant : Oui, c'est ça puis à la Maison René y'avait un psychologue c'est un professeur en psychologie à l'Université, qui venait une fois pas semaine si on voulait le rencontrer, on pouvait le rencontrer ». [ent14/173-187]

Par contre, un autre répondant s'est vu imposer un cheminement qui ne correspondait pas à ses attentes pour les mêmes raisons.

« Répondant : Ben ! le trois mois j'ai r'tourné à Montréal, j'ai voulu avoir de l'aide pis on était sur une liste d'attente pis j'ai dit fuck all. Y m'classait dans une catégorie, y fallait que je r'discute d'la prison qu'j'avais fait, ça faisait déjà sept ans de d'ça pour pourvoir faire partie de cette catégorie-là. Mon problème c'tait parce que j'tais r'tombé dans consommation. Ç'avait ni queue, ni tête quand même ». [ent12/468-478]

4.3.4.5 Le transport régional

Dès les premiers entretiens, les problèmes liés au transport ont été soulevés par les personnes rencontrées. Ces problèmes semblent toucher l'ensemble des secteurs de la région de Lanaudière. Par contre, ils seraient encore plus criants hors des grands centres.

« Répondant : J'ai besoin aussi du transport ». [ent09/184]

« Répondant : Au point de vue transport aussi, surtout dans la région ici, si tu n'as pas d'auto; en ville, il y a le métro, toujours à Montréal, tu as le métro, l'autobus, cela marche tout le temps, mais ici, pas d'auto...

Interviewer : C'est plus compliqué.

Répondant : Oui, c'est très compliqué ». [ent03/409-416]

➤ Situation actuelle

▪ Disposer d'une voiture

Quelques personnes rencontrées possédaient une voiture, ce qui leur permettait de se déplacer sur le territoire Lanaudois relativement aisément. Ces personnes constituent toutefois la minorité la mieux nantie de la recherche.

« Interviewer : Transport ?

Répondant : Non, j'en ai. J'y vais avec la voiture qui a là. Pis les frais sont défrayés par le bien-être social. Y m'donne tant du kilométrage ». [ent12/491-497]

« Interviewer : Au niveau du transport ?

Répondant : J'ai une auto ». [ent05/358-360]

« Répondant : Dans les déplacements, moi je te dis que je suis chanceux d'avoir, même ma voiture c'est une voiture d'occasion, c'est quand même une voiture qu'on m'a donnée à Noël, elle vaut juste 400 \$ à 500 \$, mais c'est parce qu'on me l'a donnée, parce que je ne l'aurais pas. Au point de vue déplacements, cela doit être, parce que cela, même pour aller faire ton épicerie, cela t'en prend un déplacement-là, même si ce n'est pas pour sortir. Au point de vue transport, cela devrait être ». [ent03/964-973]

« Interviewer : Au niveau du transport, est-ce que c'est arrivé que tu aurais eu besoin ?

Répondant : Non parce que j'habitais, c'est sûr que tout le temps que j'habitais en ville, je n'ai pas eu vraiment de problème parce que c'est aussi efficace en métro qu'en auto. C'est même moins long parce que juste le stationnement. Mais ici à Joliette, présentement j'en ai une auto. J'ai été les six premiers mois pas d'auto, mais c'est impossible. Juste aller te chercher une simple pinte de lait au dépanneur-là, voiture d'occasion.

Interviewer : Mais cela te permet de faire tes affaires.

Répondant : Oui ». [ent03/736-750]

▪ Emprunter une voiture

D'autres encore pouvaient emprunter une voiture pour se déplacer sur le territoire afin de se rendre à leur rendez-vous. Toutefois, ces personnes mentionnent que leur mobilité risque de se détériorer avec le temps. Or, il semble que cette perte de mobilité risquerait de les empêcher de recevoir les services qui leur sont nécessaires.

« Répondant : Je suis endetté. Je n'ai pas le choix, quand je vais à l'hôpital, trois à quatre fois par semaine, tu sais à 13.5 cents par kilomètre que le gouvernement te donne pour aller voir la chose, je reste à (nom de la ville), ce n'est pas avec ça que je vais m'enrichir. Les compagnies donnent 30 quelques cents du kilomètre. Eux autres, ne sont pas ajustés aux normes d'aujourd'hui, les gouvernements-là. Ils ne t'aident pas du tout. Eux autres pensent qu'ils te font des faveurs en te payant 13½ cents du kilomètre et ton stationnement à l'hôpital, mais ils ne calculent pas l'usure de la bagnole qui s'en va chez le diable et ainsi de suite et je sais que moi, c'est la dernière auto, je n'en aurai pas d'autre et elle n'est même pas à moi, le pire, c'est l'auto de ma mère que je lui emprunte, parce que je n'ai plus d'auto cela fait longtemps. Je trouve cela plate ». [ent02/612-626]

« Interviewer : Au niveau transport, tu prends l'auto de ta mère ?

Répondant : Oui, jusqu'à temps qu'elle marche. Elle n'est pas jeune, jeune, elle s'en va chez le diable. Après cela, je vais être tout seul dans mon coin, parce que nous autres, il n'y a pas de transport en commun dans mon coin ». [ent02/721-727]

■ L'accompagnement d'un membre de l'entourage

Certains autres ont demandé à des gens de l'entourage de les reconduire à leur rendez-vous. Les personnes les plus souvent sollicitées pour accompagner les participants à la recherche sont des membres de leur famille.

« Répondant : J'ai pas des revenus assez élevés pour pouvoir me permettre de m'acheter une auto. Je suis comme coincé en attendant.

Interviewer : Toi, actuellement tu voyages comment quand tu y vas ?

Répondant : Ben c'est quelqu'un, mon père ou ma mère qui vient me reconduire.

Interviewer : Ok. Mais si tu avais pas tes parents, tu resterais en appartement ?

Répondant : Je pense que je pourrais pas y aller ». [ent08/668-681]

« Interviewer : Quand t'étais à (ville hors d'un grand centre) est-ce que t'avais des problèmes de transport ?

Répondant : Non, parce que j'avais ma voiture et tout ça. Sauf que c'tait pas des problèmes de transport, j'en avais pas, j'ai ma voiture, j'tais quand même capable de m'déplacer. Les fois où j'ai eu des problèmes de transport c'est si, on va prendre l'an passé, j'étais encore dans la maison, chu parti en juin, en février chu tombé malade puis j'avais, j'tais pas fort, c'tait plutôt une période assez faible où j'aurais pas pu m'déplacer n'importe quand, même si j'avais mon véhicule, j'peux pas l'prendre n'importe quand. Dans ce sens-là, oui, ça peut apporter certains petits problèmes de transport, mais comme ma famille est pour la majorité dans la région, ça devenait facile de demander, écoute faut j'aille à l'hôpital, peux-tu m'amener, des choses comme ça.

Interviewer : Parce que toi t'avais ta famille, tu pouvais ?

Répondant : On est quand même une famille de (nombre) enfants. (...) je peux compter sur eux autres. Si quelqu'un l'a pas ben j' imagine que oui ça peut être important d'avoir un service sur lequel ils peuvent compter au niveau du transport ». [ent11/859-885/888-891]

« Répondant : C'est ça, moi. En plus, quand je suis revenu à Joliette, ma famille au complet est ici, frères, sœurs, oncles, tantes. Je finis toujours, même quand je n'avais pas d'auto, là j'empruntais la voiture à ma sœur.

Interviewer : Là cela fait que tu as...

Répondant : Moi c'est ça, parce que moi, j'en ai des ressources, mais quelqu'un qui n'en a pas... ». [ent03/939-948]

« Interviewer : Au niveau du transport, tu t'organises comment ?

Répondant : Ben j'prends l'autobus, ou ben si j'ai besoin de quoi à Montréal parce qu'à Montréal y'a des organismes aussi, mais mon frère peut me dépanner, ma famille peut m'aider ». [ent14/302-308]

« Répondant : J'voudrais faire une affaire avec lui parce que là j'ai pas de moyen de transport, le seul moyen de transport que j'ai c'est mon bicycle, l'été ça me dérange pas mais cet hiver courailler à l'autre bout pour me faire faire mes prises de sang, pourquoi il me les ferait pas faire direct à l'hôpital. Quand je le rencontre qu'il me le fasse faire, ou qui me le dise une semaine d'avance que je me rende là pis que j'les fasse faire là. Ce serait possible pour moi, j'suis pas pour le demander à ma mère, elle travaille, comme c'est là, elle a presque perdu sa job à cause de moi. Elle s'est occupée de moi mais un rendez-vous là, pis là, pis là t'sé. On allait à Montréal pis on sortait pas de là pas avant 10 h, 11 h minuit le soir imagine toi ». [ent15/510-526]

Toutefois, certains hésitent à privilégier cette solution, ayant l'impression d'accaparer les personnes de leur entourage. De fait, la fréquence des rendez-vous de certains leur fait craindre que leur entourage « se tanne ».

Une participante encore se faisait reconduire à ses rendez-vous par des amis.

« Répondant : À un certain moment, je n'avais pas d'auto, un moyen de transport m'aurait aidé mais j'ai beaucoup d'amis, alors j'allais avec mes amis ou je me débrouillais, c'est tout.

Interviewer : Alors, un moyen de transport aurait été important ?

Répondant : Oui. Si j'avais été seul et devouvrir ça tout seul, mon mari est allé voir un thérapeute, car tu te retrouves souvent chez le médecin. Au début, tu es là à toutes les semaines, à chaque deux semaines, c'était beaucoup. Je crois que ce serait tout ». [ent13/146-155]

▪ Les services publics de transport

Les personnes qui habitent dans les grands centres peuvent aussi utiliser les services de transport publics.

« Interviewer : Ok. Au niveau transport.

Répondant : Transport, je prends l'autobus.

Interviewer : Mais dans le passé as-tu eu besoin soit de transport adapté ou de service de transport ou de bénévoles qui font du transport ?

Répondant : Oui. J'en ai eu besoin.

Interviewer : À quelle époque à peu près ?

Répondant : C'était à (ville éloignée de la région de Lanaudière) ça, ça fait quatre ans de ça. Mais mon chum faisait le transport. T'avais rien là-dedans ». [ent06/445-459]

« Interviewer : Pour te promener tu te débrouillais-tu ?

Répondant : Oui. Je m'achetais une passe ». [ent07/281-284]

« Répondant : Non aucun problème transport ». (vivait à Montréal)
[ent12/408-409]

« Interviewer : Au niveau du transport ?

Répondant : Non. Du transport, ce serait peut-être pour aller voir mon médecin, j'ai pas d'auto. Va falloir que j'aille le voir pour le restant de mes jours lui.

Interviewer : Pis dans région ici, le transport ?

Répondant : C'est compliqué.

Interviewer : C'est compliqué ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Parce que toi t'as pas d'auto, ton médecin est à Le Gardeur donc ?

Répondant : Je pense faudrait que je me rende jusqu'au métro Henri-Bourassa, pis de là faudrait que j'aille jusqu'à Honoré-Beaugrand, pis là je prends l'autobus qui se rend jusqu'à Le Gardeur, fais que je partirais la veille pis j'arriverais... ». [ent08/631-652]

Toutefois, il semble que cette solution soit inadaptée pour les gens habitant dans les campagnes ou dont l'état de santé est détérioré. De plus, le coût engendré risque d'être difficile à assumer pour les personnes les plus démunies.

« Répondant : C'est que moi faudrait que j'aille courailler à Iberville, le CLSC d'Iberville je pense pour aller faire faire mes prises de sang-là. J'suis pas pour y aller en hiver, pis les autobus j'pense qu'ils sont 4 \$ ou 5 \$ là. J'arrive serrée ». [ent15/747-752]

■ Le transport adapté

Quelques personnes ont bénéficié d'un transport adapté. Toutefois, ces transports peuvent être utilisés pour les rendez-vous médicaux uniquement. Or, les résultats démontrent que les personnes éprouvent aussi d'importants besoins dans d'autres sphères de leur vie et ces derniers ne sont pas comblés actuellement, faute d'accéder à un transport.

« Répondant : Je restais toujours à (nom de la ville), il venait même me chercher le transport adapté de SIPE avant. Avant, c'est SIPE qui apportait le transport adapté, astheure, c'est Émilie Gamelin ». [ent01/168-171]

« Interviewer : Le transport ça va bien ?

Répondant : Le transport, c'est parfait.

Interviewer : Le transport que vous avez, c'est quoi exactement ?

Répondant : C'est une mission de bénévoles, de bénévoles-là, pis je l'appelle le matin, y m'appelle, j'veux dire, dans l'après-midi, pour me dire que mon transport y est conclu pour une journée avant ou deux jours avant pour me rendre à l'hôpital.

Interviewer : Ok. C'est juste pour vos rendez-vous médicaux.

Répondant : Oui. Ben des fois j'peux aller à pharmacie avec, mais faut y demander parce qu'y faut signer pour que l'monsieur soit payé son gaz. Mais c'est rare tsé ». [ent09/373-391]

« Répondant : J'ai un service automobile d'ici.

Interviewer : Ok vous avez, comment ça s'appelle ?

Répondant : Centre de bénévoles ». [ent09/39-43]

De plus, les entrevues semblent indiquer que ce type de transport leur est de moins en moins accessible. Or, il semble que ce moyen est le seul possible pour certaines personnes rencontrées.

« Interviewer : Qu'est-ce qui devrait changer ?

Répondant : Pour les transports ?

Interviewer : Le transport ?

Répondant : Oui, on a de la misère à trouver des transports.

Interviewer : Ok.

Répondant : Parce que quand tu veux aller voir ton docteur, puis là bien qu'y appelle une bénévole, puis là bien des fois t'a pas de bénévoles ».
[ent06/604/615]

« Interviewer : Au niveau transport ?

Répondant : Ah ben ! Le transport adapté-là, les bénévoles que j'utilise pour aller à Montréal. (inaudible) Y'en a de moins en moins ».
[ent07/409-413]

▪ **S'installer à proximité des services**

Un répondant a décidé de s'installer à proximité des services médicaux, prévoyant que son état de santé risque éventuellement de se détériorer.

« Interviewer : Mais pour tes rendez-vous, des affaires comme ça ?

Répondant : J'ai pas d problème, j'pars à pied. Pis j'm'en viens à pied, des fois ma mère m'donne des lifts, souvent. Parce que j'essaie le moins possible, d'écœurer le monde. Parce que j'file pas, j'ai pas d'affaire, parce que moi j'file pas, la p'tite madame à côté a pas d'affaire à m'rendre un service parce que j'file pas ».
[ent10/636-647]

« Interviewer : Ok. T'as vraiment choisi ton appartement en fonction de la proximité ?

Répondant : Oui ».
[ent10/669-673]

Toutes les personnes rencontrées sont d'avis que l'amélioration de l'accessibilité aux services dans la région de Lanaudière passe par l'amélioration du service de transport, plus spécifiquement du transport bénévole.

4.3.5 Après le choc : des besoins différents

Les besoins concernant une intervention rapide suite à l'annonce du diagnostic ont été soulignés préalablement. Les participants ont aussi mentionné que les besoins relatifs à la santé mentale se modifiaient à travers le temps. Il est donc légitime de croire que les interventions doivent être adaptées au cheminement des personnes et par le fait même, varier temporellement.

➤ Le suivi psychologique

▪ Une vie qui continue dans l'attente de la mort

Dès l'annonce du diagnostic, les personnes rencontrées vivaient au jour le jour en attendant la mort. Or, l'attente de la mort a fortement influencé les choix de vie des participants à la recherche. Les rêves, les projets ont été relégués aux oubliettes. Pour certains, cette période a duré plus de dix ans et ils ne sont pas encore morts. Ils ont toutefois passé dix ans de leur vie à éviter tout projet, de peur de mourir avant d'avoir terminé. Pour plusieurs, cette attitude est associée à des épisodes de dépression majeure. Ils considèrent avoir perdu un temps précieux à attendre la mort, ne sachant pas qu'une vie d'une qualité acceptable demeurerait possible malgré le VIH.

« Répondant : La qualité de vie, ça part là, ça part pas dans les médicaments, ça part de toi. C'est sûr que ta vie est restreinte. C'est sûr que t'as pas la même capacité physique. Mais r'prends ce qui est à toi, fais c'que tu peux pis la balance ben. Le plus dur d'la job, j'pense que c'est de t'rendre compte que tu peux être diminué dans tes actes, c'est choquant. Quand tu dis, j'voudrais aller faire telle chose, mais j'ai pas la capacité physique de l'faire, le temps m'est compté aussi, c'est ça j'pense qui tue le monde. De vivre avec une bombe à retardement dans l'corps, c'est (inaudible). Moi la bombe elle va bien, elle dort. Demain matin, j'peux me l'ver pis ça va m'éclater dans face. Tu peux pas t'pousser, c'est dans toi ». [ent10/1625-1644]

Les personnes rencontrées considèrent qu'elles ont été trop rapidement confrontées à la mort. De fait, le suivi devrait davantage porter sur la vie et les interventions visant à améliorer la qualité de vie.

« Répondant : J'pense que c'qui s'rait peut-être important, selon moi, ce s'rait d'référer des gens, oui, dans des situations peut-être de nature psychologique pour faire bien comprendre ce avec quoi ils vivent mais de ne pas nécessairement placer les gens tout de suite face à la mort comme moi j'l'ai été ». [ent11/645-651]

« Répondant : Oui et c'est c'que j'ai fait dans les premières années, j'ai même tout dépensé c'que j'avais, j'avais des REER, j'avais d'l'argent d'accumulé, j'ai tout dépensé, j'ai voyagé, j'ai acheté des voitures, j'ai fait tous ces trucs-là. J'ai fait creuser une piscine, la maison j'l'ai achetée parce que pour moi j'voulais profiter du moment présent. Je regrette pas nécessairement de l'avoir fait, sauf que chu allé trop vite ». [ent11/688-697]

« Répondant : (...) moi c'que j'aurais aimé qui ait à cette époque-là, aujourd'hui j'peux pas dire si oui ou non j'en ressens le besoin parce que ma situation est quand même différente de cette époque-là, mais à cette époque là j'aurais aimé avoir des gens professionnels au niveau du VIH, qui soient en mesure de m'dire : écoute tu peux vivre de telle et de telle façon avec ça. Oui t'as un diagnostic qui peut te placer face à un décès éventuel mais. (...) y'aurait peut-être pas eu lieu de m'inquiéter comme j'me suis inquiété face à la maladie comme telle. J'trouve que c'est ça, c'est que j'ai pas eu assez d'information au niveau de c'qui était la maladie ». [ent11/270-280/283-288]

« Interviewer : Fait que finalement tu passes deux ans ou tu passes, t'es en stand by finalement ?

Répondant : Oui effectivement, mais j pense que c'est peut-être aussi un manque d'information de l'époque, aujourd'hui c'est différent mais si y'avait eu plus d'information au niveau de c'que c'est que de vivre avec la maladie et plus d'information sur des gens qui ont déjà cette maladie-là et qui vivent depuis bon nombre d'années et qui ont quand même une bonne qualité de vie, j pense que ça, c'aurait pu être important. De ne pas laisser présager trop la mort mais de plutôt laisser présager qui peut y avoir une qualité de vie intéressante pour un nombre d'années encore intéressantes ». [ent11/664-681]

« Répondant : (...) des services de nature psychologie axés plus sur le VIH comme tel, que sur la mort et l'cancer que j'aurais probablement utilisés davantage ces services- là ». [ent11/754-757]

■ **Le temps passe : toujours vivant**

Bien que pour certains la situation ait par la suite évoluée, des besoins de suivis psychologiques différents s'en sont suivis. Toutefois, certains considèrent avoir « sous utilisé » un temps précieux à attendre prématurément la mort.

« Répondant : Mais j'ai dû la revoir à deux autres reprises. Pour encore des problèmes reliés à ça, reliés à, au fait c'est que j'avais l'impression comme après les deux années où j'étais encore en vie et relativement en forme, j'avais l'impression de pus savoir où j'allais avec ça ». [ent11/208-214]

« Répondant : Un moment donné, j'ai bien vu que je n'étais pas pour mourir, c'est de l'accepter vraiment, c'est comme vraiment trois phases à peu près. Un moment donné, tu dis, bien non, je vis, oui je vais avoir encore des grippes et oui, je vais avoir mal aux dents, cela n'a pas rapport avec, c'est de la comprendre ». [ent03/216-221]

D'autres encore n'ont jamais dépassé l'étape consistant à attendre la mort, bien qu'ils aient été diagnostiqués depuis plus de dix ans. Il ne faut pas entendre par là que les interventions visant l'acceptation de la mort ne soient pas pertinentes. Les personnes rencontrées sont d'avis qu'elles sont nécessaires mais seulement au moment où le décès est imminent.

■ **Préserver une image pour préserver l'entourage**

Le désir de préserver l'entourage est particulièrement important au sein des personnes rencontrées. Plusieurs hésitent à demander de l'aide, sachant que plus tard ils n'auront pas d'autres choix. Ils tentent aussi de ne pas amplifier la charge émotionnelle liée à leur séropositivité auprès de leur entourage.

« Répondant : Des fois ma mère a m'dit, (nom du patient), ça pas d'allure, tu paraissais si fort mais dans l'fond tu es faible. C'est parce que c'est comme une carapace que j'te mets pour pas qu'ça paraisse. C'est la même chose point de vue de, y a des journées où que j'resterais couché. J'me lève, pis j'me dis (inaudible) J'me compte chanceux. C'est naïf à dire quand t'as une maladie mortelle

dans l'corps mais j'me compte chanceux, depuis douze ans, de pas être décédé, de jamais avoir été hospitalisé, d'avoir (inaudible) pis chu là ». [ent10/322-336]

De fait, elles ont admis jouer les personnes fortes lors des contacts avec leur entourage. Pour cette raison, elles privilégient les discussions sur les difficultés rencontrées avec des gens aux prises avec la même problématique qu'eux. Dans ce contexte, les rencontres avec d'autres personnes atteintes risquent d'être déterminantes. En effet, pour certaines, elles sont le seul endroit où les participants peuvent exprimer ce qu'ils vivent.

▪ Une attitude différente

Confrontés à leur mort, certains ont modifié leurs attitudes et leur façon de voir les choses afin de se préserver, comme ils le disent.

• Feindre la santé

Certains font comme s'ils n'avaient pas contracté la maladie. Ces derniers évitent les endroits spécialisés dans l'intervention auprès des personnes séropositives afin d'enrayer toute possibilité de confrontation avec leur réalité.

« Répondant : On se pose moins de questions parce qu'un moment donné, j'me suis dit : j'va vivre comme chu là. J'va vivre comme si j'l'avais pas. J'trouve que ça marche, chu encore là ». [ent10/865-869]

• « Dealer » avec

D'autres considèrent qu'ils n'ont pas le choix, se résignent et font face à la réalité.

« Répondant : J'ai tombé dans des états dépressifs mais j pense que j'ai le don de m'mettre la réalité en pleine face qui me fait dire oui, c'est pas beau la réalité mais c'est ça. C'que tu peux changer dans vie, ben tu l'changes. C'que tu peux pas changer, ben t'as pas l'choix d'dealer avec. La santé, tu l'as pas, t'es malade ben t'es pas obligé de vivre en fonction des malades parce que t'es malade. Tsé y disent qui t'donnent des médicaments pour améliorer la qualité de vie. T'as trois mois d'effets secondaires, mais je pense que la qualité de vie, (inaudible). T'es malade, oui, ok, mais. J'te dis pas que chu pas tanné d'l'avoir la maladie, moi aussi chu tanné. Mais qu'est ce que tu veux que j'te dise, y vient pas m'chercher. J'ai pas le choix, faut ben que j'deale avec. Souvent je dis à ma mère, chu pu capable, c'est trop gros pour moi. J'me suis fait à l'idée, depuis deux ans, que j'va mourir pis ça m'fait pu peur ». [ent10/1590-1614]

• Une nouvelle façon de voir la vie

Les participants à la recherche ont abondamment traité des changements qui se sont opérés dans leur façon de voir la vie. Ils sont conscients qu'ils vont mourir mais ont décidé de profiter du temps qui reste, ce qu'ils ne faisaient pas

antérieurement. Ce changement s'est opéré rapidement pour certains, alors que pour d'autres il a mis des années à s'installer.

« Répondant : (...) j'sais ben que je profite de la vie, j'me dis si j'meurs, si je meurs dans dix ans, j'peux mourir dans dix ans au moins j'aurai profité de dix ans. C'est ça j'me dis moi, j'suis le jour, le jour. J'me lève le matin pis, avec les enfants ça aide beaucoup ». [ent16/742-748]

En effet, leur perception de la vie s'est réellement modifiée suite au diagnostic reçu. Ils apprécient davantage chaque jour qui leur est donné. L'expérience, à priori négative d'obtenir un diagnostic de séropositivité, s'est donc modifiée au point de devenir une expérience positive dans leur vie. Une expérience qui n'est pas, en soi, souhaitable, mais dont ils ont réussi à tirer profit.

« Répondant : Je pense que la vie t'est prêtée, tu en fais ce que tu veux mais sauf qu'un moment donné tant que t'es pas atteint, tu peux pas te rendre compte de c'que t'as. Moi, à tous les jours, je peux risquer de tomber malade mais j'me couche le soir et j'me dis : Ça bien été. Comme j'te dis, c'est plus moi qui r'monte le moral de ben du monde ». [ent10/850-860]

« Répondant : J'étais pas capable de dealer avec ça pis là, je sais pas, je pense qu'au fil des années, je m'en suis fait une amie, c'est niaiseux. Dans le sens que j'ai pas été six mois à prendre mon premier médicament, ou trois, quatre mois, dès les premiers revirements et puis un moment donné, je sais que mon système n'a besoin, ce qui fait que je le sais. La microbiologiste a me dit tout le temps, (inaudible), j'y dit : écoute les médicaments font effet ! ». [ent10/53-63]

En effet, ils ont choisi de voir le bon côté des événements, de tirer le meilleur parti de la situation. Or, cette perception des choses constitue un moteur leur donnant « la force » de continuer.

« Répondant : Ben disons que je l'ai mal pris en premier, après ça je me disais en moi même, je suis pas un gars moi qui va se laisser abattre, je suis un fonceur, un moment donné je me disais : j'aime autant avoir ça que d'avoir le cancer, le cancer ça pardonne pas. Y'a pas grand remède pour le cancer, disons que je me basais là-dessus, y'en a des pires que moi. Aujourd'hui avec les médicaments qui a, le médecin me parlait fa que ça m'encourageait.

Interviewer : Votre médecin vous a aidé là-dedans ?

Répondant : Oui beaucoup ». [ent16/195-212]

Conséquence de ces modifications à leur vision de la vie, certains ont adopté un mode de vie plus sain afin de se préserver le plus longtemps possible.

« Interviewer : Pis depuis ce temps-là, y'as-tu eu des services dont t'aurais eu besoin ?

Répondant : Non pas vraiment. Face au VIH, toujours non. Ben c'est sûr que si j'aurais mener la vie que je m'nais dans l'temps, tsé de grosses consommations, peut-être des services j'en aurais eu besoin-là , psychologiques et autres, mais quand moi je me sus r'tiré d'Montréal, j't'en campagne, je mène une bonne vie-la ». ». [ent16/195-]

Certains voient la vie de façon plus positive. En revanche, d'autres vivaient des épisodes dépressifs importants. Tous s'entendaient cependant sur l'importance d'avoir des sources de soutien.

➤ Des sources de soutien diversifiées

Les formes de soutien étaient variées. Elles différaient temporairement et en fonction des besoins. Toutefois, la majorité des personnes rencontrées s'entendent sur la nécessité de parler, d'exprimer ce qu'ils vivent.

« Répondant : Comme j'ai dit dialoguer, dialoguer, sortir faut pas (inaudible) à rester enfermé c'est pas bon ». [ent16/733-735]

▪ Les professionnels

Les professionnels, qu'il s'agisse de psychologues, de travailleurs sociaux ou d'autres types d'intervenants ont été une importante source de soutien pour les personnes rencontrées, à diverses étapes du cheminement. Ces sources de soutien ont l'avantage d'assurer la confidentialité, ce qui est primordial.

« Répondant : (...) mais pas assez de personnel. Quand tu as le goût de te confier, tu ne peux pas. Il n'y a pas assez de place pour que ça reste confidentiel ». [ent01/746-748]

Ces professionnels comblent deux besoins spécifiques. En effet, certains ressentent le besoin de parler, de se confier, de briser l'isolement. De plus, les personnes rencontrées sont souvent peu occupées. Elles ont beaucoup de temps libres et le suivi leur permet de meubler un peu de ce temps.

*« Interviewer : Y-a-t-il autre chose à quoi vous pensez ?
Répondant : Peut-être quelqu'un à qui parler. Comme j'ai mentionné, j'ai eu du bon support de mes amis, alors, je n'ai pas ressenti ce besoin, mais je peux voir à quel point d'autres pourraient en avoir besoin ». [ent12/430-441]*

« Répondant : Oui, là j'ai une intervenante, à toutes les semaines on jase.

Interviewer : Ok.

Répondant : De la pluie du beau temps.

Interviewer : Depuis quand as-tu cette intervenante-là ?

Répondant : Depuis que je suis ici, là ça fait deux mois je m'en va sur trois mois.

Interviewer : Ok, pis avant ça est-ce que c'est arrivé que tu avais une intervenante qui te suivait ?

Répondant : Non, chez nous non. » [ent06/500-515]

« Répondant : Un psychologue. Voir quelqu'un avec qui jaser de confiance.

Interviewer : Un psychologue ou du soutien moral ?

Répondant : J'ai pas eu ni l'un ni l'autre ». [ent10/139-145]

« Répondant : J'ai eu une travailleuse sociale qui est venue.

Interviewer : Elle, elle faisait quoi ?

Répondant : On jasnait, elle venait me voir.

Interviewer : Après cela, c'est comme elle te faisait un suivi un peu ?

Répondant : C'est ça, c'est ça, un suivi, mais là on a arrêté.

Interviewer : Par rapport à quoi ça t'a aidé le plus ce suivi-là ?

Répondant : Parce que quand je parlais, elle était capable de m'écouter et de me répondre quand, parce qu'elle aussi était informée quand même sur la maladie et pis toute.

Interviewer : Vous parliez, c'était vraiment plus au niveau de votre maladie et d'en jaser, et tout ça ?

Répondant : Oui c'est ça, comment je la vivais, parce que moi, c'est sûr que je ne l'ai jamais acceptée, je l'accepterai jamais non plus, c'est qu'il faut que j'apprenne à vivre avec et c'est tout ». [ent01/621-642]

« Interviewer : Dans l'avenir y'as-tu des services que tu penses que tu vas avoir besoin ?

Répondant : J'ai aucune idée, si tout peut aller bien, un coup j'vais savoir mais qu'on m'opère, j'veux savoir comment j'vais prendre ça après tout de suite, après là. J'vais peut-être demander de voir un genre de gynécologue, pas un gynécologue, un psychiatre pas pour folle-là mais pour parler. J'vais peut-être n'avoir besoin mais pas pour tout de suite. J'vais attendre mon opération pour voir ce qui se passe. Ça c'est une autre histoire.

Interviewer : Tu vas peut-être avoir besoin de voir un psychologue, y'a tu d'autres affaires que tu penses que tu vas avoir besoin ?

Répondant : Que je peux avoir besoin, non c'est à peu près ça. Si y'avait d'autres choses j'te le dirais. » [ent15/724-743]

« Interviewer : Est-ce qu'il y a des services que tu aurais aimé à recevoir et que tu n'as pas demandé ou que tu n'as pas osé demander ?

Répondant : Là je commence de plus en plus à penser à aller voir un psychologue, parce que la déprime, ça commence à m'enliser de plus en plus là-dedans. » [ent05/573-579]

Pour d'autres, l'intervention est davantage basée sur la santé mentale. Les personnes rencontrées désiraient rencontrer des professionnels qui leur remonteraient le moral, qui les réconforteraient lors d'épisodes dépressifs.

« Répondant : Me semble que plus agrandir le service de psychologue aussi. J'sais pas si y'en manque. En former plus parce que la personne qui file pas, c'est là qu'a besoin d'aide ». [ent10/1414-1418]

« Répondant : Ben, j'aurais eu besoin de réconfort, de services psychologiques oui ». [ent08/281-282]

« Répondant : Oui, oui. Ben je dis pas des fois, j'aurais aimé ça peut-être qu'une infirmière vienne de temps en temps, me remonter le moral parce que des fois, ça peut arriver que j'ai le moral un ti peu bas surtout l'hiver, l'été c'est moins pire. Parce que j'ai une jambe ben handicapée, pis j'ai pas d'auto. C'est plus dur l'hiver, sur la glace comme qu'on a dehors là.

Interviewer : D'avoir quelqu'un qui vient vous voir une fois de temps en temps.

Répondant : Une fois de temps en temps, une fois, deux fois par mois qu'à vienne, ça j'aimerais ça, ça remonte le moral. Si vraiment est dans le bon métier- là ». [ent09/217-231]

« Répondant : (...) c'est plus une infirmière deux fois par mois, qu'a peut me remonter le moral. Des fois y est à terre, l'hiver surtout. L'été c'est moins pire. Mais je le sais, j'va mourir pis ça t'sé. (...) une infirmière qui vient chez-nous. Deux fois par mois ça s'rait correct ». [ent09/295-298/324-325]

Toutefois, le titre de psychologue constitue une étiquette à éviter pour certains qui, pourtant, admettent avoir besoin de ces services.

« Répondant : Pas de psychiatre, pas de psychologue, rien de ça ». [ent09/194-195]

▪ L'entourage

Les personnes de l'entourage constituent aussi une forme de soutien important pour les personnes rencontrées. De fait, les membres de la famille de plusieurs sont présents et les soutiennent.

*« Interviewer : Est-ce qu'il (le médecin) vous a référé quelque part, quand... ?
Répondant : Y'a une travailleuse sociale là-bas qui est venue me voir, elle m'a demandé si j'avais besoin des services, j'ai dit non. J'avais la famille du côté de ma blonde qui me soutenait, pis ma blonde aussi fa que. J'avais mon petit gars qui était au monde ». [ent16/213-223]*

Pour d'autres, ce sont les amis qui constituent une forme importante de soutien. Or, ce soutien semble primordial car il constitue la seule forme que certains ont.

« Répondant : Je dis, tu sais les amis, moi je ne veux pas en avoir 50. J'en avais trois, quatre dans le temps et on était complice, pis des années, sur qui tu pouvais compter. On a tout été atteint en même temps et là, ils sont tout partis un par derrière l'autre et je dis qu'est-ce que je fais ici moi là ? Je suis encore là et je me sentais comme coupable un certain moment donné, je me suis senti coupable, j'ai pensé au suicide à maintes reprises, même qu'au jour de l'An ça failli ben, ben, ben proche. Une chance que j'ai des amis, c'est eux autres qui m'ont retenu ». [ent04/70-78]

Ceux qui avaient des enfants en bas âge ont aussi considéré cela comme aidant. En effet, ils n'avaient pas le temps de s'apitoyer, ils devaient continuer.

*« Interviewer : Les enfants ça vous aide ?
Répondant : Oui ça me soutient, je les vois aller ça va nous aider.
Interviewer : Le fait d'avoir des enfants ?
Répondant : Oui.
Interviewer : Vous êtes pas le premier qui me dit ça !
Répondant : Ça aide beaucoup. La famille-là ça aide beaucoup, ça aide à s'en sortir, le moral est meilleur ». [ent16/749-764]*

▪ Les bénévoles

Des bénévoles de certaines ressources ont, par le passé, constitué une forme de soutien pour certains participants à la recherche. Toutefois, cette forme de soutien ne serait plus disponible dans la région.

« Répondant : Je ne penserais pas là, je l'ai dit tout à l'heure, plus de bénévoles pour pouvoir être à l'écoute et aller prendre un café, avant ça, ils faisaient ça avec nous autres, quand on filait pas, a venait nous chercher, prendre un café, on jasait, un moment donné, ça me changeait les idées, je revenais chez nous, je filais mieux. Là, ils ne font plus cela. Ils n'ont pas assez de bénévoles ».
[ent01/805-811]

D'autres encore sont bénévoles dans des organismes. Les activités bénévoles leur permettent de rencontrer des gens. Ces rencontres leur apportent des contacts qui constituent pour eux des formes de soutien.

« Répondant : (...) j viens ici comme bénévolat pis je parle avec une personne qui est ici là, pis on parle de la maladie. Pis une résidente icitte, elle veut pas en parler, fa que j'ai dit faut que t'en parles tu l'as, c'est bon de dialoguer, en parler. C'est en parlant que tu te remontes le moral un peu ». [ent16/658-665]

▪ Les personnes atteintes

Qu'il s'agisse de groupe de soutien ou de rencontres individuelles, les personnes atteintes du VIH éprouvent le besoin d'avoir des contacts avec d'autres personnes séropositives. Toutefois, les commentaires recueillis indiquent qu'il y a peu d'opportunités, peu de gens présents et qu'elles sont méconnues de plusieurs. De plus, ces rencontres constituent, pour certains, le seul contexte où ils se sentent compris.

« Répondant : Je pense que les meilleures personnes pour me comprendre c'est ceux qui sont atteintes ». [ent04/64-65]

« Répondant : J'ai pus de soutien, personne pour m'aider. Je me disais, du soutien j'en ai donné, des personnes qui me comprennent, si tu racontes à du monde qui ne sont pas VIH là, voyons donc là, y vont trouver quelque chose, tu t'en fais pour rien, ben oui. Ça fait pas quinze ans que tu l'as dans la tête toé. Des fois tu en fais des cauchemars ». [ent04/369-374]

« Répondant : (...) j'y vais pour avoir un aspect de sentiment d'appartenance à un groupe, mais le fait d'avoir ce sentiment d'appartenance à ce groupe-là, fait aussi que c'est un peu démoralisant. C'est paradoxal comme situation ».
[ent05/492-496]

« Interviewer : Si on passe à des affaires comme des groupes de discussion, tout ça, est-ce que ça pourrait être intéressant ?
Répondant : Oui ». [ent07/563-567]

« Interviewer : Est-ce que tu trouverais ça intéressant, par exemple, genre un groupe de personnes qui ont le VIH, de pouvoir jaser, pis d'échange, pis tout ça ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Pis ça y'en a pas dans la région ?

Répondant : Pas à ma connaissance ». [ent07/574-583]

« Répondant : (...) le fait qu'il y a un groupe à Joliette qui est dans une petite ville, toutes les autres villes ont ça aussi, les villes moyennes. Le fait qu'il y ait ce groupe-là, cela aide, sinon j'irais à Montréal rencontrer des personnes atteintes. Le fait qu'il y en a ici, sauf qu'ici cela ne mène nulle part parce qu'il n'y en a pas assez qui se présente ». [ent05/627-632]

« Répondant : C'est ben beau donner des médicaments, des pilules pour les nerfs, les microbiologistes, mettez-vous un peu plus dans la peau de votre patient et réfèrez-le à un spécialiste en sortant. Pas un p'tit bonhomme qui va faire du 8 heures à 4 heures dans son bureau, pis quand y ferme la porte, y s'christ de toi, s'en va s'assire chez eux dans sa chaise berçante. Une personne que tu peux appeler, qui est chez elle ». [ent10/1644-1654]

Par contre, un répondant n'a pas apprécié son expérience dans un groupe de soutien ayant une clientèle diversifiée.

« Répondant : Il y a des personnes qui sont atteintes, que j'ai côtoyées à cause de l'organisme, sauf qu'il y en a qui sont ancrées dedans, on dirait qu'ils ne veulent pas s'en sortir. Qu'est-ce qui fait ça, je ne le sais pas. Tu as besoin d'aide, accroche-toi. Ils vont prendre de la drogue ou toute sorte d'affaires de même, c'est quoi la joke. Tu leur offres de l'aide, esprit, non, ça me tente pas ». [ent04/775-780]

Les personnes rencontrées ont mentionné, comme nous l'avons dit précédemment, qu'elles ont été confrontées à la mort trop rapidement. En effet, dès la remise du diagnostic et lors des interventions de nature psychologique, elles se sont vues « sur la liste d'attente » d'un éventuel décès. Or, les contacts avec des personnes séropositives, pourraient minimiser ce phénomène, leur permettant de voir des gens aux prises avec la maladie depuis plusieurs années. Toutefois, peu d'entre eux connaissaient des personnes atteintes avec lesquelles ils pouvaient échanger.

« Interviewer : Est-ce qu'il y en a des gens atteints que tu connais dans la région ?

Répondant : Non aucun, les seuls que je connais c'est à Trois-Rivières.

Interviewer : Y'en a qui sont rendus à Montréal.

Répondant : Disons c'est la Maison René, c'est là que j'ai connu pas mal de monde. Pis Sidaction un petit peu, parce que y'avait pas grand monde qui participait à Sidaction. C'est à la Maison René que j'en ai connu peut-être une trentaine. J'en ai vu décéder dans ça, j'en ai vu cinq décéder ». [ent14/351-365]

« Répondant : Personnellement, je n'en connais pas beaucoup de monde qui ont le VIH, cela fait que je connais une minorité-là, quatre, cinq pas plus, mais je suis sûr, sûr qu'il y en a beaucoup plus que ça ». [ent02/346-349]

« Interviewer : (...) c'est des gens de SIPE ou des gens qui vont à SIPE ?

Répondant : Oui c'est ça. Les autres, s'il y en a d'autres, en tous les cas, je ne les connais pas. Il y en a peut-être qui vont à l'hôpital. Mais ce n'est pas tout le monde qui va te dire, moi j'ai le VIH, quand tu attends en ligne chez le microbiologiste, tu es une quinzaine dans le passage, des visages que je connais, ce sont des visages que j'ai vus à SIPE, mais les autres qui attendent, que je n'ai jamais vus nulle part, ils ont peut-être le VIH mais ils ne me le diront pas, c'est ça l'affaire.

Interviewer : En fait, tu connais ceux que tu vois à SIPE ?

Répondant : C'est ça, exactement ». [ent02/356-371]

4.3.5.1 La médication

➤ Les médicaments pour le VIH

Bien que certains aient débuté la prise de médicaments dès l'annonce du diagnostic de séropositivité, la majorité des participants à la recherche ont commencé après quelques temps. Nous avons donc situé les analyses relatives à ce sujet au moment regroupant le nombre de répondants le plus important. Toutefois, il convient de garder à l'esprit que, pour quelques répondants, la prise de médicaments s'est ajoutée au choc du diagnostic et bouleversements induits par celui-ci.

« Interviewer : Au niveau des services médicaux, est-ce que tu as été satisfait ou insatisfait des services que tu as reçus ?

Répondant : Très satisfait. Par chance, je ne restais pas loin où il y avait un docteur spécialiste en la matière. C'est lui qui m'avait conseillé de prendre mes pilules tout de suite. J'ai arrêté au bout de cinq, six jours et finalement j'ai recommencé à les prendre juste deux ans plus tard ». [ent05/187-195]

« Répondant : Tout de suite, le premier automne, ils m'ont conseillé de prendre des pilules, j'ai commencé à prendre le traitement pendant quatre à cinq jours et j'ai arrêté le traitement, parce que je me disais, prendre mes pilules à chaque jour, trois à quatre, cinq fois par jour, cela m'affectait trop psychologiquement. J'ai attendu deux ans, jusqu'au moment où il y avait des symptômes de variation de globules blancs et tout cela ». [ent05/133-139]

▪ De l'absence de médicament à la prise de morphine

Comme l'état médical, la prise de médicaments s'étend sur un continuum allant des personnes qui ne sont pas encore médicamentées à celles qui font usage de morphine, étant en phase terminale de leur maladie.

« Répondant : Mon entourage qui l'sait, me r'garde aller, y m'dit : hey ! (nom du patient), tu prends pas d'médicaments, tu bouges, tu t'promènes, tu dégages plus que moi d'une journée ». [ent10/310-314]

« Répondant : (à l'Actuel) Au début non, mais quand je suis tombé avec (nom du médecin), lui a commencé une bi-thérapie

Interviewer : ça c'est en quelle année à peu près ?

Répondant : 94 ». [ent07/159-165]

« Interviewer : Si on regarde, là tu me disais que tu commences à prendre de la morphine demain.

Répondant : Demain oui ». [ent01/854-856]

■ Le type de thérapie

Le type de thérapie prescrit aux personnes atteintes du VIH rencontrées s'étendait aussi sur un continuum allant d'un médicament à une combinaison de six médicaments.

« Répondant : Je prends deux sortes de pilules différentes. Ces deux en se levant, une le matin en mangeant, deux autres l'après-midi, une en soupaant et deux autres le soir. On appelle ça la tri, je ne suis pas capable de retenir le nom. Avant c'était trois sortes de pilules différentes, mais là il y en a deux qui ont été mise en une, cela s'appelait tri-thérapie ». [ent05/651-656]

« Répondant : Là, le microbiologiste a détecté cela et c'est là qu'il a émis ses médicaments, tout ce que tu voudras. Depuis ce temps-là, je les ai tous passés un après l'autre. J'ai des parts dans les pharmacies moi. J'ai passé par tout ce qu'il y avait de thérapies, pré-thérapies, tri-thérapies, quadri-thérapies, là je suis rendu à cinq, quinti-thérapies, appelle cela comme tu voudras, cinq.

Interviewer : Cinq sortes de...

Répondant : Cinq sortes de médicaments ». [ent02/12-23]

➤ L'approvisionnement

Malgré le nombre important de participants qui prenaient des médicaments liés au VIH, l'approvisionnement en médicaments s'est fait sans problème dans l'ensemble.

« Répondant : Non ça j'ai pas eu de misère à m'approvisionner. J'ai eu beaucoup de difficultés à les tolérer par exemple. J'en ai encore. La tri-thérapie c'est une difficile, pis j'ai pas eu de problème d'approvisionnement, remarque que j'avais une assurance-médicaments à l'époque, puis comme j'te disais avec mes parents qui étaient plus à l'aise financièrement, si ça demandait des déboursés avant que j'sois moi remboursé par les assurances, c'était quand même facile d'obtenir (inaudible) contrairement à beaucoup de gens qui dans ma situation auraient plus de difficulté à obtenir ces choses-là ». [ent11/534-547]

« Interviewer : Est-ce que tu as eu des problèmes d'approvisionnement au niveau de tes médicaments ?

Répondant : Non. J'appelle. Au début quand j'étais en Colombie-Britannique et au Québec, cela m'a créé un peu d'anxiété et cela s'est tout placé miraculeusement très bien. A chaque mois, j'appelle la pharmacie et il me prépare, j'appelle cela mon kit de survie ». [ent05/658-665]

« Interviewer : Tu n'as jamais eu de problèmes en allant à la pharmacie, soit qu'il n'en avait pas ou des affaires comme ça ?

Répondant : Non ». [ent05/667-671]

« Interviewer : Au niveau des médicaments comment ça va ?

Répondant : Ça va bien.

Interviewer : As-tu toujours de la facilité à avoir tes médicaments ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Y a-t-il déjà eu des problèmes ?

Répondant : Non pas de problème avec ça.

Interviewer : Ni dans le passé, ni maintenant ?

Répondant : Non ». [ent06/476-491]

La disponibilité des médicaments a été problématique lors de la prescription initiale pour quelques cas isolés. Toutefois, les choses sont rentrées dans l'ordre. En effet, dès le premier renouvellement de la prescription, les problèmes initiaux n'ont pas resurgi.

« Interviewer : Au niveau des médicaments, comme tu es sur l'aide sociale, cela est défrayé ?

Répondant : Oui. Cela c'est une autre chose aussi. Quand je suis arrivé, je suis allé à la pharmacie. Sur mes six médicaments, il n'y en avait pas un. Il a été obligé de tout faire venir. Il regardait la feuille c'est quoi ça, c'est quoi ça. (inaudible) d'aller à Montréal.

Interviewer : Ça ces médicaments, il n'y en avait pas en stock ?

Répondant : Non. Ils ont dit, on va vraiment tous les avoir, mais il faut tous les amener.

Interviewer : Cela a pris combien de temps ?

Répondant : La même semaine par exemple.

Interviewer : Après cela, est-ce que tu as eu des problèmes ou ils les tiennent en stock maintenant ?

Répondant : Oui, oui, après cela je leur ai dit, ce que vous me donnez-là, c'est à tous les mois. Je les ai comme averti. C'est sûr que cette prescription-là, elle va être renouvelée minimum douze fois. Là, depuis, ils n'en manquent pas.

Interviewer : Après cela a été correct, seulement la première fois ?

Répondant : Oui, cela a été juste la première fois. Même, j'étais allé aussi une autre fois avant, dans une autre pharmacie, mais là j'étais juste descendu pour la fin de semaine, cela a été le même problème. J'ai attendu. (...) Je les avais sautés la fin de semaine, mais... ». [ent03/757-790/798]

Par contre, un répondant a vécu un problème d'organisation des services important. De fait, le déménagement d'une province à l'autre pose problème, à cause du délai d'inscription à la RAMQ, risquant d'induire des périodes au cours desquelles les médicaments ne sont pas défrayés. Or, comme la majorité des répondants vivent de l'aide sociale, la prise de leur médication devient, dans ce contexte, impossible.

« Répondant : Je suis parti en décembre, ils m'ont donné trois mois de pilules et curieusement ou heureusement, moi je n'étais pas encore réinséré avec l'assurance-maladie du Québec. Je suis retourné en Colombie-Britannique pour réessayer de retravailler dans le même emploi que je faisais auparavant, en retournant là-bas, eux autres m'ont fourni encore un autre deux ou trois mois et là je suis revenu au Québec et cela faisait six mois que j'étais au Québec. Peut-être qu'il m'en aurait fourni si j'avais insisté, mais c'est juste que cela m'a pris du temps à venir. Je pensais que cela pouvait se faire rapidement. J'ai commencé à poser des questions. Je pense que cela prenait plus de temps que je pensais mais heureusement, je suis retourné en Colombie-Britannique et ils m'ont fourni un autre deux à trois mois de pilules et cela a adonné exactement avec le moment où j'avais droit à avoir des pilules ici ». [ent05/284-299]

- **La livraison : un moyen de ne pas être identifié**

Les répondants dont les moyens de transport sont limités privilégient la livraison comme moyen d'obtenir leurs médicaments. En plus de leur faciliter l'approvisionnement, cette option leur évite les discussions avec les pharmaciens et conséquemment les risques d'être identifiés comme séropositifs par d'autres usagers de la pharmacie, ce qui constitue un élément primordial pour certains. Toutefois cette solution amène un nouveau problème, soit celui d'attirer l'attention des voisins. Ce désagrément semble cependant moins pire que le premier puisque plusieurs personnes atteintes du VIH continuent de privilégier cette solution.

« Répondant : Ben des fois (avec le transport) j'peux aller à pharmacie avec, mais faut y demander parce qu'y faut signer pour que l'monsieur soit payé son gaz. Mais c'est rare tsé. Les pharmacies viennent porter ça chez vous. Faut tu caches le plus possible, parce que les voisins pis tout alentours, y en a qui remarquent comme ça. Y entendent parler, y pensent que tsé la fin du monde ».
[ent09/389-394]

- **Le coût des médicaments**

- **Des problèmes malgré les nouvelles mesures**

L'aide sociale constituait la principale source de revenus d'une partie importante des participants rencontrés. Or, les médicaments pour les personnes atteintes du VIH sont particulièrement coûteux. Ceux qui ne sont pas sur l'aide sociale doivent assumer la franchise. De plus, dans les cas où les deux conjoints sont atteints, le montant des franchises cumulées devient important et dans ces cas le recours à l'aide sociale est souvent considéré.

*« Interviewer : Au niveau de tes médicaments, as-tu toujours été capable, mais cela c'est payé par l'aide sociale ?
Répondant : Oui.
Interviewer : Ils étaient-tu tous défrayés ?
Répondant : Oui ».* [ent01/721-727]

« Répondant : Oui, ça j'aimerais ça qu'ils les baisseraient (prix des médicaments) ou j'sais pas qu'il y aurait un moyen de... J'sais qu'un moment donné mon médecin m'avait dit que le bien-être social y'avait un de ses patients qui était là-dessus mais juste pour ses médicaments. Mais moi comme j'ai dit au médecin, le bien-être social moi j'suis pas fort là-dessus ». [ent16/615-623]

« Répondant : Si y peut avoir un organisme avec des levées de fonds, je sais pas moi, des concerts bénéfices, tu sais rapporter le plus d'argent possible pour pouvoir les aider à payer leurs médicaments, plutôt qu'ils gâchent leur vie à être sur le bien-être social, tandis qu'ils sont capables de travailler ». [ent08/878-884]

Le prix des médicaments et l'impossibilité de s'approvisionner autrement seraient à l'origine des demandes d'aide sociale de certains. En effet, devant l'impossibilité de

voir uniquement les médicaments défrayés entièrement, les personnes atteintes se voient dans l'obligation de recourir à l'aide sociale malgré leur capacité à occuper un emploi, pour obtenir leurs médicaments, ce qui augmente les coûts sociaux associés au VIH.

« Répondant : En Colombie-Britannique c'est complètement gratuit. Ici, cela coûte 62 \$ par mois, donc 700 \$ quelques dollars par année. Là-bas c'est gratuit sauf qu'ici cela coûte 700 \$ par année. J'imagine que, je travaille à temps partiel, mais mon héritage que j'ai eu, diminue, j'imagine que quand je n'aurai plus d'argent, ils vont les fournir. Je ne me suis pas encore renseigné là-dessus. Mais je sais qu'ils les fournissent parce qu'il y a d'autres personnes à SIPE qui sont sur l'aide sociale.

Interviewer : Ils ont les médicaments fournis.

Répondant : Oui ». [ent05/319-331]

« Répondant : Non moi j'ai une franchise d'assurance-médicaments, fait que ça me coûte 64 \$ par mois, j'ai déjà pris une tri-thérapie, pis c'était quoi 700 quelques piastres par mois, je payais juste 64 piastres ». [ent08/333-337]

Pour les autres, qui travaillent ou bénéficient de sources de revenus autres que l'aide sociale, la situation est différente. Le prix du médicament est défrayé par la RAMQ, à l'exception d'une franchise qui est aux frais de l'usager. Cependant, le montant de la franchise est trop élevé pour plusieurs. De plus, pour certains qui ont peu de revenus mais ne veulent pas bénéficier de l'aide sociale, la situation est compliquée.

« Répondant : J'ai eu des problèmes parce que j'ai des contraintes à l'emploi, parce que (inaudible) à cause des médicaments. J'ai eu de la misère à faire passer ça pour des contraintes à l'emploi (inaudible) c'est parce que c'est le (nom du médecin) qui remplissait pas le formulaire comme il faut ». [ent14/212-218]

« Répondant : Surtout si tu as un travail, tu apprends que tu as ça, tu as 500 piastres par semaine mais tu peux pas te permettre de payer tes médicaments. Tu lâches ta job de 500 piastres par semaines pour te mettre sur le bien-être social. Tu l'acceptes tu ta maladie ou pas ? ». [ent08/900-904]

De plus, les répondants ont souligné un autre problème rencontré, soit l'accès aux médicaments récents. De fait, les médicaments remboursés par la RAMQ ou défrayés par l'aide sociale sont spécifiés dans un registre. Or, il semble y avoir des délais entre l'apparition du médicament sur le marché et l'inscription au registre. Conséquemment, certains médicaments disponibles sur le marché ne sont pas défrayés pendant quelques temps et par le fait même ne sont pas accessibles aux personnes atteintes.

Certains ont développé une résistance à l'ensemble des médicaments disponibles listés. Ils ont trouvé une solution à leur problème, s'inscrivant à des études, ce qui permet d'attendre l'inscription au registre des médicaments dont ils ont besoin et conséquemment d'attendre qu'ils soient défrayés.

« Répondant : Même si c'est plus loin parce que quand y'a des études y m'les offre. Comme là j'avais des médicaments qui sont v'nus qui faisaient pus effet, une sorte, là y m'a dit : on t'embarque sur un étude. J'pense pas qui sont à jour de même icitte au CLSC, à savoir tous les médicaments qui sont en étude, pis que j'paye pas parce que lui y'a une notariété là-dedans. Y'a des médicaments peut être j'payerais même si j'suis sur soutien financier qu'avec les études j'paye pas. Comme là, ceux que je prends présentement avec l'étude, je les paye pas mais sur le bien-être j'ai aurais pas payé aussi, mais l'étude d'avant c'tait pas l'cas. C'est beaucoup plus assidu sûrement qu'ici ». [ent12/611-628]

▪ La crainte de ne pouvoir payer

Qu'il soit question de médicaments en vente libre ou de médicaments sur ordonnance, le coût des médicaments constitue une source d'inquiétude pour les personnes rencontrées. Ainsi, certains admettent qu'ils n'auraient pu prendre certains suppléments alimentaires, nécessaires dans leur condition, s'ils n'avaient pas été défrayés car leurs revenus n'étaient pas suffisants.

« Répondant : C'est déjà arrivé, parce que j'étais à l'Ensure, je n'étais plus capable de manger. C'est arrivé une couple de fois. A ce moment-là, c'est SIPE qui m'aidait. Aujourd'hui, il faut payer.

Interviewer : Dans ce temps-là, s'il avait fallu payer, qu'est-ce qu'il serait arrivé ?

Répondant : J'en aurais pas pris.

Interviewer : T'en aurais pas pris, t'aurais pas été capable ?

Répondant : Non, j'ai même écrit à l'aide sociale pour que ça soit payé tout cela, ils ont pas voulu ». [ent01/690-702]

L'assurance-médicaments permet d'obtenir des médicaments qu'ils ne pourraient s'offrir autrement. Or, la perspective de dépendre d'un programme gouvernemental encore récent semblait inquiéter les personnes rencontrées, qui s'inquiétaient de ne pouvoir défrayer leurs médicaments advenant une suppression du programme.

Enfin, les commentaires des participants révèlent une méconnaissance du programme d'assurance-médicaments de la RAMQ. En effet, plusieurs commentaires indiquent qu'il est mal compris par les répondants et par le fait même, qu'il est responsable du fait que plusieurs hésitent à retourner sur le marché du travail de peur de devoir payer le coût total des médicaments.

« Interviewer : Au niveau financier pour les personnes qui ont pas les mêmes assurances.

Répondant : Ben ça je sais pas comment qui font ces personne-là, ça peut être entre 700, 800, 1 000 piastres par mois, fait que ceux qui ont pas les moyens je sais pas comment qui font. S'mettent sur le bien-être social ou ben prendre l'assurance-médicaments au pire ». [ent08/566-574]

- **Les arrêts ponctuels : résultats des coûts de la franchise**

Conséquence du coût des médicaments, certains arrêtent sporadiquement de prendre leurs médicaments, faute de liquidité suffisante pour renouveler leur prescription.

« Répondant : Non pas présentement, y'aurait juste plutôt les médicaments. Pis des fois j'avais de la misère à payer, des fois je passais une couple de jours sans prendre mes médicaments, des fois j'ai été une couple de jours sans les prendre, soit qui m'en manquait ou quelque chose de même.

Interviewer : Ça vous coûte combien par mois pour vos médicaments ?

Répondant : 126 \$ par mois, ça veut dire deux fois parce que ma conjointe avec, elle en prend ». [ent16/482-496]

- **Des pharmacies offrant des modes de paiements flexibles**

Certaines pharmacies semblent prendre des ententes de paiement avec les usagers ponctuellement incapables de défrayer leurs médicaments. Cette mesure a permis, à certains, une régularité dans la prise de médicaments qu'ils n'auraient pas assuré autrement.

« Répondant : Oui j'me débrouille, mais juste des fois j'ai de la misère à payer mes médicaments, ça ça m'arrive. Avec la pharmacie c'est pas si pire que ça, il tolère un peu que je sois en retard un peu dans mes paiements c'est normal t'sé j'ai trois enfants pis j'en ai eu deux autres après ». [ent16/322-329]

➤ **Les effets des médicaments**

- **Délais pour obtenir les bonnes doses de médicaments**

En quelques mois, la quasi-totalité des personnes atteintes rencontrées conviennent que leur médication était stabilisée et qu'elle ne leur posait plus de problèmes.

« Interviewer : Cela a pris combien de temps, du début des médicaments à ce que cela soit une combinaison...

Répondant : Qui ait de l'allure ?

Interviewer : Oui.

Répondant : Moi je dirais une couple de mois, je ne sais pas, tu vois, c'était au début de décembre qu'a commencé la thérapie et c'est là qu'au bout de deux semaines que j'étais à l'hôpital parce que cela ne marchait plus, c'est cela que je te dis, les reins ont bloqué, je suis sorti de l'hôpital peut-être à la mi-janvier ou quelque chose comme ça ou à la fin de janvier. Là ils ont été un petit bout de temps, peut-être une couple de semaines à attendre pour me donner d'autres sortes de médicament. On peut dire, à partir du mois de mars, cela a été correct. Calcule trois mois à peu près. Calcule de décembre à mars, on peut dire trois mois que c'était correct ». [ent02/196-213]

Toutefois, chaque modification de la médication induisait une nouvelle période de déstabilisation de quelques mois.

▪ Efficacité des médicaments : une crainte

L'efficacité des médicaments constitue une inquiétude omniprésente chez ceux qui en font usage. Ils ont peur d'épuiser tous les médicaments disponibles et de mourir avant la mise en marché de nouveaux médicaments efficaces pour eux.

« Répondant : J'ai très bien réagi aux médicaments. À partir du moment où j'ai été suivi, commencé à prendre mes médicaments, cela a été très beau.

Interviewer : Cela a pris combien de temps avant qu'ils réussissent à doser tes affaires et que cela ait du bon sens ?

Répondant : J'ai eu toujours des résultats au début. Les médicaments oui. La seule chose, qui a été un petit problème au début, c'est qu'après six mois ou neuf mois, ils te font passer un test de résistance. Ils évaluent si le médicament est toujours efficace et si le virus ne s'est pas transformé et cela a été un petit peu mon problème, parce que je prenais mes médicaments, mais cela allait assez vite qu'il se faisait une résistance. J'ai été obligé de changer, de changer. » [ent03/804-819]

« Répondant : Là vu chu sur une étude, les premiers temps, j'y allais une fois par mois, là c'est aux deux mois. C'est rien que pour vérifier si l'médicament fait vraiment son effet à savoir si chu indétectable dans ma charge virale. Les effets escomptés sont là ». [ent12/497-502]

D'autres encore se questionnent sur la spécificité du dosage qu'ils reçoivent. De fait, une répondante et son conjoint prenaient exactement la même posologie, ce qui l'amène à s'inquiéter de l'effet, étant beaucoup plus léger.

« Répondant : Parce que même le dosage des médicaments, tu sais, mon mari pèse 50 livres de plus que moi, mais nous prenons les mêmes médicaments car ils ne savent pas de quelle façon le médicament peut agir. Alors il pèse 200 livres et moi 120 livres, et nous prenons exactement la même posologie, mais je réagis plus aux médicaments, car je suis plus petite ; je trouve qu'il n'y a rien spécifiquement pour les femmes ». [ent13/113-120]

▪ La peur qu'il n'y ait plus de traitement efficace

Quelques personnes atteintes du VIH rencontrées se sont dites inquiètes. En effet, la quasi-totalité des médicaments pour le VIH actuellement commercialisés ne sont plus efficaces pour eux. Certains attendent donc le plus longtemps possible avant de faire usage de médicaments, espérant par le fait même retarder l'échéance liée à la résistance aux médicaments.

Comme là j'ai comme, il fallait qu'il en sorte des nouveaux (médicaments) parce que j'ai à peu près fait tout le tour de toute la batterie. C'est ça que je disais tantôt. Tu en prends pendant un an de temps, mais un moment donné, ils voient que cela fait une résistance, ils vont te donner une nouvelle combinaison, ils en enlèvent deux mais ils t'en ajoutent trois. Cela recommence. Tu remontes, deux,

tu peux prendre-là deux. Moi je suis rendu, on m'a dit qu'il n'y en avait plus ».
[ent03/860-869/875-884]

C'est dans cette perspective que certains ont souligné l'importance de la recherche pour eux.

« Répondant : D'arrêter de dire, c'est pas grave le sida, y ont des médicaments, on donne pus de sous, y'ont des médicaments. C'est pas un médicament, c'est un prolongement. Me semble que les sous sont moins abondants depuis que le monde savent, ah ! c'est pas grave, y'ont les médicaments, ce monde-là, aujourd'hui y'ont la chance de filer mieux que moi quand j'me lève le matin. Ça prend des sous pour faire des recherches et arrêter de dire, y'en ont des pilules ce monde-là. J pense que si le trois quarts du monde prendrait le nombre de milligramme de pilules qu'on peut prendre par jour, chu pas sûr qui filerait bien. C'est bien beau dire, y'ont des médicaments, mais chu pas sûr quand t'as une affaire comme dix, douze contre-effets pis le médicament nouveau comme que j'ai eu le j'sais pas quoi, c'est marqué que j'peux mourir au bout de quatre heures, après l'absorption ». [ent10/1175-1197]

■ Des effets secondaires qui camouflent les bénéfices

Les personnes rencontrées ont ressenti plusieurs effets secondaires dus à la prise d'anti-rétroviraux. De fait, ils ont abondamment parlé des effets indésirables ressentis et de leur questionnement par rapport à ceux-ci.

« Répondant : J'avais commencé les traitements (nom de traitement) moi j'ai fait un effet secondaire de (nom de traitement) qui arrive très rarement (inaudible) faisait pus de globules rouges, pis là y'a fallu je m'en aille à la Maison René, ça c'est une auberge pour personnes atteintes, les séropositifs ». [ent14/151-159]

Chaque changement dans la médication induit une nouvelle phase d'adaptation de l'organisme au médicament. Or, c'est au cours de cette période de stabilisation que les effets secondaires sont les plus importants.

« Interviewer : Là, après cela, cela a bien été ?

Répondant : Ça bien été oui, en partie, oui on peut dire, mais qu'est-ce qui est arrivé ? C'est parce qu'eux autres, ils nous font passer des tests, tu sais de, comment ils appellent ça, de charge virale, et la charge virale elle baissait, mais pas à leur goût. C'est là qu'ils changeaient les médicaments parce qu'ils voulaient qu'elle baisse plus tu comprends ! Ils changeaient de médicaments et à chaque fois qu'ils changeaient de médicaments, ce n'est pas compliqué, j'étais malade un mois, un mois et demi de temps, c'était officiel. Chaque fois, cela a été comme ça pendant un bout de temps. Je les ai tous essayés.

Interviewer : Avant d'en trouver qui faisait, avant que la charge virale descende à leur...

Répondant : Oui et la charge virale, elle a baissé, indétectable-là, elle est devenue indétectable à l'automne passé, là, elle n'est plus indétectable et elle ne sait pas pourquoi. Peut-être que les médicaments, au bout d'un certain temps, ne font plus effet ou je ne sais pas là. Parce que là, tous ceux qui étaient sur le marché, je les ai tous essayés et c'est sûr qu'il y en a que je ne peux pas prendre comme je te dis à cause de mes reins, ils sont avertis, ne me mettez pas encore

sur le carreau, je vous avertis. Plutôt que de me donner des cochonneries, donnez-moi en pas. Parce que moi je le savais, mon néphrologue me l'avait dit : cela ne te fait pas, ça ne te fait pas, cela c'est non stéroïdien, cela ne fait pas, ainsi de suite, parce que j'étais au courant, je commençais à me renseigner là ». [ent02/215-245]

Les documents sur les médicaments, remis par les pharmaciens, font état des effets secondaires les plus importants. Or, certains éprouvent des effets secondaires différents qui ne sont pas mentionnés. Ils ressentent donc le besoin de rencontrer des personnes aux prises avec les mêmes problèmes qu'eux, qui risquent donc de prendre les mêmes médicaments, afin d'échanger sur les effets secondaires subis.

« Répondant : Tu as tes médicaments, tout ce que tu veux chercher à connaître, c'est d'autres personnes qui ont la même chose que toi pour savoir comment eux autres réagissent à tel médicament par rapport à toi et savoir si c'est la même chose et ainsi de suite, dans ce sens-là.

Interviewer : Peut-être vous informer un peu mutuellement ?

Répondant : C'est ça. Parce qu'il n'y a pas un médicament qui agit pareil sur la même personne. Si moi j'ai ça, est-ce que lui a ça ? ou je suis seul à avoir ça, parce que j'ai d'autres maladies moi et les autres ne les ont pas ces autres maladies-là. C'est pour cela que je me demande, ils vont me le dire eux autres si cela agit sur eux autres de la même façon, cela veut dire que c'est le médicament en tant que tel qui fait cela. Tu sais, quand ils te donnent la monographie d'un médicament, ce qui dit : effets secondaires, bien souvent, il y en a d'autres qui ne sont pas mis sur la formule ». [ent02/412-431]

« Répondant : Ce sont des fabricants qui marquent ça, les effets secondaires, ou il ne l'a pas mis et moi je l'ai cet effet secondaire-là. Tu en parles au pharmacien et lui dit, ce n'est pas lui qui les fait les pilules.

Interviewer : Lui ne les a pas non plus sur sa liste.

Répondant : Non, c'est ça. Tu es comme dans l'incertitude, tu n'es pas pour appeler chaque compagnie qui fait les pilules pour lui demander si cela peut faire ci, si cela peut faire ça. La preuve, c'est que c'est eux autres qui envoient les monographies aux pharmaciens. S'ils envoient la monographie et d'après leur chose ce n'est pas dedans ». [ent02/434-447]

Des participants à la recherche remettent en question l'usage de la médication à cause des effets secondaires. De fait, ces derniers sont tellement importants dans certains cas que les répondants ne voient pas les effets bénéfiques du médicament.

« Répondant : J'ai eu une série de médication que chu pas certain que j'aurais eu besoin dès le départ. Alors tout ça c'est ça que tu t'vois prendre une série d'médicaments, quand tu prends 21 comprimés par jour tu t'poses des questions. Même si t'essaies de voir le côté positif que tu vois d'autres personnes aussi qui ont une qualité de vie qui semble quand même bien, tu t'dis ben pourquoi 21 comprimés, est-ce que ça m'aide vraiment ? Là t'as tous les effets secondaires, ça d'vient ben difficile de se r'trouver ». [ent11/702-713]

Pire encore, certains ont l'impression que les anti-rétroviraux empirent leur état de santé. Ils se sentent plus mal au point d'avoir peur que les médicaments induisent d'autres maladies.

« Répondant : Pas trop. C'est ça je te dis. Te faire prolonger mais à quel prix. Etre couché, faire d'la fièvre, être malade comme un chien ». [ent10/1203-1206]

« Répondant : Les médicaments, non, j'ai pas confiance. Je serais mal moi, en tant que microbiologiste, à prescrire un médicament, quand je sais qui est pas pire, quand je l'vois pis quand qui r'vient dans semaine d'après, y a manger une claque pis y'est tout croche.

Interviewer : Finalement, ce que j'comprends c'est que t'as peur de t'empirer avec les médicaments ?

Répondant : Je vais m'empirer avec les médicaments pour un laps de temps, parce qu'au bout de six mois, trois mois, y a pus d'effets secondaires, parce que ton système le rejète pus, le prend mais à quel prix ? M'sentir bien pour un an pis être malade trois mois ? Non.

Interviewer : Pour l'instant c'est plus d'inconvénients que de bénéfices ? C'est c'que je comprends ?

Répondant : Oui ». [ent10/1227-1252]

« Répondant : Comme je te disais, c't'assez pénible d'avoir des effets secondaires, j'trouve qui nous empoisonnent plus avec les médicaments parce que j'pense que ça peut développer d'autres maladies en ayant des contre effets toujours mais c'est comme, je l'sais pas ». [ent10/1213-1219]

■ Les interactions médicamenteuses : un problème fréquent

• Les médicaments pour d'autres problèmes de santé

D'autres problèmes de santé s'ajoutent au VIH pour certains. Or, ils prennent aussi des médicaments pour leurs autres problèmes de santé. Cette accumulation de médicaments amplifie les risques d'interactions médicamenteuses.

« Interviewer : Au niveau des médicaments t'as pas de misère à avoir, là t'en prends pas ?

Répondant : Oui j'en prends, j'en ai deux sortes à prendre, pour la pression aussi pis pour éliminer mon eau.

Interviewer : Ah oui ! des (nom de médicament)...

Répondant : C'est ça pis pour la pression aussi, parce que je joue, elle monte pis elle descend, mais à part de ça, j'ai pas de misère ». [ent15/604-615]

Les risques d'interactions médicamenteuses s'ajoutent aux effets secondaires pour les personnes ayant un autre problème de santé. En ce sens, des interactions médicamenteuses ont été à l'origine de graves problèmes de santé pour certains.

« Répondant : Pour le foie à cause de mon hépatite C, je peux pas prendre grand chose. Y'a pas n'importe quoi médicamenté que je peux prendre. Là il voudrait que je prendrais une pilule pour mon hépatite mais cette pilule-là ça leur donne des idées pas trop bonnes, ça peut te donner des tendances de suicide. Ils m'ont envoyé voir un psychiatre pis moi j'ai dit j'suis pas prête à le prendre, je suis pas prête, je suis pas à terre-là, pas pour l'instant ». [ent15/48-58]

« Répondant : La microbiologiste, elle a regardé dans son livre de médicaments tout cela : ça cela ne te fait pas. Elle savait elle-là. L'autre au début, peut-être qu'il a dit « on va essayer ça » mais je ne sais pas si c'est par négligence ou par

je ne sais pas quoi mais il m'a donné en plein ce qu'il ne fallait pas qu'il me donne. En tout cas, je ne lui en ai pas voulu, ce n'est peut-être pas de sa faute, mais quand même, je me suis ramassé à l'hôpital un mois de temps, je ne l'ai pas aimé ». [ent02/250-259]

- **Les sources d'information sur les effets**

Quelques personnes rencontrées se questionnaient sur l'effet des médicaments. Par exemple, une répondante avait le même dosage que son conjoint. Elle se questionnait donc sur la spécificité du traitement mais ne trouvait pas de source pour se rassurer.

« Répondant : Et je trouve que c'est très basé, beaucoup d'information réfèrent aux hommes et non aux femmes et même si ça touche les femmes, c'est toujours les femmes enceintes ou les femmes qui désirent devenir enceintes, mais ce n'est pas seulement sur les femmes ». [ent13/109-113]

D'autres ont trouvé le moyen d'obtenir des informations spécifiques sur les médicaments. Certains ont tissé des liens avec les agences de traductions spécialisées alors que d'autres obtiennent leurs renseignements lors de soirées d'information données par les organismes spécialisés.

« Répondant : Fa que, pis aussi, moi, mes connaissances dans ça sont assez élevées, fa que de l'information j'en ai pas vraiment besoin. Quand j'en ai besoin, j'appelle CATIE à Toronto pis elle me les envoie. Fa que c'est pas mal la seule place que. Parce que moi j'faisais ben des conférences un moment donné dans ça, fa que je recevais des informations des compagnies pharmaceutiques aux Etats-Unis, en Europe pis j'appelais des fois à l'Institut Pasteur en Europe pour savoir les dernières données là-dessus. Les organismes qui donnaient des services, ben moi je le savais avant eux autres. Fa que j'avais pas besoin d'eux autres. J'allais à la source les chercher.

Interviewer : CATIE à Toronto, c'est quoi une compagnie (inaudible) ?

Répondant : Non, c'est un organisme qui reçoit toutes les informations, parce que la majorité des informations, les dépliants ou peu importe c'est fait en anglais, pis eux autres les traduisent en français ». [ent14/258-281]

« Répondant : (à CEPAVIH) tu as des soirées d'information au point de vue médicaments, ils expliquent vraiment c'est quoi le nouveau médicament, toutes les études qui ont été faites ». [ent03/287-289]

Toutefois, très peu de répondants semblaient en mesure d'obtenir ces informations. Or, comme leur vie dépend du traitement médical, les personnes rencontrées sentent le besoin de contre-vérifier les gestes médicaux afin de s'assurer que le médecin prend la meilleure décision à leur égard. De plus, ces informations leur permettent de poser des questions et de comprendre la démarche du médecin, ce qui réduit le stress occasionné par la médication.

4.3.5.2 L'occupation du temps

➤ Le besoin de se sentir utile

Les personnes rencontrées ont aussi manifesté le désir de se sentir utiles socialement. De fait, elles ont parlé du désir d'aider les autres, d'apporter une contribution à la société, de servir à quelque chose. Que ce soit par le passé ou présentement, certains ont dit que d'aider les autres leur faisait du bien, qu'ils se sentaient utiles.

« Répondant : Oui, parce que j'ai adoré ça préposé aux bénéficiaires, t'aides quelqu'un à fonctionner dans une journée. Tu te lèves le matin, ça t'tente pas. Ben si tu y va pas, ben (nom de la personne) a va rester dans marde, a pas ses soins. Fait que t'aides quelqu'un à fonctionner, tu fais quelque chose de positif ».
[ent10/758-766]

« Répondant : Mes parents quand y'ont besoin de moi, je pars les fins de semaine avec eux autres, pis là j'veis les aider à leur maison parce qu'ils se sont acheté un chalet, il leur reste pas grand chose à payer dessus mais c'est de l'argent quand même mettre de l'argent là-dedans. Eux autres ils se sont achetés ça pour finir leur vie là, puis fa que moi j'veis les aider de temps en temps. Ma belle-sœur quand elle a besoin de moi j'veis l'aider. Regarde mon frère j'gardais deux fois par semaine pour lui ». [ent15/1194-1205]

« Interviewer : Qu'est-ce qui fait que tu es revenu au Québec ?

Répondant : Ma mère commençait à être alzheimer, je suis venu la voir et aucun des trois autres enfants pouvaient s'en occuper. Je me suis dit que c'était un moment pour venir voir, de toute façon je commençais à être tanné d'être là-bas, je me suis dit, je vais retourner au Québec, je vais m'occuper de ma mère et en même temps, je vais essayer de me réinsérer au Québec parce que là-bas, j'avais un job passablement physique, pas nécessairement ». [ent05/219-229]

Divers moyens ont été déployés par les personnes rencontrées pour se sentir utile. Notamment, un répondant a des animaux dont il doit s'occuper, ce qui lui évite de sombrer dans la dépression.

« Répondant : J'ai des animaux, des chiens, des chats, des chevreuils, lamas, des émeus, des poules, des canards, toutes sortes d'affaires de même que j'm'occupe. Je suis toujours comme m'embarrasser de d'autres choses. Hier je m'suis acheté un p'tit âne, un p'tit âne miniature. » [ent04/228-232]

« Répondant : C'est ça mon but, des ratons laveurs, des renards, moufettes pas opérées, j'm'occupe de ça et y me pisse pas sur moi. Je m'occupe d'eux autres ».
[ent04/275-277]

D'autres encore comptent sur le bénévolat pour se sentir utile. Non seulement le bénévolat les occupe, mais il permet aussi de briser l'isolement dont certains sont victimes tout en apportant une contribution sociale.

« Interviewer : Mais c'est la raison pour laquelle t'as décidé de pas aller chercher de service dans la région ?

Répondant : J'ai pas l'idée d'aller n'en chercher, j'ai l'idée d'en donner. De montrer au monde que ben oui, chez (nom du répondant) après 12 ans, y'es pas ploguer, y dort pas au gaz dans l'divan ». [ent10/1297-1306]

« Répondant : J'ai déjà discuté avec des amis qui m'ont dit même que je devrais aller donner certaines conférences avec des jeunes pour aller leur expliquer ce qu'est de vivre avec le VIH, d'essayer de démystifier ça auprès des jeunes parce que les jeunes semblent avoir une certaine crainte, pas de la maladie, parce que j'pense qui font pas attention ou du moins ils semblent pas faire plus attention qu'avant, sauf que y semblent avoir plus d'appréhension face aux préjugés et tout ça. Je pense que ça pourrait être intéressant d'avoir des conférences dans la région des choses comme ça, qui expliqueraient que de vivre avec ça, de nos jours, c'est plus aussi difficile que ça l'était auparavant. Pis d'être capable ». [ent11/764-779]

« Répondant : Ben là, je fais partie d'un organisme qui s'appelle Fondation Parisien Ménard.

Interviewer : Pis c'est quoi ?

Répondant : C'est à Laval, c'est pour le VIH sida. Pour les personnes atteintes.

Interviewer : Pis qu'est-ce qui a comme ?

Répondant : Ben là, moi je suis impliqué là-dedans sur un faire des témoignages dans les écoles, des préventions, pis suis conseillère en administration, ça c'est pour recruter des personnes qui va vouloir faire des témoignages dans les écoles ou dans les maisons pour les jeunes ». [ent08/41-56]

« Répondant : Ça c'est où j'ai rencontré ça ? Ok. j'ai fait du bénévolat moi au Centre à Nous, c'est un organisme communautaire qu'il y a icitte à Repentigny. C'était pour les personnes âgées là le mercredi, les personnes âgées y'étaient toutes ensemble, 150 personnes pis moi j'allais donner un coup de main. Pis c'est là j'ai rencontré une personne de l'organisme là-bas, parce qu'il y avait une journée quelconque là eux autres y'avaient comme (inaudible) j'ai appelé après ». [ent14/446-456]

➤ Des emplois adaptés : un besoin

La quasi-totalité des répondants de la présente recherche ne travaillaient pas au moment de l'entrevue. En effet, ils avaient perdu ou quitté leur emploi depuis plusieurs années déjà.

« Interviewer : Ben as-tu travaillé ? As-tu arrêté de travailler quand tu l'as appris ?

Répondant : Non, j'étais préposé aux bénéficiaires, j'ai travaillé dans les hôtels, non. Là, aujourd'hui oui. (je ne travaille pas) ». [ent10/438-445]

« Répondant : Hum ! Bonne question, parce que là je pense à m'en retourner à Montréal.

Interviewer : Pour quelle raison ?

Répondant : Pour occuper un emploi.

Interviewer : Parce que dans la région ici t'arrives pas à t'en trouver ?

Répondant : Oui ». [ent07/517-528]

Un répondant avait perdu son emploi avant d'apprendre son diagnostic de séropositivité. Les autres ont perdu ou quitté leur emploi suite au diagnostic. Or, la perte d'emploi s'ajoute au découragement induit par la connaissance du diagnostic. En plus d'être atteint d'une maladie incurable, ils n'ont rien à faire de leur journée et par conséquent passent leur temps à attendre la mort.

*« Interviewer : Quand tu as appris que tu étais séropositif, tu as réagi comment ?
Répondant : Bien mal. Une autre tuile qui me tombe sur la tête, surtout que j'avais perdu ma job pas longtemps avant, peut-être trois ans avant, tu sais là, et le médecin m'avait dit, dans l'état que tu es là, ça c'est avant que je sois séropositif, il dit dans l'état où tes reins sont rendus et tout le kit, tu serais mieux de ne plus travailler. C'est là qu'il m'avait mis sur la tablette autrement dit. Là j'étais sûr de ne plus travailler et il y a ça qui m'arrive après, là j'ai dit cela va faire, je ne l'ai pas accepté du tout, je ne l'accepte pas encore d'ailleurs ».
[ent02/280-291]*

*« Répondant : D'autant plus que j'ai quand même perdu mon travail suite à ça ».
[ent11/343-344]*

*« Répondant : Où j'ai un certain regret, pour moi, c'est à cette époque-là, si j'm'étais pas vu mort, comme tu disais tantôt, j'aurais retourné sur le marché du travail, j'aurais pas perdu mon emploi et tout ça. Maintenant ça deviendrait difficile parce que bon y'a dix ans pratiquement que je n'travail plus et qu'j'ai perdu un très bon emploi, je n'trouverais jamais la même situation face à tout ça et je perdrais beaucoup de risquer et de tenter d'le faire ».
[ent11/779-788]*

Parallèlement, leurs capacités physiques ont aussi commencé à décliner, ce qui a constitué une autre étape difficile. Ils ont beaucoup de temps, rien à faire de tout ce temps et pas la capacité d'occuper un emploi régulier.

*« Répondant : (...) j'étais soigné à la Cité de Laval fa que là j'avais ma job pis là j'pensais de retourner à l'ouvrage mais là un moment donné le médecin il dit : ton côté gauche y'é pas revenu, pis y reviendra pas. Il dit : ça va rester tel quel, j'ai pas de force dans la main gauche, pis je bouette d'un jambe ».
[ent16/309-317]*

*« Répondant : (...) j'avais un job passablement physique, pas nécessairement, je plantais des arbres, c'était un gros job physique et j'avais un ami à qui je l'avais déclaré et il m'avait dit que planter des arbres, c'était fatiguant donc cela créait un stress de plus au corps. Là je me suis dit, effectivement j'ai planté assez d'arbres, je vais retourner au Québec, je vais essayer de me trouver un autre job moins fatiguant corporellement ».
[ent05/228-235]*

« Répondant : J'me sens diminué par ça. Parce que des fois j'voudrais faire des choses que mes chums font, j'ai pas la force. J'ai un bon moral.

Interviewer : Des affaires comme ça ?

*Répondant : M'prendre une job dans le bois, aller couper du bois chu pas capable de le faire. ».
[ent10/452-465]*

Plusieurs ont d'ailleurs manifesté le désir de retourner sur le marché du travail, dans des conditions adaptées à leur état de santé. De fait, des conditions de travail flexibles où des

ententes avec les employeurs leur permettraient d'occuper un emploi. Toutefois, en l'absence de conditions adaptées à leur état, ils hésitent à faire les démarches de peur de ne pas pouvoir tenir et perdre les avantages liés à l'aide sociale.

« Interviewer : Pis en fonction de ton état de santé est-ce que tu serais capable d'occuper un emploi ?

Répondant : Je pense que oui.

Interviewer : Tu penses que oui. Pis ça, si on regarde ici dans la région, est-ce que des ressources au niveau de l'emploi, est-ce que ça pourrait être utile ?

Répondant : Oui ». [ent07/530-540]

« Répondant : Je leur ai demandé comme là, moi j'aimerais peut-être retourner sur le marché du travail, mais cela n'est pas évident. S'il y avait, je ne sais pas, un pied ouvert quelque part, qui pourrait accepter, une journée je suis capable, mais le lendemain je ne suis pas capable. Je ne peux pas cogner, dire, moi je suis malade oui, je veux travailler, une place qui pourrait m'aider à retourner tranquillement sur le marché du travail, à temps partiel, à temps ». [ent03/429-435]

« Interviewer : Comme une espèce de retour au travail adapté !

Répondant : Graduel, adapté. Ce n'est vraiment pas évident, tout de même, les jeunes qui sortent de l'école avec leur diplôme du Cégep ont de la misère. Imagine-toi quand tu as déjà un handicap de même, oui je veux travailler, mais je ne sais pas si je vais être capable de rentrer demain ». [ent03/435-445]

■ **Pas de retour au travail : la peur d'une obligation de divulgation de la séropositivité**

Plusieurs se croient dans l'obligation d'aviser leur employeur éventuel de leur état de santé. Or, ils ne sont pas prêts à le faire. En effet, ils évitent de retourner sur le marché de l'emploi pour ne pas être confronté à la réaction des autres relativement à leur maladie.

« Répondant : Il me reste combien ? 195 \$ pis ma commande est pas faite là-dessus (inaudible) s'il calcule ça eux autres, j'triche pas en arrière-là. Si j'ai droit de travailler, mais non j'peux pas aller travailler pourquoi parce que j'suis obligée de déclarer ma maladie. J'suis pas encore prête pour la déclarer à tout le monde, je me sens pas encore prête pour le faire. C'est fatigant, moi j'aime travailler, qu'est-ce que tu veux que je te dise, mais j'suis pas une fille qui aime ça rester à la maison, j'aime bouger ». [ent15/1183-1193]

« Répondant : (...) ma plus jeune fille retournera à l'école en septembre, alors j' imagine que je me chercherai un emploi alors, mais je ne sais pas.

Interviewer : Mais le travail, du genre programme de recherche d'emploi ou quelque chose comme ça ?

Répondant : Oui. (hésitation) Il y a différentes choses que j'aimerais faire mais je ne sais pas si je serais autorisée de les faire, (hésitation) parce que je suis engagée dans différents groupes dans (nom de la ville) et nous avons fait le cours de premiers soins et j'ai bien aimé, mais je pense que je pourrais l'enseigner ce cours, quelque chose du genre, mais je ne sais pas si on m'y autoriserait ». [ent13/180-194]

Enfin, un répondant semblait préoccupé par le coût des médicaments. De fait, la perspective de devoir assumer la franchise de l'assurance-médicaments de la RAMQ semblait dissuasive au point de l'empêcher de retourner sur le marché du travail.

➤ Des activités pour meubler les temps libres

Certains occuperaient leur temps en travaillant, d'autres préféreraient recourir à des activités leur permettant de meubler leurs temps libres.

« Répondant : C'est comme j'aimerais ça qu'il y ait un organisme icitte à Repentigny parce que je trouve que c'est assez grand mais y'a peut-être pas beaucoup de monde qui sont séropositifs ça vaut peut-être pas la peine de mettre un organisme icitte. Parce que c'était le fun de faire des activités pis de rencontrer d'autres ». [ent14/340-346]

L'inactivité des participants exercerait un effet sur leur santé mentale. Or, le fait de sortir et de voir des gens seraient bénéfique à cet égard.

« Répondant : Oui des sorties, c'est des sorties qu'il faut, parce qu'une personne qui s'apitoie sur son sort, pis qui se laisse aller, pis qui sort pas de la maison parce qu'il est atteint du sida, du monde renfermé, c'est bon sortir, profiter de la vie un peu, ça l'aide ». [ent16/696-702]

« Répondant : Pis là si tu organises ça, c'est plus pour les personnes âgées qui ont le sida, des jeunes quand même là-dedans aussi, faire des sorties au bingo, faire des soirées dansantes, des soupers rencontres.

Interviewer : Ok. Des activités.

Répondant : Des activités parce que ça change les idées aux personnes pis en même temps ben ceux-là qui ont de la misère à s'accepter comme accepter ça ben y vont ben voir qu'un moment donné y sont comme tout le monde quand même, ils sont juste porteurs c'est tout ». [ent09/468-479]

Accéder à des activités est au cœur des priorités et ces activités exerceraient un effet positif sur leur santé mentale. Nous avons donc interrogé les répondants sur les conditions favorables à la participation aux activités. Trois éléments ressortent, soit : 1) le transport, 2) la gratuité et 3) le fait d'être adapté à l'état de santé de la personne.

En effet, le transport constitue un obstacle de taille dans une région étendue comme celle de Lanaudière. Toutefois, les organismes spécialisés de d'autres régions effectuent le transport lors des activités, ce qui permet à plusieurs de participer, ce qu'ils ne pourraient faire autrement.

« Répondant : J'ai fait des activités, on est allé faire du camping, on a été dans des brunchs, on a été dans un party du jour du l'an à Québec. Toutes des activités de même, aller jouer au bowling, des brunchs, aller à la Ronde ». [ent14/136-140]

« Répondant : Fa que là des affaires de même ils venaient me chercher. C'était le fun ça avec eux autres, le camping tout le kit.

Interviewer : Les activités.

Répondant : Ça y'a pas ça icitte. Je l'sais pas y'en a peut-être mais j'ai connais pas ». [ent14/570-578]

« Répondant : Comme je te disais tantôt, peut-être que s'il y avait de quoi au point de vue loisirs qui pourrait exister, loisirs ou sorties. Dans les déplacements, moi je te dis que je suis chanceux d'avoir, même ma voiture c'est une voiture d'occasion, c'est quand même une voiture qu'on m'a donnée à Noël, elle vaut juste 400 \$ à 500 \$, mais c'est parce qu'on me l'a donnée, parce que je ne l'aurais pas ». [ent03/962-968]

Plusieurs participants identifient le besoin d'accéder à des activités gratuites. En effet, les personnes rencontrées ne sont pas toutes en mesure d'assumer le coût des sorties. Puisque la majorité des personnes rencontrées vivaient de l'aide sociale, des activités gratuites permettraient à certains de participer.

« Répondant : J'aurais aimé qu'il y ait eu plus de, comme avant, on avait des activités, on n'avait pas besoin de payer pour ça. Aujourd'hui, vu qu'ils n'ont pas assez de fonds, on est obligé de payer les activités. Vu qu'on n'a pas grand argent, mais on va pas aux activités ». [ent01/295-299]

« Répondant : Il devrait y avoir plus d'activités pour le monde vivant avec le VIH.

Interviewer : Plus d'activités gratuites que tu me disais tantôt.

Répondant : Oui ». [ent01/737-742]

« Répondant : C'est sûr pour les gens qui travaillent, il n'y a pas grand chose qui change, mais toutes les personnes qui sont seules, je suis sûr qu'elles ont besoin, pour les sorties, toutes les choses comme ça, c'est bien la dernière chose, tu ne peux pas prendre 20 \$ pour aller voir un spectacle ou faire quoi que ce soit. Au point de vue transport aussi, surtout dans la région ici, si tu n'as pas d'auto; en ville, il y a le métro, toujours à Montréal, tu as le métro, l'autobus, cela marche tout le temps, mais ici, pas d'auto ». [ent03/404-412]

« Répondant : Ça bien oui, c'est sûr qu'au point de vue loisirs, spectacles, sorties, c'est sûr et certain que c'est la dernière place où on va mettre un 15 \$ ou un 20 \$.

Interviewer : Tu as l'impression que c'est nécessaire ?

Répondant : Bien là, un moment donné. deux fois par année peut-être, minimum ». [ent03/611-618]

« Répondant : Mais quelqu'un qui était sur le bien-être social, les revenus étaient beaucoup moins élevés. Le fait que tu travailles pas ça t'apporte une vie que tu passes les journées dans la maison, t'as l'goût d'sortir un moment donné, t'as l'goût de faire des trucs, d'avoir des loisirs pis tout ça c'est toujours des coûts. Je pense que j'ai été chanceux dans cette chose-là parce que j'avais les moyens de m'payer certaines choses mais quelqu'un qui avait pas les revenus qu'avais ça devait être beaucoup plus difficile. (...) Donc, ça m'apportait une qualité de vie qui était supérieure sûrement ». [ent11/571-583/590-591]

Enfin, des personnes ont mentionné le besoin d'avoir des activités adaptées à leur condition. Qu'ils aient de la difficulté à se déplacer ou qu'ils soient en fauteuil roulant, les locaux devraient être aménagés pour leur permettre de participer.

« Interviewer : Il y a au niveau des activités, est-ce qu'il y a d'autres affaires que tu trouves qui manquent comme services ?

Répondant : Vu que je suis rendue en fauteuil roulant-là, y'a plus grand exercice que je peux faire là et en terme d'activités non plus ». [ent01/302-307]

▪ Le type d'activités privilégiées

Quelques répondants ont manifesté un intérêt pour les arts et les sports. Ils sont cependant peu nombreux.

« Répondant : J'essaie d'occuper beaucoup mes loisirs, j'ai commencé à peindre, j'écris, d'la lecture, des trucs comme ça, mais c'est comme le problème d'une retraite prématurée, mais avec pas nécessairement tous les moyens pour vivre cette retraite-là. Sans parler nécessairement de moyens financiers parce que j'veux dire, à 40 ans tes besoins ne sont pas les mêmes, selon moi, qu'à 65 ans. Quand tu prends ta retraite à 65 ans, tes besoins d'activités physiques sont plus limités qu'une personne de 40 ans qui va avoir le goût de faire plein d'sport, de faire plein d'choses, d'essayer d'maintenir une forme physique adéquate et tout ça ». [ent11/788-802]

« Répondant : Sinon, je suis quand même sportif, je joue au golf, je joue au tennis. En hiver, si je rencontre quelqu'un, je joue au badminton. Cela va assez bien. C'est juste que je le prends plus difficilement maintenant ». [ent05/601-604]

« Répondant : (...) j'aurais aimé aller dans un gym, ici à Joliette et j'ai parlé avec des gars qui y vont, des amis que j'pouvais dire qu'j'étais homosexuel, que j'pouvais dire qu'j'étais sidéen, puis on m'a conseillé de ne pas aller ici à Joliette pour ne pas me faire, justement, catégoriser, me faire mettre de côté ou m'faire vivre des jugements que j'peux éviter. Pis pour moi, ça s'est concrétisé effectivement quand tu commences à r'cevoir des pierres sur ton terrain, pis des œufs sur ta maison, pis des choses comme ça. Fait que t'évites certains services comme ça, qu'à Montréal tu pourrais avoir. Je sais pas si en région, c'est peut-être pas possible de pouvoir établir tous ces services-là vu qu'on doit souvent aller à l'extérieur. Quelqu'un qui peut y aller tant mieux, quelqu'un qui peut pas, qu'est-ce qu'on peut lui apporter comme autres services, j'peux pas vraiment te l'dire ». [ent11/804-824]

La majorité des répondants a manifesté l'intérêt de voir des gens, de faire des activités de groupe.

« Répondant : Il manque des loisirs.

Interviewer : Des loisirs, ok y a-t-il d'autres affaires ? Quand tu parles des loisirs ça serait comme quoi ?

Répondant : Bien pour aller aux vues, jouer au bowling, faire de la natation, des jeux ». [ent06/578-584]

« Répondant : Oui c'est ça, pis les ressources aussi comme y a des organismes qui ont des dîners communautaires, apprendre à vivre avec la maladie. Des services communautaires, des dîners communautaires, des sorties, sans être centré là-dessus toujours. Faut pas se sentir à part des autres non plus ». [ent08/300-305]

« Répondant : Comme dans l'organisme avec qui je fais affaire, moi je suis conseillère administrative, en administration pis là moi j'ai trouvé plein d'idées pour améliorer la Fondation. C'est comme faire des réunions avec des personnes atteintes avec un sujet différent à chaque fois, ça peut être une fois par semaine, une fois par mois ». [ent08/459-464]

« Répondant : Des fois y'a des activités communautaires un peu partout, comme il va y avoir Le Gardeur en fête en fin de semaine, ben c'est comme nous autres quand y'avait des activités à Trois-Rivières, ben Sidaction était là ou ben la Maison René était là, y'avait un kiosque d'information. Prévention pour les jeunes, c'était pas une affaire ben structurée mais c'était une affaire le fun, les jeunes participaient pis c'était l'fun là. Prendre un café, pis des biscuits, pis les affaires que tu veux savoir ben tu le demandes ». [ent14/584-595]

« Répondant : Sauf qu'on se ramasse un groupe, on va regarder un film, on jase et on va discuter de toutes sortes de choses. Un certain moment donné c'est une thérapie, j'avais suivi une thérapie, c'était six semaines consécutives, c'était des personnes qui avaient le même problème que moi et on a essayé de discuter ça et voir qu'est-ce qu'on pouvait faire, qu'est-ce qu'on devrait faire et les ressources. Ce qui arrive ici à Joliette, SIPE Lanaudière y m'aide beaucoup, ils m'ont apporté énormément, sauf qui ont pas les, ici, il n'y a pas assez de monde qui s'affirme, ce qui se produit, là il faudrait qu'on soit plus quand même pour être fort, pour se soutenir.

Interviewer : Il y a comme pas assez de monde pour assurer un espèce de soutien moral.

Répondant : Exactement. Tu sais, c'est toujours les mêmes personnes, tu sais, c'est sûr que c'est pas la question de voir les même personnes, des fois ça devient démoralisant t'sais parce qu'il y en a qui sont vraiment affectées ». [ent04/32-50]

« Interviewer : Fa que t'es allé à Sidaction pis eux autres avaient les informations, ils t'ont donné ça. C'était quoi ?

Répondant : De l'information, des activités avec des personnes atteintes, des rencontres. Ils allaient dans les écoles pour de la prévention. Beaucoup de prévention mais y'avait un groupe pour les personnes atteintes. Ça je l'ai su après, pis là j'étais à la maison Carignan ».

« Répondant : Dans le temps, j'étais allé à CEPAVIH, à Montréal et eux autres, ils sont vraiment complets.

Interviewer : (inaudible) eux autres...

Répondant : C'est un organisme où tu peux tout avoir, tu as des renseignements, tu as des soirées d'information au point de vue médicaments, ils expliquent vraiment c'est quoi le nouveau médicament, toutes les études qui ont été faites, si tu as besoin d'aide juridique, au point de vue employeur, les droits. Après cela, tu as des soirées de loisirs, cela peut être des soirées de rencontre, des soirées de discussion, des soirées sociales, simplement de jouer aux cartes. Eux autres, ils vont te référer aussi à d'autres services qu'eux ne donnent pas, d'autres associations qu'eux ne donnent pas ». [ent03/281-295]

Enfin, parmi les activités de groupe, le désir de discuter avec des gens atteints de la même maladie correspondait à un besoin exprimé par plusieurs personnes. En effet, de se retrouver avec des gens ayant la même problématique qu'eux, vivant les mêmes choses, les aidait.

« Interviewer : Les groupes de discussion des choses comme ça est-ce que ça vous intéresserait ?

Répondant : Ça m'intéresserait, mais il faudrait pas que ça se sache de partout comme mon oncle (inaudible) partout. De où j'habite que toute la rue le savent que j'ai le sida ça m'intéresserait pas. » [ent16/667-675]

« Interviewer : Mais si y'en avait des groupes de discussion ?

Répondant : Oui ça, ça me dérangerait pas, parler pis... » [ent16/681-684]

« Interviewer : Si on passe à des affaires comme des groupes de discussion, tout ça, est-ce que ça pourrait être intéressant ?

Répondant : Oui » [ent07/563-568]

« Interviewer : Est-ce que tu trouverais ça intéressant, par exemple genre un groupe de personnes qui ont le VIH, de pouvoir jaser, pis d'échanger, pis tout ça ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Pis ça y'en a pas dans la région ?

Répondant : Pas à ma connaissance » [ent07/574-582]

« Répondant : (...) ils donnent quand même des services. Cela aussi c'était des rencontres, des journées de discussion, il y avait même eux autres un, si tu veux avoir des séances de massage. Ça j'en ai profité beaucoup, parce que, cela donne vraiment, tu sors de là et un moment donné, je disais, mon Dieu, ! Le gouvernement devrait payer ça une fois par mois, cela éviterait tellement, tu sors de là » [ent03/305-311]

« Répondant : Après que (nom de la personne) soit décédé, c'est sûr que je suis allé à des rencontres, il organisait, des semaines, on se ramassait six, sept, on allait dans un restaurant, on prenait un café et on jasait. Pour se sentir moins tout seul, j'avais besoin de ça, parce que je ne voulais pas casser la tête tout le temps à ma famille, et eux autres, c'était des personnes qui vivaient la même chose que ce que l'on disait, qu'on ressentait » [ent04/604-611]

4.3.5.3 Les massages

Quelques personnes ont reçu des massages dans d'autres régions. Or, les résultats indiquent que ces services ont été appréciés.

« Répondant : (La Maison Plein Cœur) il y avait même eux autres un, si tu veux avoir des séances de massage. Ça j'en ai profité beaucoup, parce que cela donne vraiment, tu sors de là et un moment donné, je disais, mon Dieu ! Le gouvernement devrait payer ça une fois par mois, cela éviterait tellement, tu sors de là » [ent03/307-312]

De même, un participant qui avait entendu parler des massages semblait intéressé.

«Interviewer : Les services que vous avez reçus jusqu'à maintenant, est-ce que vous avez été satisfait ou ?

Répondant : Non, insatisfait. Si on regarde à côté de la région de Montréal qui donne à manger gratuit, y donne un massage par mois, y a une infirmière qui va à peu près à toutes les semaines, moi j'ai seulement un service automobile d'ici, pis le bien-être, pis c'est tout. Là bas y ont tout, ben sont plus riches, icitte c'est une petite région.» [ent09/279-288]

« Répondant : C'est sûr que s'il y avait des massages qui étaient offerts gratuitement, c'est certain que j'irais, mais cela, je ne sais même pas si cela existe. Je ne sais pas si cela peut faire partie de frais encourus par l'assurance-maladie, parce que je ne l'ai pas demandé encore, parce que je commence à y penser ». [ent05/579-584]

Les personnes qui éprouvaient davantage de difficulté à obtenir d'autres services considéraient avec intérêt les massages sans toutefois les juger prioritaires. De fait, les massages, comme l'ensemble des services, constituent un contact avec l'extérieur pour des personnes souvent isolées.

«Interviewer : Vous aimeriez ça avoir un service de massage, un peu plus de nourriture, quelqu'un qui va vous voir ?

Répondant : Massage c'est pas grave, c'est plus une infirmière deux fois par mois ». [ent09/291-297]

4.3.6 Des besoins à long terme

4.3.6.1 Les besoins de nature psychologique

Actuellement, le suivi psychologique, dont les personnes atteintes bénéficient, est basé sur l'acceptation de la mort. Or, ce type de suivi devrait, selon eux, se faire lorsque la personne est en phase pré-terminale, pas avant. En effet, en les confrontant à la mort trop rapidement, les répondants oublient qu'il existe une vie avant.

« Interviewer : Tu m'disais, t'as reçu ton diagnostic, t'as été référé en psychologie, est-ce que t'as l'impression que ça serait important que les gens soient d'emblée référés en psychologie ou ?

Répondant : Pas où moi j'étais référé, pas parce que j'veux parler contre (nom de la psychologue), (nom de la psychologue) fait un excellent service mais (nom de la psychologue) amène les gens vers la mort, vers la compréhension d'la mort face à des maladies comme le cancer et ces trucs-là. J pense que c'qui s'rait peut-être important, selon moi, ce s'rait d'référer des gens, oui, dans des situations peut-être de nature psychologique pour faire bien comprendre ce avec quoi ils vivent mais de ne pas nécessairement placer les gens tout de suite face à la mort comme moi j'l'ai été ». [ent11/635-652]

4.3.6.2 Les soins en fin de vie

➤ L'entourage une première ressource

Les personnes atteintes du VIH rencontrées évitaient de demander de l'aide aussi longtemps qu'ils pouvaient se débrouiller autrement. L'entourage constituait la ressource privilégiée de la majorité des personnes rencontrées tant pour le transport que pour les soins.

« Répondant : Non, juste mon ami, mon ex-mari, là il m'aide parce j'en ai plus pour bien, bien longtemps. Des fois je suis seule et je sens mon cœur qui a quelque chose, je ne prends pas de chance, parce que moi je ne veux pas mourir à l'hôpital, je veux mourir chez moi ». [ent01/193-197]

➤ Une infirmière à domicile : du soutien à l'entourage aux soins palliatifs

Advenant une détérioration de leur état de santé, plusieurs ont exprimé le désir d'avoir des soins d'une infirmière. Cette dernière exercerait principalement deux fonctions soit celle d'apprendre aux membres de l'entourage à soutenir et prendre soin de la personne malade et celle d'assurer certains soins spécifiques.

*« Interviewer : Tu vas avoir besoin du maintien à domicile à ce moment-là ?
Répondant : Sûrement, à moins que mon ex-mari apprenne comment faire, parce que où il mette une machine, tu peux aller aux trois, quatre heures, ça part tout seul, ça s'injecte tout seul ». [ent01/870-875]*

« Répondant : (...) c'est probablement à aller me laver ». [ent01/887-888]

« Répondant : Peut-être que plus tard, si jamais ma trithérapie fonctionne pas pis que j'tombe malade, pis que faut que je fasse comme d'autres, avec le temps sont à 50 médicaments. Ben y viennent qu'y'ont besoin d'une garde-malade à domicile parce qui sont faibles, pis ainsi de suite mais c'pas mon cas. Peut-être dans dix ans ça va être le cas, j'peux pas vraiment. Pis peut être j's'rais jamais vraiment malade ». [ent12/515-525]

➤ Un organisme pour les soins en fin de vie

D'autres encore entrevoient la possibilité de recourir à une ressource interne lorsque leur état de santé ne leur permettra plus de vivre de façon autonome.

« Répondant : Une maison qui peut profiter pour finir le restant de leurs jours. Comme y'en a à Montréal, comme y'en a à Toronto ». [ent10/1333-1337]

« Répondant : C'est sûr que ce serait l'un qu'il y ait une auberge dans le coin pour personne atteinte. Y'en a peut-être une, j'connais pas le coin ben ben encore. Si jamais icitte ou les environs, si j'ai pas les soins que j'ai besoin, j'vais m'en retourner à Trois-Rivières à la Maison René parce que je l'sais que je

connais tout le monde, pis je l'sais c'est quoi les soins qui donnent. J'ai vu plusieurs auberges pis c'est là. Le top c'est là ». [ent14/373-382]

« Répondant : Ben, j'avais une chambre, y'avait une infirmière 24/24 heures. Ils faisaient des activités eux autres aussi c'était moins activités que Sidaction là, mais c'était une auberge, c'est un milieu de vie. Tu rentres-là, ça pas l'air d'une institution pantoute, ça l'air d'une maison. C'était un presbytère d'église ça, c'est pas mal grand. Une capacité de six personnes, six résidants, une cuisinière, ça c'était une bonne place ». [ent14/735-744]

« Répondant : Y'a des endroits à Montréal que des personnes, des sidéens, peuvent aller passer la balance de ta vie-là. C'est beau d'avoir des cafés rencontres, c'est beau d'aller s'asseoir mais la p'tite personne qui a besoin de soins constamment ». [ent10/1318-1324]

➤ L'hôpital une dernière alternative : pas pour tous

Enfin, alors que certains désirent mourir à la maison, d'autres désirent finir leurs jours à l'hôpital. Toutefois, le désir de certains de mourir à leur domicile s'accompagne d'un désir d'avoir du soutien médical adapté à ce contexte.

« Répondant : C'est sûr et certain, la semaine passée j'écoutais aussi, c'est morbide un peu : « Mourir à domicile ». J'espère que cela va être possible le jour où cela va m'arriver. Je cherchais un moyen d'économiser des sous au lieu de 550 \$ par jour à l'hôpital que cela en coûtait 150 \$ à domicile, j'aime bien mieux mourir dans mes affaires, c'est sûr et certain ». [ent03/924-930]

« Répondant : Y avait la diarrhée, ça faisait deux ans. J'ai tout vécu ça, c'est toute d'la marde. Pas parce que je me suis occupé de lui, moé je veux pas vivre ça. Je suis pas prête à vivre ça. J'ai dit à mon médecin, j'ai dit, je veux que ça soit clair et net, quand tu vas t'apercevoir qu'il y a quelque chose que ça va pas bien, et que tu vas avoir des problèmes, tu veux pas que ça traîne comme (nom de la personne), tu me l'dis. Si jamais y arrive quelque chose et que j'entre à l'hôpital, tu me plogues pas, tu me branches pas et tu fais pas toute. Arrange toi pour que ça dure le moins longtemps possible, si j'ai pas de force pour me rentrer ». [ent04/348-357]

4.3.7 Les besoins ponctuels

4.3.7.1 La supervision pour l'organisation du quotidien

Nous avons interrogé les personnes sur les services dont ils auraient eu besoin par le passé ou dont ils ont actuellement besoin en ce qui a trait à l'organisation de la vie quotidienne. Aucun participant n'identifiait de besoin de cette nature.

« Interviewer : Au niveau organisationnel, par rapport à ton VIH, à date t'as-tu eu besoin de services, soit pour t'aider à t'organiser ou soit ?

Répondant : Non.

Interviewer : Soit du suivi ou des choses comme ça ?

Répondant : Non ». [ent08/702-711]

« Interviewer : Au niveau de vous organiser pis tout ça ?

Répondant : Y'a pas de problème sur ce côté là. Avec trois enfants y'a pas de problème.

Interviewer : Ça, ça t'organise une vie!

Répondant : Oui ». [ent16/420-428]

Pour d'autres, par contre, l'absence de besoin de services de nature organisationnelle était liée au fait que l'entourage était en mesure de répondre aux besoins passés et actuels.

« Interviewer : Puis au niveau pour t'organiser, pour faire tes affaires, pis tout ça ?

Répondant : J'avertis ma mère d'avance pis elle vient m'aider. Là-dessus une chance qu'elle est là.

Interviewer : T'as pas besoin de services pour ça, tu t'organises bien ?

Répondant : Je m'organise quand que je file, mais là comme c'est là, comme je te dis toute tombe, tout est arrivé en même temps ». [ent15/623-633]

4.3.7.2 Les besoins vestimentaires

Les réponses sont partagées. Plusieurs répondants n'ont pas besoin d'aide pour obtenir des vêtements. Toutefois, ces personnes semblent celles ayant les revenus les plus élevés.

« Interviewer : Au niveau vestimentaire, as-tu eu besoin de services ?

Répondant : Non ». [ent01/704-706]

« Interviewer : Au niveau vestimentaire, tu n'as pas eu besoin de services jusqu'à maintenant ?

Répondant : Non ». [ent05/353-356]

« Interviewer : Au niveau vestimentaire, t'a tu eu besoin de services, soit aller te chercher des vêtements ou des choses comme ça ?

Répondant : Non, mais y en a que oui, qui ont besoin ». [ent08/625-629]

D'autres évitent les comptoirs vestimentaires en usant leurs vieux vêtements ou en comptant sur les cadeaux de leur entourage. De fait, comme nous l'avons mentionné précédemment, les demandes d'aide se font en dernier recours uniquement car plusieurs considèrent que d'autres « en ont plus besoin » qu'eux.

« Répondant : Vestimentaire, cela fait longtemps que je ne m'achète plus de linge, je me fie sur les cadeaux que je reçois. Quand le monde me donne un cadeau, je suis bien content, un chandail, des pantalons, des affaires, mais moi-même, je n'ai pas les moyens de m'en acheter. Avec ce que je reçois par mois, je n'ai pas les moyens de m'acheter une paire de pantalons seulement ». [ent02/713-719]

« Interviewer : Au niveau vestimentaire, est-ce que tu as eu des besoins, soit pour avoir des vêtements ou des choses comme ça ?

Répondant : J'en aurais eu besoin, mais je mets mes vieilles guenilles ».
[ent03/729-734]

Par contre, d'autres encore ont eu recours aux comptoirs vestimentaires dans différentes villes. Pour certains, cette activité s'apparente à un magasinage en règle, ils prennent plaisir à dénicher des vêtements qui leur plaisent.

« Interviewer : Au niveau vestimentaire, t'es-tu déjà allé dans les comptoirs vestimentaires ou des choses comme ça ?

Répondant : J'adore ça, pis c'est pas le fait que je suis malade ou que chu pas riche. J pense j'aurais un million, j'irais quand même. J'aime ben voir du linge, des meubles, des ci, des ça. J pense que c'est plus de fouiller, tu fouilles partout, pis un moment donné tu trouves quelque chose qui est le fun ». [ent10/615-626]

D'autres ont recours aux comptoirs vestimentaires ponctuellement lorsque leur situation financière se détériore. Le troc serait privilégié par certains organismes pour les personnes n'ayant pas les moyens de défrayer les vêtements.

« Interviewer : Ok. Au niveau vestimentaire, as-tu eu besoin de services, soit d'aller chercher des vêtements, soit à la Saint-Vincent-de-Paul ou des affaires comme ça ?

Répondant : Oui, c'est ça je m'habille dans ce temps-ci, j'arrive pas mal serré parce que je dois quinze jours, j'ai rentré quinze jours, je paie l'arriérage bien c'est ça, j'ai payé ça une piastre. Moi si ça arrive, je m'habille à Saint-Vincent-de-Paul quand je suis vraiment pogné.

Interviewer : Ok. Puis qui est-ce qui t'a référé là, y es tu allé toi même ou...

Répondant : Où ?

Interviewer : Bien dans soit dans les places qui donnent des vêtements ?

Répondant : Dans Saint-Vincent-de-Paul ? Non c'est moi j'y vais...

Interviewer : Ok. C'est pas quelqu'un qui t'a donné...

Répondant : Non non.

Interviewer : Tu vas-là

Répondant : Non. Comme y en a un à Charlemagne, je pelletais l'entrée l'hiver, c'est proche de chez moi, puis lui bien j'y fais l'entrée mais si j'ai besoin du linge des fois il m'en donnait, puis je plaçais le linge-là, je faisais du bénévole ».
[ent06/415-443]

Enfin, certains ont été insatisfaits des services reçus dans un comptoir vestimentaire particulier. De fait, il semble que la préposée ait questionné le répondant sur la nécessité de recourir à un comptoir vestimentaire, et ce, devant d'autres usagers. Le participant s'est donc retrouvé dans un dilemme, soit révéler sa séropositivité ou repartir sans vêtement, ce qu'il a fait pour ensuite aller dans un autre comptoir vestimentaire de la même sous-région. En revanche, les services reçus au second comptoir vestimentaire ont été satisfaisants.

« Interviewer : Tu me disais que t'es allée à Saint-Vincent-de-Paul ?

Répondant : Effectivement, pis j'ai été mal reçue. Qu'est-ce qui a, j'suis tu anormale ?

Interviewer : Y'a tu d'autres places où t'es allée avoir des services ?

Répondant : Saint-Vincent-de-Paul de (nom de la ville) ». [ent15/88-97]

« Interviewer : Quand t'as fait des demandes pour des services un peu partout, comment tu te sentais ?

Répondant : Mal, mal pis je me sentais toute petite, parce que quand tu viens pour parler à quelqu'un, c'est que les gens ils veulent tout savoir tu comprends ? Rien que à la Saint-Vincent-de-Paul à (nom de la ville) j'les ai bien aimé, elle m'a amené en arrière au bureau, puis elle a parlé avec moi, t'sé elle a pas parlé (inaudible) j'ai bien aimé le respect qu'elle m'a porté. Elle a pas bronché quand j'ai dit que j'avais le sida.

Interviewer : Ça c'est à ?

Répondant : À la Saint-Vincent-de-Paul de (nom de la ville), j'ai pas eu de trouble avec eux autres ». [ent15/873-889]

4.3.7.3 Les ressources financières

Les personnes rencontrées sont préoccupées par leur situation financière. En effet, la quasi-totalité des personnes rencontrées vivaient une situation financière particulièrement précaire.

➤ La perspective de mourir et la liquidation des biens

Dès l'annonce du diagnostic, plusieurs ont attendu la mort. Or, certains d'entre eux ont liquidé l'ensemble de leurs biens afin d'en profiter avant leur décès. Avec l'avènement des anti-rétroviraux, l'espérance de vie des personnes atteintes du VIH a passablement augmenté. Conséquemment, ils se retrouvent sans le sou, sur l'aide sociale, alors qu'ils avaient les ressources financières leur permettant de vivre dans de meilleures conditions de vie. À la lueur de cette analyse, il apparaît primordial de rassurer les personnes lors de la remise du diagnostic et de les informer qu'une qualité de vie intéressante est possible lorsqu'on est atteint du VIH.

« Répondant : Dans les premières années, j'ai même tout dépensé c'que j'avais, j'avais des REER, j'avais d'argent d'accumuler, j'ai tout dépensé, j'ai voyagé, j'ai acheté des voitures, j'ai fait tous ces trucs-là. J'ai fait creuser une piscine, la maison j'l'ai achetée parce que pour moi j'voulais profiter du moment présent. Je regrette pas nécessairement de l'avoir fait sauf que chu allé trop vite ». [ent11/688-698]

« Répondant : Moi, j'ai été accepté pour les rentes au mois d'août, ça fait déjà une coupe d'années que j'avais demandé toute, j'ai retiré un montant d'argent des rentes, un arriérage, parce qu'ils m'ont accepté à partir du moment que j'avais faite la demande. Moi je travaillais pour le gouvernement, j'ai reçu un fonds de pension toute, je voulais tellement pus être là, ma maison en décédant, elle tombe clair, j'ai mon héritière déjà, c'est ma filleule, t'sais, mes papiers sont faits, mais personne le sait. Pis je me suis dit : c'est ça, cet argent-là, j'ai dit je me la coule douce et après ça, je voulais me suicider. J'ai tout flobé. J'avais 78 000 \$ dans mes poches, j'ai tout flobé jusqu'à la dernière cenne. Là je vis seulement de mes rentes-là, j'ai pu d'argent ». [ent04/94-105]

« Répondant : J'me dis, moi l'argent que je vais avoir là, j'ai fait des voyages, je me l'ai coulé douce, pis je payais la traite à tout le monde et j'avais hâte de pus avoir d'argent, je voulais pus en avoir ». [ent04/110-114]

➤ Les sources de revenus actuels

L'inquiétude face à l'avenir est omniprésente dans le discours des répondants. En effet, la majorité d'entre eux vivent dans des conditions précaires et leur situation ne peut que se détériorer, selon leur dire.

▪ De l'aide sociale à la rente : pas facilement pour tous

L'aide sociale constitue la source de revenu de la majorité des répondants de la présente recherche. L'équilibre économique de ces derniers est donc fragile.

« Répondant : Je suis sur le bien-être social j'ai pas le choix, je suis handicapé d'une jambe.

Interviewer : C'est votre principale source de revenus ?

Répondant : Oui ». [ent09/6-13]

« Interviewer : Pis vos médicaments, c'est payé par l'aide sociale.

Répondant : C'est payé par l'aide sociale. La cotisation médicale est payée par l'aide sociale avec. Y faut. Avec 510 piastres, j'ai payé mon loyer, mon manger, j'avais pas gros, une chance qui m'ont donné, mon docteur a signé un papier médical que je monte à 775 \$. Là j'étais en train de venir fou ». [ent09/248-256]

De plus, bien que la majorité des répondants bénéficient d'une rente supplémentaire en raison de leur état de santé, les nombreux frais occasionnés par leur maladie semblent les maintenir dans des situations financières difficiles. De plus, alors que certains ont facilement obtenu la rente supplémentaire, d'autres ont dû faire beaucoup de démarches et ont éprouvé de nombreuses difficultés.

« Interviewer : Ok. Au niveau financier, t'as pas eu d'misère, pis depuis que t'es sur l'aide sociale, t'as-tu plus de misère ?

Répondant : Non.

Interviewer : Es-tu soutien financier ?

Répondant : Oui. C't'a peu près tout c'qu'à l'a fait la p'tite madame qui m'a annoncé ça par téléphone, sais-tu (nom de l'interviewer), a m'a grimpé mon chèque, j'sais pas si c'est parce qu'à savait qu'avait fait une erreur au téléphone, y'a des choses qui s'disent pas ». [ent10/477-492]

« Interviewer : Au niveau financier, comment tu t'es débrouillé ?

Répondant : Pas de problème.

Interviewer : À ce moment-là retirais-tu de l'aide sociale ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Puis tu te débrouillais avec ça ?

Répondant : Oui... J'avais moins là parce que j'avais le maximum c'était 386 \$ puis quand il m'a déclaré sidéen bien là, ça monte le chèque.

Interviewer : Parce que tu as été soutien financier ou ?

Répondant : Quand j'étais ordinaire, j'étais pas porteur du sida.

Interviewer : T'avais moins ?

Répondant : J'avais 386 \$, quand j'ai tombé porteur sida j'ai tombé à 700 \$, 730 \$... bien là ça monté je suis rendu à 755 \$.

Interviewer : Ça fait un bonne différence.

Répondant : Hum ». [ent06/354-379]

Pour d'autres, la procédure a été laborieuse. En effet, un répondant n'a toujours pas eu de réponse alors qu'un autre a dû faire de nombreuses démarches pour obtenir ladite rente.

« Répondant : Ça, c'est un problème, cela a été le pire problème depuis que je suis malade, en fait depuis que j'ai arrêté de travailler. Cela a été l'aria avec le gouvernement à chaque année, ils sont compliqués eux autres, ils m'ont mis des bâtons dans les roues, pas compréhensibles pour 5 cents.

Interviewer : Dans quel sens ?

Répondant : Il faudrait quasiment que tu te traînes à quatre pattes, quasiment mourant pour que tu te fasses écouter. Une lettre de médecin cela ne suffisait pas, il a fallu que le médecin marque quasiment que j'étais mourant pour qu'ils m'accordent la fameuse rente.

Interviewer : Soutien financier ?

Répondant : Oui, c'est ça. Cela a été bien long avant que je l'aie cette affaire-là, bien long. Cela me faisait de quoi, parce que je dis écoute-là, j'ai toute la misère du monde à arriver et eux autres ne veulent pas m'aider là. Essaie donc de trouver de l'argent ailleurs ? Je ne peux pas travailler. Je ne sortais pas, je ne faisais rien, de toute façon je ne sors pas plus aujourd'hui, je n'ai pas assez les moyens, parce qu'avec le soutien financier, ce n'est pas la fin du monde non plus, mais là, moi j'ai droit à des rentes du Québec, mais des rentes que je vais avoir droit à 60 ans, dans treize ans. Et une rente d'invalidité des rentes du Québec là, je me suis renseigné, et ils m'ont dit qu'il ne paierait pas mes médicaments.

Interviewer : Là

Répondant : Tu comprends l'astuce. L'aide sociale, j'ai mon carnet de réclamation de médicaments que je prends pour à peu près 1 500 \$ de médicaments par mois. Tu comprends l'astuce ? En ayant la rente d'invalidité de rentes du Québec à laquelle j'aurais droit, mais je suis encore plus dans le trouble que là. Je laisse faire la rente d'invalidité des rentes du Québec, je n'en verrai jamais la couleur, c'est ça qui va arriver, même si j'ai contribué pendant une vingtaine d'années, c'est ça l'affaire. Parce que moi, je n'ai pas d'assurance-médicaments, parce qu'évidemment quand tu ne travailles pas, tu n'as pas d'assurance privée comme ceux qui travaillent, ils ont des assurances des compagnies qui paient tant de pour cent, presque la totalité, il y a une franchise à payer au début de l'année et c'est tout, ils paient tout le reste. Je n'ai pas cela moi, il faut que je me fie sur l'assurance fédérale du gouvernement, c'est cela. J'ai eu de gros problèmes au début avec ça ». [ent02/485-535]

« Répondant : J'ai 767 \$ mais je l'sais pas si j'ai eu un ajustement depuis que je suis déménagé. J'suis allée porter les papiers mais ils m'ont jamais répondu ». [ent15/548-550]

• Des démarches supplémentaires ? Non merci !

Toutefois, les commentaires de certaines personnes vivant de l'aide sociale indiquent que des problèmes persistent. Notamment, le chèque d'une répondante

aurait été retourné par le propriétaire alors qu'elle était hospitalisée et conséquemment, ses prestations ont été coupées. Comme elle ne connaissait pas la procédure, elle a fait une nouvelle demande plutôt que de contester la décision relative à la demande antérieure. Ce faisant, certains soins, tels les soins dentaires, lui ont été retirés pour une période donnée.

« Répondant : J'ai demandé à mon médecin pis à mon bien-être si j'pouvais avoir des dents, à cause que j'ai manqué deux mois de mon bien-être, à cause que j'ai été hospitalisée, mon ancien propriétaire y'a renvoyé mes chèques, les deux mois que j'ai été à l'hôpital. Donc, eux autres ils se trouvent à me faire repartir à neuf, mais moi avec ma santé, j'ai de la misère à manger parce que j'me rouvre les gencives va falloir que je fasse attention, j'ai toujours de quoi ». [ent15/100-109]

« Répondant : Tout le reste j'ai été satisfaite à part de mon bien-être qui veulent pas m'aider ». [ent15/680-681]

Or, malades, les participants se « ménagent ». Ils évitent donc les sources de stress, croyant que ces derniers peuvent « déclencher » la maladie. Ils acceptent donc les décisions plutôt que d'aller en appel et de devoir faire des démarches supplémentaires. De plus, ces démarches impliquent des besoins de transport qu'ils doivent souvent faire assumer par leurs proches. En résumé, il s'agit d'une clientèle qui ne conteste pas les décisions et qui, de ce fait, tend à se maintenir dans des conditions difficiles, n'ayant ni l'énergie, ni les connaissances, ni les ressources pour faire valoir leurs droits.

Ainsi, d'autres encore ne sont pas informés de la possibilité de faire augmenter les prestations suite à un diagnostic de séropositivité. Ils attendent donc patiemment que leurs prestations soient augmentées par le gouvernement, et ce, jusqu'à ce qu'ils soient informés des démarches à faire, ce qui a pris quelques années pour certains.

« Interviewer : Seriez-vous capable, avec le chèque d'aide sociale que vous avez, de vous payer un appartement ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Vous auriez un petit peu plus probablement ?

Répondant : J'pense pas qui m'donnerait plus, ça m'a pris deux ans pour avoir 775 \$ les autres ils l'avaient depuis deux ans.

Interviewer : Pis seriez-vous capable d'arriver avec votre chèque ?

Répondant : Ben j'arriverais, si c'est pas en haut de 350 \$ ». [ent09/499-515]

▪ **Le Régime des rentes du Québec (RRQ), les prestations de la Société de l'assurance-automobile du Québec (SAAQ) et les assurances groupe**

Pour d'autres, la principale source de revenus est constituée des rentes, d'assurance-salaire, de prestations de la SAAQ ou d'une combinaison de ces montants.

« Répondant : Les revenus de la SAAQ ». [ent08/18]

« Interviewer : Actuellement votre principale source de revenus ?

Répondant : Régie des rentes du Québec ». [ent11/68-71]

« Répondant : Excuse moi, j'ai aussi une assurance-salaire parce que j'ai été arrêté de travailler.

Interviewer : Puis est-ce que vous recevez plus d'argent de votre assurance-salaire ou de votre régime des rentes ?

Répondant : De l'assurance-salaire ». [ent11/81-90]

« Interviewer : Votre principale source de revenus ?

Répondant : Les rentes du Québec pis l'assurance-groupe.

Interviewer : Retirez-vous plus d'argent des rentes ou de l'assurance groupe ?

Répondant : Les deux, c'est à peu près pareil ». [ent16/17-25]

➤ La pauvreté, la mort imminente et les rêves

Enfin, une répondante a manifesté le désir d'avoir une opportunité de réaliser ses rêves à l'image de la Fondation Rêve d'enfant.

« Répondant : Ce n'est pas toujours idéal non plus, c'est parce que quand tu as le sida, tu sais que tu vas mourir, comme moi j'ai le cancer et le sida. Là tu sais que tu vas mourir, tu as des rêves à réaliser, mais comment, tu ne le sais pas. Il me semble, tu sais, les enfants qui vont mourir du cancer ils ont droit eux autres à réaliser un rêve, pourquoi nous autres, on est adulte et on ne peut pas en avoir. On ne les a pas plus les moyens. Ce n'est pas avec l'aide sociale que je vais aller faire un voyage ». [ent01/253-262]

➤ Des ressources financières limitées : solutions

Principalement, deux stratégies ont été déployées par les personnes rencontrées pour pallier au manque à gagner soit : 1) le partage des dépenses et 2) l'emprunt.

▪ Le partage des dépenses

Le partage des dépenses se fait dans le cadre de relation de couple le plus souvent, mais aussi sous forme de colocation. Comme les coûts sont divisés, les personnes accèdent ainsi à une meilleure qualité de vie.

« Répondant : Si elle (conjointe) travaille j'suis pas pire, mais si elle travaille pas avec l'assurance-chômage qu'est-ce qui me donne j'ai de la misère ». [ent16/404-407]

« Répondant : Au niveau financier, c'est sûr que si j'avais été seul, pas de voiture, ils doivent en arracher.

Interviewer : Toi, le fait que tu aies été avec quelqu'un d'autre...

Répondant : C'est que cela fait, il y a une différence là. Une personne seule devrait avoir plus de services ». [ent03/655-662]

▪ Les emprunts

D'autres empruntent de l'argent à des membres de leur famille un peu plus fortunés lors des épisodes ponctuels où ils éprouvent des problèmes financiers.

« Répondant : (...) payer ma commande, j'paye mon loyer, mon téléphone, ma dette que je dois à mon frère parce que j'ai emprunté de l'argent pour pouvoir me dépanner, mais moi il faut que je le paye lui, y'a des enfants aussi. Puis j'ai mon compte de téléphone, mon loyer, en tout cas il me reste à peu près 195 \$ sans compter ma commande là-dessus, pis qu'est-ce que je vais avoir besoin ».
[ent15/753-761]

« Répondant : Comme j'te disais avec mes parents qui étaient plus à l'aise financièrement si ça demandait des déboursés avant que j'sois moi remboursé par les assurances, c'était quand même facile d'obtenir (inaudible) contrairement à beaucoup de gens qui dans ma situation auraient plus de difficulté à obtenir ces choses-là ». [ent11/540-546]

4.3.7.4 L'alimentation

➤ Les banques alimentaires

Quelques répondants auraient eu recours à des banques alimentaires s'ils avaient su où s'adresser.

« Répondant : Non pas ça non, du transport, manger pis un peu plus d'argent du bien-être social c'est tout. Pas de psychiatre, pas de psychologue, rien de ça ».
[ent09/193-195]

« Répondant : J'aurais besoin du manger pis une infirmière qui vient chez nous ». [ent09/324-325]

« Interviewer : Si on regarde un petit peu, on a fait le tour des services qu'on pensait. Y as-tu d'autres affaires que vous avez jamais vues mais que vous pensez que ça pourrait être ajoutés ?
Répondant : Non, la nourriture pis l'infirmière mais je demande pas plus ».
[ent09/480-486]

Cependant, le recours aux banques alimentaires est peu fréquent. Peu de répondants ont eu recours à ce type de ressource par le passé.

« Interviewer : Au niveau nutritionnel ou d'organisation ou des choses comme ça ?
Répondant : Non ». [ent12/425-427]

« Interviewer : Au niveau des autres services, au niveau alimentaire, est-ce que tu as eu besoin de services ?
Répondant : Alimentaire, non ». [ent02/652-654]

« Interviewer : Au niveau alimentaire, sur la banque alimentaire ou des choses comme ça, est-ce que tu as eu besoin des choses comme ça, est-ce que tu as eu besoin de ces services-là ?

Répondant : Non, je suis autonome ». [ent05/333-339]

« Interviewer : Au niveau alimentaire as-tu besoin du service ? Soit aller chercher de la nourriture dans les banques ou des affaires comme ça ?

Répondant : Non, je me débrouillais ». [ent06/381-385]

Toutefois, les personnes dont l'état de santé se détériore ou présentant des doubles problématiques, séropositivité et toxicomanie par exemple, recourent davantage aux banques alimentaires.

« Interviewer : Quand tu disais que tu avais, que tu allais à la Saint-Vincent-de-Paul, c'était pour chercher de la nourriture ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Cela ça fait combien de temps à peu près que tu vas à Saint-Vincent-de-Paul ?

Répondant : Cela fait deux mois, parce qu'avant ça, je n'acceptais pas d'aide de personne.

Interviewer : Ok. Ça c'est plus récent ?

Répondant : Oui.

Interviewer : C'est depuis que ton état de santé est plus problématique ?

Répondant : Oui ». [ent01/267-283]

■ Le fonctionnement

• Une ressource difficile à trouver

Bien qu'il y ait des banques alimentaires ou des soupes populaires dans plusieurs sous-régions, les personnes séropositives rencontrées ne les connaissaient pas ou très peu. La ressource la plus connue est sans contredit la Saint-Vincent-de-Paul. Pour les autres, le nom a été entendu mais les répondants ne connaissaient pas les services offerts, ni la procédure à suivre pour les obtenir.

« Répondant : Ben ici, j'crois, c'est peut-être une fausse idée j'me fais vu qu'c'est une p'tite ville, peut-être y'ont moins d'problèmes sociaux comme une grande ville donc les services sont moins adaptés à ces choses-là. J's'rais porté à croire ça. Je sais qu'il y a un endroit ici où tu peux aller manger, la Source de Vie, mais à savoir si y'ont tu vraiment des problèmes de toxicomanie, donc toxicomanie amène à c'que les gens ont pas d'argent, ça leur prend des endroits pour vivre que l'gouvernement fournit. Ça tout ça y'a ça à Montréal, ici je l'sais pas, les critères sont pas les mêmes ici ». [ent12/544-559]

« Répondant : Oui, mais, eux autres (SIPE Lanaudière) me disent, non il n'y en a pas, tu sais comme des banques alimentaires, ils n'en ont pas vraiment, je leur ai demandé ». [ent03/426-428]

- **Pas de référence dans Lanaudière**

Certaines personnes rencontrées ont été référées dans des banques alimentaires de d'autres régions du Québec. Toutefois, la référence aux banques alimentaires du territoire ne se fait pas dans la région de Lanaudière, selon les répondants, et ce, malgré la disponibilité des ressources.

« Répondant : Ils m'avaient référé eux autres dans le temps, à Aide Sida Direct, ça, c'était pour une banque alimentaire ». [ent03/296-297]

- **Montréal : une référence**

Les répondants tendent à comparer les services reçus dans la région à ceux de Montréal.

« Interviewer : Les services que vous avez reçus jusqu'à maintenant, est-ce que vous avez été satisfait ou ?

Répondant : Non, insatisfait. Si on regarde à côté de la région de Montréal qui donne à manger gratuit ». [ent09/279-284]

« Interviewer : Y as-tu d'autres affaires, des services qui a pas nécessairement à Montréal ou que vous voyez pis que vous auriez besoin à part de ça ?

Répondant : Ben de la nourriture ». [ent09/300-304]

- **Quantité et variété**

Les commentaires recueillis indiquent que les banques alimentaires montréalaises remettent davantage de produits aux usagers. De plus, ces derniers seraient plus variés et incluraient même certains médicaments en vente libre ainsi que des suppléments alimentaires. Or, les personnes atteintes rencontrées, vivent majoritairement de l'aide sociale et ne peuvent, bien souvent, défrayer ces produits autrement.

« Répondant : La banque alimentaire. Je vais toujours une fois à Montréal, je vais une fois par mois à Montréal aussi ». [ent03/394-395]

« Répondant : En ayant moi, parce que j'ai ma banque là-bas, c'est sûr que si je n'avais pas ma banque alimentaire, c'est quand même une épicerie de 50 \$ qu'ils me donnent à tous les mois. Cela m'aide beaucoup. Parce qu'eux autres aussi, tu peux parler un peu, comme j'avais des problèmes de poids, ils me fournissent à part l'épicerie, des caisses d'Ensure, des Tylénol, le sirop, ça, ils me donnent ça tout à part.

Interviewer : (inaudible) est-ce que tu aurais les moyens de le défrayer si tu ne les avais pas eu gratuitement ?

Répondant : C'est quand même assez dispendieux ». [ent03/624-636]

« Répondant : Ben d'la nourriture. J'avais rien que 510 \$ de bien-être là y est monté à 775 \$ c'est à peu près temps parce que ça fait au moins deux ans que j'tais pauvre. Avoir 775 \$, à Montréal ils ont tous 775 \$. J'ai besoin aussi du transport, j'avais besoin de plus de nourriture que j'ai là parce que j'mange c'est

pas possible. Je suis allé. Faut que tu viennes en ville chercher ce que tu manges ». [ent09/182-186]

- **Des services plus facilement accessibles à Montréal**

Les usagers ayant, par le passé, reçu des services à Montréal, tendent à comparer les services qu'ils obtiennent actuellement. Ils trouvent qu'ils ont beaucoup moins dans Lanaudière et considèrent avoir besoin de davantage de nourriture. De plus, les services seraient plus facilement accessibles à Montréal, la référence et le suivi aussi.

« Répondant : Ben les services de Montréal, c'est sûr qui en a plus. Ça c'est sûr. J'parle logement, l'aide pour la bouffe, l'aide psychologique, tout c'que t'as besoin, tu peux l'avoir y s'agit rien que d'aller l'chercher ». [ent12/534-539]

« Répondant : Non. J'ai eu de la nourriture pendant au moins un mois pis deux fois par semaine. Pis c'est vraiment ben cheap à côté de Montréal ». [ent09/53-55]

« Interviewer : Les demandes de services que vous avez faites jusqu'à maintenant, comment ça c'est passé ?

Répondant : Ben, la nourriture ben mal.

Interviewer : Mais là en avez vous eue ou vous n'avez pas eue ?

Répondant : La nourriture (ils sont venus) en porter deux fois par semaine, seulement le dîner. C'est sûr j'en achète quand même mais je pensais, à Montréal y donne 200 piastres eux autres par mois, de nourriture. Ça fait différent de là-bas c'est un bénévole qui vient te r'conduire chez vous avec 200 piastres que t'a pas payées pis icitte y'ont pas d'argent, c'est trop p'tit qu'à m'a dit. Montréal c'est gros. Pis ça m'tente pas d'descendre en ville, de retourner à Montréal. Chu ben là. J'reste icitte ». [ent09/434-452]

- **Un mode de fonctionnement moins dévalorisant à Montréal**

Le fonctionnement des ressources de Lanaudière diffère de celui de Montréal. En effet, le processus des banques alimentaires de Montréal était plus intéressant. Notamment, selon les usagers, un système de pointage permettrait aux répondants une plus grande diversité d'aliments, donc de procéder comme dans une épicerie. Les personnes rencontrées, qui avaient bénéficié de ce type de services, aimaient manger des aliments choisis mais surtout, ce processus leur donnait une impression de « normalité ». Elles disaient se sentir « moins pauvres » en choisissant ce qu'elles mangeaient.

« Interviewer : Ok. Au niveau nutritionnel, toi t'aurais-tu eu besoin de services.

Répondant : Ben là je reste chez mes parents.

Interviewer : Soit au niveau pour bien manger ou soit par exemple, soit des banques alimentaires ou des choses comme ça.

Répondant : Ça pourrait toujours être utile oui. Moi je suis correct, j'ai tout ce qui faut chez nous, mais je suis pas sûr que c'est tout le monde qui ont tout ça.

Interviewer : Ok. T'es correct parce que t'habites chez tes parents ?

Répondant : Oui, mais si je serais en appartement ben j'arriverais pas mal juste. Je sais qui a une place à Montréal, je sais pas c'est quoi le nom de l'organisme, mais eux autres y disent que y a des places qui donnent du manger pis ça marche par point. Mettons t'as 25 points, un steak ça vaut 3 points pis tu choisis tes choses fais que tu te sens moins pauvre. (inaudible) tu choisis qu'est-ce que tu veux ». [ent08/575-597]

▪ Des solutions alternatives

Enfin, des solutions différentes de l'ensemble des répondants ont été privilégiées par certains. Ainsi, un usager aurait téléphoné au maire pour obtenir de la nourriture alors qu'un autre s'est vu défrayer « l'Ensure » dont il avait besoin par l'organisme régional spécialisé dans l'intervention auprès de personnes séropositives.

« Répondant : Non, ben j'ai appelé Monsieur (nom du maire), j'ai appelé le maire qui est venu me porter de la nourriture ». [ent09/38-39]

« Interviewer : Si on regarde au niveau de ton alimentation, as-tu eu besoin d'aide ?

Répondant : Non.

Interviewer : Non ?

Répondant : Bien oui, c'est déjà arrivé, parce que j'étais à l'Ensure, je n'étais plus capable de manger. C'est arrivé une couple de fois. A ce moment-là, c'est SIPE qui m'aidait. Aujourd'hui, il faut payer.

Interviewer : Dans ce temps-là, s'il avait fallu payer, qu'est-ce qu'il serait arrivé ?

Répondant : J'en aurais pas pris.

Interviewer : T'en aurais pas pris, t'aurais pas été capable ?

Répondant : Non, j'ai même écrit à l'aide sociale pour que ça soit payé tout cela, ils ont pas voulu ». [ent01/685-702]

➤ Les services diététiques

▪ L'élaboration de menus : quand la santé flanche

Seulement quelques répondants ont eu recours aux services d'une diététicienne. Toutefois, une détérioration de l'état de santé accroît ce type de besoin. Ces services risquent donc d'être nécessaires dans l'avenir. De fait, avec l'arrivée des nouveaux médicaments (anti-rétroviraux), le nombre de personnes infectées risque d'augmenter, l'espérance de vie étant prolongée. Or, chaque modification de la médication induit une période de déstabilisation. Ces périodes risquent d'être plus nombreuses avec une espérance de vie plus importante, et conséquemment, les besoins d'un suivi en diététique plus fréquent.

« Interviewer : Ok. Au niveau alimentaire, est-ce que t'as eu besoin soit d'aller voir des nutritionnistes ou... au début là, soit des nutritionnistes ou des banques alimentaires ou des choses comme ça ?

Répondant : Non. J'ai vu une diététicienne.

Interviewer : Ok.

Répondant : Ça c'est quand j'étais à l'hôpital.

Interviewer : Ok. T'es allé la voir pourquoi ?

Répondant : C'est elle qui est venue me voir pour m'aider, pour me faire des menus ». [ent07/234-248]

➤ La référence aux diététiciennes dans Lanaudière : pas pour le VIH

▪ Les sources de références

Habituellement, les personnes ayant bénéficié des services d'une diététicienne ont été référées par le biais de cliniques spécialisées montréalaises.

« Interviewer : Tu me disais, au niveau nutritionnel, il y a du Ensure qu'ils te fournissent. Au niveau de ton alimentation, as-tu eu besoin de services de diététiste ?

Répondant : Oui, mais ça par contre, cela a été au début.

Interviewer : Tu les as eu où ces services ?

Répondant : Toujours à Montréal.

Interviewer : Tu as été référé par qui ?

Répondant : Par mon médecin à la Clinique Actuel, il y a une nutritionniste qui fait affaire directement avec eux. (...) Même ma banque alimentaire me l'avait référée aussi. Tu vois, ces deux, la clinique médicale plus ma banque alimentaire, les deux me l'avaient référée et c'est dans un CLSC à Montréal.

Interviewer : Ok. Ça tu as eu besoin au début et après cela ?

Répondant : Elle m'a suivi un an de temps. J'avais vraiment des problèmes de poids, je suis parti au début quand j'ai su, j'étais atteint plus dans ma dépression, j'étais à 120 livres ». [ent03/664-677/681-692]

▪ Les autres problèmes de santé : une porte d'entrée à la consultation

D'autres ont bénéficié de conseils diététiques pour leur VIH parce qu'ils avaient consulté pour d'autres problèmes sanitaires à priori.

« Interviewer : Soit, aller chercher de la nourriture ou soit avoir besoin de services de nutritionniste, des affaires comme ça ?

Répondant : A cause de mes reins, j'ai une diététicienne à l'hôpital qui me voit parce que je ne peux pas manger n'importe quoi évidemment-là, c'est bien calculé ce que je mange et je ne peux pas manger n'importe quoi, cela c'est à cause de mes reins, pas à cause du VIH ». [ent02/656-664]

➤ La préparation des repas est superflue

La préparation des repas ne semble poser problème à aucun des répondants de la présente recherche. Bien que certains aient besoin de davantage de nourriture, ils se disent en mesure de procéder à la préparation des repas.

« Interviewer : Pis si on r'garde au niveau des services, tu m'dis au niveau financier ça bien été et ça va encore bien, au niveau alimentaire ? As-tu toujours les moyens de faire des épiceries ?

Répondant : Oui, ah ben oui ! Pour moi me faire des gros lunch, j'apprécie ça, chu un bon cook. Mais j'va faire mettons un gros lunch, j'sais pas moi, un pâté chinois, mais christ, chu toujours ben toujours tout seul à l'manger pareil le pâté chinois, avec l'appétit, quand tu manges tout seul, c'est pas fort ». [ent10/544-557]

D'autres se font aider des membres de la famille ou des amis lorsqu'ils éprouvent des problèmes de santé ou qu'ils n'ont pas le goût de cuisiner.

« Répondant : Si y arrive quoi que ce soit des fois que j'ai pas le goût de me faire à manger ou quoi que ce soit, elle va me préparer des repas congelés, elle vient me porter ça, des desserts, gâteaux ». [ent04/595-599]

Enfin, lorsque leur état de santé se détériore, les personnes disent manger moins parce qu'ils ont moins d'appétit, pas parce qu'ils ne sont pas en mesure de faire leur repas.

« Interviewer : Au niveau alimentaire, t'arrives-tu à t'organiser ?

Répondant : Ça pour ça oui, c'est ça que je te dis, je pense que je peux manger un repas par jour tout dépendant comme je file. Comme là j'avais être sur le liquide toute la semaine jusqu'à tant que ça guérisse là ». [ent15/553-559]

4.3.7.5 L'hébergement

➤ La situation résidentielle actuelle des répondants

▪ Vivre seul

Quelques répondants demeureraient seuls, que ce soit en appartement ou dans leur maison, au moment où l'entretien avec eux a été réalisé.

Toutefois, vivre en région induit des situations particulières qu'on ne retrouve pas à Montréal. De fait, un répondant avouait se sentir jugé dans la région de Lanaudière par opposition à une période antérieure où il vivait à Montréal. De plus, d'autres participants vivaient des craintes. Le fait de vivre seul est source d'insécurité. Ils ont peur d'être victimisés.

« Interviewer : Parce qui a moins de visibilité ?

Répondant : (silence six secondes) y'a plus de tolérance. J'te dirais pas, moins de visibilité parce que si tu sors dans l'village gai à Montréal, t'es très vu. J'ai d'ailleurs rencontré des gens séropositifs de Joliette plusieurs fois à Montréal, dans l'village gai, sauf que tu t'sens pas jugé quand que contrairement à ici tu vas l'être plus ». [ent11/447-457]

En effet, compte tenu de leur entourage, de leur âge et du fait qu'ils ne travaillent pas, ils craignent que les gens déduisent qu'ils sont atteints du VIH et que cela leur cause des problèmes.

- **Les solutions économiques**

- **La colocation et les chambres et pensions**

En effet, comme plusieurs vivaient de l'aide sociale, donc dans des conditions de vie souvent précaires, des conditions de vie moins coûteuses ont été privilégiées. Ainsi la colocation, la location de chambres et pension, etc., constituent des solutions favorisées par les répondants.

« Interviewer : Actuellement t'habites ?

(...)

Répondant : Avec un monsieur. Moi j'ai en bas pis lui.

Interviewer : C'est quoi, c'est chambre ?

Répondant : Chambre et pension ». [ent12/111/117-123]

- **Habiter avec la famille**

Une partie importante des personnes rencontrées vivaient avec des membres de leur famille lorsqu'elles ont été rencontrés. De fait, cette solution offre l'avantage d'être économique et permet à certains d'être utiles à leur entourage. Par exemple, un répondant prend soin de sa mère, alors que le partage des dépenses aide financièrement le beau-père d'un autre répondant.

« Répondant : Moi je suis correct, j'ai tout ce qui faut chez nous, mais je suis pas sûr que c'est tout le monde qui ont tout ça.

Interviewer : Ok. T'es correct parce que t'habites chez tes parents ?

Répondant : Oui, mais si je serais en appartement ben j'arriverais pas mal juste ». [ent08/584-592]

« Répondant : Je reste chez ma mère, mon père est décédé. Elle, cela lui prenait quelqu'un pour rester avec elle, elle ne voulait pas être toute seule, mais elle ne conduit pas, elle a l'auto ». [ent02/690-693]

« Interviewer : Le loyer pis tout ça, t'as-tu toujours eu un loyer ?

Répondant : Non j'ai resté avec ma mère une couple de jours ». [ent07/262-266]

« Interviewer : Actuellement tu habites ?

Répondant : Chez mes parents.

Interviewer : Chez tes parents.

Répondant : Oui.

Interviewer : Pis tu habites sur le territoire ici ?

Répondant : Oui ». [ent08/20-30]

« Interviewer : Vous habitez actuellement ?

Répondant : J'habite chez mon beau-père, y charge un loyer de 350 piastres ». [ent09/25-29]

« Interviewer : Au niveau hébergement, quand tu es revenu, tu es allé rester à la maison familiale

Répondant : À la maison familiale avec ma mère que je m'en occupais. Là, elle est placée et je garde la maison jusqu'à, c'est sûr, acheter la maison, je ne peux pas acheter la maison, mais le reste de la famille ne le sait pas encore, on verra en temps et lieu ». [ent05/344-351]

« Interviewer : Actuellement, vous êtes en ressource d'hébergement. Ici c'est du moyen terme ou si vous êtes ici pour combien de temps ?

Répondant : Ça se peut que je m'en va à fin du mois.

Interviewer : Ça fait combien de temps que vous êtes ici ?

Répondant : Ça trois mois, ça va faire trois mois.

Interviewer : Vous habitiez où avant ?

Répondant : Chez mon frère.

Interviewer : Qui habite à ?

Répondant : Repentigny ». [ent06/23-39]

« Interviewer : Ok. Pis après ça tu as pas eu besoin d'autres services, puis là tu t'es en venu ici.

Répondant : Non, j'ai été rester chez ma mère.

Interviewer : Ok. Tu es allé rester chez ta mère, puis après ça

Répondant : Chez ma mère, chez mon frère, chez ma sœur, chez ma mère, chez mon frère, chez ma sœur.

Interviewer : Tu t'es promené.

Répondant : Oui c'est ça, je me promène dans famille ». [ent06/303-315]

• La proximité des services

Certains avaient pris soin de sélectionner leur appartement de façon à ce qu'il soit à proximité des services, évitant par le fait même de recourir au transport bénévole ou adapté ou de dépendre des membres de leur entourage pour leurs rendez-vous médicaux.

« Répondant : C'est un peu pour ça que j'irai pas, mettons, rester sur la 131 ou à Notre-Dame-de-Lourdes.

Interviewer : T'as vraiment choisi ton appartement en fonction de la proximité ?

Répondant : Oui. Pis ma mère est à côté fait qu'on peut s'aider. Sont en pleine forme, mais y'ont quand même 65, 70 ans. On essaie le plus possible de se rapprocher, le temps que ça va bien ». [ent10/665-677]

▪ Les besoins d'hébergement relatifs au VIH

La majorité des répondants n'avaient jamais eu besoin de services d'hébergement liés à leur VIH au moment de l'entrevue.

« Interviewer : (...) as-tu eu besoin d'hébergement ?

Répondant : Non.

Interviewer : Jamais ?

Répondant : Non ». [ent08/616-623]

« Interviewer : Jamais été soit dans des centres d'hébergement.

Répondant : Non ». [ent08/74-78]

« Interviewer : Pis au niveau de l'hébergement, as-tu eu besoin d'hébergement ?

Répondant : Non.

Interviewer : Jamais ?

Répondant : Non ». [ent08/616-624]

En revanche, quelques-uns ont eu besoin d'un séjour dans des ressources spécialisées parce que leur état de santé s'était ponctuellement détérioré. Toutefois, le séjour a été de courte durée. Il y a, par ailleurs, lieu de croire que les personnes atteintes du VIH auront de plus en plus besoin de services d'hébergement ponctuels de type répit lors des épisodes de déstabilisation dû à des modifications de leur médication.

« Interviewer : Qu'est-ce qui s'était passé à ce moment-là pour que tu ailles en résidence ?

Répondant : Ah ! parce que je voulais aller voir là, parce qu'ici ça fermé une secousse puis là bien mon ancien beau-père, sa sœur a travaillé là, ç'a l'air c'est une bonne maison pis je voulais essayer ça, j'ai resté deux mois, j'ai pas aimé ça. On était bien mais, je veux dire, je suis trop autonome. J'ai parti deux mois en vacance. Des jokes ». [ent06/293-301]

« Interviewer : Les services que vous avez utilisés pour le VIH, ça serait quoi, il y a ici la Maison Sainte-Famille,

Répondant : Oui.

Interviewer : Est-ce qu'il y a d'autres services que vous avez utilisés ?

Répondant : C'était une maison ça fait une couple d'années de ça, une Maison Odéon.

Interviewer : Maison Odéon ?

Répondant : Odéon, boulevard Gouin à Montréal ». [ent06/41-54]

▪ Les besoins d'hébergement liés à d'autres problématiques

Plusieurs personnes rencontrées étaient aux prises avec des doubles problématiques. En effet, l'infection au VIH semblait associée principalement à la toxicomanie, à la criminalité et aux problèmes de santé mentale chez les personnes rencontrées. En conséquence, plusieurs ont eu recours à des ressources d'hébergement en tout ou en partie à cause de ces autres problématiques.

« Interviewer : Au niveau hébergement, as-tu déjà eu besoin d'hébergement ?

Répondant : Mon Dieu ! Ça m'est arrivé y'a une coupe d'années, j'me suis ramassé en prison et puis j'tais sorti sur un coin de rue et j'me suis ramassé à Maison du Père peut-être deux semaines ». [ent10/569-577]

« Répondant : J'étais à Drumondville, après ça à Archambault quand c'était maximum, pis après ça j'étais transféré au Leclerc pour finir ma sentence ». [ent12/327-331]

« Répondant : Ben quand chu sorti, j't'allé en maison d'transition, une maison fédérale, me souviens pus d'son nom, c'était dans l'quartier St-Henri à Montréal ». [ent12/367-372]

« Répondant : J'ai déjà fait une thérapie aussi, thérapie de six mois fermée, de mon propre chef. Ça c'est après l'pénitencier, chu r'parti sur une dérape pis me

suis dit non, j'veux pas r'tourner d'où j viens, en prison, le cycle. Non, la seule chose que tu peux faire pour aider l'monde par icitte, c'est d'avoir des ressources prêtes ». [ent12/751-759]

« Répondant : Oui j'ai déjà été une thérapie, six mois mais là j'ai été obligé, c'était un cas criminel.

Interviewer : Ok. Tu as été envoyé par la cour.

Répondant : Oui c'est ça ». [ent06/408-414]

▪ Les ressources spécialisées

Deux personnes ont été interviewées à la Maison Sainte-Famille, la seule ressource interne régionale. Toutefois, plusieurs autres ont eu recours à des services d'hébergement internes dans d'autres régions, par le passé.

« Interviewer : Ok. Actuellement, tu es à la Maison Sainte-Famille... Il y a-t-il d'autres services que tu utilises ?

Répondant : Là, non ». [ent06/543-547]

« Répondant : La Maison Plein Cœur, eux autres aussi donnent, cela c'est une maison pour les personnes très atteintes, qui ne peuvent plus rester à domicile, mais qui entre-temps, à l'externe, ils donnent quand même des services. Cela aussi c'était des rencontres, des journées de discussion, il y avait même eux autres un, si tu veux avoir des séances de massage. Ça j'en ai profité beaucoup, parce que, cela donne vraiment, tu sors de là et un moment donné, je disais, mon Dieu ! Le gouvernement devrait payer ça une fois par mois, cela éviterait tellement, tu sors de là ». [ent03/302-311]

« Répondant : (...) pis là y'a fallu que je m'en ailles à la Maison René. Ça c'est une auberge pour personnes atteintes, les séropositifs., parce que moi j'étais pas capable de suivre la thérapie à la Maison Carignan. Ça c'est une autre place que j'ai eu ben des renseignements aussi, la Maison René à Trois-Rivières ». [ent14/155-162]

« Interviewer : Ok. Puis après ça qu'est-ce qui fait que tu t'es (inaudible)

Répondant : Bien là ça fonctionne pas bien bien avec la famille, y avait mon frère puis là bien il m'a dit : c'est le temps que tu ailles te faire soigner dans une maison pour une couple de mois-là ». [ent06/317-322]

D'autres ont identifié des besoins sans toutefois connaître les ressources adéquates pour y répondre. Principalement, les besoins identifiés sont de deux types, soit : 1) des loyers moins coûteux ou subventionnés ou 2) des centres d'hébergement adaptés lorsque leur état de santé se détériore.

« Interviewer : (...) à travers les années-là, les services soit que tu as pas osé demander ou...

Répondant : Oui.

Interviewer : C'était quoi ?

Répondant : Un loyer moins cher, une personne pour s'occuper pour avoir un loyer moins cher ». [ent06/639-647]

« Répondant : De sortir, comment tu veux que je sorte quand je suis tu seule, avec mon fauteuil roulant, je vais-tu être capable de le sortir dehors ? Pentoute. Je suis obligée de rester dans maison. Tandis que s'il y avait une maison spécialisée là-dedans, seulement qu'il y aurait des places pour un fauteuil roulant et ces affaires- là ». [ent01/827-832]

« Répondant : Je trouve aussi, il y pas assez de chambres pour ceux qui ont le sida, des maisons de ça, il n'y en a pas ici, pantoute.

Interviewer : Des chambres ou des logements ?

Répondant : Non, des maisons avec un salon, tu as ta chambre

Interviewer : Comme de l'interne.

Répondant : Y en a à Montréal, mais je veux pas aller rester à Montréal, je vais venir folle et c'est vrai parce que Montréal c'est pas le fun. Il devrait y avoir ça, oui et avoir des prix quand même assez corrects pour qu'il nous en reste un peu là, c'est toujours des 700 \$ à 800 \$ par mois tabarnouche. T'es rien que sur le bien-être social. Ça j'aimerais ça qu'y aurait cela.

Interviewer : S'il y avait eu un centre, tu serais allée ?

Répondant : Oui, je serais au centre s'il y en avait ben oui, maganée de même, oui je serais là.

Interviewer : T'aurais plus de services.

Répondant : Oui, c'est sûr, j'aurais mes repas, j'aurais pas besoin de me les faire et cela serait des repas santé ». [ent01/771-794]

4.3.7.6 Le besoin en services ménagers

Les besoins relatifs aux services ménagers sont quasi inexistants chez les participants à la recherche. La majorité des répondants exprimaient clairement une absence de besoin de cette nature.

« Interviewer : Au niveau ménager, faire ton ménage, des affaires comme ça ?

Répondant : J'fais toujours ça tout seul ». [ent10/564-567]

« Interviewer : Au niveau ménager, alimentaire, hébergement et tout ça tu semblais me dire que t'avais pas eu d problème non plus ?

Répondant : Non ». [ent11/474-480]

« Interviewer : Au niveau de faire votre ménage ?

Répondant : Ça non plus, j'y vais tranquillement ». [ent16/412-415]

« Interviewer : Au niveau ménager, as-tu eu besoin de service ?

Répondant : Pas vraiment non ». [ent02/683-686]

« Interviewer : Au niveau du ménage et des affaires comme ça, as-tu eu besoin d'aide ?

Répondant : Non ». [ent03/638-641]

« Interviewer : Au niveau pour faire ton ménage, ces affaires-là ?

Répondant : Non ». [ent06/387-389]

« Interviewer : Au niveau ménager, t'étais capable de, t'es-tu capable de faire tes affaires ?

Répondant : Oui ». [ent07/251-255]

D'autres procèdent à des échanges de services avec des membres de leur entourage. Ils exécutent une tâche que leur état de santé leur permet encore d'accomplir alors que la famille ou les amis les aident en faisant leurs tâches ménagères.

« Interviewer : Au niveau ménager, as-tu de l'aide ?

Répondant : Oui, c'est mon ex-mari qui fait mon ménage. Moi je fais la nourriture et lui, il fait mon ménage ». [ent01/669-671]

En fait, les demandes pour des services ménagers visent à combler un autre besoin, soit celui de voir des gens. Les services ménagers constitueraient donc un moyen pour certains de briser leur isolement.

« Répondant : (...) pis une infirmière qui va v'nir deux fois par mois chez moi, j'aimerais ben ça. Pas pour v'nir faire la vaisselle tout. Chu capable d'la faire la vaisselle pis laver les tapis, les murs tout tout. J'ai pas été choyé mais j'aime pas vivre dans la saleté, je suis pas prêt, si je vis dans la saleté j'va partir pas mal plus vite que je pensais ». [ent09/306-311]

En revanche, un répondant disait avoir besoin d'aide pour accomplir ses tâches ménagères. Toutefois, ce besoin résultait d'un accident d'auto antérieur et non de son VIH.

« Interviewer : Au niveau ménager toi t'as pas eu besoin de services ?

Répondant : Ménager ?

Interviewer : Tu vas faire ton ménage ou des choses comme ça, y as-tu des périodes où tu n'aurais eu besoin ?

Répondant : Moi j'en aurais besoin tout le temps parce que j'ai eu un accident d'auto pis... ». [ent08/599-609]

4.3.7.7 Les contacts avec les enfants

Une répondante, qui s'est vue retirer la garde de ses enfants suite à son diagnostic de VIH, aurait aimé conserver des contacts avec eux. Or, sa situation financière précaire ne lui permettait pas d'encourir les frais de transport pour les visites.

« Interviewer : Y as-tu des affaires que tu voudrais ?

Répondant : Il devrait aussi nous aider pour ceux qui ont des enfants parce que mon grand fils, j'ai essayé avec SIPE, ça fait trois ans, oublie pas, il me semblait que si j'avais pu le voir, avoir été le voir.

Interviewer : Tu vois ça comment un service comme ça, as-tu des idées comment ça devrait être organisé ?

Répondant : Ben, organisé pour que mon fils puisse avoir ses billets d'autobus, s'en venir, parce qu'il est assez vieux pour le faire, venir me voir, parce que ce n'est pas évident, ça coûte cher, j pense que c'est 120 \$ par autobus ». [ent01/838-849]

« Interviewer : Tu me disais un peu plus tôt dans l'entrevue, quand tu me parlais de tes enfants, il y avait comme bien de la culpabilité, est-ce que tu as l'impression que tu aurais eu besoin de soutien par rapport à ça ?

Répondant : Sûrement. Ma fille a commencé à se shooter à l'héroïne, elle avait 15 ans, et elle vient d'arrêter et je pouvais pas rien faire. J'ai essayé de l'aider, il n'y a rien qui a fonctionné ». [ent01/933-941]

En effet, l'impression d'impuissance associée au fait de ne pouvoir être présente, et conséquemment, de ne pouvoir intervenir, rendait la situation de cette répondante en phase terminale, encore plus difficile. De surcroît, des informations sur les droits parentaux, dans ces circonstances, constituent un besoin.

4.4 Les relations amoureuses

Un seul répondant a décidé de « mettre une croix » sur les relations amoureuses, comme il le dit. La rencontre d'un nouveau partenaire faisait partie des priorités de plusieurs personnes rencontrées. Toutefois, cette décision nécessite beaucoup de réflexion et semble lourde de conséquences pour les participants.

« Répondant : Ben j'va faire d'la bouffe, j'va m'couper avec un couteau, c'est pas drôle. Tu veux pas que personne t'approche. La peur de contaminer l'autre. Tu peux pas avoir une relation de couple quand t'es comme ça. Si t'aime ton partenaire le moins ». [ent10/888-894]

« Interviewer : (...) mettre un condom si la personne est atteinte que si elle est pas atteinte ?

Répondant : Dans les deux cas oui.

Interviewer : C'est ça mais c'est plus facile de le dire à une personne atteinte.

Répondant : Oui, peut-être une fois de temps en temps se le permettre sans mais c'est moins pire parce qu'on, je risque pas de lui donner mon VIH parce qu'il l'a déjà ». [ent08/939-949]

4.4.1 Le choix d'un partenaire et ses raisons

4.4.1.1 Le choix d'un partenaire atteint

➤ La peur d'infecter l'autre

La peur d'infecter l'autre est omniprésente dans le discours des répondants lorsqu'il est question de relations amoureuses. Il est question ici de culpabilité qu'ils ne veulent pas éprouver. En effet, ils préfèrent rencontrer quelqu'un déjà infecté pour éviter de prendre le risque d'infecter quelqu'un qui ne l'est pas.

« Répondant : Au SIPE, c'est l'espoir de rencontrer une femme qui est atteinte parce que c'est cela que je vise depuis que je suis revenu au Québec en fait.

Interviewer : Pourquoi spécifiquement une femme atteinte ?

Répondant : Parce que j'ai l'impression qu'une femme non atteinte ne serait pas intéressée à vivre la situation avec quelqu'un qui l'est. Personnellement je vois cela comme un fardeau, je ne veux pas, c'est sûr que j'ai entendu parler de

couple, qu'il y a des personnes qui vivent avec des personnes atteintes qui ne le sont pas, mais je ne me vois pas dans la situation d'être avec une femme qui ne l'est pas, cela serait comme trop, je me sentirais trop insécure dans cette situation là.

Interviewer : Peur de...

Répondant : Peur de contracter à l'autre.

Interviewer : C'est plus simple à ce moment-là, de sortir avec une fille qui est déjà atteinte.

Répondant : Oui ». [ent05/546-571]

« Répondant : Oui, je veux dire que ce serait moins épeurant, si le condom brise, avec une personne qui n'est pas séropositive, ben là moi je vais m'inquiéter puis lui aussi, tandis que si la personne a le VIH ben il peut juste être infecté peut-être.

Interviewer : Ok.

Répondant : C'est moins risqué dans ce temps-là ». [ent08/953-961]

« Interviewer : Pis que le condom brise que avec quelqu'un qui est pas séropositif.

Répondant : Oui, je me sentirais moins coupable, même si la personne qui est pas séropositive, je lui aurais dit, je me sentirais coupable quand même parce que ça viendrait de moi.

Interviewer : Ok.

Répondant : Même si ça ne serait pas de ma faute, c'est sûr que veut veut pas tu te sens coupable un peu j'imagine ». [ent08/986-997]

« Répondant : Ça reste un condom, ça reste du latex. J'ai connu des bonnes femmes qui sont parties enceintes parce que le condom avait pété. Fait que si y en a qui sont parties enceintes parce que le condom a lâché, tu peux t'faire infecter parce que le condom a lâché.

Interviewer : Finalement, t'as toujours peur de toute façon ?

Répondant : J'tiens pus à avoir de relations sexuelles avec personne ». [ent10/1072-1084]

➤ La culpabilité de survivre à l'autre

D'autres qui ont eu des personnes séropositives comme partenaires, expriment la difficulté liée à la perte du conjoint.

« Répondant : On a tout été atteint en même temps et là, ils sont tout partis un par derrière l'autre et je dis qu'est-ce que je fais ici moi là ? Je suis encore là et je me sentais comme coupable un certain moment donné, je me suis senti coupable, j'ai pensé au suicide à maintes reprises, même qu'au jour de l'An ça failli ben, ben, ben proche. Une chance que j'ai des amis, c'est eux autres qui m'ont retenu. J'avais peur qui tombe dans de mauvaises mains ». [ent04/72-79]

➤ La peur de l'infection mutuelle

Pour certains, la peur de se réinfecter est au cœur des préoccupations. De fait, ils prennent des moyens pour l'éviter.

« Répondant : Plus. Mettons moi, j'pogne quelqu'un qui est plus malade que moi, y peut me contaminer plus que ». [ent10/932-934]

« Répondant : Mon ex quand y'é venu, on a fait l'amour mais on a mis un condom même si lui est infecté pis moi j'suis infectée parce que lui y'a pas eu la réponse encore fa que c'est peut-être pas ça qu'il a mais quand même, j'trouve qu'il y a des risques. Même ma mère l'a dit samedi, pas samedi, vendredi est venue me revoir, elle partait pis mon ex est rentré. Elle m'appelle, elle me dit : y'a maigri. Ça faisait 17 ans que j'étais avec fa que a devait savoir qu'est-ce qu'il avait l'air t'sé. Y'a maigri pas mal, y'é toujours malade ». [ent15/302-313]

« Répondant : Malgré que moi j'dis que tu peux pas avoir une relation de couple quand t'es comme ça. Parce que t'as toujours la peur, quand t'es couché avec une personne, si a va prendre un doute ». [ent10/1046-1050]

▪ Le miroir

D'autres refusent catégoriquement de fréquenter des gens atteints, soit par peur de se confronter à leur réalité future ou par crainte de se réinfecter.

« Interviewer : Ok. Te confronter à quelqu'un d'autre qui est atteint c'est difficile ?

Répondant : Qui est atteint, celui qui est plein de plaques partout pis qui a d'la misère à marcher. Ça m'fait peur un peu ». [ent10/210-216]

4.4.1.2 Le choix d'un partenaire non atteint

Quelques personnes entretiennent des relations avec des partenaires non atteints. Ils constituent toutefois la minorité au sein des personnes rencontrées. Les avis sont cependant partagés sur la question. Alors que certains n'éprouvent pas de problème, cette solution ne peut même pas être envisagée par d'autres.

« Répondant : (...) je me suis fait un nouveau copain, sauf que là, lui t'sais, il m'appuie beaucoup, mais par contre, j'essaie d'expliquer ce que je ressens, mais c'est pas toujours évident. Je pense que les meilleures personnes pour me comprendre c'est ceux qui sont atteintes, lui y'est pas atteint.

Interviewer : Ok.

Répondant : Mais il comprend beaucoup. Je dis, tu sais les amis, moi je ne veux pas en avoir 50. J'en avais trois, quatre dans le temps et on était complice, pis des années, sur qui tu pouvais compter ». [ent04/61-72]

« Répondant : Ou amoureux ou point de vue moral. J'me vois pas avec un coloc quand j'ai onze pilules, onze pots d'ilules à cacher dans mes manches, j'veux pas qui les voient ». [ent10/235-239]

➤ L'annonce du statut de séropositivité

Pour certains, l'annonce du diagnostic de séropositivité a été faite au partenaire avant les relations sexuelles. D'autres n'étaient pas capables de partager cette information. Ils ont préféré renoncer à la relation.

« Répondant : Moi je le dis, je le dis à mon partenaire cet été avant de le faire avec lui, je lui ai dit que j'étais séropositive ». [ent08/969-970]

« Répondant : Oui, dans Lanaudière, j'ai rencontré un ami pis j'ai vécu six mois avec tout dernièrement, et puis j'étais pas capable d'y dire fait que je me suis dit je veux pas qui tombe malade non plus, fait que j'lai laissé ». [ent10/181-186]

« Répondant : J'ai fait les deux, j'ai sorti avec quelqu'un qui était pas séropositif, je l'ai clairé de ma vie, ce que je te disais tantôt. Je sais pas si c'est enregistré, la peur qui tombe malade parce que le gars qui était ici, y'avait pas de défaut, j'avais tellement peur de le décevoir que, y'était en amour avec, (...) je le connais mais lui, j'ai pas été capable de lui dire. Parce qu'après huit ans, quand tu connais une personne, t'as eu des relations avec elle, tu y as pas dit, je me suis toujours sentie coupable de ça et puis j'dirais que le hasard a fait que quelqu'un y en a parlé. Sur le coup ça m'a fait comme, mon sacrement m'a t'tuer, t'as pas d'affaire à aller dire des choses comme ça. Aujourd'hui, j'le remercie ». [ent10/949-968]

➤ La peur du rejet

Les personnes atteintes du VIH que nous avons rencontrées, avaient peur du rejet. Il est donc plus facile pour eux d'apprendre cette nouvelle à quelqu'un qui est déjà atteint, qui est dans la même situation.

« Répondant : Le visionnement d'la personne qui va m'prendre. C'pas tout l'monde qui est pas atteint qui va s'parker avec quelqu'un qui est atteint. Je sais pas, y'a une coupe d'années, j'étais avec quelqu'un qui était atteint aussi ». [ent10/199-204]

« Répondant : C'est toujours le jugement. Tsé aujourd'hui, tu peux dire t'as l'cancer, que t'as la mononucléose, tu peux dire que t'as toutes les maladies au monde mais j'pense quand tu parles du sida, le monde (inaudible). C'est quelque chose que ». [ent10/222-228]

4.4.2 Les moyens de rencontrer quelqu'un

Le désir de rencontrer quelqu'un était présent chez plusieurs répondants.

4.4.2.1 Les lignes rencontres

Les lignes de rencontres pour personnes séropositives constituent une solution qui permettrait facilement de rencontrer des gens atteints pour certains. Des répondants avaient déjà fait des tentatives en ce sens dans les lignes qui n'étaient pas spécifiquement destinées à cette clientèle.

« Répondant : Oui ben, oui j'appelais dans des lignes de rencontres mais pour les personnes normales si je peux dire, pis c'est déjà arrivé que je l'ai dit, j'ai ouvert ma grande trappe, je l'ai dit que j'avais le VIH pis la personne ne m'a pas rappelé à cause de ça.

Interviewer : Ok.

Répondant : Pis il m'a même pas vu avant. Fait que ce serait peut-être bon.

Interviewer : Qu'il y ait une ligne rencontres pour les gens atteints ?

Répondant : Oui, parce que je suis sûr qu'il y en a beaucoup qui s'isolent. Moi je vais pas dans les clubs, ça ne me donne rien à cause de ça. C'est pas parce que je l'accepte pas mais c'est parce que c'est les autres qui connaissent pas assez c'est quoi pour pouvoir s'embarquer avec quelqu'un qui a le virus, à moins qu'il tombe en amour éperdument là mais, tu sais. Moi je pense que ce serait bon, ce serait intéressant.

Interviewer : Une ligne rencontres ?

Répondant : Ben oui.

Interviewer : Pis ça, ça pourrait se faire dans le cadre d'un organisme, du même organisme ?

Répondant : Ben oui, il y a des lignes connections qu'ils annoncent à la télévision. On pourrait avoir ça aussi ». [ent08/1003-1034]

D'autres étaient plus hésitants. Ils disaient ne pas pouvoir créer de liens réels par l'intermédiaire du téléphone. Enfin, d'autres refusaient l'idée de voir d'autres personnes atteintes, des personnes qui, comme elles, étaient en attente de la mort.

« Répondant : Lignes rencontres pas plus que ça parce qu'à quelque part, tu sais pas qui que t'as au bout de la ligne. Tu peux pas te sentir proche d'une personne quand tu la vois pas ». [ent10/909-913]

« Interviewer : Si on parle un peu, y a des gens qui m'ont ça, soit les groupes, de voir du monde.

Répondant : Ah non ! ça, ça m'intéresse pas pantoute.

Interviewer : Ok. Vous les groupes ça vous intéresse pas. Il y a des gens qui m'ont parlé de lignes rencontres, des affaires comme ça.

Répondant : Non, moi ça m'ferait trop de peine de voir du monde comme moi.

Interviewer : Ok. Vous vous voulez pas en voir.

Répondant : Tant qu'à voir une fille qui est jeune qui sait qu'a va mourir, j'aime mieux pas la voir.

Interviewer : Ok. C'est trop difficile à prendre ?

Répondant : Je le prends moi-même, je l'ai pris ». [ent09/338-357]

4.4.2.2 SIPE Lanaudière

Pour d'autres encore, SIPE Lanaudière constituerait la solution. Malheureusement, la ressource est peu fréquentée, ce qui offre peu de possibilité de faire de nouvelles rencontres.

« Répondant : C'est sûr qu'une ligne de rencontres où on pourrait créer des liens émotifs, mais on peut quasiment dire que cela se fait ça, on the side, mais peut-être qu'à Joliette c' est trop petit, il n'y a pas assez de personnes d'atteintes. Par contre, dans le groupe de rencontres qui existe déjà avec SIPE, on pourrait se créer des liens-là, mais comme il n'y a personne qui y va, cela ne se fait pas ». [ent05/452-459]

4.4.2.3 Les partages AA

Une répondante a mentionné son diagnostic lors d'une rencontre AA.

« Répondant : C'est ça, moi je fais des meetings pour les alcooliques anonymes. Je vais le dire des fois que je l'ai la maladie, tu sais. Peut-être que le gars si mettons il avait un œil sur moi, je suis sûre qu'il ne l'a plus après. Il met un X sur moi parce que j'ai ça ». [ent08/1052-1056]

4.4.3 Le temps qui court et l'urgence d'agir

Qu'il soit question de rencontrer des gens ou de profiter de la vie, les répondants ont abondamment traité de l'urgence d'agir. Leur temps est compté et ils le réalisent.

« Répondant : Comme j'dis à ma voisine, la semaine passée elle dit, t'es tout le temps après m'donner des p'tits cadeaux, des p'tits ci, des p'tits ça, pour les enfants, j'y ai dit oui parce que le temps joue contre moi. C'est le temps qui joue contre toi, contre les personnes qui sont atteintes ». [ent10/1149-1156]

4.4.4 Fonder une famille : encore possible

Un autre participant a eu deux enfants depuis son diagnostic de séropositivité. De fait, une vie quasi-normale est possible malgré son diagnostic. Il a d'ailleurs mentionné à plusieurs reprises la peur de changements apportés par sa maladie à moyen terme.

*« Interviewer : Au niveau du couple, auriez-vous eu besoin de services ?
Répondant : Non, ça allait très bien, même qu'on a eu deux enfants après. Parce qu'un moment donné on avait vu une émission à la télé, c'était un médecin qui prenait des femmes enceintes qui sont atteintes du sida, pis les enfants avaient pas le virus avec le médicament qui donnait à la femme qui était enceinte là, l'enfant l'avait pas.
Interviewer : Fa que tous les deux l'ont pas.
Répondant : Parce que là mon premier j'me disais il l'a pas, on l'a fait checker pareil pour savoir si vraiment il l'aurait eu, il l'avait pas pis un moment donné, on a vu l'émission pis tout ça, pis le médecin qui parlait. Là j'me disais : on en a*

un c'est fini t'sé, on n'aura pus. On a pris une chance, ça bien été ». [ent16/500-522]

➤ La dentisterie

Les problèmes associés aux soins dentaires ont été soulignés par deux répondants. Le premier problème était davantage la résultante d'une faille dans le système d'aide sociale. Par ailleurs, certains hésitent à recourir à des services dentaires de peur de se faire refuser à cause de leur diagnostic de séropositivité.

« Répondant : J'ai demandé à mon médecin pis à mon bien-être si j'avais avoir des dents, à cause que j'ai manqué deux mois de mon bien-être, à cause que j'ai été hospitalisée, mon ancien propriétaire y'a renvoyé mes chèques, les deux mois que j'ai été à l'hôpital. Donc eux autres ils se trouvent à me faire repartir à neuf, mais moi avec ma santé, j'ai de la misère à manger parce que j'me rouvre les gencives, va falloir que je fasse attention, j'ai toujours de quoi. En ce moment j'peux pas me brosser les dents c'est ben trop de (inaudible) fa que là ils m'envoient un papier comme quoi qui fallait que je fournisse deux documents. Deux de fondations comme Chevaliers-de-Colomb pis les AA qui refusent de m'aider, plus les services de la Saint-Vincent-de-Paul, mais les autres c'était pas ça qui voulaient mais c'est qu'est-ce qui est écrit. Ceux qui étaient prêts à m'aider pour payer pour moi. (inaudible) deux estimations d'un dentiste. Juste qu'est-ce que j'ai dans bouche pis j'en ai pas gros, pour les réparations ça me coûterait 480 \$. L'autre de mon bien-être a me dit : fais tel arrangement avec le dentiste. Mon dentiste va me le faire mais ça me donnera pas mes dents après. C'est mes dents (inaudible). J'ai même pas accès au service pour le nettoyage, à cause de deux mois. J'ai appelé par exemple les agents en Gaspésie, parce que asteure c'est de même que ça marche, t'essaie de rejoindre un agent, tu peux le faire à l'autre bout du monde, n'importe quel agent de répondre. Il m'a dit que si je voudrais, je pourrais revenir contre eux autres, ils seraient obligés de me donner mes deux mois de retard parce que j'étais hospitalisée. J'ai dit c'est pas l'argent que je veux, c'est des dents c'est pas grand chose que je demande. Pis là elle m'a dit que l'hôpital faisait des services, y'en ont pas. Comment tu veux que j'me débrouille là. En ce moment j'peux pas manger, j'suis juste sur le liquide, ça fait ben trop mal, (inaudible). Pis j'mange rien qu'avec deux dents en plus, c'est l'enfer j'te le dis c'est l'enfer, pis je demande pas grand chose t'sé je demande juste... pas moyen de savoir. J'aimerais connaître mes droits pis tout ça mais on m'a jamais appelé ». [ent15/99-146]

« Interviewer : Soit qui t'ont retenu ou qui t'ont poussé à ne pas demander des services dont tu aurais eu besoin ?

Répondant : À cause de ton VIH. C'est bien niaisieux, mais le dentiste.

Interviewer : Le dentiste ?

Répondant : Oui.

Interviewer : Tu n'as pas osé demander le service ?

Répondant : Non, je suis dû pour un nettoyage, je vais probablement me céduer un rendez-vous à Montréal où je suis allé deux à trois fois.

Interviewer : Pour ce genre de service-là, tu as plus tendance à aller à l'extérieur ?

Répondant : À l'extérieur oui.

Interviewer : Pour quelles raisons ?

Répondant : Trop petit, gros village.
Interviewer : Tu n'es pas à l'aise avec ça ?
Répondant : Non ». [ent03/985-1013]

4.4.5 Les services régionaux

4.4.5.1 La référence inter-ressources

À la lueur de ce qui précède, il convient de se questionner sur la référence entre les différents services offerts aux personnes de la région atteintes du VIH. En effet, la référence est une composante essentielle de l'accessibilité aux services et il y a lieu de croire qu'elle présente certaines lacunes sur le territoire lanaudois.

➤ Les sources de références

▪ Les microbiologistes et les médecins omnipraticiens

La référence aux services doit, selon les répondants, passer par les médecins, y compris les spécialistes dont les microbiologistes font partie. Les médecins sont, pour certains, le seul lien avec le réseau, donc les services.

« Répondant : C'est pas la grippe ça. C'est pas la grippe, boit du liquide et reste couché au lit là. C'est d'offrir tout suite. Tu peux rencontrer telle personne pour aller chercher de l'aide, chercher des ressources. Tu me demandes depuis tantôt, ressources icitte, ressources-là, ça part là.

Interviewer : À ce moment-là faudrait vraiment que ce soit (inaudible).

Répondant : La personne qui te l'annonce.

Interviewer : Le microbiologiste ou la personne qui fait le dépistage, qui dit par exemple, après-midi tu vas aller à telle place voir...

Répondant : R'garde, j't'annonce (nom de l'interviewer) que t'es séropositive, je sais que ça peut t'donner un coup, r'garde si tu t'sens pas bien, si t'as des idées noires dans tête, r'garde va voir c'te fille là ». [ent10/1437-1460]

« Interviewer : En fait, ta source d'information, c'était ton médecin, mais ce que je comprends, c'est que ton médecin il vous référerait un peu partout ?

Répondant : Oui ou ce qu'on avait de besoin, il nous le référerait ». [ent04/538-542]

« Interviewer : Elle (le médecin), elle connaissait toutes les ressources ?

Répondant : Oui. Elle avait plein de ressources, ce n'était pas possible ». [ent04/562-565]

▪ L'absence de référence

De fait, plusieurs auraient eu besoin de services de différente nature mais, bien que ces services aient été disponibles, ils n'ont jamais été offerts. Or, la clientèle, étant

déjà sous le choc de l'annonce du diagnostic, n'est pas en mesure de procéder à des recherches de services.

« Interviewer : Y'en a des psy dans région qui sont formés VIH. Pour l'intervention spécifique au VIH.

Répondant : Les microbiologistes en parlent pas. Ça fait douze ans que j'va là, pis tu me l'annonces ». [ent10/1469-1475]

« Interviewer : Tu regardes au moment où tu as reçu ton diagnostic, de quels services t'aurait eu besoin à c'moment-là ?

Répondant : Un psychologue. Voir quelqu'un avec qui jaser de confiance.

Interviewer : Un psychologue ou du soutien moral ?

Répondant : J'ai pas eu ni l'un, ni l'autre.

Interviewer : T'as pas eu ni un, ni l'autre ? Le médecin, quand qui t'a annoncé ça, ben quand y a annoncé ça à ton père, y'a pas donné de référence rien ?

Répondant : Non ». [ent10/135-152]

« Interviewer : Ton docteur quand tu l'as rencontré est-ce qu'il t'a référé à d'autres places ?

Répondant : Non, non.

Interviewer : Il t'a pas donné d'autres coordonnées ?

Répondant : Non, non.

Interviewer : Tu peux aller là, tu peux aller là pour avoir tels services, non ?

Répondant : Non ». [ent06/529-541]

« Interviewer : Est ce qu'ils (L'Actuel) vous ont offert du soutien psychologique ou des choses comme ça, ou de voir un psychologue ou ?

Répondant : Non ». [ent07/167-172]

« Interviewer : Ok. C'est (L'actuel) vraiment juste médical. Ok. Puis est-ce qu'ils vous ont offert de vous référer à d'autres places ?

Répondant : Non ». [ent07/193-198]

« Interviewer : (...) j'ai l'impression que ce que tu me dis, c'est qu'il y a peut-être des services, mais c'est comme pas coordonné, ou ce n'est pas, par rapport à ce que tu me dis à Montréal où là, tu as des ressources qui ont des ententes de services ou des liens, ou qui réfèrent à d'autres services ?

Répondant : Oui, c'est sûr.

Interviewer : Comme dans la région, il n'y a pas de concertation ?

Répondant : Non ». [ent03/447-465]

➤ Le type de référence

▪ La référence automatique

• Aux services psychosociaux

La référence automatique du médecin pour une évaluation psychologique est primordiale.

« Répondant : J'ai eu des services en psychologie que j'ai été référé à l'hôpital ».
[ent11/194-195]

« Interviewer : Pis quand t'as eu ton diagnostic, y'as-tu d'autres services que t'aurais eu besoin à part des services médicaux parce que ça t'es a eus ?

Répondant : Non à part médicaux, j'vois pas quoi d'autres. Ah ! tu parles psychologique, ces choses-là ? Non ben y me l'a dit, si ça file pas j'ai toutes les ressources pour t'aider. Mais ça pas été l'cas.

Interviewer : Toi, t'en avais pas besoin ?

Répondant : Sûrement qu'ça m'aurait pas fait de tort mais on veut pas toujours admettre ces choses-là. Non j'ai pris aucun service, j'parti sur une galère pendant un certain temps, des galères moins fortes, pis ça été toujours en régressant, pis là ça fait trois ans que j'consomme pus ». [ent12/282-305]

« Interviewer : As-tu l'impression que la référence devrait être automatique ?

Répondant : Oui. En m'mettant en prescription, j'pense que j'donnerais une prescription pour rencontrer un psychologue. Mais qu'est ce qui arrive c'est que les psychologues, aujourd'hui, si tu veux en rencontrer un, t'es dépressif. T'es au mois de janvier, mettons, t'as pas de place avant le mois de mai, t'as le temps de péter un coupe de fois la... ». [ent10/1398-1410]

« Répondant : Me semble que plus agrandir le service de psychologue aussi. J'sais pas si y'en manque. En former plus parce que la personne qui file pas, c'est là qu'a besoin d'aide. Dans trois mois, mais qu'à aille son rendez-vous, a va arriver là bas, ben là j'suis bien.

Interviewer : C'est comme tout suite.

Répondant : Oui, tout suite pas dans trois mois. Dans trois mois tu vas peut être bien filer ou bedon tu vas être mort, un des deux. La personne a besoin d'aide là ». [ent10/1414-1428]

• À une travailleuse sociale

Un médecin, hors du territoire lanaudois, a procédé à une référence à un travailleur social. Ce dernier a procédé à une évaluation globale de la situation et ouvert une porte pour l'intervention. Bien que cette intervention n'ait pas été réalisée sur le territoire lanaudois, elle illustre un modèle de service intégré à développer régionalement.

« Interviewer : Est-ce qui (le médecin) vous a référé quelque part quand... ?

Répondant : Y'a une travailleuse sociale là-bas qui est venue me voir, elle m'a demandé si j'avais besoin des services, j'ai dit non ». [ent16/213-218]

« Interviewer : Est-ce qu'il y a des services que vous auriez eu de besoin et que vous n'avez pas retrouvés quand vous l'avez appris ?

Répondant : Non, j'pense que j'ai eu pas mal d'information avec le médecin. C'est elle qui m'a donné pas mal d'information là-dessus. Les démarches qui se faisaient, pis après ça y'a eu la travailleuse sociale qui est venue me voir, elle m'a donné des informations sur papier, des formulaires, si jamais j'ai besoin d'aide j'appelle là.

Interviewer : C'est votre médecin qui a fait la référence, qui a directement (inaudible) la travailleuse sociale ?

Répondant : Ben ça doit être l'hôpital quand y'ont su que je l'avais. Parce que tout est arrivé en même temps ». [ent16/430-451]

- **À l'organisme sida régional**

Certains microbiologistes ont référé à l'organisme régional spécialisé en matière de sida. Peu de médecins font la référence. Toutefois, les résultats indiquent que cette intervention serait souhaitable afin d'obtenir des compléments d'information entre les visites médicales.

« Répondant : Oui, lui, c'est lui qui m'a référé à SIPE, le microbiologiste. Il m'a dit, va voir SIPE c'est un groupe d'entraide pour les séropositifs tout ça et il dit, tu vas pouvoir avoir bien des réponses à tes questions là, cela a été vrai dans une certaine mesure, oui ». [ent02/304-309]

« Répondant : Moi la première affaire, j'étais à Trois-Rivières fa que j'ai demandé y'as-tu un organisme icitte à Trois-Rivières, parce que je veux plus d'information. C'était vague c'que je connaissais mais j'en connaissais déjà un petit peu. Ben là j'voulais tout savoir au complet sur la maladie de A à Z. C'était Sidaction, l'organisme à Trois-Rivières, puis là j'ai demandé d'avoir des rencontres avec eux autres, là j'ai eu une formation.

Interviewer : Fa que t'es allé à Sidaction pis eux autres avaient les informations, ils t'ont donné ça. C'était quoi ton (inaudible).

Répondant : De l'information, des activités avec des personnes atteintes, des rencontres. Ils allaient dans les écoles pour de la prévention. Beaucoup de prévention mais y'avait un groupe pour les personnes atteintes. Ça je l'ai su après, pis là j'étais à la Maison Carignan ». [ent14/111-131]

➤ **La recherche de ressources par soi-même**

Les commentaires recueillis indiquent qu'il faut être autonome pour obtenir des services dans Lanaudière. En effet, il y a peu de références. Les personnes atteintes du VIH rencontrées ont dû trouver les ressources par elles-mêmes ou, à tout le moins, faire les démarches.

« Interviewer : Après cela, ils ont fait le service de prescription, à part cela, est-ce qu'ils ont offert d'autres services à l'Actuel, dont tu as eu besoin ?

Répondant : Ils m'ont juste donné des noms d'organismes. Là, à partir de là, eux autres, ils m'ont donné plein, plein de formulaires de tous les organismes où je pouvais avoir une aide, que cela soit sur n'importe quoi ». [ent03/270-278]

« Répondant : Tu as un gros livre avec tous les services de toutes les régions. (...) Regarde Joliette et ils m'avaient envoyé l'ancien CLSC, juste l'autre bord de la rivière ici ». [ent03/338-339, 343-344]

« Répondant : Mais en revenant ici, étant donné que je laissais une vie là-bas, donc des amis, où j'étais resté quand même presque vingt ans, ici, j'ai essayé de me trouver un cercle de personnes qui étaient aussi atteintes, un groupe qui, à qui je pouvais en parler.

Interviewer : As-tu eu de la misère à trouver ?

Répondant : Non. Comme je disais, j'ai eu les premiers numéros de téléphone que j'ai vus, c'était à Montréal. J'ai appelé là et eux autres, ils m'ont donné un numéro de téléphone comme quoi cela existait à Joliette. J'ai appelé à Joliette, je suis allé les voir, c'était au printemps 99.

Interviewer : Ça c'est à SIPE.

Répondant : Oui ». [ent05/236-253]

➤ **Le transfert vers une ressource plus adaptée**

Pour d'autres, la référence vers une ressource spécialisée pour les autres problématiques a aussi constitué une des formes de référence.

« Répondant : Parce que moi j'étais pas capable de suivre la thérapie à la Maison Carignan. Ça c'est une autre place que j'ai eu ben des renseignements aussi, la Maison René à Trois-Rivières.

Interviewer : Comment t'as été référé là à la Maison René ?

Répondant : C'est la Maison Carignan ». [ent14/159-168]

➤ **Une ressource qui assure le lien**

De fait, selon les répondants, les organismes spécialisés devraient avoir une bonne connaissance du réseau et des services disponibles sur le territoire afin de référer rapidement.

« Répondant : (...) que tu peux faire pour aider l'monde par icitte, c'est d'avoir des ressources prêtes. Tu viens me d'mander d'l'aide, ben on a ça à t'offrir, c'est quoi ton problème, thérapie, on a des adresses, essaie d'avoir des adresses pis des ressources.

Interviewer : Vraiment des références ? L'idée dans l'sens de référence, où par exemple, dans région, j'ai besoin de telles ressources où est-ce que je peux aller, ce s'rait tu une idée ça ?

Répondant : Ben oui, c'est de là ça part. Mais faut qu'tu les aies, dans ta région. Si la personne faut qu'a l'aille s'expatrier à Montréal, tu l'amènes dans un plus gros problème ». [ent12/757-775]

4.4.5.2 Les organismes régionaux spécialisés

Nous avons demandé aux personnes rencontrées de nous parler de leurs connaissances et des services qu'ils ont obtenus auprès des organismes spécialisés relativement au VIH dans la région.

➤ SIPE Lanaudière

▪ Les services dispensés

Les utilisateurs de services de l'organisme SIPE Lanaudière connaissent uniquement les services qu'ils utilisent, bien que la plupart fréquentent la ressource depuis plusieurs années.

« J'ai continué avec eux autres, tout le temps, tout le temps, tout le temps....Ça fait neuf ans que je les suis ». [ent01/176-178/184]

En effet, la répondante dont l'extrait précède connaît bien et apprécie les activités offertes par SIPE Lanaudière mais ignore où s'adresser pour obtenir une référence à une ressource d'hébergement, et ce, bien qu'elle fréquente la ressource depuis neuf ans. Il est donc justifié de croire que les services dispensés nécessiteraient d'être davantage circonscrits. De fait, si les « habitués » de la ressource ne sont pas en mesure de décrire les services, il est légitime de croire que les personnes de l'extérieur, en l'occurrence les référents potentiels, aient encore plus de difficulté, d'où les problèmes d'achalandage dont nous traiterons ultérieurement.

• L'information

Les personnes atteintes initient habituellement le contact avec l'organisme SIPE Lanaudière pour obtenir de l'information. Pour certaines, l'information sur leur maladie constitue la demande initiale alors que d'autres sont à la recherche de référence sur le territoire pour combler différents besoins. L'information constitue sans contredit la porte d'entrée des services offerts à SIPE Lanaudière.

« Interviewer : Tu me disais, l'information tu es allée en chercher toi-même au début.

Répondant : Ah mon Dieu ! Oui.

Interviewer : T'es allée chercher ça où ?

Répondant : À SIPE c'est drette-là que je suis allée.

Interviewer : Au début, début-là ?

Répondant : Oui. Je cherchais un organisme le plus proche de chez nous. Je voulais pas vivre de même, je voulais en savoir et en savoir. J'en ai lu des bouquins et des bouquins ». [ent01/673-683]

Outre les informations offertes par la ressource, les personnes atteintes ont aussi exprimé le besoin d'échanger des informations sur leur condition et sur leurs médicaments avec d'autres personnes atteintes. Toutefois, l'organisme est peu fréquenté, ce qui rend ce genre d'échange difficile.

Répondant : Non, c'est ça. Tu es comme dans l'incertitude, tu n'es pas pour appeler chaque compagnie qui fait les pilules pour lui demander si cela peut faire ci, si cela peut faire ça. La preuve, c'est que c'est eux autres qui envoient les monographies aux pharmaciens. S'ils envoient la monographie et d'après leur chose ce n'est pas dedans. » [ent02/407-430/441-447]

Le volet prévention semble permettre à l'organisme d'acquérir une certaine visibilité. En effet, certains ont su que l'organisme existait lors d'activités de prévention dispensées à différents endroits dont les écoles, les organismes communautaires, etc.

« Répondant : J'connais SIPE Lanaudière mais j'les connais pour les avoir vus faire d'la prévention à certains endroits.

Interviewer : Mais est-ce que vous êtes allé à SIPE Lanaudière ?

Répondant : Non chu jamais allé. J'leur ai fait des dons à un moment donné ».
[ent11/107-115]

« Répondant : Par contre j'peux pas dire que j'utilisais pas les services, si y'en avait connaissant juste icitte que je n'utilisais pas comme services, je n'sais pas si ces organismes là pouvaient soutenir (inaudible). Tout ce que j'ai vu et que j'ai quand même trouvé bien était la prévention qui faisait ». [ent11/591-598]

Deux des personnes atteintes rencontrées ont aussi contribué personnellement au volet prévention/information en faisant des témoignages dans diverses ressources. Pour certains, ces témoignages permettaient une certaine forme de valorisation, un sentiment d'aider les autres, de les protéger.

« Répondant : ...qu'il voulait souvent avoir un témoignage d'une personne homosexuelle, une personne qui vivait avec le VIH ou que le virus avait infecté. »
[ent04/656-658]

« Répondant : Ce que j'ai fait aussi pour eux autres, je faisais des témoignages au Cégep, ça je l'ai fait ici à Joliette ». [ent04/652-654]

Le volet information constitue donc la porte d'entrée de la clientèle de l'organisme SIPE Lanaudière.

• Les activités

Toutefois, le volet activité est celui qui a suscité le plus d'intérêt de la part des usagers. Nous l'avons vu, les activités constituent un besoin important pour les personnes atteintes. Or, SIPE Lanaudière répond à ce besoin.

« Répondant : Sauf qu'on se ramasse un groupe, on va regarder un film, on jase et on va discuter de toutes sortes de choses. Un certain moment donné c'est une thérapie, j'avais suivi une thérapie, c'était six semaines consécutives, c'était des personnes qui avaient le même problème que moi et on a essayé de discuter ça et voir qu'est-ce qu'on pouvait faire, qu'est-ce qu'on devrait faire et les ressources. Ce qui arrive ici à Joliette, SIPE Lanaudière y m'aide beaucoup, ils m'ont apporté énormément, sauf qui ont pas les, ici, il n'y a pas assez de monde qui s'affirme, ce qui se produit, là il faudrait qu'on soit plus quand même pour être fort, pour se soutenir ». [ent04/32-42]

D'emblée, les personnes séropositives rencontrées ont parlé de l'importance de ce volet dans une ressource s'adressant aux personnes atteintes du VIH. Les activités, les réunions, les groupes d'entraide et de partage (GEP), les colloques leur

permettent de briser leur isolement, leur solitude, de se retrouver avec des personnes ayant la même problématique et elles disent en avoir besoin.

Interviewer : Tu avais besoin de te retrouver avec des gens qui avaient la même affaire que toi ?

Répondant : Oui, parce qu'un moment donné, je n'étais plus capable d'entendre quelqu'un qui me disait, ben voyons donc, arrête de t'en faire avec ça ! J'avais le goût de leur sauter dessus ». [ent04/614-619]

« Interviewer : Y as-tu d'autres services que tu es allé chercher à SIPE, à part un peu de briser ton isolement, d'aller à des rencontres ?

Répondant : Ils m'ont fait faire des sorties.

Interviewer : Des sorties ?

Répondant : Ah oui ! des sorties ? "Ca j'ai très apprécié ! Ils nous ont amené ici et là, même s'il y a des fois que j'étais capable de me le payer, par contre, je n'avais pas l'opportunité, pis y aller tout seul, ce n'était pas évident. Pis y aller avec le groupe, c'est très apprécié. J'ai passé des bels après-midi, des belles soirées et c'était beaucoup pour moi ». [ent04/626-640]

«Répondant : Après que (nom de la personne) soit décédé, c'est sûr que je suis allé à des rencontres, il organisait, des semaines on se ramassait six, sept, on allait dans un restaurant, on prenait un café et on jaisait. Pour se sentir moins tout seul, j'avais besoin de ça, parce que je ne voulais pas casser la tête tout le temps à ma famille ». [ent04/604-609]

Répondant : « Les rencontres, je pense qu'elles s'appellent du GEP, des rencontres pour rencontrer d'autres personnes atteintes. Ces rencontres-là, je sais que je me sens moins seul de ma gang et parfois nous avons des activités en après-midi. Mais moi, c'est principalement pour rencontrer une femme qui est atteinte que je continue d'aller les voir ». [ent05/256-261]

Répondant : « Sauf qu'on se ramasse un groupe, on va regarder un film, on jase et on va discuter de toutes sortes de choses. Un certain moment donné c'est une thérapie, j'avais suivi une thérapie, c'était six semaines consécutives, c'était des personnes qui avaient le même problème que moi et on a essayé de discuter ça et voir qu'est-ce qu'on pouvait faire, qu'est-ce qu'on devrait faire et les ressources. Ce qui arrive ici à Joliette, SIPE Lanaudière y m'aide beaucoup, ils m'ont apporté énormément, sauf qui ont pas les... ». [ent04/32-40]

En résumé, les personnes atteintes initient le contact avec l'organisme pour obtenir de l'information. En se rendant à la ressource, elles découvrent les activités de l'organisme et y participent. À travers l'ensemble des services offerts aux personnes atteintes, les activités sociales semblent le volet le plus apprécié par la clientèle, et ce, malgré les nombreux commentaires sur le manque d'achalandage dont nous traiterons ultérieurement.

• Le transport

Par le passé, il semble que l'organisme SIPE Lanaudière offrait le transport des personnes atteintes. Plus récemment, ces services étaient dispensés par le Centre Émilie-Gamelin. Toutefois, ce centre couvre exclusivement la région immédiate

de Joliette et uniquement pour les besoins médicaux. Les personnes aux prises avec des besoins psychosociaux n'ont donc plus accès à ces services. Les personnes résidant à l'extérieur du grand Joliette ou qui ont besoin de déplacement pour des services psychosociaux se retrouvent donc contraintes d'organiser personnellement leur transport.

Répondant : « Bien, je restais toujours à Saint-Michel, il venait même me chercher le transport adapté de SIPE avant. Avant c'est SIPE qui apportait le transport adapté, asteure, c'est Émilie-Gamelin ». [ent01/168-171]

« Répondant : Non, j'ai appelé une fois icitte à Joliette, j'me souviens pas comment ça s'appelle l'organisme pis j'ai parlé un peu avec eux autres mais là c'est trop loin pour moi pour (inaudible). Si j'te donne comme exemple à Sidaction quand y'avait les groupes avec qui j'avais discuté c'était l'fun, des fois y'avait des nouvelles informations, des congrès (inaudible) y'avait des informations que tu trouves intéressantes là.

Interviewer : Mais comme l'organisme est à Joliette c'était trop loin ?

Répondant : Oui c'est ça ». [ent14/286-301]

- **Les banques alimentaires**

Certains ont dit avoir fait des demandes pour obtenir des denrées alimentaires des organismes de la région. Toutefois, il semble que l'organisme SIPE Lanaudière n'ait pas été en mesure de répondre à cette demande.

- **Les contacts familiaux**

Des demandes ont été adressées à la ressource concernant l'organisation de rencontres familiales. Il semble toutefois qu'il n'y ait pas eu de réponse à cette demande de services.

« Répondant : Il devrait aussi nous aider pour ceux qui ont des enfants parce que mon grand fils, j'ai essayé avec SIPE, ça fait trois ans oublie pas, il me semblait que si j'avais pu le voir, avoir été le voir.

Interviewer : Tu vois ça comment un service comme ça, as-tu des idées comment ça devrait être organisé ?

Répondant : Ben, organisé pour que mon fils puisse avoir ses billets d'autobus, s'en venir, parce qu'il est assez vieux pour le faire, venir me voir, parce que ce n'est pas évident, ça coûte cher, j pense que c'est 120 \$ par autobus ». [ent01/839-849]

- **Le travail**

Des utilisateurs de services rencontrés ont fait des demandes à l'organisme SIPE Lanaudière afin de pouvoir obtenir des références d'endroits pouvant leur permettre de faire un retour progressif ou adapté sur le marché du travail. Ils disent toutefois ne pas avoir obtenu de réponse à leur demande.

« Répondant : Je leur ai demandé comme là, moi j'aimerais peut-être retourner sur le marché du travail, mais cela n'est pas évident. S'il y avait, je ne sais pas, un pied ouvert quelque part, qui pourrait accepter, une journée je suis capable, mais le lendemain je ne suis pas capable. Je ne peux pas cogner, dire, moi je suis malade oui, je veux travailler, une place qui pourrait m'aider à retourner tranquillement sur le marché du travail, à temps partiel, à temps... » [ent03/428-435]

- **Le gardiennage et les soins en fin de vie**

Un répondant disait avoir eu recours aux services de SIPE Lanaudière lors du décès de son conjoint sidéen. Il s'est dit satisfait des services offerts.

« Répondant : J'avais quelqu'un de SIPE Lanaudière justement qui me donnait un coup de main, y avait des filles qui venaient le garder et y était rendu détestable en dernier avec les étrangers, pas avec moi. » [ent04/180-183]

- **Perception des usagers relativement aux services utilisés à l'organisme SIPE Lanaudière**

Rappelons que l'essentiel des commentaires recueillis dans la section suivante a été recueilli auprès d'usagers référés par la ressource SIPE Lanaudière. L'effet de la désirabilité sociale doit donc être pris en considération et gardé à l'esprit lors de la lecture.

- **L'organisme sida répond à un besoin**

D'emblée, les personnes rencontrées ont souligné l'importance d'un organisme sida régional. Elles sentent le besoin de parler, d'échanger avec des gens qui vivent des choses similaires. Le contact avec d'autres personnes atteintes brise leur isolement.

« Répondant : Non, je pense que la société s'occupe assez bien de ce problème-là, que cela soit cliniquement avec les docteurs ou que cela soit par le fait qu'il y a un groupe à Joliette qui est dans une petite ville, toutes les autres villes ont ça aussi, les villes moyennes. Le fait qu'il y ait ce groupe-là, cela aide, sinon j'irais à Montréal rencontrer des personnes atteintes. Le fait qu'il y en a ici, sauf qu'ici cela ne mène nulle part parce qu'il n'y en a pas assez qui se présentent. C'est juste que je suis optimiste et je me dis qu'un moment donné, justement, il va avoir une réunion la semaine prochaine. En même temps que je suis optimiste, peut-être que je vais arriver-là et comme cet été, je vais être la seule personne atteinte avec quatre personnes du groupe qui ne sont pas atteintes. Les proportions devraient être inversées. S'il y a quatre personnes qui s'occupent du projet mais qui sont non atteintes, il devrait avoir plus de personnes qui sont atteintes, qui profitent du projet, mais il n'y a personne qui y va. » [ent05/625-642]

« Interviewer : Les services que tu es allé chercher, SIPE Lanaudière, c'est...
Répondant : C'était juste dans le temps comme je dis, remarque que je ne peux pas dire que je leur ai rendu service. Après que (nom du conjoint) soit décédé, c'est sûr que je suis allé à des rencontres, il organisait, des semaines on se

ramassait six, sept on allait dans un restaurant, on prenait un café et on jasait. Pour se sentir moins tout seul, j'avais besoin de ça, parce que je ne voulais pas casser la tête tout le temps à ma famille, et eux autres, c'était des personnes qui vivaient la même chose que ce que l'on disait, qu'on ressentait. J'avais en-dedans de moi-même de (hésitation), pour dire, dire qu'ils comprennent ce que je ressens ». [ent04/600-612]

« Interviewer : Tu avais besoin de te retrouver avec des gens qui avaient la même affaire que toi.

Répondant : Oui. Parce qu'un moment donné, je n'étais plus capable d'entendre quelqu'un qui me disait, ben voyons donc, arrête de t'en faire avec ça! J'avais le goût de leur sauter dessus. Asteure, j'essaie de ne pas en parler, de ne pas l'aborder, de ça, ce que je ressens, je ne veux pas leur casser la tête tu sais, mais dans le fond, ils ont peut-être raison, ils ont peut-être raison, je dis, j'en ai là, j'en ai là. Ça déborde. J'vas en avoir une indigestion juste à penser ça ». [ent04/614-625]

L'organisme SIPE Lanaudière répond donc à un besoin exprimé par les personnes atteintes rencontrées. Toutefois, certains problèmes relatifs au fonctionnement de l'organisme génèrent des insatisfactions auprès des usagers. Ils ont l'impression que l'organisme pourrait être plus efficient dans la réponse à leurs besoins.

« Répondant : Non, je pense que SIPE font leur possible et si besoin d'aide, psychologiquement, je pense qu'ils m'en fourniraient. C'est juste que le groupe VIH, il y a à peu près personne qui y va. C'est un peu frustrant et décevant parce que c'est arrivé deux fois je pense que j'y suis allé et j'étais le seul qui se présentait ». [ent05/404-409]

- **La visibilité de l'organisme**

Plusieurs répondants, même diagnostiqués depuis longtemps, ne connaissaient pas l'organisme. Les services offerts devraient donc faire l'objet de davantage de publicité aux différents endroits où la clientèle est susceptible de la voir.

« Répondant : Pis un organisme pour personnes atteintes c'est sûr que moi, j'trouve qu'il manque dans le bout icitte ». [ent14/488-492]

« Interviewer : Connais-tu SIPE Lanaudière ?

Répondant : J'en ai entendu parler. J'ai vu un dépliant, une affiche ou quelque chose, mais c'est tout ». [ent13/253-256]

« Interviewer : Est-ce que tu sais un peu ce qu'ils (SIPE) font ?

Répondant : Non ». [ent14/694-696]

« Interviewer : Est-ce que vous connaissez SIPE Lanaudière ?

Répondant : Non ». [ent16/716-719]

- **Les sources de référence de SIPE Lanaudière**

Une seule personne a été référée à SIPE Lanaudière par un professionnel de la région. Les autres répondants ont trouvé les coordonnées de la ressource dans un bottin de références.

« Interviewer: Tu me disais que tu as eu des traitements du microbiologiste ?

Répondant :Oui, lui, c'est lui qui m'a référé à SIPE, le microbiologiste. Il m'a dit, va voir SIPE c'est un groupe d'entraide pour les séropositifs tout ça et il dit, tu vas pouvoir avoir bien des réponses à tes questions-là, cela a été vrai dans une certaine mesure oui et non ». [ent02/301-308]

« Répondant : (...) j'ai eu les premiers numéros de téléphone que j'ai vus, c'était à Montréal. J'ai appelé là et eux autres, ils m'ont donné un numéro de téléphone comme quoi cela existait à Joliette. J'ai appelé à Joliette, je suis allé les voir, c'était au printemps 99.

Interviewer : Ça, c'est à SIPE.

Répondant : Oui.

Interviewer : Quels services utilises-tu à SIPE ?

Répondant : Les rencontres, je pense qu'elles s'appellent du GEP, des rencontres pour rencontrer d'autres personnes atteintes. Ces rencontres-là, je sais que je me sens moins seul de ma gang et parfois nous avons des activités en après-midi. Mais moi, c'est principalement pour rencontrer une femme qui est atteinte que je continue d'aller les voir, parce que je voudrais être avec. Parce que j'aimerais cela retomber en amour et j'aimerais cela être en relation avec quelqu'un ». [ent05/244-264]

À la lueur de ces résultats et des informations colligées auprès des professionnels de la région, il est justifié de croire que les services offerts par la ressource SIPE Lanaudière sont peu connus des professionnels de la région. Conséquence de la méconnaissance de l'organisme par les référents potentiels, la ressource est sous-utilisée, ce qui a été soulevée par plusieurs usagers.

- **Une ressource peu fréquentée**

Les personnes atteintes qui nous ont été référées par l'organisme SIPE Lanaudière ont soulevé un problème d'achalandage important. La ressource accueille peu de gens, toujours les mêmes, ce qui constitue un irritant pour les usagers. De fait, par le biais des rencontres et des activités, ils désirent établir des contacts avec d'autres personnes atteintes du VIH afin de partager, d'échanger sur ce qu'être séropositif leur fait vivre, mais aussi sur leurs médicaments, les effets de ceux-ci et les symptômes qu'ils éprouvent.

« Répondant : Il y a deux ans, les premières rencontres, nous étions peut-être huit, neuf; cet été, on était un, deux, trois, dont un est mort actuellement sur les trois. Lui, il exagérât, il était dans la drogue. Très peu de monde et pourtant les personnes savent, mais pas beaucoup-là, mais relativement pas mal de personnes atteintes. » [ent05/463-469]

« Répondant : S'il y a quatre personnes qui s'occupent du projet mais qui sont non atteintes, il devrait avoir plus de personnes qui sont atteintes, qui profitent du projet, mais il n'y a personne qui y va ». [ent05/638-641]

« Répondant : Exactement ! Tu sais, c'est toujours les mêmes personnes, tu sais, c'est sûr que c'est pas la question de voir les mêmes personnes, des fois ça devient démoralisant tu sais parce qu'il y en a qui sont vraiment affectées ». [ent04/46-50]

« Répondant : Non, non, non. J'aimais mieux SIPE avant qu'aujourd'hui. (silence) Je n'y vais même plus, ça fait deux mois passés je pense que je n'y suis pas allée ». [ent01/819-821]

« Répondant : Comment je pourrais dire, ce n'est pas qu'ils ne soient pas de bonne foi, mais disons, on dirait que les gens restent dans le garde-robe, tu comprends l'astuce ?

Interviewer : Dans quel sens ?

Répondant : Ils ne veulent pas participer aux activités.

Interviewer : Tu parles de la clientèle ?

Répondant : C'est ça l'affaire, les gens restent chez eux, parce que je suis sûr sûr qu'il y en a plus que ça des gens dans la région qui sont séropositifs et tu en vois une infime minorité là-bas, aux assemblées, aux réunions, aux activités, toujours les mêmes ». [ent02/309-323]

« Répondant : Mais je ne sais pas, il y a quelque chose qui clique pas ou je ne sais pas. Les gens, je ne vois pas. Moi j'y suis allé, plusieurs, plusieurs fois et combien de fois qu'on s'est ramassé quatre autour d'une table, tu sais-là ». [ent02/330-333]

« Répondant : À SIPE, le plus que nous avons été, je pense, c'est une douzaine dans les assemblées, c'est le plus que j'ai vu une fois je pense ». [ent02/380-382]

« Interviewer : Dans le sens où il y a plus ou moins, comment on dit ça, pas d'achalandage, mais...

Répondant : de présences aux réunions. Peut-être qu'il y en a plus en hiver. Cet été, il y avait peu de personnes qui étaient là, mais je pense que c'est à l'hiver, il y a 2 ans, quand cela a commencé les réunions de groupe et qu'il y avait plus de monde. Ils n'ont plus senti le besoin d'être là ». [ent05/425-432]

« Répondant : C'est sûr qu'une ligne de rencontres où on pourrait créer des liens émotifs, mais on peut quasiment dire que cela se fait ça, on the side, mais peut-être qu'à Joliette c'est trop petit, il n'y a pas assez de personnes d'atteintes. Par contre, dans le groupe de rencontres qui existe déjà avec SIPE, on pourrait se créer des liens-là, mais comme il n'y a personne qui y va, cela ne se fait pas ». [ent05/452-458]

La faible affluence à l'organisme constitue donc un problème majeur à SIPE Lanaudière. De fait, les problèmes d'achalandage sont à l'origine d'insatisfaction et ces insatisfactions amplifient la baisse de l'affluence à la ressource dans un processus de renforcement mutuel. Des interventions visant à faire connaître la ressource et les services dispensés devraient donc être enclenchées auprès de référents potentiels.

« Répondant : J'connais SIPE Lanaudière mais j'les connais pour les avoir vus faire d'la prévention à certains endroits.

Interviewer : Mais est-ce que vous êtes allé à SIPE Lanaudière ?

Répondant : Non, chu jamais allé. J'leur ai fait des dons à un moment donné. »
[ent11/107-116]

- **Des ressources limitées**

Les extraits d'entrevues recueillis indiquent que les usagers hésitent à demander des services (accompagnement, aide financière, référence, support à la ressource pour différentes raisons. Ils connaissent l'existence des services mais hésitent à faire des demandes spécifiques. Les usagers de SIPE Lanaudière sont donc peu nombreux et font peu de demandes, malgré le fait qu'ils soient conscients de la disponibilité des services. Les raisons à l'origine de ce constat méritent donc une attention particulière.

« Répondant : Remarque, qu'avec (nom de la personne), je suis assez à l'aise quand même, depuis le temps que je le connais. Être vraiment mal pris, oui j'irais le voir. Être vraiment mal pris tu sais, tu es pogné. (silence) Être vraiment mal pris avec (nom de la personne), je me sens assez à l'aise que je serais prêt à aller le voir : mais par contre, c'est toujours de dire qu'il y en a qui ont bien plus besoin que toi ». [ent04/735-740]

« Interviewer : Actuellement est-ce qu'il y a des services que t'utilises ?

Répondant : Non, j'ai appelé une fois icitte à Joliette, j'me souviens pas comment ça s'appelle l'organisme, pis j'ai parlé un peu avec eux autres mais là c'est trop loin pour moi pour me rendre. Si j'te donne comme exemple à Sidaction quand y'avait les groupes avec qui j'avais discuté c'était l'fun, des fois y'avait des nouvelles informations, des congrès (inaudible) y'avait des informations que tu trouves intéressantes-là.

Interviewer : Mais comme l'organisme est à Joliette c'était trop loin ?

Répondant : Oui, c'est ça ». [ent14/283-300]

« Répondant : C'est sûr, j'peux pas porter de jugement contre eux autre-là, parce que je le sais pas comment ils fonctionnent. Peut-être qu'ils sont ben limités dans leur budget-là, c'est des choses qu'il faut comprendre aussi-là. J'ai pas été voir, il faudrait que j'aïlle voir pis j'te le dirai après comment c'est.

Interviewer : Est-ce que tu sais un peu ce qu'ils font ?

Répondant : Non ». [ent14/686-696]

- **La peur d'être identifié**

Les personnes atteintes du VIH rencontrées ont insisté sur l'importance de l'anonymat. De fait, elles ont peur d'être identifiées comme séropositives. Conséquemment, il est possible qu'elles hésitent à se rendre à l'organisme sida de peur d'être reconnues par des gens de l'entourage, des connaissances.

« Répondant : Moi-même, quand j'y vais, si c'est près d'une place où j'ai des personnes parentes avec moi, j'ai toujours peur de rencontrer des personnes de la famille dans ce coin-là. Je pense qu'ils ne viennent pas pour être sûrs de ne

pas être vues près de l'endroit, quoique c'est une espèce de petite paranoïa parce qu'on ne veut pas se faire découvrir ce côté-là, aspect-là, on ne veut pas que cela se sache ». [ent05/472-479]

Il devient donc primordial, dans ce contexte, que des mesures de préservation de la confidentialité soient mises en œuvre. Qu'il soit question de locaux d'entrevues individuelles, de salles d'entrevues réservées uniquement à l'organisme ou de la gestion des dossiers des utilisateurs de services, toutes les mesures permettant aux usagers de bien percevoir le caractère privé de leur démarche risquent d'améliorer l'affluence à la ressource.

- **Un problème d'identification**

Actuellement, la clientèle de l'organisme SIPE Lanaudière est majoritairement composée d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH). Toutefois, la spécificité de cette clientèle semble avoir comme effet d'exclure les autres clientèles qui pourraient aussi bénéficier des services, telles les femmes et les utilisateurs de drogues injectables (UDI), etc. Les activités actuelles devraient être maintenues et une diversification visant à cibler d'autres sous-groupes devrait être envisagée.

« Répondant : Il y en a qui sont trop fuckés et il y en a d'autres que cela va assez bien et qu'ils n'ont pas besoin, les autres habituellement, ce sont des homosexuels, cela va assez bien dans leur vie, ils n'ont pas besoin de venir, je ne sais pas, mais avoir l'appui d'un groupe si je peux dire ». [ent05/412-417]

« Répondant : Ils ne peuvent pas s'identifier à ça ou ils veulent pas s'identifier à ça et tout ce qu'il y a de patentes d'activités, de colloques, de ci et ça, ils n'y vont pas ». [ent02/351-353]

Comme plusieurs personnes rencontrées ont souligné l'importance de discuter de thématiques générales à l'ensemble des personnes atteintes, des activités ouvertes à tous devraient figurer au programme.

- **L'organisation des services**

Les personnes référées par l'organisme ont aussi relevé différents problèmes organisationnels. En effet, les usagers parlent d'un manque de moyen (faisant référence aux ressources financières et humaines), d'une absence de centralisation des services (connaissance et référence aux ressources environnantes) et d'un manque de renouveau en ce qui concerne le contenu.

« Répondant : Je pense que c'est comme dans bien des choses. Ils sont venus quelques fois et là, ils ont trouvé, après trois ou quatre réunions, c'était un peu répétitif, il n'y a pas assez de choses qui se passaient pour eux et ils étaient déjà satisfaits dans leur vie qu'ils n'avaient pas besoin de venir ». [ent05/441-445]

« Répondant : Comme je te dis, je n'en ai pas eu à part ceux de Lanaudière. Eux autres oui, ils m'appellent régulièrement, il y a des activités, ils font remplir des sondages aussi, ils ont l'air comme un peu perdus.

Interviewer : Dans quel sens ?

Répondant : Mais, ils veulent mais c'est comme s'ils étaient toujours entre deux chaises. Ils veulent bien, mais ils n'ont pas vraiment de ressources. De toute façon, je pense qu'il y a une personne là. Dans tous les employés, il y en a juste un qui est attiré et un autre, c'est juste un petit contrat qu'elle a la secrétaire ou celle qui aide, celle qui m'a référé ici, elle, c'est un petit projet de six mois ou je ne sais pas quoi-là.

Interviewer : Il y a comme pas de permanence vraiment.

Répondant : D'après moi, j'ai comme l'impression qu'il manque vraiment de moyens ou si eux autres pouvaient être comme tu dis, centralisés, dire, oui c'est ça que tu as besoin, on peut te référer à, là ». [ent03/465-485]

« Interviewer : C'est que tu n'as pas transféré en fait parce que tu n'as pas trouvé de médecins vraiment ?

Répondant : C'est cela oui.

Interviewer : Est-ce qu'il y a des services, que tu me disais, à part les médecins que tu n'as pas retrouvés et que tu aurais eu besoin ou que tu aurais utilisés si tu les avais trouvés ?

Répondant : La banque alimentaire. Je vais toujours une fois à Montréal, je vais une fois par mois à Montréal aussi ». [ent03/383-395]

Plus spécifiquement, les usagers mettent en lumière la méconnaissance de la part du personnel de l'organisme, des différents organismes, incluant les ressources communautaires environnantes. Les principales conséquences étant une absence de partenariat entre les différents services offerts sur le territoire et la ressource SIPE Lanaudière. Ceci a été relevé par les utilisateurs de service.

➤ **Pas de réponse aux services demandés et une absence de partenariat sur le territoire Lanaudois**

Plusieurs usagers ont mentionné avoir fait des demandes de services et n'avoir jamais obtenu de réponses claires des intervenants. Les usagers se sont donc retrouvés contraints de : 1) maintenir les services qu'ils recevaient de différentes ressources hors du territoire lanaudois ou 2) n'ont tout simplement pas donné suite à leur demande.

« Interviewer : A SIPE, est-ce que cela t'est arrivé qu'ils te réfèrent à d'autres services ou...

Répondant : Non ». [ent02/399-403]

« Interviewer : Quand tu es revenu à Joliette, est-ce qu'il y a eu des services que tu as utilisés ?

Répondant : À part SIPE Lanaudière non ». [ent03/331-334]

« Répondant : J'ai trouvé SIPE et je leur ai demandé, et un moment donné, cela se peut que j'aurais peut-être pu s'il y avait eu des médecins ici, mais un jour je voulais transférer, après cela, j'ai dit, si moi là-bas en ville, j'ai une banque

alimentaire est-ce qu'il y a de quoi ici ? Toutes mes questions c'était non, je n'ai pas eu vraiment rien de positif.» [ent03/377-382]

L'absence de partenariat risque d'avoir des effets directs sur la clientèle. De fait, certains continuent de demander des services sur le territoire de Montréal, ce qui leur occasionne des coûts de transport supplémentaires. Cependant, ceux qui ne peuvent défrayer les coûts liés au voyage ou qui n'ont pas d'alternative, risquent d'être privés de services qui pourraient leur être dispensés si les mécanismes de référence ou de partenariat étaient développés régionalement.

« Répondant : Pour l'Actuel, c'est médical, parce que je n'ai vraiment pas le goût de changer ici, parce que je m'étais renseigné à SIPE Lanaudière et il y en avait peut-être un ou deux qui en faisait, l'autre ne voulait plus en prendre. Cela avait l'air bien, bien l'air compliqué-là. Je me suis dit que je vais rester avec mon spécialiste ». [ent03/126-131]

« Répondant : Oui, je vais te donner un exemple que je te disais tantôt, si SIPE Lanaudière disait : va à telle clinique, lui, suit des personnes atteintes, tu peux aller chez tel dentiste oui, est-ce que tu comprends? C'est ça que je te disais tantôt. Une place où tu peux, un index où tu pourrais, SIPE Lanaudière pourrait très bien faire ça, mais il faudrait que lui reçoive toutes les informations ou qu'elles soient toutes regroupées. Il me l'avait dit quand je suis allé le voir, je ne me souviens plus, (nom de la personne), je pense, il m'avait dit, oui tu peux peut-être aller voir ce médecin-là, mais là, il n'en prend comme plus. Ils (les patients) y vont comme un mois ou deux et après cela, ils lâchent et ils retournent à Montréal. Peut-être qu'il va reprendre. Cela a été ma réponse. Il dit, oui il en fait, mais il dit-là, parce que le monde y va un mois ou deux et là il lâche, il retourne à Montréal parce que c'est trop petit. Il veut avoir du monde qui autrement dit que s'ils veulent y aller, vont être fixes, mais là ». [ent03/1021-1038]

Les usagers maintiennent donc des services hors territoire alors que les ressources offrant des services spécifiques aux gens atteints du VIH sont sous-utilisées dans la région. Une prise en charge locale, pour tous les services offerts dans Lanaudière devrait être privilégiée dans un souci de favoriser l'accessibilité et de réduire les coûts liés au transport qui doivent être défrayés par les personnes atteintes dans la majorité des cas.

« Interviewer : Mais c'est cela. S'il avait la référence, si tu ...

Répondant : Oui, qu'il y en ait un qui se spécialise.

Interviewer : A ce moment-là, tu aurais pris les services dans la région ?

Répondant : Ça, et même ça juste quand j'essaie d'avoir un rendez-vous parce que moi je ne file pas, c'est l'enfer, je ne suis pas capable ». [ent03/1040-1050]

« Interviewer: Cela t'aurait incité à monter des services dans la région.

Répondant : Oui. Probablement que je n'irais plus à Montréal, cela c'est sûr ». [ent03/1112-1116]

Les résultats indiquent que plus de la moitié des personnes référées pour l'étude par l'organisme SIPE Lanaudière vivaient exclusivement de revenus de l'aide sociale. Certains ont fait état de problèmes financiers importants. Dans ce contexte, les services à moindre coût, disponibles sur le territoire, devraient être priorités.

De plus, comme la ressource est peu acheminée, le soutien entre personnes atteintes se fait difficilement. Or, un usager s'est vu contraint de se confier aux intervenants en place, ce qui ne l'a pas satisfait.

« Répondant : C'est pas une place (SIPE) pour aller cruiser, c'est une place pour aller s'ramener le moral. Fait que quand j'suis sorti de là, j'me suis dit, pars bien, j'va là pis j'me fais cruiser, c'est pas ça j'veux. J'pense pas que quand t'arrives pis qu'té déjà, par la vie, par la maladie, j'pense pas que t'as l'intention de t'embarquer avec une personne. Parce que tu sais pas qui te l'a donnée, tu sais pas quand tu l'as eue, en quelle année tu l'as eue, tu sais pas qui peut te l'avoir donnée ». [ent10/1271-1283]

« Répondant : SIPE Lanaudière, c'est ben beau, mais la personne qui contrôle ça, a l'a pas. Tu peux pas expliquer à une p'tite personne séropositive c'que t'as jamais vécu. Tu peux pas montrer à quelqu'un non plus dans vie de tous les jours de faire ci, de faire ça, j'pense que faut tu l'vives ». [ent10/1485-1493]

« Interviewer : Fait que t'as l'impression que l'intervention là bas (chez SIPE), devrait être faite par une personne séropositive ? Les gens se r'connaîtraient plus ?

Répondant : C'est parce que tu peux pas parler de ce que t'as jamais vécu. On va chercher du vécu quand même là-dedans. La personne est comme. Ça va bien, ça va bien dans ce temps-là. J'pense que le soutien est pas bon parce que le cœur y est pas. Déjà-là qu'il y a un microbiologiste là-dedans, qu'a nous dirait, bon, si ça file pas ben r'garde va voir (nom de la personne). (Nom de la personne) s'y est atteint pis y s'en est sorti. Y'a montré des preuves que oui, y'a du monde qui s'en sorte. D'arrêter de dire que le sida, tout l'monde meurt, y'en a qui survit. Chu quand même en face de toi aujourd'hui. Faut pas mettre ça si pire que ça ». [ent10/1494-1516]

« Répondant : En quelque part, j'pense qu'avant d'en parler, faut que tu l'acceptes. Autant que si tu travailles à SIPE, c'est pas en t'assissant-là que t'as rien, que tu peux parler de la maladie. Tu peux pas parler de ce que t'a pas. Tu peux pas parler de ce que t'as pas vécu ». [ent10/1720-1726]

4.4.5.3 Perception de ce que devrait être l'organisme

Les usagers référés par l'organisme SIPE Lanaudière ont d'emblée mentionné leur conception d'un organisme sida régional. Conscients que l'organisme ne peut répondre à toutes les demandes, compte tenu de la diversité des individus et des besoins, ils l'entrevoient plutôt sous la forme d'un centre de références ayant développé des ententes partenariat avec certains organismes où les usagers pourraient se rendre pour obtenir les services dont ils ont besoin.

« Répondant : Une association qui peut au moins te diriger, peut au moins te dire...

Interviewer : SIPE ne fait pas cela ?

Répondant : Oui, mais, eux autres me disent, non il n'y en a pas, tu sais comme des banques alimentaires, ils n'en ont pas vraiment ». [ent03/420-428]

« Interviewer : Toi, tu vois cela comme tu vas à SIPE et SIPE ...

Répondant : Il peut vraiment lui me référer.

Interviewer : En fait, il offre moins de services mais qu'il ait des références un peu partout...

Répondant : C'est ça. Si lui ne peut pas les donner, qu'il soit vraiment au courant : téléphone-là, tu vas pouvoir avoir des informations.

Interviewer : Un peu comme c'est à Montréal ?

Répondant : Au moins, tu sais où t'enligner. Tu ne peux toujours bien pas regarder dans les pages jaunes, il n'y a pas une place qui peut...

Interviewer : Oui, oui, je trouve que cela a bien du sens.

Répondant : Parce que je suis sûr que plusieurs personnes sont différentes, elles ont des besoins différents. Cela prendrait au moins un noyau.

Interviewer : Qui lui...

Répondant : Qui lui est plus au courant et il connaît toutes les ressources qu'il y a dans la région au complet, que cela soit au point de vue transport ou n'importe quoi, banque alimentaire. Parce qu'à toutes les fois où j'appelle, c'est comme oui, peut-être. Ils vont me donner un téléphone, bien, je ne suis pas vraiment sûr, mais appelle là, ce n'est pas vraiment...

Interviewer : C'est toujours à peu près.

Répondant : C'est tout le temps, peut-être, à peu près oui. Ils ne peuvent jamais dire ça, appelle-là ils vont te donner l'information.

Interviewer : Ok.

Répondant : Faudrait vraiment que la base soit plus solide, qu'ils soient plus vraiment eux-autres informés. Mais une place comme ça, c'est sûr que cela en prend. Je suis quand même parti de Montréal et je savais que je pouvais aller là. C'est parfait, cela en prend une, mais il faudrait que cela soit plus structuré, je ne sais pas quoi ». [ent03/487-534].

De fait, le rôle de SIPE Lanaudière consisterait donc à référer les personnes atteintes plutôt qu'à dispenser lui-même l'ensemble des services. Il servirait alors de noyau, de lieu de ralliement, de centre de références pour les personnes séropositives de la région. Il est ici question d'un système de références structuré et organisé, d'ententes préalables avec les organismes du territoire, non plus d'interventions cas par cas, comme la clientèle décrit actuellement la référence faite par l'organisme SIPE Lanaudière.

« Répondant : Oui c'est ça, ben j'sais pas qu'est-ce que ça l'air l'organisme premièrement là, j'peux pas porter de commentaires. Premier commentaire j'ai vu (je me suis fait dire) c'est que ça coûte trop cher, c'est pesant ce livre-là. Mais là j'ai pas... si j'pense Sidaction à Trois-Rivières, ça c'est l'ancien personnel par exemple, j'ai été reçu, tout de suite quand j'ai dit que j'étais séropositif, c'était oui ton nom, veux-tu qu'on se rencontre, ce serait le fun ta ta ta, on peut te donner plus d'information, on va garder contact avec toi pis quand y'a des activités on va t'appeler voir si tu veux venir tout le kit.

Interviewer : Y'étaient comme au devant ?

Répondant : Oui, ça j'aimais ça par exemple. C'est sûr qu'ils m'achalaient pas full pin-là mais quand y'avait une activité quelconque d'information ben ils

m'appelaient, ça te tentes-tu de participer ? On va aller te chercher si tu peux pis tout le kit.

Interviewer : Aussi le transport.

Répondant : C'est sûr que moi j'étais assez faible à cause des médicaments. Ils venaient me chercher, de toute façon à la Maison Carignan, moi j'étais là par la cour ». [ent14/524-551]

➤ La Maison Sainte-Famille

La Maison Sainte-Famille constitue une ressource méconnue, il en est de même pour ses services. En effet, seulement quelques personnes avaient déjà entendu le nom de la maison. De plus, même les personnes en phase terminale, qui auraient nécessité des services d'hébergement internes, ne connaissaient pas l'organisme et n'y ont pas été référées.

« Interviewer : C'est la seule ressource où est-ce que tu es allé ? En connais-tu d'autres ressources dans Lanaudière ?

Répondant : Non, y'en manque dans région ». [ent10/1307-1311]

« Interviewer : Dans les services que vous avez utilisés dans Lanaudière, vous avez utilisé la Maison Sainte-Famille ?

Répondant : C'est eux autres qui m'ont envoyé les informations par la malle ». [ent16/39-45]

« Interviewer : Connais-tu la Maison Sainte-Famille ?

Répondant : Non ». [ent13/258-261]

« Interviewer : La Maison Sainte-Famille, vous avez connu ça par les papiers que vous avez eus à l'hôpital.

Répondant : Oui, par les papiers ». [ent16/710-715]

➤ Les sources de références

D'après les commentaires recueillis, seulement le Centre hospitalier Cité de la Santé avait référé des personnes atteintes du VIH à la Maison Sainte-Famille. Seulement trois répondants de la présente recherche connaissaient la Maison Sainte-Famille et pour cause, puisque la maison était notre source de références pour deux d'entre eux. Les principaux services utilisés étaient de trois types.

➤ Les services dispensés

• L'hébergement

Une seule personne rencontrée avait bénéficié du service d'hébergement de type répit de la Maison Sainte-Famille.

- **Les informations**

Un répondant avait fait une demande afin d'obtenir des informations sur le VIH. La Maison Sainte-Famille lui a fait parvenir les documents par la poste tel que demandé. Il n'a pas eu d'autre contact avec l'organisme.

- **Le bénévolat**

Enfin, un participant faisait du bénévolat à la Maison Sainte-Famille car il ressentait le besoin d'avoir des contacts avec des personnes atteintes de la même maladie que lui.

- **La perception des usagers relativement aux services utilisés à la Maison Sainte-Famille**

Seulement un commentaire a pu être recueilli sur la satisfaction des usagers en regard des services qu'ils ont reçus à la Maison Sainte-Famille. L'utilisateur semblait satisfait des services reçus. Toutefois, le commentaire a été recueilli sur les lieux, soit à la Maison Sainte-Famille. Nous ne sous-entendons pas, par-là qu'il n'est pas le reflet de l'opinion de l'utilisateur mais bien qu'il ne faut pas perdre de vue les effets possibles de la désirabilité sociale.

4.4.6 Les incitatifs et obstacles à l'accès aux services régionaux

4.4.6.1 Les éléments favorisant la demande d'aide

Des éléments inciteraient les personnes rencontrées à demander de l'aide dans la région de Lanaudière afin de répondre aux besoins qu'elles ont exprimés dans les lignes précédentes.

➤ Des ressources plus visibles

Il semble y avoir une méconnaissance de l'ensemble des ressources disponibles sur le territoire. Les services offerts par les organismes communautaires, tout comme ceux qui le sont dans le réseau de la santé et des services sociaux, ne semblent pas connus des usagers et de ce fait, la clientèle susceptible de faire des demandes de services n'est pas en mesure de bénéficier des services, ne sachant pas où s'adresser.

« Répondant : J'les connais pas beaucoup les services parce que j'ai pas eu à les utiliser ». [ent11/900-901]

« Interviewer : Quand tu dis : on voit absolument rien, tu parles de quoi ?

Répondant : Ben comme d'ici...

Interviewer : Des ressources ?

Répondant : Oui ». [ent07/554-561]

« Interviewer : Est-ce qu'il y a des services que tu trouves qui devraient être améliorés ?

Répondant : (silence trois secondes) Des services à être améliorés ! Iciite j'peux pas te dire j'en connais pas de services iciite. Ça c'est...

Interviewer : Déjà de connaître les services ce serait une amélioration.

« Répondant : Je ne sais pas. Peut-être juste de savoir qu'il y a quelque chose d'autre ailleurs-là, parce que tout de leurs programmes ou de leurs services, mais personne ne sait rien à propos de ça. Tu sais, aucun médecin sait si tu peux obtenir une..., personne te le dit. Bien, je suis certain qu'y a des programmes, mais j'ai probablement jamais entendu parler d'eux.

Interviewer : Les programmes sont pas assez démontrés ?

Répondant : Non. Aucune publication, aucune, juste pour les médecins pour qu'ils soient plus informés, parce que eux autres, c'est les premiers à donner de l'information, réellement, c'est quand tu rencontres le médecin. Alors, s'ils savent qu'est-ce qui a pour toi, bien ils peuvent te le dire, mais ils peuvent pas tout savoir, ben il pourrait te dire où trouver ça (l'information) ». [ent13/234-247]

« Interviewer : Les ressources qui donnent des services aux personnes, soit qui ont le VIH ou le sida dans Lanaudière, t'es connaît pas ni une, ni l'autre ?

Répondant : Non, c'est comme j'te dis si on pourrait me donner des données comme ma mère a dit ». [ent15/945-952]

« Répondant : Mais j'pense qu'à l'époque si y'avait eu des services de nature juridique, des services de nature psychologie axés plus sur le VIH comme tel, que sur la mort et l'cancer, que j'aurais probablement utilisés davantage ces services-là ». [ent11/752-757]

« Répondant : (...) c'est qu'il y ait un organisme un peu comme Sidaction-là un petit peu comme Québec c'est sûr que ça peut pas être gros comme (inaudible) Québec-là. Comme à Montréal y'a des organismes, j'connais pas les noms-là des organismes-là pis ça serait l'fun qu'il y ait des organismes similaires. Peut-être pas aussi gros mais qu'il y ait des rencontres, pis cette affaire-là. Ça c'est une affaire, que c'est l'fun. » [ent14/707-716]

« Répondant : C'est comme l'organisme, c'est le SIPE ça s'appelle. C'est à Joliette ben ce serait l'fun qu'il y ait un local iciite à Repentigny ou Le Gardeur, proche iciite qui même si c'est ouvert une journée ou deux par semaine t'sé au moins c'est une place qui serait utile pour les personnes atteintes, pis ceux qui veulent avoir de l'information, parce qu'il y a peut-être beaucoup de monde iciite qui...

Interviewer : Donc qu'il y ait des points de services à plusieurs places !

Répondant : Oui c'est ça, sans nécessairement être ouverts cinq jours semaine, parce que ça coûte de l'argent quand même là ». [ent14/755-771]

« Répondant : Bien je sais pas qu'est-ce qu'y a comme services... ». [ent13/266]

« Interviewer : (...) ç'aurait été le fun d'avoir un organisme pour les gens alentour ?

Répondant : Oui, parce que c'est peut-être pas en étant séropositif, c'est peut-être pas nous autres qui a besoin d'un soutien, c'est peut-être le monde qui sont au courant, qui nous aime, qui disent : Ah ben mon Dieu ! Mon ami est séropositif, y va mourir et tout ça.

Interviewer : Ok.

Répondant : Comment dealer avec la maladie, pour le monde qui t'aime, qui est alentour de toi ». [ent10/795-811]

Des efforts visant à accroître la visibilité des ressources susceptibles d'offrir des services aux personnes séropositives et à leur entourage constitueraient donc, dans ce contexte, une première étape vers l'amélioration des services actuellement offerts sur le territoire lanaudois.

➤ Une réponse rapide

Les délais, liés à l'attente des services, sont anxiogènes pour les personnes atteintes du VIH rencontrées. Plus spécifiquement, le risque d'aggravation de leur état de santé physique, tout comme leur état de santé mentale parfois instable amplifie leur incapacité à vivre les délais d'intervention. Plusieurs ont d'ailleurs parlé de risques de passage à l'acte suicidaire au cours de ces épisodes.

« Interviewer : Quand tu as fait des demandes, la réponse, es-tu venue vite ou si ça pris du temps ?

Répondant : Non, c'est venu vite.

Interviewer : Y a pas de délai d'attente ?

Répondant : Non, non, non. J'aimais mieux SIPE avant qu'aujourd'hui ». [ent01/814-820]

« Répondant : (...) c'est à l'hôpital, mais depuis le temps, c'est sûr qu'aujourd'hui c'est, ils sont plus au courant, ils n'étaient peut-être pas prêts à recevoir des personnes atteintes. Quand tu t'en vas-là, que tu n'as plus de moral, c'est sûr, que quand tu t'en vas à l'hôpital, tu n'en as pas bien, bien le moral. Sauf qu'un moment donné, tu es démoralisé, pus capable d'attendre, tu viens d'en voir, ça te donne trop la chance de penser, de penser. J'ai vu, être après attendre, et je pensais de craquer. J'étais trop nerveux, pis ». [ent04/753-761]

« Répondant : (...) c'est tout complet ou il faut que tu te présentes à 7 h du matin ou il faut que tu appelles entre 7 h et 8 h, tu appelles à 8 h 31, non monsieur, nous sommes complets, appelez demain. Je suis même allé dans une clinique ici sur la rue Antonio Barrette, parce qu'il m'avait référé un moment donné, je me suis dit, je vais toujours bien m'ouvrir une porte-là, que je ne sois pas toujours obligé de monter à Montréal. Là on m'a dit, non désolé, ce médecin-là est complet, il n'en prend plus. Là, moi j'ai dit, je m'excuse, on m'a référé à lui parce qu'il faisait une spécialité sans élaborer, elle me dit, non, ce médecin-là n'en prend plus de patient parce qu'il en a 100 et à 100 il arrête, ou mettre mon nom sur la liste et jusqu'à ce qu'il y en ait un qui meurt quoi ? C'est bien compliqué. Ça c'est la différence. Je n'ai jamais compris pourquoi cela fonctionne de même ici. En ville, j'allais toujours dans le temps, je restais dans le bout de la rue (inaudible) Clinique Rosemont. Tu allais-là comme à l'urgence.

Tu arrivais, tu donnais ta carte, tu t'asseyais et tu avais cinq médecins, mais il y en avait un qui ne faisait que des urgences.

Interviewer : Tu attendais.

Répondant : Tu attends et au lieu d'attendre à l'urgence et de bloquer l'urgence, on bloquait au moins une clinique. Ici, ils nous disent de ne pas aller à l'urgence, mais il devrait avoir le même service ou en tous les cas, la même façon. Quand tu ne files pas et que tu es malade, ce n'est pas de dire, non, le médecin est complet, attendez dans trois jours. Tu es malade-là. Que cela soit pour une grippe ou en tous les cas ». [ent03/1054-1084]

« Interviewer : Que cela soit n'importe quoi, tu as besoin là, tu n'es pas dans

Répondant : C'est ça. C'est toujours bien long, non, on en prend plus, il n'y a plus de place à l'urgence. N'allez plus à l'urgence, allez dans les CLSC, vous appelez même au CLSC de Joliette et ils nous disent : on n'a pas de médecin ». [ent03/1085-1093]

« Répondant : Oui. En m'mettant en prescription, j pense que j'donnerais une prescription pour rencontrer un psychologue. Mais qu'est-ce qui arrive c'est que les psychologues, aujourd'hui, si tu veux en rencontrer un, t'es dépressif. T'es au mois de janvier, mettons, t'as pas de place avant le mois de mai, t'as le temps de péter une coupe de fois ». [ent10/1401-1409]

Or, des délais d'attente plus courts pour obtenir des services contribueraient, selon les participants à la recherche, à prévenir la dégringolade de leur santé physique et mentale. De plus, les personnes rencontrées seraient plus enclines à consulter, sachant que la réponse surviendra avant la résolution du problème, soit par son aggravation, soit par sa disparition temporaire ou permanente.

➤ Une ressource proactive

Plusieurs ont admis d'importants épisodes dépressifs. D'autres ont peur de la réaction des gens à leur diagnostic et s'isolent. En conséquence, des efforts visant à favoriser l'accès à leurs services, pour les personnes atteintes, devraient être entrepris. À la lueur des expériences positives rapportées par les personnes atteintes du VIH qui ont reçu des services de d'autres régions, des ressources qui les contactent, les informent des activités, qui font un suivi personnalisé favoriseraient l'accès aux services. Clairement, ils veulent une ressource qui les sollicite.

« Répondant : Oui c'est ça, ben j'sais pas qu'est-ce que ça l'air l'organisme premièrement là, j'peux pas porter de commentaires. Premier commentaire, j'ai vu c'est que ça coûte trop cher, c'est pesant ce livre là. Mais là j'ai pas... si j'pense Sidaction à Trois-Rivières, ça c'est l'ancien personnel par exemple, j'ai été reçu, tout de suite quand j'ai dit que j'étais séropositif, c'était oui ton nom, veux-tu qu'on se rencontre, ce serait le fun ta ta ta, on peut te donner plus d'information, on va garder contact avec toi pis quand y'a des activités on va t'appeler voir si tu veux venir tout le kit.

Interviewer : Y'étaient comme au devant ?

Répondant : Oui, ça j'aimais ça par exemple. C'est sûr qu'ils m'achalaient pas full pin-là ». [ent14/524-541]

➤ Des ententes moins contraignantes pour le transport

Le territoire lanaudois est étendu et les services de transport sociaux sont peu développés. De plus, onze des seize personnes rencontrées vivaient de l'aide sociale et conséquemment avaient peu ou pas d'argent pour défrayer les coûts associés au transport en commun. De plus, il semble que les services de transport se limitent aux rendez-vous médicaux.

« Répondant : Oui c'est que moi faudrait que j'aïlle courailler à Iberville, le CLSC d'Iberville j'pense pour aller faire faire mes prises de sang-là. J'suis pas pour y aller en hiver (inaudible) pis les autobus, j'pense qu'ils sont 4 \$ ou 5 \$ là ». [ent15/747-751]

« Répondant : D'abord j'ai le transport, j'ai un de mes amis qui m'attend dehors, c'est mon oncle qui m'attend dehors, j'en ai pas grand ami parce que si jamais y entende parler de ça y vont s'sauver ». [ent09/463-466]

« Interviewer : Pis dans les médecins qui traitent au niveau du VIH, ici dans Terrebonne y en a pas ?

Répondant : Non, c'est juste dans les hôpitaux qui a des médecins traitants à ce que je sache.

Interviewer : Ok. Fait que t'as pas le choix dans le fond d'aller à Le Gardeur. C'est ça que je comprends ?

Répondant : J'ai pas des revenus assez élevés pour pouvoir me permettre de m'acheter une auto. Je suis comme coincé en attendant ». [ent08/659-670]

Afin de faciliter l'accès aux services et la participation des personnes atteintes du VIH aux différentes activités des organismes sida, des ententes permettant le transport vers les services sont primordiales. De fait, des participants à la présente recherche qui avaient reçu de tels services dans d'autres régions admettaient qu'ils n'auraient pu participer si le transport n'avait pas été assuré par l'organisme.

« Répondant : (...) là mais quand y'avait une activité quelconque d'information, ben ils m'appelaient, ça te tentes- tu de participer ? On va aller te chercher si tu peux pis tout le kit.

Interviewer : Aussi le transport ?

Répondant : C'est sûr que moi j'étais assez faible à cause des médicaments. Ils venaient me chercher, de toute façon à la Maison Carignan, moi j'étais là par la cour». [ent14/541-551]

➤ Des expériences positives antérieures

Les personnes ayant, par le passé, reçu des services satisfaisants dans d'autres organismes spécialisés au niveau du sida, semblaient plus enclines à demander des services dans la région.

« Répondant : J'ai toujours été bien reçue ailleurs, ça pour ça oui, mais comme on m'a dit j'suis pas obligée de crier, j'suis pas obligée de dire ma maladie ». [ent15/936-939]

« Interviewer : Y'as-tu d'autres choses que vous trouvez qu'il serait important qu'il y ait comme services que vous avez pas eus ?

Répondant : Non, à date j'suis ben satisfait ». [ent16/628-633]

« Interviewer : Quand tu as consulté pour le VIH, tu as été reçu comment dans les ressources ?

Répondant : Dans les maisons, tu veux dire ?

Interviewer : Oui.

Répondant : Bien.

Interviewer : Tu as été bien reçu ?

Répondant : Ça été bien ». [ent06/675-687]

➤ L'attitude du personnel des ressources

Les personnes rencontrées estiment avoir été bien reçues dans les différentes ressources sur le territoire. Les relations avec le personnel seraient empreintes de professionnalisme, ils les ont qualifié de chaleureuses et d'humaines. Conséquemment, ils éprouvent moins de craintes à demander des services à nouveau dans le même organisme ou ailleurs.

« Répondant : Les ressources, tu es bien reçue au boutte, c'est le monde qui a peur du sida ». [ent01/922-923]

« Interviewer : Dans les ressources, tu as toujours été bien reçue ?

Répondant : Ça oui, oui. C'est parce que d'ailleurs, il n'y a pas de monde idéal, il n'y a pas de ». [ent01/928-932]

« Répondant : Les ressources, ah mon Dieu ! Je n'ai pas à me plaindre, je pense qu'en grosse majorité, le monde qui s'occupe de ça, ceux qui font du bénévolé ou bien les personnes atteintes, ils font bien ça ». [ent04/688-692]

« Interviewer : (...) comment as-tu été reçu ?

(...)

Répondant : Très bien. J'ai été reçu de façon professionnelle on va dire. C'est sûr que les fois que j'y vais, cela fait toujours un certain bien ». [ent05/535/542-544]

« Interviewer : Avant quand t'as fait des demandes de services, comment t'as été reçu ?

Répondant : Bien ». [ent07/613-616]

« Interviewer : Pis à date quand tu as demandé des services, comment tu as été reçue ?

Répondant : Bien.

Interviewer : Oui ?

Répondant : Oui, je trouve que c'est dans les organismes que j'ai, dans toutes les places que j'ai appelé-là, sont tous très chaleureux pis sont très humains.

Interviewer : Ok.

Répondant : Tu peux leur poser n'importe quelles questions, pis si y ont pas la réponse, ils vont s'arranger pour la trouver.

Interviewer : Ok. Fait que tu as toujours été bien reçue ?

Répondant : Oui ». [ent08/812-832]

➤ La détérioration de leur état sanitaire

Premièrement, les personnes rencontrées ont dit qu'elles demanderaient davantage d'aide si leur état de santé se détériorait. De fait, il semble y avoir une logique « d'économie des ressources ». De même que pour la famille, les personnes rencontrées « ménagent » les ressources en faisant peu de demandes de services, histoire de ne pas en avoir abusé afin de s'assurer d'obtenir une réponse lorsqu'elles en auront absolument besoin.

« Répondant : En services médicaux j'en avais moins besoin parce que là c'est sûr (inaudible) moi ma santé est meilleure qu'elle était sur le plan VIH là ».
[ent14/255-257]

« Répondant : Ça va être surtout mais que mon état se détériore c'est là que j'avais avoir besoin des services. C'est plus ça moi que je vois, pis aujourd'hui comme j'te dis ben le service que j'aimerais demander c'est qui y ait un organisme que tu puisses aller. C'est long des fois passer une journée icitte, ou ben aller prendre une marche, c'est long des fois ». [ent14/505-512]

« Répondant : (...) des fois j'me sens un peu isolé mais à part ça, ça va être surtout si j'commence à être en perte d'autonomie que j'avais avoir besoin des services peut-être à domicile je l'sais pas c'est quoi qui va être d'icitte à là parce que y'a ben des choses qui changent ». [ent14/395-401]

« Répondant : (...) ça va être quand je détériore, c'est là que j'avais avoir besoin des soins palliatifs probablement. Être plus encadré, des placements cette affaire-là, c'est des besoins que je vais avoir besoin dans l'avenir. Des soins palliatifs, c'est sûr si j'suis capable d'être autonome encore ça va peut-être être un petit peu d'aide à domicile, ces choses-là parce que j'aime pas ça aller dans les hôpitals pis ces places-là. Le plus longtemps que je vais pouvoir être chez nous ». [ent14/721-731]

4.4.6.2 Les obstacles à la demande de services

➤ L'absence de réponse aux demandes antérieures

Certains ont fait des demandes de services par le passé. Cependant, les réponses à leurs demandes ne sont jamais venues ou demeuraient imprécises. Or, les demandeurs de services, qui hésitaient déjà à exprimer leurs besoins, semblent se retirer dans de telles conditions. De fait, la peur du rejet les amène à omettre d'aller de l'avant, à donner suite dans les situations où ils ne sont pas certains d'obtenir les services requis.

« Répondant : C'est tout le temps, peut-être, à peu près oui. Ils ne peuvent jamais dire ça, appelle-là, ils vont te donner l'information ». [ent03/523-525]

« Répondant : (...) faudrait que lui reçoive toutes les informations ou qu'elles soient toutes regroupées ». [ent03/1027-1029]

➤ Professionnalisme/spécialisation

Les participants à la recherche reconnaissent que leur survie dépend de leur état de santé, mais aussi des compétences de leur médecin et de ses interventions. Or, les médecins des cliniques spécialisées montréalaises, sont souvent sollicités par les différents médias. La visibilité et la compétence semblent aller de pair dans l'esprit des personnes rencontrées.

« Répondant : Ce que j'aimerais qu'on ait et ça revient un peu à ce qu'on a parlé au départ, c'est un niveau de professionnalisme plus élevé ». [ent11/610-613]

« Répondant : Ben moi c'que j'voulais, j'pense t'as parlé c'matin parce que j'ai hésité quand même à venir, j'me disais que bon pis j'pense que l'intérêt pour moi de venir ce matin c'était peut-être justement de te parler de ça, qui ait un peu plus de professionnalisme à ce niveau-là, sans demander qui ait un médecin spécialisé à c'niveau là à Joliette, mais du moins qui en ait un qui vienne de temps à autre pour être capable. Comme moi j'ai (nom du médecin) comme médecin, j'le sens pas vraiment up date. J'le sens pas nécessairement toujours à date pis des fois j'aimerais ça peut-être que si y'avait un médecin de l'extérieur, de Montréal exemple, en clinique spécialisée, pour le VIH, qui venait rencontrer ses patients, pour leur donner de l'information sans donner le traitement mais donner de l'information là-dessus. Que ce soit par l'hôpital, que ce soit par un centre de service d'la région, j'pense que ça, ça pourrait être très important ». [ent11/828-848]

« Répondant : J'pense pas qui sont à jour de même icitte au CLSC, à savoir tous les médicaments qui sont en étude, pis que j'paye pas parce que lui y'a une notariété là-dedans ». [ent12/616-620]

Il serait donc important, dans ce contexte, d'accroître la visibilité des médecins de la région qui traitent les personnes atteintes. De même, une amélioration de la visibilité des différents services offerts risque de contribuer à accroître le nombre de personnes séropositives fréquentant les ressources.

➤ La confidentialité et l'anonymat

La peur d'être identifié mais surtout jugé est omniprésente au sein des personnes rencontrées. Bien que l'entourage de la majorité des personnes rencontrées connaisse leur état, les personnes ont « peur de faire peur ». Plusieurs ont vécu certaines formes de rejet. Ils évitent donc de demander certains services de peur d'être identifiés comme séropositifs. L'organisation physique des organismes sida devrait recevoir une attention toute particulière dans ce contexte.

« Répondant : J'avais peur, si tu veux, à Joliette que ces groupes là soient trop affichés. J'pense qu'un p'tit groupe à Joliette, séropositif, qui se rencontrerait veut, veut pas en quelque part tu vas les revoir, y'a eu un bar gai à Joliette, donc si tu sortais-là tu voyais ces gens-là. C'est sûr que j'en ai connu à Joliette des gens infectés par justement le bar où j'suis allé, soit les coins où il peut y avoir des rencontres, dans la région, au niveau gai. C'est sûr que c'est plus restreint comme milieu donc c'était facile de savoir qui était séropositif, qui l'était pas. »

J'avais pas nécessairement la crainte d'être affiché comme séropositif puisque j'en avais parlé avec plusieurs de mes amis et tout ça mais j'avais pas l'être, j'avais avoir le choix de dire à qui j'avais que j'étais séropositif et non de me faire deviner ou de me faire dire, oui lui est séropositif parce qu'on le sait, on l'a vu à tel endroit ou telle et telle chose. Alors peut-être que j'aurais entendu parler, à l'époque (inaudible), mais ça m'intéressait pas d'aller m'exposer dans ça comme tel.

Interviewer : Ok. C'était vraiment la peur d'être reconnu comme ?

Répondant : D'être reconnu comme sidéen finalement, parce que j'avais qu'il y avait quand même d'incompréhension. Y'a déjà beaucoup d'incompréhension face à l'homosexualité mais suite à cette infection-là aussi y'en a quand même beaucoup d'incompréhension ». [ent11/366-399]

« Répondant : (...) j'ai toujours peur de rencontrer des personnes de la famille dans ce coin-là, je pense qu'elles ne viennent pour être sûres de ne pas être vues près de l'endroit quoique c'est une espèce de petite paranoïa parce qu'on ne veut pas se faire découvrir ce côté-là, cet aspect-là, on ne veut pas que cela se sache ». [ent05/473-478]

« Répondant : Alors ce côté-là m'a apporté ça, c'est une crainte et j'les conserve encore j pense. Des craintes que j'aurais pas à Montréal.

Interviewer : Parce qu'il y a moins de visibilité ?

Répondant : Y'a plus de tolérance. J'te dirais pas, moins de visibilité parce que si tu sors dans le village gai à Montréal, t'es très vu. J'ai d'ailleurs rencontré des gens de Joliette plusieurs fois à Montréal, dans le village gai, sauf que tu t'sens pas jugé, quand que, contrairement à ici, tu vas l'être plus ». [ent11/442-456]

« Répondant : Si j'ai vraiment besoin des services, j pense pas j'aurais peur comme tel. L'anonymat, j'veux bien qu'on s'entende là-dessus, je ne tiens pas nécessairement à conserver l'anonymat face à une personne séropositive ou une personne homosexuelle, j'ai plus peur des conséquences parce que j'ai vécu certaines choses reliées à ça, mais j'ai pas peur de dire aux gens que j'suis séropositif ou que j'suis homosexuel, ces trucs-là. C'est juste comme on est en région, je sais que ça peut être plus difficile pour certaines personnes ». [ent11/735-746]

« Répondant : Dans les petites villes, les discussions de groupe, j pense que le monde se pointerait pas trop pour pas que le monde le sache. C'est moins anonyme qu'une grande ville. J'ai même passé une fois, alcoolique anonyme, le monde sont-là, y regarde alentour d'eux autres avant d'entrer dans bâtisse.

Interviewer : Ce que tu vois pas à Montréal ?

Répondant : Ben non parce que y'a tellement de ces meetings-là, c'est toujours dans l'anonymat. Tu peux rester dans ce quartier-là pis tu vas dans un meeting à l'autre bout de la ville, personne te connaît ». [ent12/730-747]

« Répondant : Oui, ce l'était important pour moi, mais peut-être pas, j'te dirais de ne pas les rencontrer nécessairement dans un lieu où c'est strictement réservé à ça comme exemple les AA. Les groupes de discussion, j'aime pas. Au départ, dans ma personnalité j'aime moins ça, donc pour moi ce qui était important c'était de connaître des gens à l'extérieur de ces milieux-là et de pouvoir discuter librement avec eux autres pis de se créer des liens d'amitié où j'avais leur expérience de vie sans passer par les groupes ». [ent11/354-366]

Dans cette perspective, certains ont manifesté le désir de voir une infirmière pour obtenir du soutien parce qu'elle est tenue par le secret professionnel.

« Répondant : Ben je dis pas des fois, j'aurais aimé ça peut-être qu'une infirmière vienne de temps en temps, me remonter le moral parce que des fois, ça peut arriver que j'ai le moral un ti peu bas surtout l'hiver, l'été c'est moins pire. Parce que j'ai une jambe ben handicapée pis j'ai pas d'auto. C'est plus dur l'hiver, sur la glace comme qu'on a dehors-là. »

Interviewer : D'avoir quelqu'un qui vient vous voir une fois de temps en temps.

Répondant : Une fois de temps en temps, une fois, deux fois par mois qu'a vienne, ça j'aimerais ça, ça remonte le moral. Si vraiment est dans le bon métier là ». [ent09/217-230]

« Répondant : (...) c'est plus une infirmière deux fois par mois, qu'a peut me remonter le moral. Des fois y est à terre, l'hiver surtout. L'été c'est moins pire. Mais je le sais, j'va mourir pis ça t'sé ». [ent09/294-298]

➤ La réaction de l'entourage

Les personnes séropositives rencontrées avaient peur des réactions de leur entourage. Certains avaient peur d'être rejetés alors que d'autres craignaient même pour leur intégrité physique.

« Répondant : Il y a tout un stéréotype à ce niveau, tu sais, la façon de réagir des gens lorsqu'ils l'apprennent ». [ent13/203-204]

« Répondant : Comment est-ce que les gens réagissent ? Chez certains c'est bien, chez d'autres c'est mal. Tu sais même avec ma propre famille, quand je leur ai dit, j'ai deux frères et sœurs et pour une de mes sœurs et un de mes frères, ça a très bien été, ils m'ont apporté du support mais pour les autres, ça n'a pas été le cas. Tu sais, une de mes sœurs ne veut même pas se retrouver dans la même pièce que moi. Elle me téléphone seulement. Elle ne peut pas faire face à la situation. Tu ne sais jamais de quelle façon les gens vont réagir. Mon autre frère m'a dit qu'il prendrait ses distances. Tu parles à ta famille qui peut en parler à d'autres et voilà, tu n'entendras plus parler d'eux, et c'est difficile ». [ent13/210-220]

« Répondant : Conte une histoire, t'es pas obligée de leur conter, t'es pas obligée parce que tu sais jamais qu'est-ce qui peut m'arriver, si je rencontre un gars pis là j'y dit ça : t'en manges en tabarnane comme c'est déjà arrivé à une des filles que je connais là parce que le gars l'a pas accepté. Elle a été franche avec elle, lui a dit (qu'elle était atteinte du VIH), il lui a calicé la volée ». [ent15/359-366]

« Répondant : Parce que mes parents m'ont dit pour la première fois de ma vie qu'ils m'aimaient quand j'ai attrapé le sida. Je les ai envoyés chier, ce n'est pas à cet âge-là, que vous allez me dire que vous m'aimez parce que je vais mourir, de la pitié, j'en veux pas. C'est ça que j'ai répondu et j'ai leur ai dit. (inaudible) rendu à cet âge-là, j'en avais besoin avant pour pas à l'âge que je suis rendue ». [ent01/760-767]

➤ Le désir de ne pas accaparer

L'économie des ressources semble être pratiquée par les participants à la recherche. Nous l'avons mentionné à plusieurs reprises, ils hésitent à demander des services de crainte de saturer leur entourage et de ne plus obtenir de réponse à leurs besoins lorsqu'ils ne seront plus malades et dépendants de ces derniers.

« Répondant : Ma famille (inaudible) comme ils disent, j'ai 38 ans, j'ai pas besoin de mes parents encore-là. Elle est pas pour lâcher son travail dans l'après-midi pis de partir, pis faire ça pour moi, déjà-là je trouve qui en ont faite pas mal pour moi. Ils m'ont dépanné, ils m'ont pas demandé un cent, ils m'ont nourri, pis logé. C'est pas tout le monde qui va faire ça, moi je l'apprécie ma famille ». [ent15/999-1007]

« Répondant : Mon père qui perd sa job, ma mère qui est comme malade, hyper archi malade, elle est bronchite asthmatique chronique en plus là c'est pas le temps que je la fasse sortir quand y'a des grosses chaleurs ». [ent15/634-638]

➤ La peur de contaminer

Certains, qui comprennent moins bien les modes de transmission de la maladie, craignent d'infecter les gens. De ce fait, ils minimisent les contacts avec l'extérieur pour préserver les gens qu'ils aiment ou pour éviter la culpabilité associée à une contamination potentielle. De même, ils ne demandent des services que dans les cas extrêmes, au risque d'aggraver leur état de santé.

« Répondant : J'étais occupée, mais là à cause que j'ai des choses qui me sort dans la bouche, pis dans le visage (inaudible) le contact avec ma famille. Parce que je veux pas les contaminer ». [ent15/1205-1209]

« Répondant : Chez nous ma mère (inaudible) fa que c'est pas le temps de contaminer personne, c'est pas le temps que je contamine parce que je voudrais pas que si mon père tombe malade qu'il pense que c'est de ma faute comprends-tu ? J'veux pas me sentir visée parce que des fois je me sens visée, un moment donné j'suis restée chez eux, pis y tombe malade mon père, il mange le soir avant de se coucher, pis y'oublie de respirer quand il dort, fa que moi je me sens comme si je l'avais contaminé, je sens que c'est de ma faute. Quand je vois le monde dans mon entourage qui est malade je pense toujours c'est de ma faute parce que je suis pas ben informée là-dessus. Je me sens (inaudible) y'ont deux chiens, des petits chiens de maison, pis y'en a un qui a tombé malade, pis c'était comme de ma faute à moi on dirait que c'était de ma faute à moi ». [ent15/1215-1234]

En ce sens, des expériences antérieures dans les différents services de santé les confirment dans leurs craintes. Ils sont régulièrement confrontés à leur réalité, étant obligé de mentionner qu'ils sont atteints du VIH pour inciter le personnel à prendre les mesures nécessaires afin d'assurer leur protection. Or, ces interventions ajoutent à la difficulté déjà importante de demander des services.

« Répondant : (...) l'infirmière de prendre ma prise de sang tout de suite, elle s'en vient j'la vois faire toute a prépare l'aiguille toute, pis j'y dit : vous mettez pas de gants ou quoi. Même quand il me passe les examens pour le foie j'suis obligée de toutes les avertir. (inaudible) quand même si elle a quelque chose, pis que je le pogne comme mon médecin, il dit j'suis plus faible, j'suis plus facile à pogner les infections ». [ent15/246-254]

« Répondant : J'lui ai dit sont pas prudents à l'hôpital, j'suis obligée de les avertir, excuse-moi mais t'es obligé de mettre des gants (inaudible) sont ignorants, ils veulent pas pis après ça ça braille s'ils pognent de quoi. C'est ça que j'aime pas j'trouve que même les infirmières (inaudible) pourtant eux autres sont mieux placées que moi, pis elles devraient être plus prudentes ». [ent15/267-275]

➤ Les attitudes

Certains se décrivent comme présentant des attitudes qui constituent des obstacles aux demandes d'aide. Premièrement, l'orgueil constitue un élément identifié par plusieurs afin d'expliquer les raisons qui les empêchent de procéder à des demandes d'aide souvent souhaitables compte tenu de leur état.

« Répondant : Au début oui parce que j'étais trop orgueilleuse, si j'étais pas capable de me faire à manger, je mangeais pas. J'étais trop orgueilleuse, je voulais pas que personne s'inquiète aussi, j'acceptais pas ça ». [ent01/757-760]

« Répondant : Peut-être ma fierté, mais c'est à propos de ça je pense... parce que tu sais jamais comment la personne va réagir à ça, alors tu peux ou tu peux pas ». [ent13/202/205-206]

« Répondant : Parce que j'suis orgueilleuse, à cause que je me dis le monde vont me prendre en pitié. » [ent15/784-785]

« Répondant : L'orgueil, parce que des fois, je me sens tout croche et je ne suis pas capable de dire elle est bien banale, donc pour la famille, je ne suis pas capable de dire ce que je ressens. Parce que je craque trop vite, je ne veux pas les mettre à l'envers, je suis vraiment écaeurée, je suis portée à me refouler. Ce n'est pas bon, mais je suis portée à me refouler ». [ent04/698-703]

Certains estiment que ces services devraient bénéficier à « d'autres qui en ont plus besoin ». Ils laissent donc la place à ces « autres » et restreignent les demandes des services afin d'éviter d'engorger les ressources dont ils auront besoin un jour. Encore ici, il semble y avoir une logique d'économie des ressources disponibles.

« Répondant : Ils m'en ont assez offert. Je me dis tout le temps, il y en a qui en ont plus besoin que moi, il faut que tu penses aux autres. Il y en a qui sont bien plus mal pris que nous autres ». [ent04/650-652]

« Répondant : Être vraiment mal pris, oui j'irais le voir. Être vraiment mal pris tu sais, tu es pogné. Être vraiment mal pris avec (nom de la personne), je me sens assez à l'aise que je serais prêt à aller le voir mais par contre, c'est toujours de dire qu'il y en a qui ont bien plus besoin que toé. Je peux me plaindre, mais il

y en a qui ont même pas la moitié de ce que j'ai. Je me dis, si eux autres peuvent l'avoir à ma place, on va être égal ». [ent04/736-743]

Un autre se disait gêné de demander ses médicaments à la pharmacie. Bien que sa perception ait changé avec le temps, il y a lieu de croire que les personnes récemment diagnostiquées puissent éprouver le même sentiment de gêne.

« Répondant : Ben la gêne peut-être. Comme quand j'ai commencé à prendre des médicaments ici. J'avais rien que parler au pharmacien, j'avais pas que le monde le sache mais tsé j'me suis rendu compte que c'était stupide un peu quelque part parce que ceux qui préparent les médicaments y'ont mon nom même si c'est pas le pharmacien qui prépare tous les médicaments. Non j'penserais pas, j'ai pilé là-dessus pas mal, les premiers temps j'avais pas que le monde le sache, pis c'était tabou. Asteur ben j'veux dire moi je m'en fous ». [ent12/666-679]

DISCUSSION

L'objectif premier de cette recherche était de dresser un portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière afin de s'assurer qu'ils répondent aux besoins des personnes atteintes du VIH. Les entrevues avec le personnel des différentes ressources, les questionnaires envoyés aux médecins, aux pharmaciens et aux dentistes, ainsi que les entretiens avec les personnes atteintes du VIH elles-mêmes, permettent de dresser un portrait de la situation régionale dans toute sa complexité. Au-delà de l'organisation des services, les différents intervenants rencontrés dans les ressources, tout comme les personnes séropositives, ont eu le souci de nous faire partager leurs expériences personnelles afin de permettre à cette recherche de tenir compte de la dimension humaine dans le processus de demande de services.

Qui sont les personnes séropositives de Lanaudière ?

Les données recueillies auprès des professionnels (médecins, pharmaciens et dentistes) indiquent que la région de Lanaudière compte plus d'une soixantaine de personnes « qui se savent » séropositives. Ces données seraient toutefois légèrement inférieures aux résultats des laboratoires de santé publique du Québec. La majorité, environ 70 % seraient des hommes contre 30 % de femmes. Les deux groupes les plus représentés seraient les 26-35 ans et les 36-45 ans. Des sous-groupes seraient davantage représentés au sein de la clientèle atteinte, il s'agit principalement : 1) des utilisateurs de drogues injectables (UDI), 2) des porteurs d'hépatite, 3) des femmes, 4) des jeunes homosexuels ou bisexuels, 5) des alcooliques/toxicomanes et 6) des détenus et ex-détenus. Il est surprenant de constater le fait que les femmes se retrouvent au sein des sous-groupes les plus représentés. En effet, les résultats provinciaux indiquent que les femmes infectées proviennent principalement de pays où la transmission hétérosexuelle prédomine (Turmel et Desrochers, 2002), ce qui ne correspond pas aux données régionales, puisque les populations multiculturelles ne sont pas sur-représentées.

Moins de 40 % des personnes atteintes du VIH occupent un emploi. Ces données sont inférieures au pourcentage régional. En effet, 58 % des résidents du territoire lanaudois occupent un emploi (Cadioux et coll., 2002). Les personnes de la région atteintes du VIH risquent donc davantage de se retrouver dans des situations financières précaires. D'ailleurs, les résultats des entretiens avec les participants séropositifs corroborent ces résultats.

Leur principal motif de consultation des médecins et des pharmaciens est relié aux traitements médicaux qu'ils reçoivent ou veulent connaître. De plus, les entrevues réalisées avec les personnes atteintes mettent en lumière l'importance du suivi médical dans leur vie. Même quand leur état de santé est bon, ils sont dans l'attente que leur vie bascule, toujours aux aguets du moindre signe de détérioration. En ce sens, le suivi médical contribue à les rassurer.

De quels services ont-ils besoin ?

Des activités de prévention constituent un besoin souligné par les répondants. Certes, des activités ciblant les sous-groupes sur-représentés sur le territoire lanaudois sont nécessaires mais aussi des activités d'information et de sensibilisation pour la population générale.

Les relations sexuelles, que ce soit homosexuelles ou hétérosexuelles, les relations sexuelles en pays endémiques, la consommation de drogues par injection ainsi que la prostitution constituent les modes d'infections identifiés par les personnes rencontrées. Les raisons à l'origine du dépistage sont multiples. Certains se sont fait offrir le dépistage du VIH par leur médecin. Pour d'autres, il constitue une étape de l'admission dans un centre de thérapie pour la surconsommation d'alcool ou de drogues. Il a eu lieu suite à des symptômes ou des problèmes de santé du patient ou de son conjoint pour d'autres. Des répondants ont passé un test de dépistage parce qu'ils éprouvaient un doute, alors que certains autres ont été dépistés par hasard. La remise du résultat a été une étape difficile pour tous les répondants mais certains ont vécu des irritants qui se sont ajoutés à la difficulté initiale. En effet, certaines personnes rencontrées ont vu leur diagnostic remis à un membre de leur entourage avant qu'ils en prennent connaissance. De plus, les résultats ne devraient être remis que lorsque le diagnostic est confirmé, ce qui n'était pas toujours le cas. Le contexte entourant la remise devrait être plus chaleureux. Actuellement, les ressources permettant les activités de dépistage et de prise en charge sont disponibles sur le territoire. Toutefois, la référence entre les ressources et les transferts de dossiers pour les personnes dépistées hors du territoire mais désirant être suivies dans la région pose parfois problème.

Suite à l'annonce du diagnostic de séropositivité, des besoins spécifiques ont été exprimés. Ils sont de quatre types : 1) un suivi médical, 2) des informations sur leur maladie et leurs droits, 3) des services psychologiques et 4) du transport pour répondre aux besoins. Les participants ont besoin d'un suivi médical. Or, suite au dépistage, la référence aux médecins ou aux microbiologistes est satisfaisante pour les participants. Bien que certains médecins ou médecins spécialistes donnent eux-mêmes les informations aux personnes atteintes, il serait souhaitable qu'ils procèdent aussi à des références aux organismes communautaires spécialisés. De fait, entre les visites médicales, ces organismes sont en mesure de répondre aux questions de la clientèle. D'ailleurs, la référence pour des informations constitue la porte d'entrée de la ressource spécialisée, SIPE Lanaudière, pour dispenser les autres services et assurer le suivi des besoins non médicaux. De plus, des informations juridiques principalement axées sur l'emploi et les droits parentaux auraient été nécessaires, et ce, rapidement, suite au dépistage pour certains. Les résultats ont aussi indiqué une détresse psychologique importante chez plusieurs répondants. De fait, il a été établi que l'annonce du diagnostic est particulièrement à risque de passage à l'acte suicidaire. La référence par les médecins ou les médecins spécialistes aux services psychologiques devrait donc être automatique au moment de la remise du diagnostic de séropositivité. Par contre, la forme actuelle du suivi psychologique devrait être modifiée. Actuellement, les services sont davantage axés sur l'acceptation de la mort alors que, selon les répondants, la possibilité d'une vie de qualité malgré un diagnostic de VIH, devrait être au cœur des interventions. De plus, le transport constitue un problème de taille dans la région. Dans certaines villes, des organismes de transport bénévole ou adapté existent, toutefois ils assurent

uniquement les déplacements pour des visites médicales. Or, comme nous l'avons vu, les personnes rencontrées ont aussi besoin d'information et de suivi psychosocial.

Puis, avec le temps les besoins changent. Les personnes ont davantage besoin de soutien à long terme. Les interventions psychologiques devraient donc aller dans ce sens et viser à diversifier les sources de soutien pour la personne atteinte du VIH. De plus, le coût des médicaments pose parfois problème pour des personnes vivant dans des situations financières précaires. Des ententes devraient donc être prises avec les pharmacies afin d'assurer la continuité du traitement. De plus, l'occupation du temps, soit par le travail, soit par les activités bénévoles ou par d'autres types d'activités est nécessaire. Des programmes d'accès à l'emploi, des références pour des activités bénévoles ou des activités gratuites ou peu coûteuses seraient souhaitables. Enfin, les répondants ont manifesté le besoin d'accéder à des logements moins coûteux.

Lorsque l'état de santé se détériore, les participants ont identifié le besoin d'obtenir des soins palliatifs. Ces soins palliatifs offriraient un soutien à l'entourage et les soins à la maison. Ils permettraient aussi l'admission dans un centre adapté lorsque l'état de santé ne permet plus à l'entourage de prendre soin d'eux. Enfin, à cette étape et pas avant, des services psychologiques visant l'acceptation de la mort devraient être mis en place.

Ponctuellement, les participants ont eu besoin d'autres services. En effet, la situation financière des répondants s'est détériorée suite au diagnostic. Comme ce dernier a été accueilli comme une sentence de mort, plusieurs ont quitté leur emploi et liquidé leurs biens, ce qui a contribué à accentuer leur précarité financière. D'ailleurs, certains besoins résultent de cette situation. Des personnes rencontrées ont eu recours à des banques alimentaires, le plus souvent à Montréal. Il semble que cette ressource soit difficile à dénicher sur le territoire, que le fonctionnement soit moins intéressant et qu'une moins grande quantité de nourriture soit offerte en plus d'être moins variée qu'à Montréal. Quelques autres ont eu recours aux banques vestimentaires régionales. Lorsque leur état de santé s'est détérioré, la préparation de menus par une diététicienne a été nécessaire pour certains. Enfin, pour d'autres, de l'hébergement de type répit a été indispensable.

Les services actuels répondent-ils aux besoins ?

D'emblée, deux constats peuvent être faits concernant les services régionaux dans leur globalité : 1) la visibilité des services et des programmes offerts est déficiente et 2) il y a quasi-absence de coordination entre les services.

Cependant le dépistage se fait sans problème sur le territoire. En se basant sur les estimations statistiques pour la région, il y a lieu de croire qu'environ la moitié des personnes séropositives ont été recensées dans la présente recherche. Il ne faut pas entendre par là que la moitié des personnes atteintes du VIH n'a pas été dépistée mais bien que la moitié des personnes ne consulte pas de médecins, de pharmaciens, de dentistes ou des organismes communautaires spécialisés dans la région. En effet, des professionnels de d'autres régions doivent assurer le suivi d'une partie d'entre eux mais il y a lieu de croire que d'autres n'ont pas encore été dépistés. Pour cette raison, les tests de dépistage du VIH devraient continuer de faire partie des tests demandés par les professionnels et des procédures d'admission des maisons de thérapie. De plus,

ces tests devraient être offerts systématiquement à toute personne ayant eu des comportements à risque depuis le test précédent. Les résultats des tests de dépistage du VIH devraient toujours être donnés en personne. Ceci correspond aux pratiques actuelles des CLSC qui le font systématiquement ainsi. Les médecins des cliniques privées et les spécialistes vont aussi de plus en plus, en ce sens, dans la région.

L'annonce du diagnostic constitue un point tournant en regard des besoins des personnes atteintes du VIH. En effet, suite au dépistage, la personne doit être référée à un médecin assurant le suivi dans les cas où le médecin ayant procédé au dépistage n'est pas en mesure de le faire. Ce type de référence se fait sans problème dans la région. Toutefois, plusieurs répondants, particulièrement ceux du sud de la région, sont référés dans les cliniques spécialisées montréalaises malgré la présence de médecins aptes à assurer le suivi dans Lanaudière. Or, comme les personnes atteintes vivent souvent dans des conditions financières précaires, les suivis régionaux devraient être offerts en priorité évitant, par le fait même à la clientèle, des déplacements qui leurs sont coûteux, en plus d'être difficilement accessibles pour certains. De plus, les médecins, en remettant le diagnostic de séropositivité, devrait automatiquement référer à des services psychologiques permettant une évaluation de l'état de santé mentale de la personne suite au diagnostic. Or, ce type de référence est rare actuellement selon les commentaires des répondants, et ce, malgré la disponibilité du service dans plusieurs CLSC de la région. Ces services devraient d'ailleurs être offerts aux personnes atteintes du VIH dans l'ensemble des CLSC de Lanaudière. De plus, les médecins, lors de la remise du diagnostic, devraient aussi référer le patient à l'organisme spécialisé offrant des services externes le plus près, ce qui se fait rarement. Enfin, le transport des personnes atteintes constitue actuellement un problème important, et ce, à travers la région. En effet, les services répondent peu aux besoins. Les personnes atteintes ont besoin de transport pour leurs rendez-vous médicaux. Ces services sont offerts à quelques endroits mais plusieurs sous-régions ne bénéficient pas de cette couverture. De plus, une panoplie de services dont les besoins psychosociaux, les rencontres dans les organismes spécialisés et les besoins ponctuels, tels aller dans les banques alimentaires, chez la diététicienne, etc., ne sont habituellement pas couverts, selon les dires des répondants.

Le premier contact avec les services psychologiques et les organismes spécialisés serait plus facile s'il était initié suite à la référence du médecin remettant le diagnostic. De plus, les organismes spécialisés régionaux devraient conclure des ententes afin de permettre aux personnes atteintes d'accéder à des programmes d'emplois adaptés à leur condition. En outre, des ententes de dépannage devraient être entreprises avec l'ensemble des pharmacies de la région afin d'éviter que le traitement médical soit interrompu pour des raisons économiques.

Les services actuels sont bien structurés pour répondre aux besoins des personnes en phase pré-terminale et terminale dans la région. En effet, le territoire offre des services psychologiques axés sur l'acceptation de la mort dans les CLSC actuellement. De plus, ils assurent les soins palliatifs. Enfin, la Maison Sainte-Famille offre le service interne. Toutefois, la référence à ces services pose problème, tout comme les critères d'acceptation de la clientèle. En effet, les personnes nécessitant ce type de service dans la région n'y ont pas été référées.

Les commentaires recueillis ont indiqué des insatisfactions de la clientèle relativement aux services offerts par l'organisme SIPE Lanaudière. Les usagers ont souligné d'importants problèmes à la ressource. L'organisme SIPE Lanaudière est peu connu des professionnels (médecins et pharmaciens) sur le territoire. Les services dispensés par l'organisme sont principalement de deux natures, soit l'information et les activités, exceptionnellement du gardiennage ou de l'accompagnement aux soins palliatifs. En effet, bien qu'il soit indéniable que SIPE Lanaudière réponde à un besoin, les utilisateurs de services font un bilan sombre des services reçus. Les professionnels de la région réfèrent peu à l'organisme. Les personnes qui s'y sont rendues ont trouvé la référence d'eux-mêmes dans des bottins de ressources. Comme toutes les personnes atteintes du VIH sur le territoire lanaudois n'ont pas accès à ces bottins de références, les plus susceptibles de dénicher SIPE Lanaudière sont ceux qui utilisent déjà des services ailleurs, là où les bottins de ressources sont disponibles. En conséquence, la ressource est peu fréquentée, ce qui rend difficile le soutien entre les personnes atteintes et les nouvelles rencontres susceptibles de briser l'isolement. Comme le personnel semble débordé, les usagers hésitent à demander des services dont ils auraient besoin. Les personnes atteintes ont peur d'être identifiées comme séropositives. Notamment, les locaux de la ressource seraient peu adaptés à un contexte d'entrevues individuelles confidentielles. La clientèle de la ressource est quasi-exclusivement composée d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, ce qui rend difficile l'identification des autres clientèles. Les usagers parlent de problèmes organisationnels, d'une méconnaissance des ressources, même environnantes et en découle une absence de partenariat.

De même, la Maison Sainte-Famille est quasi-inconnue sur le territoire, tant des divers intervenants que des personnes atteintes. En effet, les commentaires sur la ressource sont peu nombreux. Plus spécifiquement, les répondants tout comme les professionnels ne connaissaient ni son existence, ni les services offerts. De plus, lors de la rencontre avec l'organisme, les femmes y étaient privilégiées, or, elles ne constituent que le tiers de la clientèle des différents professionnels de la région. La clientèle présentant des problèmes de surconsommation de drogue y était exclue, malgré le fait qu'elle constitue un sous-groupe de personnes atteintes du VIH davantage représenté au sein de la clientèle des différents professionnels du territoire lanaudois.

Enfin, les ressources pouvant répondre aux besoins ponctuels (banques alimentaires, diététiciennes, comptoirs vestimentaires et l'hébergement de type répit) des personnes atteintes, sont disponibles dans la région. Toutefois, la référence à ces services est problématique.

Quelques modifications des services pour mieux répondre aux besoins

L'efficacité des services passe par un « réseautage » plus structuré sur le territoire. De fait, le médecin remettant le résultat du test de dépistage devrait procéder à la référence : 1) à un médecin de la région, dans la mesure du possible, apte à assurer le suivi médical si le médecin remettant le diagnostic ne peut le faire, 2) aux services psychologiques des CLSC, 3) à la ressource spécialisée la plus proche offrant le volet information.

Les deux organismes communautaires spécialisés devraient augmenter leur visibilité auprès des personnes atteintes de la région pour faire connaître leurs services et favoriser l'accès. De plus, les services devraient cibler l'ensemble des sous-groupes sur-représentés de la région sans toutefois exclure ceux qui n'en font pas partie. Les organismes spécialisés devraient offrir les mêmes services dans le sud et le nord du territoire. Comme les problèmes de transport sont importants sur le territoire, il devrait y avoir, soit deux organismes, soit deux points de services, soit du transport. L'information devrait être dispensée par les organismes spécialisés.

De fait, l'organisme devrait pouvoir répondre aux questions des usagers, de leur famille et du public en général portant sur l'infection au VIH. De plus, les questions liées aux médicaments, aux effets secondaires des médicaments et aux droits, constituent des points d'intérêt importants pour la clientèle, des ententes de services avec les professionnels susceptibles de répondre rapidement à ces questions devraient être prises.

Comme les CLSC de plusieurs régions disposent actuellement de personnel formé pour répondre aux besoins psychosociaux, les ressources spécialisées devraient référer la clientèle nécessitant ces services afin d'éviter le dédoublement, que ce soit pour des problèmes ponctuels ou à long terme. De même, des ententes avec les organismes de transport bénévoles déjà en place, permettant d'obtenir du transport pour l'ensemble des besoins identifiés dans ce rapport, devraient être conclues par les organismes spécialisés. Des ententes avec les pharmaciens, visant à obtenir une flexibilité de paiements, pour les personnes qui sont temporairement dans une situation financière précaire, devraient aussi être conclues. Le volet occupationnel devrait être développé par les organismes spécialisés. L'accessibilité à des emplois adaptés, pour les personnes atteintes du VIH, devrait être développée dans la région. De plus, des ententes avec les organisations bénévoles permettraient aux personnes atteintes de se sentir utiles socialement, ce dont elles ont manifesté le besoin. Les organismes spécialisés devraient aussi offrir des activités pour briser l'isolement et meubler les temps libres. Par exemple, les sorties, les activités et les groupes d'entraide et de discussion devraient continuer à être assumés par ces organismes.

Les besoins à long terme, dont les services psychologiques axés sur l'acceptation de la mort et les soins palliatifs devraient être assurés par les CLSC. Enfin, les besoins d'hébergement en fin de vie relèvent de la Maison Sainte-Famille quand des places sont disponibles ou des CHSLD.

Finalement, une restructuration de l'organisme SIPE Lanaudière, passant par la définition du nouveau mandat du rôle des membres de l'équipe et de l'organisation des services, permettraient d'offrir des services répondant davantage aux besoins.

Les nombreux commentaires recueillis mettent en lumière certaines lacunes de l'organisation actuelle des services dans Lanaudière. Toutefois, les usagers ont proposé plusieurs alternatives et pistes de solution. Dans un souci de qualité, de pertinence, d'efficacité et d'efficience des services, les commentaires des usagers constituent un outil précieux puisque les services, dans leur forme actuelle, ne répondent pas aux exigences (Comité ministériel sur l'évaluation, 1997).

RECOMMANDATIONS

Général :

Les organismes communautaires spécialisés :

- 1) La visibilité de ces organismes communautaires et l'utilisation de leurs services par les personnes atteintes de la région devraient être augmentées pour ces deux ressources.
- 2) Les ressources spécialisées devraient multiplier les efforts pour se faire connaître et présenter leurs services. De fait, «une campagne de publicité» visant les autres professionnels, susceptibles de référer ou de recevoir dans leurs services des personnes séropositives de la région, devrait être effectuée. Bref, augmenter la visibilité des organismes par de l'information sur les services offerts auprès des professionnels du réseau.
- 3) Les organismes communautaires spécialisés devraient diversifier les activités afin de rejoindre les différents sous-groupes les plus représentés dans la région soit :
 - ◆ les 26-45 ans ;
 - ◆ les porteurs d'hépatite, les consommateurs d'alcool et de drogues, y compris les utilisateurs de drogues injectables, les jeunes homosexuels et bisexuels, les femmes, les jeunes, les détenus et ex-détenus.
- 4) Les services externes offerts par les organismes communautaires spécialisés devraient toucher autant la clientèle du sud de la région que celle du nord. Pour ce faire, deux solutions peuvent être privilégiées : 1) soit deux organismes spécialisés indépendants dispensent l'ensemble des services, 2) soit deux points de services, un dans les deux sous-régions, d'un même organisme spécialisé sida sont mis en place et chacun d'eux dispense l'ensemble des services.
- 5) Les organismes communautaires spécialisés devraient, sur l'ensemble du territoire, s'assurer que les personnes atteintes puissent bénéficier de services de transport pour répondre à leurs besoins.

La prévention :

- 6) Des activités de prévention ciblant les utilisateurs de drogues injectables, les femmes, les jeunes homosexuels et bisexuels, les alcooliques/toxicomanes, les détenus et ex-détenus devraient toucher autant la région sud du territoire que la région nord.
- 7) Les activités de prévention visant la population générale devraient avoir lieu dans les deux sous-régions.

Le dépistage :

- 8) Les médecins devraient continuer d'inclure des tests de dépistage du VIH pour toute clientèle ayant eu des comportements à risque.
- 9) Les procédures d'admission des maisons de thérapie doivent continuer d'inclure les tests de dépistage du VIH.

La remise du résultat du test et le suivi:

- 10) La procédure de remise du résultat du test devrait se faire rapidement en personne, dans un climat de soutien et inclure une référence automatique : 1) à un médecin assurant le suivi, 2) à un professionnel en mesure d'évaluer l'état de santé mentale du patient et d'assurer un suivi en cas de besoin et 3) à un organisme communautaire spécialisé en matière de sida le plus près.
- 11) La référence à un médecin assurant le suivi aux personnes atteintes du VIH doit être maintenue. Par contre, les médecins pratiquant sur le territoire devraient être privilégiés.
- 12) Les services psychologiques devraient être disponibles rapidement et dans tous les CLSC du territoire. L'intervention devrait être axée sur la possibilité d'avoir une qualité de vie intéressante malgré un diagnostic de séropositivité et non sur l'acceptation de la mort à cette étape.
- 13) Les CLSC du territoire devraient aussi procéder à une évaluation de l'ensemble des besoins psychosociaux (alimentaires, vestimentaires, hébergement, etc.) et référer aux organismes du territoire lorsque nécessaire.
- 14) Le volet information devrait être dispensé par les organismes communautaires spécialisés. Ces derniers devraient pouvoir répondre, directement ou par voie de références, à l'ensemble des questions des personnes atteintes, de leur entourage ou de la population générale. À cet effet, des partenariats devraient être établis auprès des ressources médicales et juridiques permettant aux personnes atteintes du VIH d'obtenir des informations rapidement sur :
 - ◆ les effets secondaires de leurs médicaments ;
 - ◆ les problèmes associés à la prise de leurs médicaments ;
 - ◆ les différents traitements offerts ;
 - ◆ les droits au travail ;
 - ◆ les droits parentaux.
- 15) Les ressources communautaires spécialisées devraient recevoir rapidement les personnes nouvellement diagnostiquées et établir des mécanismes permettant de maintenir des contacts réguliers avec elles.

Les besoins à moyen terme :

- 16) Les services psychosociaux devraient être de type soutien et assurés par les CLSC.
- 17) Les organismes spécialisés devraient conclure des ententes avec les pharmaciens concernant des modes de paiements flexibles permettant aux personnes atteintes d'obtenir leur médication en tout temps.
- 18) Le volet occupationnel devrait être développé par un organisme communautaire spécialisé et inclure des programmes d'employabilité avec des conditions adaptées pour permettre aux personnes atteintes d'occuper leurs temps libres. De plus, des ententes avec les organisations bénévoles permettraient aux personnes atteintes de se sentir utiles socialement.
- 19) Les organismes communautaires spécialisés devraient maintenir les activités, les groupes de discussion, etc., permettant aux personnes de meubler leurs temps libres tout en brisant leur isolement.
- 20) Les personnes atteintes, retirant de l'aide sociale, devraient accéder en priorité à des loyers à coûts réduits.

Les besoins à long terme :

- 21) Les soins palliatifs devraient être assurés par les CLSC dont c'est le mandat.
- 22) Les services psychologiques, axés sur l'acceptation de la mort, devraient être dispensés par les CLSC qui offrent déjà ce service.
- 23) La Maison Sainte-Famille devrait maintenir les services d'hébergement interne. Toutefois, la clientèle régionale devrait être admise en priorité, qu'elle ait ou non un problème de comorbidité. Toutefois, compte tenu du peu de demandes, nous ne recommandons pas d'ouvrir un point de services dans la région nord à court terme mais bien de conclure des ententes assurant le transport de la clientèle de la région nord vers la ressource.

Les recommandations spécifiques :

SIPE Lanaudière devrait :

- 24) Définir son mandat et les services offerts par l'organisme.
- 25) Circonscrire le rôle des membres de l'équipe.
- 26) Mettre en place une structure de références et des ententes de services avec les ressources de la région.

- 27) Structurer des plans d'intervention permettant d'assurer le suivi des demandes des usagers.
- 28) Modifier l'organisation spatiale des lieux afin de s'assurer que la confidentialité des informations au dossier et des entrevues avec les usagers soient protégées et que l'anonymat des personnes atteintes soit préservé.

La maison Sainte-Famille devrait :

- 29) Faire connaître ses services aux organismes du territoire, tant les organismes communautaires que ceux du réseau, afin d'augmenter la clientèle régionale dans ses services.
- 30) Mettre en place une structure de références et des ententes de services avec les ressources de la région.

CONCLUSION

Les organismes qui offrent des services aux personnes séropositives sont au cœur de cette recherche car ils sont appelés à recevoir un nombre grandissant d'usagers. En effet, la prescription d'anti-rétroviraux augmente sans cesse l'espérance de vie des personnes séropositives et, en conséquence, les besoins de services risquent de se diversifier graduellement. Or, ces services coûtent cher au système de santé en plus d'être sous-utilisés à l'heure actuelle. En effet, une panoplie de services qui répondent à plusieurs besoins existe sans toutefois faire l'objet de référence entre eux, laissant, bien souvent, les personnes atteintes du VIH à elles-mêmes.

La présente recherche identifie les structures en place afin de s'assurer que les ressources couvrent bien l'ensemble des besoins exprimés par les personnes atteintes. En effet, une bonne connaissance des ressources disponibles devrait permettre de soutenir un processus de « réseautage », et par le fait même, d'augmenter l'achalandage des organismes actuellement sous-utilisés. Une meilleure connaissance des sous-groupes les plus représentés devrait permettre de procéder à certains ajustements qui risquent de favoriser des pratiques plus probantes, parce que plus ciblées. De même, la définition des différents besoins des personnes atteintes ainsi que les parcours suivis en regard des demandes de services risquent d'amener une compréhension plus globale, et conséquemment, à permettre aux intervenants d'assurer une meilleure réponse.

Cette étude devrait donc avoir un impact sur la programmation des organismes offrant des services aux personnes atteintes du VIH. En effet, les connaissances produites constituent une occasion d'ajuster ou de confirmer les différents programmes et les activités en tenant compte des besoins spécifiques aux différentes étapes vécues entre l'infection et le décès des personnes. Ces connaissances devraient aussi influencer l'intervention. En effet, une intervention différenciée, c'est-à-dire tenant compte de l'étape où la personne se trouve dans sa maladie mais aussi dans l'acceptation de celle-ci, devrait constituer une priorité.

RÉFÉRENCES

- GONEAU, M. (2000). *Rapport annuel sur les maladies à déclaration obligatoire (MADO) dans la région de Lanaudière 1999*, Saint-Charles-Borromée, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 38 p.
- GONEAU, M. et M. MARTIN (1999). *Quand l'amour cause des maux. Profil de la clientèle des cliniques de dépistage MTS-sida de Lanaudière de 1990 à 1996, pistes d'intervention et évaluation d'instruments de collecte de données*, Saint-Charles-Borromée, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 105 p.
- MARTIN, M. (1994). *La Politique de la santé et du bien-être. Objectif n° 13. Les maladies transmissibles sexuellement et le sida*, Saint-Charles-Borromée, Direction de santé publique, Régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, février, 46 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1992). *La politique de santé et de bien-être*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 192 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998a). *Priorités nationales en santé publique 1998-2002*, Québec, ministère de la santé et des services sociaux, 103 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998b). *Stratégie québécoise de lutte contre le sida*, Phase 4, Orientations 1998-2002, Québec, ministère de la Santé et des Services Sociaux, Direction générale de la santé publique, 31 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2000). *Portrait de l'épidémie de VIH/SIDA au Québec*, Décembre 2000, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la santé publique, 20 p.
- NOREAU, P., LANGLOIS, C., LEMIRE, G. ET J. PROULX (1998). *Le recours au droit pénal et au système pénal pour régler les problèmes sociaux. Rapport n° 2 : Le traitement de problèmes sociaux dans le contexte pénal : une approche professionnelle et organisationnelle*, Centre international de criminologie comparée (CICC), avril, 46 p.
- PARENT, R. et M. ALARY (1998). *Analyse des cas de gonorrhée, de chlamydie, d'infection par le virus de l'hépatite B et de syphilis déclarés au Québec par année civile 1990-1996*, Centre de coordination sur le sida, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, novembre, 14 p. + tableaux et graphiques.
- RICHARD, C. et D. BADLISSI (coll.) (2000). *Connaissance des élèves des secondaires III à V en matière de santé sexuelle. État de la situation dans Lanaudière*, Saint-Charles-Borromée, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 26 p. + annexes.

- RICHARDS, L. et RICHARDS, T.J. (1991). The transformation of qualitative methods : computational paradigms nas research processes. In N.G. Fielding & R.M. Lee (eds) (p. 38-53). Using computers in qualitative research new ? ? ? Parc, CA : Sage Publication.
- SANTÉ CANADA (S.D). *Surveillance des maladies transmissibles au Canada. Rapport annuel de 1995*, Ottawa, Bureau du VIH/sida et des MTS, Laboratoire de lutte contre la maladie, Direction générale de la protection de la santé, 32 p.
- TURMEL, B. et R. ALLARD (2000). *Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (sida), Québec, cas cumulatifs 1979-2000. Mise à jour n^O2000-1. Au 30 juin 2000, Province de Québec*, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux et Direction générale de santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, mars, 26 p.
- TURMEL, B. et L. MEUNIER (1999). *Portrait de l'épidémie VIH/sida au Québec – Décembre 1999*, Centre de coordination sur le sida, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, décembre, 16 p.