

Stratégie québécoise de lutte contre le sida



phase 4
orientations
1 9 9 7 - 2 0 0 2

Rédaction

Monique Imbleau

Coordination des travaux

Lina LeBlanc-Roy

Collaboration

Thomas Antil
Claudette Lafrenière
Anne Vassal

Secrétariat

Michèle Joncas

Édition

Anne Vallières

Mise en page

Ose Design

Nous tenons également à remercier les membres du comité aviseur pour leur contribution à la réalisation de ce document :

Dr Christian Fortin, *Centre de santé publique de Québec*
Dr Richard Lalonde, *UHRESS, Hôpital Royal-Victoria*
M. René Lavoie, *Séro-Zéro*
Mme Marie-Josée Levasseur, *Conférence des régions régionales*
Mme Joanne Otis, *Département de sexologie, UQAM*
M. Robert Paris, *PACT DE RUE*
Mme Lyse Pinault, *COCQ-Sida*
Dr David Roy, *Centre de bio-éthique, Institut de recherches cliniques de Montréal*
Mme Renée Spain, *CLSC des Faubourgs*
Dr Réjean Thomas, *Clinique l'Actuel*
Dr Bruno Turmel, *Clinique l'Alternative*
Dr Mark Wainberg, *Centre Sida McGill, Hôpital juif de Montréal*

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 1997

ISBN 2-550-31868-4

Message du MINISTRE

Il y a plus de dix ans, le Québec tout entier se mobilisait pour faire face à une épidémie dont on connaissait mal, à l'époque, toute la complexité. Nous avons alors, pour définir notre action, quelques certitudes : cette maladie était transmissible et mortelle mais elle était également évitable.

Rapidement, le réseau québécois de la santé et des services sociaux s'est doté d'une infrastructure de lutte contre le VIH et le sida et a orienté ses actions vers trois secteurs jugés prioritaires : la **prévention**, pour circonscrire la propagation du virus et éviter de nouvelles infections; la **recherche fondamentale et clinique**, afin de trouver des traitements susceptibles de soulager, à défaut de guérir, les personnes aux prises avec cette maladie et, finalement, **l'organisation de soins et de services** propres à favoriser la prise en charge de ces personnes.

Forts des connaissances acquises durant ces années, de l'expertise incontestable que nous avons développée et du partenariat que nous avons su créer ensemble, nous amorçons aujourd'hui une nouvelle phase de la lutte contre le sida.

La phase 4 de la «**Stratégie québécoise de lutte contre le sida, 1997-2002**» s'intègre dans un environnement qui s'est considérablement modifié. Aussi, les orientations qu'elle énonce tiennent compte de cette dynamique de changement qui relève à la fois de l'évolution du profil épidémiologique et des nouvelles priorités qui en découlent, des progrès thérapeutiques et de la transformation de notre système de services de santé et de services sociaux. À ce chapitre, la lutte contre le sida s'exerce désormais sur la base des trois grandes dimensions qui traduisent cette transformation : soit la promotion de la santé et la prévention, le redéploiement des ressources vers des interventions ambulatoires et la décentralisation des pouvoirs de décision et des niveaux de responsabilité.

Récemment, la publication des **Priorités nationales de santé publique : 1997-2002** réaffirmait l'importance de la problématique du VIH/sida et la nécessité de mettre en oeuvre les actions propres à relever ce défi posé à la santé publique. Je souscris pleinement à cette volonté d'agir et je suis convaincu que cet engagement est partagé par tous ceux et celles qui participent à l'amélioration de la santé et au mieux-être de la collectivité québécoise.

Le ministre



Jean Rochon



Avant propos

S'il faut se réjouir des récentes avancées thérapeutiques dans le traitement des personnes, des progrès encourageants dans la prévention de la transmission du VIH et de l'amélioration des soins et des services à plusieurs niveaux, il ne faut pas perdre de vue que le VIH/sida demeure encore aujourd'hui un problème important.

Le Ministère a rendu publiques les *Priorités nationales de santé publique : 1997-2002* au nombre desquelles se trouve en effet le problème du VIH/sida. Il y a là, non seulement une indication de l'attention qui y est portée mais aussi l'expression d'une volonté d'agir sur les multiples facettes de cette problématique, de concert avec les différents acteurs. Poursuivant sur cette lancée de la santé publique, la phase 4 de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida arrive à point nommé pour raviver les forces et guider l'action à entreprendre.

Cette stratégie est le fruit d'un travail de recherche et de réflexion qui s'est exercé en étroite collaboration avec les régies régionales de la santé et des services sociaux. Plusieurs experts réunis au sein d'un Comité aviseur ont également participé à l'enrichissement de cette démarche. À toutes ces personnes qui ont mis leur temps et leur compétence au service de la lutte contre le sida, je tiens à exprimer ma reconnaissance et je les remercie chaleureusement.

Cette stratégie expose les orientations que doit prendre l'action sur la base d'une prise en compte de l'évolution de la problématique du VIH/sida et des aspects sur lesquels, ensemble, il faut travailler. Si cette phase 4 maintient les activités de prévention du VIH/sida, elle s'engage plus à fond dans la promotion de la santé. Cela veut dire des interventions en amont des problèmes, des actions plus larges sur l'environnement social, des appuis additionnels en vue de développer le potentiel d'action des groupes, des mesures favorisant le maintien à domicile et la qualité des soins ainsi qu'une meilleure connaissance des dimensions de la problématique pour accroître l'efficacité des actions. Par dessus tout, il y a une considération plus grande de la vulnérabilité des groupes et des personnes au VIH/sida.

Depuis plus de dix ans, l'engagement constant de personnes au service de la lutte contre le sida et les diverses réalisations dans ce domaine nous encouragent à continuer. Les efforts doivent se renouveler en vue de freiner cette épidémie et procurer des soins et des services de qualité aux personnes vivant avec le VIH/sida. C'est par une action continue et adaptée aux nouvelles réalités que nous obtiendrons des gains additionnels, source d'espoir. Nul doute que nous serons à même de relever ce défi pour les cinq prochaines années.

La sous-ministre adjointe à la santé publique,



Christine Colin

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 7 |
| CONTEXTE | 9 |
| Le sida et l'infection par le VIH : une épidémie toujours inquiétante | 9 |
| Le VIH et le sida : un problème de taille | 11 |
| Plus de dix ans de lutte, ça compte | 11 |
| En prévention | 12 |
| En soins et services | 13 |
| En recherche, évaluation et surveillance | 14 |
| Des acteurs indispensables | 15 |
| ENJEUX | 17 |
| La vulnérabilité au VIH | 17 |
| La qualité des soins et services | 18 |
| Des actions en partenariat | 19 |
| ORIENTATIONS | 20 |
| Objectifs | 20 |
| Axe 1 : Consolidation et optimisation des mesures qui ont obtenu des résultats positifs en prévention et promotion de la santé, en soins et services, et en surveillance, recherche et évaluation | |
| Maintenir la prévention du VIH et des MTS et s'engager plus à fond sur la voie de la promotion de la santé | 21 |
| • Poursuivre les actions visant l'adoption et le maintien de comportements sécuritaires | 21 |
| • Intervenir en amont des problèmes | 22 |
| • Favoriser le développement du potentiel d'action des groupes et des personnes vulnérables | 22 |
| • Soutenir des interventions visant à agir sur l'environnement social de façon à optimiser l'impact des actions de prévention | 23 |
| Favoriser le maintien à domicile et préserver la qualité des soins et services ainsi que la qualité de vie des personnes | 23 |
| • Assurer que la gamme de services et l'expertise requises soient accessibles dans toutes les régions | 23 |
| • Assurer la continuité des services aux personnes vivant avec le VIH/sida | 24 |
| • Diffuser les connaissances et l'expertise | 24 |
| Disposer des connaissances nécessaires | 25 |
| • En surveillance épidémiologique | 25 |
| • En recherche et évaluation | 25 |
| Axe 2 : Adaptation des pratiques aux besoins des groupes vulnérables et des personnes vivant avec le VIH/sida | |
| Viser un continuum de services tant en prévention qu'en soins et services pour toutes les clientèles | 27 |
| Soutenir diverses formules favorisant l'intégration de différentes facettes de la problématique des personnes très vulnérables au VIH/sida | 28 |
| Susciter des collaborations entre tous les acteurs concernés par le VIH/sida et en assouplir les modalités | 29 |
| Conclusion | 30 |



Liste des sigles et abréviations

| | |
|-------------------|---|
| CLSC | Centre local de services communautaires |
| CQCS | Centre québécois de coordination sur le sida |
| CQRS | Conseil québécois de recherche sociale |
| DGSP | Direction générale de la santé publique |
| DRSP | Directions de santé publique des régions régionales |
| FRSQ | Fonds de recherche en santé du Québec |
| HRSH | Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| MTS | Maladies transmissibles sexuellement |
| Sida | Syndrome d'immunodéficience acquise |
| SIMAD-sida | Services intensifs de maintien à domicile-sida |
| UDI | Utilisateurs de drogues par injection |
| UHRESS | Unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida |
| VIH | Virus de l'immunodéficience humaine |

Introduction

La phase 4 de la lutte contre le sida s'ouvre sur des progrès thérapeutiques et des résultats de recherche fort encourageants. Plus que jamais, il est permis d'espérer remporter des victoires sur l'épidémie. Pourtant, il y a encore des défis à relever et des obstacles à franchir avant de mettre un terme aux ravages du VIH/sida et de réduire sa transmission.

Actuellement, les caractéristiques du sida en font toujours une maladie mortelle, à plus ou moins longue échéance, transmissible, mais évitable. À ce jour, il n'existe ni traitement curatif, ni vaccin. De plus, chaque année, de nouvelles personnes contractent le VIH.

Depuis les débuts de l'épidémie, de multiples actions ont été entreprises pour tenter de remédier aux divers problèmes sociosanitaires que posent le VIH et le sida. Le cadre administratif et les contextes d'intervention et de pratique se sont en partie transformés; des contraintes budgétaires se sont ajoutées. Il y a eu, certes, des succès importants en matière de recherche et d'intervention pour prévenir la transmission du VIH et pour améliorer les soins et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida. Néanmoins, des problèmes sont restés sans solution et d'autres ont émergé. C'est à la lumière de l'analyse de cette toile de fond, et avec une volonté ferme de progresser vers l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes vivant avec le VIH/sida et de la population, que la Stratégie québécoise de lutte contre le sida se poursuit dans le cadre de sa phase 4, prévue de 1997 à 2002.

À la différence de la phase 3 de la Stratégie québécoise, qui portait non seulement sur la lutte contre le sida, mais aussi sur la prévention des maladies transmissibles sexuellement (MTS), il est apparu utile, pour la phase 4, de distinguer les deux problématiques et d'en traiter dans deux documents différents. Si les orientations prises en promotion de la santé et en prévention du sida sont pour la plupart applicables aux MTS et qu'il convient de faire action commune, là où c'est possible, il y a tout de même des dimensions qui appartiennent en propre à la question des MTS et qui méritent toute notre attention. C'est pourquoi le Ministère entend élaborer, à la suite de la présente, une stratégie MTS afin de rendre compte des enjeux et des orientations spécifiques de ce secteur, évitant ainsi que celui-ci ne soit éclipsé par le sida.

La phase 4 de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida s'inscrit résolument à l'enseigne de la transformation du réseau. Conformément à la décentralisation vers le niveau régional des responsabilités en matière d'organisation des services, cette stratégie laisse toute la place nécessaire aux décideurs régionaux quant au choix et à la mise en oeuvre des actions inhérentes aux orientations qu'elle présente. Le partenariat est, en l'occurrence, grandement favorisé. Le virage ambulatoire déjà bien engagé se conjugue avec le souci d'offrir aux personnes vivant avec le VIH/sida des services intégrés, continus et complémentaires. Le nouveau régime général d'assurance-médicaments vient corriger les iniquités d'accès de tous les Québécois aux médicaments. Afin d'intervenir en amont des problèmes, une grande place est accordée à la prévention de la transmission du VIH et à la promotion de la santé et du bien-être.

C'est à la **Politique de santé et de bien-être** que se réfèrent principalement les orientations. Agir en amont des problèmes alors que le VIH et les MTS demeurent des maladies évitables et tenter de modifier dans un sens favorable les déterminants de la santé qui ont trait, par exemple, aux comportements, au milieu de vie

et à l'environnement social, afin d'optimiser les mesures mises de l'avant en prévention et dans la prestation de soins et services aux personnes concernées : ce sont là quelques-uns des principes que la présente stratégie s'applique à mettre en pratique. Il y a un engagement plus profond dans l'approche de promotion de la santé.

La phase 4 de la Stratégie épouse les quatre grands principes directeurs que propose le cadre stratégique **Priorités nationales de santé publique 1997-2002**, soit : *agir et comprendre; s'engager davantage auprès des communautés; s'engager davantage dans la lutte contre les inégalités de santé et de bien-être; intervenir de façon concertée et coordonnée.*

Enfin, dans le contexte social actuel où l'épidémie du VIH/sida touche des personnes particulièrement vulnérables, il apparaît d'autant plus pertinent de réaffirmer l'importance du respect des droits de la personne. Quels que soient le statut social, la culture, le mode de vie, les valeurs, le sexe ou l'orientation sexuelle, toutes les personnes ont droit aux services de prévention, aux traitements et aux soins.

Les orientations exposées dans le présent document sont le fruit d'une consultation effectuée par les régies régionales et les organismes à caractère provincial; elles résultent également des réflexions d'un Comité aviseur; elles se fondent sur une analyse de la situation de l'épidémie du VIH/sida, des problèmes sociosanitaires et sur des acquis en prévention, en soins et services, en recherche, en évaluation et en surveillance obtenus au cours des phases précédentes. Elles découlent enfin de la reconnaissance de l'expertise progressivement développée par les acteurs dans différents domaines et du constat des aspects à améliorer.

La phase 4 de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida comporte trois volets. Le premier concerne les différents éléments du contexte qui permettent de situer et de comprendre la lutte contre le VIH/sida. Le deuxième présente les trois principaux enjeux portant sur la population vulnérable, les soins et services, et le partenariat. Enfin, le troisième traite des orientations proprement dites construites selon deux axes dynamiques : consolidation et optimisation des mesures en place, et adaptation des pratiques pour rejoindre les personnes les plus vulnérables.

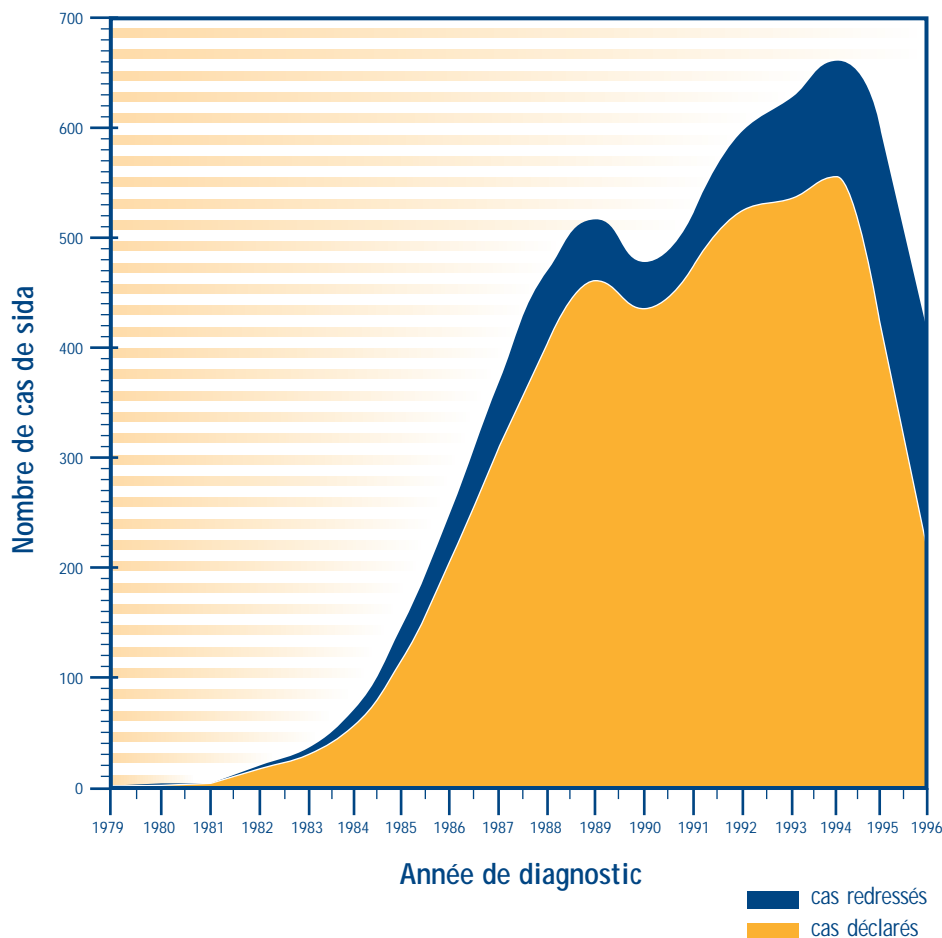
Ces orientations sont des paramètres devant guider l'action en matière de lutte contre le VIH/sida pour les cinq prochaines années. Il appartient par la suite à chacun des paliers du système de santé et de services sociaux d'élaborer, suivant ce cadre, son propre plan d'action, conformément à ses rôles et responsabilités.

Contexte

LE SIDA ET L'INFECTION PAR LE VIH : UNE ÉPIDÉMIE TOUJOURS INQUIÉTANTE

Au Québec, en date du 31 mars 1997¹, 4 850 cas de sida ont été déclarés jusque-là. Un examen rétrospectif de ces cas selon la date de diagnostic fait voir que la progression de la maladie a été considérable entre 1984 et 1989. De 1990 à 1994, le nombre de cas déclarés par année continue à augmenter, mais de façon moins régulière. Cependant, depuis 1995, une diminution du nombre de cas est observée qui serait attribuable à l'amélioration des modes de traitements du VIH et de la prophylaxie médicamenteuse utilisée pour combattre les infections opportunistes. Néanmoins, le nombre de cas est encore élevé.

Cas de sida déclarés^(a) et redressés^(b) selon l'année de diagnostic, chez les adultes (15 ans et plus), Québec, 1979 à 1996



Source : *Surveillance des cas de sida*, Québec, cas cumulatifs 1979-1997, mise à jour no 97-1, p.19.

a) Cas déclarés au Programme de surveillance du sida du Québec

b) Cas redressés pour les délais de déclaration et l'exhaustivité des déclarations.

1. *Surveillance des cas de sida*, mise à jour n°97-1, Programme de surveillance du sida du Québec (PSSQ).

Le sida affecte plus particulièrement certaines catégories de personnes. Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HRSH) sont de loin les plus touchés : ils représentent 70,4 % (3 411) des cas de sida dont 4,6 % (222) sont également utilisateurs de drogues par injection (UDI); les personnes originaires de régions endémiques correspondent à 10,7 % (521) des cas de sida et les personnes strictement utilisatrices de drogues par injection constituent 5,2 % (253) des cas. De plus, c'est au Québec que l'on retrouve le plus grand nombre de cas de sida chez les femmes et les enfants. Dans l'ensemble des cas déclarés de sida, il s'agit de personnes relativement jeunes, puisque tout près de 75 % d'entre elles se situent dans la catégorie d'âge entre 25 et 45 ans.

Si l'infection est présente partout au Québec, Montréal demeure la région la plus touchée. En 1993, au centre-ville de Montréal, le sida était d'ailleurs la première cause de mortalité pour les hommes et les femmes âgés de 20 à 49 ans.

Quoique inquiétantes, les données déclarées sur les cas de sida ne reflètent qu'une facette de la situation. Entre l'infection par le VIH et le diagnostic de sida, il peut s'écouler une longue période de temps de sorte que, pour avoir une mesure de l'ampleur de l'épidémie, il faut aussi considérer le nombre de cas d'infection par le VIH.

Or, l'infection par le VIH n'est pas à déclaration obligatoire au Québec. Les données disponibles sont ainsi des estimations basées sur des méthodes statistiques avec toute la part d'approximations qu'elles comportent. Selon ces sources, à la fin de 1992, environ 10 000 personnes² vivaient au Québec avec le VIH et, parmi elles, 1 020 auraient un diagnostic de sida. Chaque année, de 500 à 2 000 nouvelles personnes s'infecteraient par le VIH au Québec. Des études récentes³ suggèrent que les nouvelles infections par le VIH surviennent chez des personnes de plus en plus jeunes, dont l'âge médian estimatif au Canada est de 23 ans, alors qu'au début de l'épidémie, entre 1983 et 1984, il était de 27 ans. Quant aux données sur les MTS qui sont, entre autres, un indicateur de comportements sexuels à risque, il faut noter que les jeunes, en particulier les jeunes femmes, sont particulièrement affectés et ce, en dépit d'une diminution importante de l'ensemble du nombre de cas depuis quelques années.

Les nouvelles infections par le VIH surviennent chez des personnes de plus en plus jeunes.

L'incidence annuelle du VIH demeurerait élevée chez les HRSH; celle-ci est estimée se situer entre 0,5 % et 2,5 %. Chez les personnes originaires de pays endémiques, elle serait de 0,2 %. Mais c'est chez les personnes UDI qu'elle est la plus élevée alors qu'elle atteint environ 6 %. Même si les HRSH restent encore le groupe le plus largement touché, on pourrait assister à une augmentation des cas d'infection par le VIH dans la population hétérosexuelle et chez les femmes : en effet, la population UDI et celle originaire de pays endémiques constituent les principales portes d'entrée de l'infection qui touche ensuite la population générale. Une surveillance attentive s'impose quant aux modifications possibles du profil épidémiologique.

Il y a lieu de penser qu'en l'an 2000, un plus grand nombre de personnes vivraient avec le VIH ou le sida.

Enfin, il y a lieu de penser qu'en l'an 2000, un plus grand nombre de personnes vivraient avec le VIH ou le sida. Cette hypothèse prend appui sur l'ampleur de l'incidence annuelle du VIH et sur l'introduction de nouveaux traitements qui prolongent l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH/sida. Les scénarios les plus probables indiquent qu'en l'an 2000, jusqu'à 15 000 personnes vivraient avec le VIH, dont approximativement 1 500 auraient développé le sida.

2. Remis et coll., *La situation du sida et de l'infection au VIH au Québec, 1994*, février 1996.

3. Bureau du VIH/sida et des MTS, Laboratoire de lutte contre la maladie, Santé Canada, *Rapport annuel 1994 sur le sida au Canada*, décembre 1995, p. 29.

À la lumière de ces constats épidémiologiques, force est de constater que l'épidémie de l'infection par le VIH persiste. Des personnes s'infectent encore chaque année, notamment parmi les plus défavorisées, les plus vulnérables. C'est à juste titre que la lutte contre le VIH/sida demeure une priorité de santé publique.

LE VIH ET LE SIDA : UN PROBLÈME DE TAILLE

Le sida est la manifestation la plus grave de l'infection par le VIH, caractérisée par une grande diminution des capacités immunitaires de l'organisme et l'apparition d'infections dites opportunistes. Il apparaît au terme d'une période passablement longue d'absence de symptômes. Cette maladie porte inévitablement son lot d'angoisses et de souffrances; elle entraîne aussi une augmentation des dépenses fréquemment associées à une perte d'emploi et de revenus ainsi qu'à une incapacité chez des personnes et ce, le plus souvent aux temps forts de leur productivité.

Le drame n'épargne pas non plus les familles et les proches qui sont éprouvés par la maladie et la mort d'un être cher. Les communautés auxquelles ces personnes appartiennent en grand nombre sont aussi ébranlées, notamment la communauté des hommes homosexuels : les deuils successifs dans leurs rangs ne sont pas sans avoir des répercussions sur les attitudes et les comportements des membres, de même que sur le climat et la dynamique de ces communautés.

Cette maladie représente, certes, un grave problème de santé, mais elle constitue aussi un problème social lourd de conséquences pour les personnes vivant avec le VIH/sida, pour le système de santé et pour la société. À la différence d'autres maladies, le VIH/sida suscite encore des préjugés tenaces et la discrimination que subissent parfois les personnes qui en souffrent peut avoir de sérieuses conséquences psychologiques et sociales.

Les personnes vivant avec le VIH/sida sont amenées à avoir recours pendant plusieurs années à des soins et services de santé tels que les hospitalisations, les services médicaux professionnels, les médicaments ainsi que les services de maintien à domicile et d'hébergement. L'épidémie du VIH/sida engendre des coûts directs élevés pour le système de santé. La recherche, la prévention et la surveillance de l'épidémie sont aussi mises à contribution dans la lutte contre le sida. Pour faire face à cette épidémie, le Ministère a dû augmenter les ressources financières dédiées à la lutte contre le sida depuis 1987, jusqu'à devoir tripler les fonds d'alors.

Si le VIH/sida reste un problème sociosanitaire important, il existe toutefois des ressources qui se sont progressivement constituées et organisées pour y répondre.

Cette maladie représente, certes, un grave problème de santé, mais elle constitue aussi un problème social lourd de conséquences pour les personnes vivant avec le VIH/sida, pour le système de santé et pour la société.

PLUS DE DIX ANS DE LUTTE, ÇA COMPTE

Pour saisir les débuts de la lutte, il faut remonter aux années 1984 à 1987. Des gens de différents horizons, dont plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida, se sont alors mobilisés en vue de contrer la progression de cette nouvelle épidémie. Des organismes communautaires voués à la lutte contre le sida ont vu le jour. Étant donné l'urgence de la situation, des actions de première nécessité ont été menées : campagnes d'éducation et de sensibilisation aux MTS, détection anti-VIH, sécurisation des approvisionnements sanguins, hébergement communautaire et surveillance épidémiologique. En 1987, le Ministère a rendu publique la première phase de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida.

Poursuivant les actions entreprises et introduisant de nouvelles interventions, la phase 2, de 1989 à 1992, a été propice à une réflexion sur la problématique d'ensemble. Considéré jusqu'alors comme un problème presque exclusivement médical, le domaine du sida s'est ouvert à la multidisciplinarité, intégrant dorénavant les préoccupations psychosociales et éthiques et le souci de prévention. Les assises philosophiques et opérationnelles de la lutte furent alors posées. Cinq Unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS) furent créées pour dispenser des soins, à la fine pointe des développements scientifiques, et diffuser l'expertise acquise. Le programme des Services intensifs de maintien à domicile-sida (SIMAD-sida) a été mis sur pied et le développement communautaire s'est accentué.

Enfin, la phase 3, de 1992 à 1997, a vu la création de plusieurs programmes et la consolidation d'un certain nombre de mesures. La prévention est demeurée la pierre angulaire du plan d'action axé sur une approche par clientèles cibles, alors que le domaine des soins et services a mis de l'avant une approche globale de la personne. La consultation effectuée en 1995 et 1996 par les régions régionales et les organismes à caractère provincial et coordonnée par le ministère de la Santé et des Services sociaux a donné lieu à un document intitulé *Rapport de la consultation réalisée pour le bilan de la phase 3 et l'élaboration de la phase 4 de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida*⁴. Cette démarche a permis de tracer un portrait d'ensemble des réalisations, des succès et des difficultés de la lutte contre le sida et d'entrevoir les pistes d'action en prévision de la phase 4.

En prévention

En matière de prévention du VIH et des MTS, des progrès ont sans aucun doute été faits dans la population québécoise, durant la phase 3. Grâce à des activités de communication (brochures, événements spéciaux et campagnes d'affichage) et à des activités en milieu de travail, en milieu scolaire et en service de garde à l'enfance, des messages de prévention continuent d'être transmis à la population. De plus, des services de dépistage anonyme sont maintenant disponibles dans tout le Québec. Si l'on se fie à l'augmentation des ventes de condoms et aux résultats de diverses études, une proportion appréciable de la population démontre une bonne connaissance des modes de transmission du VIH et une utilisation plus répandue des moyens de protection. Il y a lieu de s'en réjouir, mais l'adoption et le maintien de comportements sécuritaires, dans un cas comme dans l'autre, exigent de rappeler et de raviver régulièrement les messages de prévention.

Au-delà de la population en général, c'est surtout auprès des groupes les plus exposés à la transmission du VIH que les actions de prévention ont été réalisées. Selon les cas déclarés de sida, les HRSH, les personnes UDI et les personnes en provenance de régions endémiques ont été reconnus comme les principaux groupes cibles. La déclaration de certaines MTS, révélatrices notamment de la présence de comportements à risque, a fait ressortir les jeunes, les femmes et les autochtones comme des groupes devant aussi être rejoints. Enfin, des études de séroprévalence ont démontré l'importance de faire de la prévention auprès des personnes incarcérées.

Beaucoup d'efforts ont été consentis en vue d'adapter les moyens de prévention aux réalités respectives de ces groupes, afin de les rejoindre dans leur milieu et de

Beaucoup d'efforts ont été consentis en vue d'adapter les moyens de prévention aux réalités respectives des groupes vulnérables, afin de les rejoindre dans leur milieu et de susciter leur participation aux actions les concernant.

4. Centre québécois de coordination sur le sida, Direction générale de la santé publique et Direction de la recherche et de l'évaluation, Direction générale de la planification et de l'évaluation, *Rapport de la consultation réalisée pour le bilan de la phase 3 et l'élaboration de la phase 4 de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida*, novembre 1996.

susciter leur participation aux actions les concernant. Il a non seulement été important de transmettre des messages sur la protection, mais aussi des messages positifs axés sur la valorisation des personnes et des relations amoureuses. Que ce soit par le biais d'interventions par les pairs, de travail en atelier, d'actions précises au sein des groupes (par exemple, campagne sur l'estime de soi dans la communauté homosexuelle et distribution de condoms et de lubrifiants) ou de formules visant la réduction des méfaits⁵, tel le réseau d'accès aux seringues, la prévention auprès de ces groupes s'est exercée dans le respect de leur mode de vie.

Concurremment, des activités de formation ont été organisées à l'intention des intervenants de première ligne en vue d'accroître leurs connaissances et leur savoir-faire en matière de prévention du VIH et des MTS auprès des jeunes en difficulté, des personnes UDI et des HRSH. Ces activités se sont avérées essentielles; au gré des projets, des liens de partenariat se sont créés, des structures d'accueil ont été mises sur pied et des pratiques ont été développées. Il existe maintenant, à l'échelle de la province, tout un réseau d'intervenants dont l'expertise s'est accrue et sur lequel il est permis de compter.

Malgré les gains appréciables réalisés dans le domaine de la prévention, tous n'ont cependant pas été rejoints avec la même efficacité dans toutes les régions du Québec; parmi ceux qui sont davantage susceptibles de contracter l'infection par le VIH, certains persistent encore à avoir des comportements à risque face au VIH et aux MTS.

En soins et services

Au cours de la phase 3, il y a eu, sans conteste, une augmentation de la gamme des soins et services dispensés aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Un plus grand nombre d'organismes communautaires existent actuellement et davantage sont subventionnés. Ils continuent d'offrir des services de soutien aux personnes aux prises avec le VIH/sida et à leurs proches. Tout en élargissant leur action à d'autres régions, les organismes communautaires ont implanté de nouveaux services et contribuent toujours de façon importante à la défense des droits des personnes vivant avec le VIH/sida.

Au chapitre de l'hébergement, il y a eu une augmentation du nombre de places. Extrêmement préoccupés par les problèmes que vivent les personnes prématurément en perte d'autonomie ou en fin de vie, des organismes communautaires ont créé des ressources d'hébergement, desservant peu à peu un plus grand nombre de régions.

Avec le souci de maintenir le plus longtemps possible les personnes malades dans leur milieu de vie, davantage de CLSC dispensent des services à domicile dans le cadre du programme SIMAD-sida. Une Unité de médecine de jour a été créée à Montréal. Les cliniques externes des UHRESS, des cliniques médicales privées spécialisées en MTS/sida de même que des CLSC, dont certains ont développé une expertise précieuse, sont d'autres points de service tout aussi importants en raison de leur engagement et du nombre important de personnes qu'ils reçoivent. À Montréal, une équipe prodigue même certains soins sur le terrain à des personnes qui ne fréquentent pas les services de santé. Il y a là un ensemble de ressources sur lesquelles il est possible de miser pour s'engager plus à fond dans le virage ambulatoire.

5. La réduction des méfaits est une approche qui vise à minimiser les conséquences néfastes de l'usage de drogues pour l'individu, la famille, la communauté et la société.

Outre les soins, des services psychosociaux spécialisés sont également offerts dans les UHRESS, les centres hospitaliers (CH) satellites des UHRESS, certains CLSC et certaines cliniques.

Enfin, doté de cinq UHRESS, d'autant de CH satellites et de CH hospitaliers généraux, le réseau de la santé est en mesure d'offrir aux patients des soins et services de qualité grâce à la répartition de l'expertise dans ces multiples lieux de traitement. De plus, de par les connaissances à jour qu'elle s'efforce de transmettre, la ligne de consultation téléphonique provinciale exploitée par une UHRESS devrait contribuer à habiliter un nombre de plus en plus grand de professionnels de la santé et d'intervenants à oeuvrer auprès des personnes aux prises avec le VIH/sida.

Tout bien considéré, le Québec dispose d'une diversité de lieux et d'un nombre accru d'intervenants compétents pour traiter les personnes vivant avec le VIH/sida et leur fournir les services nécessaires. Néanmoins, en raison notamment de l'évolution rapide des traitements, de l'augmentation de la clientèle, de la hausse de la proportion de personnes aux prises avec plusieurs problèmes et des transformations du réseau sociosanitaire, il semble y avoir certaines difficultés dans le transfert des connaissances et de l'expertise ainsi que dans la coordination entre les services et l'ajustement de certains services.

Le Québec dispose d'une diversité de lieux et d'un nombre accru d'intervenants compétents pour traiter les personnes vivant avec le VIH/sida et leur fournir les services nécessaires.

En recherche, évaluation et surveillance

Sans l'apport de la recherche, de l'évaluation et de la surveillance, la qualité des soins, services et interventions en matière de prévention s'en trouverait passablement diminuée.

En recherche fondamentale et clinique, des chercheurs du Québec travaillant dans des universités, des instituts et des centres hospitaliers dont les UHRESS, participent à l'effort international visant à mieux comprendre l'infection par le VIH et le sida et à mieux traiter cette maladie. Le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) a permis aux jeunes chercheurs de bénéficier de programmes de bourses; de plus, un Réseau sida-maladies infectieuses a été mis sur pied en vue de décloisonner la recherche, favorisant ainsi une approche plus intégrée et plus efficace. En recherche psychosociale, le Conseil québécois de recherche sociale (CQRS) a non seulement subventionné plusieurs projets de recherche dans le domaine du sida et un programme de bourses pour les jeunes chercheurs mais aussi une équipe multidisciplinaire MTS-sida composée de chercheurs universitaires et du réseau sociosanitaire. Enfin, des études sur le VIH/sida sont effectuées au sein des directions de santé publique des régions régionales.

Un certain nombre de projets ont fait l'objet d'une évaluation surtout dans le secteur de la prévention. L'attention a porté sur des interventions locales ou régionales susceptibles d'être étendues à d'autres régions.

Enfin, les activités de surveillance de l'épidémie se poursuivent. Le programme de surveillance des cas de sida est toujours effectif. Des enquêtes de prévalence et d'incidence du VIH de même que des enquêtes sur les comportements sont en cours auprès des jeunes en difficulté, des toxicomanes, des HRSH et de la communauté haïtienne. Des modèles statistiques basés sur la technique de rétrocalcul des

Sans l'apport de la recherche, de l'évaluation et de la surveillance, la qualité des soins, services et interventions en matière de prévention s'en trouverait passablement diminuée.

cas de sida et la méta-analyse des études séro-épidémiologiques suppléent à l'absence de données complètes sur le VIH. Une première enquête portant sur les comportements à risque et de protection de la population québécoise a été réalisée en vue d'effectuer par la suite une surveillance à ce niveau.

Le secteur de la recherche dépend en bonne partie de subventions fédérales; une baisse de ces contributions ne serait pas sans réduire les activités de façon substantielle et pourrait même compromettre certains projets.

Après plus de dix ans, il faut convenir qu'une infrastructure pour la lutte contre le VIH/sida s'est progressivement constituée non seulement grâce à la diversité des organismes, des établissements, des services, des projets et des groupes de recherche, mais également grâce à une expertise indéniable, à un plus grand nombre de moyens et à la présence d'acteurs essentiels.

DES ACTEURS INDISPENSABLES

Ce sont avant tout des personnes vivant avec le VIH, plusieurs intervenants, qu'ils soient des secteurs public, privé ou communautaire, et des médecins engagés qui ont eu à coeur de faire progresser la situation d'ensemble et qui sont des ressources appréciables pour la poursuite des actions. La mobilisation sur le terrain des différents acteurs concernés est toujours nécessaire, sans quoi la lutte ne saurait être efficace.

Certes, le succès des actions dépend de l'engagement du Ministère dans l'atteinte de résultats probants pour ce qui est de la réduction de la transmission du VIH et des MTS et l'offre de soins et services adaptés. Mais il faut comprendre que ce sont les régies régionales qui coordonnent et planifient les programmes et services ayant trait au VIH/sida, dans le cadre de la décentralisation du système. Partenaires privilégiées du Ministère, les régies régionales sont, dans leur région, les maîtres d'oeuvre de la Stratégie de lutte contre le sida. Du reste, l'ensemble des régies reconnaissent le bien-fondé de cette lutte et plusieurs d'entre elles font figurer le VIH/sida au rang de leurs priorités. Leur direction de santé publique respective, de par leur rôle qui est d'assurer la protection de la santé publique, prend en charge le dossier sida en matière de protection, de prévention, de recherche, de surveillance et, dans certaines régies régionales, de soins et services liés au sida.

Sur le terrain, les cliniques privées sont des acteurs importants au chapitre des soins; des médecins de certaines cliniques spécialisées en MTS et VIH/sida ont développé une expertise précieuse pour le réseau sociosanitaire. Par ailleurs, les CLSC sont également des acteurs de premier plan en matière de protection, de promotion, de prévention et de soins et services; ils dispensent leurs services dans leur établissement et dans les milieux de vie, notamment quand il s'agit de maintien à domicile. Enfin, les centres hospitaliers sont activement engagés non seulement au niveau des soins, mais aussi, pour certains d'entre eux, au niveau de l'enseignement et de la recherche.

Les organismes communautaires occupent également une place essentielle dans la lutte. Par leurs activités de soutien des personnes vivant avec le VIH/sida et de leurs proches, par leurs programmes de prévention, par leurs activités d'information et de sensibilisation, et par les services d'hébergement dans des ressources de

La mobilisation sur le terrain des différents acteurs concernés est toujours nécessaire, sans quoi la lutte ne saurait être efficace.

type familial qu'ils assurent presque en totalité, les organismes communautaires accomplissent, en association avec le réseau sociosanitaire, une tâche indispensable dans la communauté. Dans le cadre du virage ambulatoire, ce sont des acteurs sollicités plus que jamais, tout comme le sont aussi les CLSC et certaines cliniques privées.

Le tableau ne serait pas complet sans mentionner les acteurs du réseau élargi d'action en prévention : les autres directions du MSSS, les commissions scolaires, les écoles, les centres jeunesse, les centres d'accueil et de réadaptation, les milieux de travail, les centres de détention et de transition, les autres ministères, les municipalités, les organismes parapublics, la Commission des droits de la personne, le Conseil permanent de la jeunesse et l'Office des services de garde à l'enfance qui, dans le cadre d'un dossier précis, deviennent des acteurs pour les besoins de la cause.

Une coordination d'ensemble du dossier semble toujours indiquée malgré la décentralisation du système. Le Centre québécois de coordination sur le sida (CQCS) de la Direction générale de la santé publique (DGSP) est la structure provinciale désignée pour assurer cette fonction tant au niveau des autres directions du MSSS, des autres ministères, des régies régionales, du réseau de la santé et des services sociaux et des organismes communautaires qu'au niveau des secteurs mis à contribution, telles la prévention, la surveillance épidémiologique, la recherche et l'évaluation. C'est une structure qui permet la convergence des forces et de l'expertise ainsi que le rayonnement des actions pour mener la lutte à bien.

Enjeux

Au terme de la phase 3, l'évolution de la problématique d'ensemble en matière de sida, le nouveau cadre administratif et organisationnel qui régit le système sociosanitaire, et les problèmes qui surgissent exigent de reconsidérer les lignes directrices de la lutte; il faut en effet identifier les avenues possibles de progrès dans la réduction de la transmission du VIH et dans l'amélioration des soins et services aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Les principaux enjeux de la lutte pour les prochaines années se situent d'abord au niveau de l'approche du problème, puis de l'organisation des soins et services et enfin au niveau d'une dynamique de fonctionnement.

LA VULNÉRABILITÉ AU VIH

Le contexte socio-économique difficile, teinté, entre autres, par une situation économique précaire, une augmentation du chômage et la mutation non seulement de l'institution de la famille, mais aussi des autres réseaux de prise en charge des personnes, n'est pas sans affecter la problématique d'ensemble du VIH/sida. La démonstration des liens entre la pauvreté et les problèmes de santé et de bien-être n'est plus à faire; c'est aussi vrai pour le VIH.

Mais, en plus, il faut considérer que les relations sexuelles, notamment entre hommes, et le partage de seringues pour la consommation de drogues sont, au Québec, les modes prédominants de transmission du VIH: deux pratiques frappées d'interdits à leur manière et au sein desquelles se jouent souvent des relations de pouvoir. C'est dire les résistances de toutes sortes, les intolérances, les rapports d'inégalité entre les sexes et les rejets dont sont l'objet à divers degrés les personnes visées par ces pratiques et qu'il faut surtout rejoindre en prévention du VIH. Cela souligne également la complexité du cadre dans lequel doivent se faire les interventions de promotion de comportements de protection.

Si, au début de l'épidémie, par ignorance de l'existence du VIH et des modes de transmission, des personnes de toutes conditions étaient infectées, il en est de moins en moins ainsi. Davantage de personnes se trouvent confrontées, outre le VIH/sida, à des problèmes sociosanitaires de tous ordres; dans une proportion plus grande, elles peuvent être aux prises avec plus d'un problème comme la discrimination, la toxicomanie, la pauvreté, la maladie mentale ou la violence. Ce sont ces personnes qui sont à la fois les plus susceptibles d'être infectées et souvent les plus difficiles à rejoindre.

Or, jusqu'à tout récemment, c'est presque exclusivement la notion de risque d'infection par le VIH et de transmission qui a guidé les actions en prévention. Certes, cette notion est indispensable pour identifier les groupes sur lesquels doivent porter prioritairement les actions de prévention de l'infection par le VIH, mais elle ne rend pas compte de la réalité plus complexe de ces personnes eu égard à l'acquisition de comportements sécuritaires. Pour bon nombre de personnes, la connaissance des modes de transmission et des moyens de protection ne suffit pas à leur faire adopter des comportements sécuritaires et à les maintenir. Des conditions de vie difficiles ou un état personnel précaire font en sorte que, parfois, des personnes relèguent leur protection et celle des autres au second plan.

Des conditions de vie difficiles ou un état personnel précaire font en sorte que, parfois, des personnes relèguent leur protection et celle des autres au second plan.

Sans vouloir minimiser la portée des interventions visant directement la réduction de la transmission, qui sont essentielles, il demeure qu'utiliser uniquement cette approche présente certaines limites. C'est du reste ce que le *Rapport de la consultation*

réalisée pour le bilan de la phase 3 confirme : pour que les actions de prévention aient des effets plus étendus sur les groupes et les personnes qui demeurent à risque ou qui n'ont pas été jusqu'ici rejoints, il faut travailler sur les facteurs qui sous-tendent l'adoption et le maintien de comportements sécuritaires; en outre, il ne faut pas, non plus, strictement considérer les personnes en fonction de leur appartenance à des groupes à risque d'exposition au VIH, mais de façon plus large en fonction des conditions qui les rendent vulnérables au VIH/sida.

Certains groupes de personnes semblent, de toute évidence, plus vulnérables que d'autres au VIH en raison de leur appartenance à une ou à plusieurs des catégories particulièrement exposées : HRSH, personnes originaires de pays endémiques et UDI; ou encore en raison de leur appartenance à des catégories révélant des comportements à risque, soit les femmes et les jeunes en difficulté ainsi que les autochtones. Si, en plus, ces personnes se trouvent dans une situation de pauvreté, de toxicomanie, de maladie mentale, d'itinérance, de discrimination, d'incarcération ou de prostitution, elles deviennent encore plus vulnérables au VIH.

La notion de vulnérabilité se pose quelque peu différemment pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Bien qu'il ne faille plus parler ici de vulnérabilité au VIH en termes de risques d'infection, mais plutôt de vulnérabilité physique aux infections opportunistes, les autres dimensions liées au contexte socio-économique et de transmission du VIH s'appliquent. Non seulement ces personnes requièrent des soins et services, mais aussi des interventions de prévention. Des conditions de vie difficiles pèsent parfois lourdement sur leur état de santé. L'absence de ressources ou de soutien, des incapacités de plus en plus grandes et des comportements déroutants rendent parfois difficile la prestation de soins et de services. Toute action de prévention ou de prestation de soins et services ne peut faire abstraction de cette situation.

Considérer dès lors les personnes dans leur vulnérabilité plutôt que strictement en fonction de leur appartenance à des groupes à risque d'exposition, c'est élargir l'approche, s'ouvrir plus à leur réalité, tenir compte davantage de leurs problèmes, se rapprocher d'elles et adapter les interventions en conséquence. C'est agir davantage sur les déterminants de la santé, en conformité avec l'approche de promotion de la santé⁶, cela a pour effet d'orienter en l'occurrence nos actions vers le développement des aptitudes personnelles, le renforcement de l'action communautaire, la création d'environnements sociaux favorables et l'adaptation des services sociosanitaires.

La prise en compte de la vulnérabilité des personnes devient un enjeu majeur dans l'orientation de la lutte pour une plus grande efficacité des actions en prévention et en matière de soins et services.

LA QUALITÉ DES SOINS ET SERVICES

Les soins et services destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida s'inscrivent dans un système de santé et de services sociaux en pleine transformation, auquel est imposé un resserrement financier important. Là comme ailleurs, maximiser l'efficacité au niveau des activités d'administration et de soutien devient une condition de maintien des acquis en termes de qualité. En diminuant les taux d'hospi-

Considérer les personnes dans leur vulnérabilité plutôt que strictement en fonction de leur appartenance à des groupes à risque d'exposition, c'est élargir l'approche, s'ouvrir plus à leur réalité, tenir compte davantage de leurs problèmes, se rapprocher d'elles et adapter les interventions en conséquence.

6. Voir OMS, *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, Ottawa, Association canadienne de santé publique. «La promotion de la santé est un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et de l'améliorer.», 1986, p. 3. (Tiré à part)

talisation et en offrant les services requis de préférence dans la communauté, le virage ambulatoire apparaît dans ce contexte comme une stratégie contributive.

Comme le VIH/sida entraîne un état de santé souvent variable avec des périodes de bien-être relatif et des périodes de troubles graves, plusieurs types de soins et de services spécialisés sont nécessaires de façon concurrente et ne sont pas forcément dispensés dans un même établissement. Répondre de façon continue aux besoins des personnes au cours de ces épisodes exige de la part du réseau sociosanitaire certains aménagements. En outre, il y a davantage de personnes aux prises avec de multiples problèmes qui requièrent des services et des traitements reliés au VIH/sida. Quand, par exemple, des personnes se présentent avec des problèmes de comportement importants combinés à un état de maladie grave, les intervenants et le réseau ne sont pas forcément préparés à faire face à la situation. Sans compter que ce même réseau, selon toutes estimations, connaîtra une augmentation du nombre de personnes vivant avec le VIH dans les années à venir.

Par ailleurs, des progrès significatifs sont réalisés de jour en jour dans la lutte contre le sida, sur les plans clinique et fondamental. La détection précoce de l'infection par le VIH, les interventions thérapeutiques plus complexes, l'amélioration des connaissances ainsi que l'introduction de nouveaux médicaments et de combinaisons prometteuses sont autant de contributions visant à augmenter l'espérance de vie des personnes séropositives et sidéennes. Mais encore faut-il que ces traitements, ces connaissances et cette expertise soient rendus disponibles et accessibles dans le réseau, y compris dans le milieu communautaire, et que les intervenants puissent être formés pour satisfaire les nouvelles exigences.

Il est donc essentiel de considérer tous ces différents éléments pour maintenir ou améliorer la qualité des soins et services offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida.

DES ACTIONS EN PARTENARIAT

Dans un contexte social en mutation et dans un réseau soumis à une rationalisation des ressources et à des transformations successives, il devient de plus en plus difficile de fonctionner adéquatement en vase clos. La clientèle plus vulnérable dont il importe de s'occuper, l'approche mise de l'avant, les ajustements qu'il faut effectuer en conséquence au niveau des soins et services, voire même l'intégration de la problématique du sida au sein de l'infrastructure sociosanitaire, exigent des rapprochements au niveau des instances et des acteurs. Les besoins de communication, de concertation et de collaboration apparaissent vraiment criants.

Compte tenu de la diversité des niveaux d'action, des instances mises à contribution et de la nature des projets, différents types de partenariat sont nécessaires et diverses formules sont à élaborer aux trois paliers de la structure du système de santé et de services sociaux (Ministère, régies régionales, établissements et organismes communautaires), ainsi qu'à l'extérieur du réseau avec d'autres acteurs.

C'est par l'intermédiaire d'actions en partenariat qu'il sera possible d'obtenir plus de convergence et de maximiser les effets des services dispensés, ce qui implique de revoir les façons de faire.

Répondre de façon continue aux différents besoins des personnes vivant avec le VIH/sida exige une certaine adaptation du réseau socio-sanitaire.

C'est par l'intermédiaire d'actions en partenariat qu'il sera possible d'obtenir plus de convergence et de maximiser les effets des services dispensés, ce qui implique de revoir les façons de faire.

Orientations

Bien que la stratégie se veuille en continuité avec les acquis des plans d'action antérieurs, elle commande toutefois des modifications dans la façon dont s'est exercée la lutte contre le sida, jusqu'à maintenant.

Dans une perspective d'adaptation continue aux changements en cours, tant sur les plans épidémiologique et socio-économique qu'en raison de la réorganisation du système québécois de santé, la phase 4 de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida vise à réaliser des progrès additionnels dans les domaines de la prévention des MTS et du VIH ainsi que des soins et services. Il est à noter que les MTS sont ici intégrées. Ayant des déterminants de comportements à risque communs avec ceux du VIH, les MTS sont du coup touchées dans le cadre d'une action réussie en vue de se protéger du VIH. Il existe néanmoins un plan d'action propre aux MTS portant sur la protection et la surveillance et ayant pour but des interventions plus ciblées en la matière.

Objectifs

Les objectifs de la phase 4 s'énoncent donc comme suit :

- réduire l'incidence du VIH/sida et des MTS ainsi que les coûts socio-sanitaires qui y sont reliés;
- accroître auprès des personnes vulnérables les actions de promotion, de prévention et de protection visant à diminuer la transmission du VIH et des MTS, par une approche orientée sur les déterminants de la santé et du bien-être;
- améliorer l'accès et la qualité des soins et services en répondant davantage aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida et en les maintenant le plus possible dans leur milieu de vie, tout en ayant le souci de conserver leur qualité de vie;
- créer un environnement social propice à la prévention, aux soins et services ainsi qu'à la prise en charge par les personnes de leur santé, dans le respect des droits de la personne.

L'évolution de la lutte, la lecture des problèmes, la conjoncture actuelle et les perspectives d'avenir amènent à considérer deux axes stratégiques pour l'action : 1) la consolidation et l'optimisation des mesures qui ont obtenu des résultats positifs en prévention et en promotion de la santé, en soins et services, et en surveillance, recherche et évaluation, et 2) l'adaptation des pratiques aux besoins des groupes vulnérables et des personnes vivant avec le VIH/sida.

Consolidation et optimisation des mesures qui ont obtenu des résultats positifs en prévention et promotion de la santé, en soins et services, et en surveillance, recherche et évaluation

Certaines mesures mises de l'avant au cours des plans d'action antérieurs ont fait leurs preuves; elles méritent d'être conservées, voire consolidées, étant donné les résultats obtenus. Le premier axe recouvre trois grands secteurs : prévention/promotion, soins et services ainsi que surveillance, recherche et évaluation.

Dans le secteur de la prévention/promotion, des actions sur le terrain, de nouvelles approches et des activités de formation ont recueilli la faveur des intervenants ou des participants; il convient de les répéter et de les étendre. De même, l'approche de la promotion de la santé a mis au jour de nouveaux champs d'action qui deviennent souvent des conditions préalables à l'optimisation des mesures subséquentes; il est tout indiqué d'aller de l'avant à ce sujet.

Au chapitre des soins et services, l'accent est mis sur l'élargissement de certains services à d'autres régions, sur la continuité des services aux personnes et sur l'accessibilité des connaissances et de l'expertise. Il s'agit essentiellement de nouveaux aménagements, d'intensification de mesures ou d'ajustement de mécanismes.

En matière de surveillance, de recherche et d'évaluation, il importe de poursuivre les actions entreprises et d'en préciser d'autres.

- prévention
- promotion
- soins et services
- surveillance
- recherche et évaluation

MAINTENIR LA PRÉVENTION DU VIH ET DES MTS ET S'ENGAGER PLUS À FOND SUR LA VOIE DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ

Poursuivre les actions visant l'adoption et le maintien de comportements sécuritaires

L'adoption et le maintien de comportements sécuritaires demeurent toujours les principaux moyens d'éviter la propagation de l'infection par le VIH et, du même coup, la plupart des MTS. Même si l'information sur ce qu'il faut faire semble largement répandue et même si la conscience des risques d'infection s'est accrue dans la population, il y a encore des personnes qui n'ont pas été rejointes et il y a toujours des personnes qui ne se protègent pas en dépit des efforts consentis à cette fin.

Après dix ans d'interventions, tous les individus ne se situent pas au même point en matière de prévention des MTS et du sida. Pour certains, il suffit de renforcer des comportements alors que, pour d'autres, il s'agit de les amener à adopter des comportements sécuritaires. D'aucuns se trouvent dans des conditions de grande vulnérabilité, d'autres sont relativement à l'abri. Dans les circonstances, un message unique de prévention semble de moins en moins approprié. Il importe au contraire de diversifier les approches, la teneur des messages et les activités éducatives et de segmenter l'intervention⁷ en vue d'une action de prévention plus efficace.

Il importe de diversifier les approches, la teneur des messages et les activités éducatives et de segmenter l'intervention en vue d'une action de prévention plus efficace.

7. Voir OTIS, J., *Santé sexuelle et prévention des MTS et de l'infection au VIH. Bilan d'une décennie de recherche au Québec auprès des adolescents et adolescentes et des jeunes adultes*, Gouvernement du Québec, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation, avril 1996.

Des stratégies de communication devraient être poursuivies auprès du grand public avec le souci de renouveler le message, voire l'approche, afin de traduire les besoins actuels. Mais plus que tout, des stratégies particulières devraient être conçues à l'intention des groupes vulnérables et des personnes déjà infectées.

De plus, une attention particulière devrait toujours être accordée à l'accessibilité aux condoms, aux lubrifiants, aux seringues stériles et au matériel d'information et de sensibilisation en matière de prévention, dans toutes les régions et plus près des milieux de vie.

Dans un autre ordre d'idées, informer des risques d'exposition les partenaires sexuels et les co-utilisateurs de matériel d'injection qui ont eu des contacts avec une personne infectée par le VIH demeure toujours une grande préoccupation. La question a déjà été documentée. Des modalités d'intervention devraient être expérimentées dans le but d'identifier les meilleures stratégies.

Enfin, il importe de veiller au développement et à l'évaluation d'interventions sur le terrain favorisant l'adoption de comportements sécuritaires par les groupes vulnérables et les personnes vivant avec le VIH/sida. Des approches d'éducation sociosanitaire qui font participer les personnes vulnérables, tels le travail en petits groupes, les approches interactives et faisant appel aux pairs ainsi que les jeux de rôles, semblent donner de bons résultats.

Aborder la sexualité de façon plus large participe à donner davantage de sens aux comportements sécuritaires.

Intervenir en amont des problèmes

En plus de faire de la prévention pour obtenir des changements de comportement, il est essentiel d'intervenir en amont des problèmes. À cet égard, l'éducation à la sexualité constitue un secteur clé. Abordée de façon plus large sous l'angle notamment des relations amoureuses, du plaisir, de l'affirmation de soi, de l'identité, de l'orientation sexuelle, de la planification des naissances et des rapports de sexe, la sexualité prend tout son sens et, en retour, tend à donner davantage de sens aux comportements sécuritaires.

Les jeunes qui se questionnent sur leur orientation sexuelle ont souvent besoin de soutien. Il convient dès lors d'accueillir leur démarche en offrant un counseling adéquat. Il s'agit parfois de l'acceptation de leur orientation; sensibiliser les intervenants à cet état de fait devient déterminant.

Sur un autre plan, il paraît essentiel d'éviter que les jeunes consomment des drogues par injection. Davantage d'interventions devront être élaborées pour répondre à cette préoccupation.

Au sujet du Programme québécois d'intervention sur l'infection par le VIH et la grossesse, il importe d'aller de l'avant en poursuivant son implantation afin d'informer les femmes enceintes et celles qui désirent le devenir sur les risques de transmission du VIH mère-enfant, sur le test anti-VIH et sur le traitement permettant de réduire, dans le cas des femmes infectées, le risque de transmission à l'enfant. L'objectif ultime de ce programme est d'amener les femmes à être en mesure de faire un choix éclairé face à la grossesse.

Outiller les personnes et les groupes de sorte qu'ils puissent prendre leur santé en charge.

Favoriser le développement du potentiel d'action des groupes et des personnes vulnérables

Trois secteurs d'action sont privilégiés afin d'outiller les personnes et les groupes de sorte qu'ils puissent prendre leur santé en charge.

Il convient de soutenir le regroupement des personnes vulnérables en vue de défendre leurs droits, de contrer les abus et la violence et de favoriser des actions de prévention et de soutien face au VIH/sida.

De même, il faut appuyer les interventions et les organismes qui suscitent la participation des personnes vulnérables afin que celles-ci soient davantage en mesure de répondre à leurs besoins.

Enfin, des activités de formation portant sur le développement du potentiel d'action de ces groupes et de ces personnes vulnérables devront être planifiées à l'intention des organisateurs et des travailleurs communautaires ainsi que des travailleurs oeuvrant dans le milieu auquel appartiennent ces personnes vulnérables.

Soutenir des interventions visant à agir sur l'environnement social de façon à optimiser l'impact des actions de prévention

On sait que l'environnement social influence d'une certaine manière le fait d'avoir ou non un comportement sécuritaire. Cela est d'autant plus pertinent dans le cas des groupes qui font l'objet de discrimination en raison de leur orientation sexuelle ou de la consommation de drogues illicites. Un pas dans la bonne direction serait la reconnaissance sociale des personnes homosexuelles, notamment du statut de conjoint de fait. Des propositions de modifications des lois à ce chapitre devraient être favorisées.

L'environnement social influence d'une certaine manière le fait d'avoir ou non un comportement sécuritaire.

Par ailleurs, l'approche de réduction des méfaits appliquée à la toxicomanie permet de rendre notamment accessibles aux toxicomanes qui ne peuvent arrêter de consommer le traitement à la méthadone, des services de première ligne, d'adaptation sociale ou de réadaptation, et des moyens de protection. Cette approche aborde le problème sous l'angle de la santé plutôt que de la coercition. Il nous appartient de faire la promotion de cette approche auprès des instances concernées.

Dans un autre ordre d'idées, il faut reconnaître que l'on dispose de peu d'information sur les conditions d'exercice et la décriminalisation de la prostitution, de même que sur la légalisation de l'usage de certaines drogues. Étant donné l'impact possible de ces questions sur la prévention des MTS et du VIH, il serait certainement utile de les documenter.

Pour terminer, notons qu'il y a lieu de maintenir le soutien accordé aux milieux de travail dans l'élaboration d'activités ou de politiques relatives au VIH/sida.

FAVORISER LE MAINTIEN À DOMICILE ET PRÉSERVER LA QUALITÉ DES SOINS ET SERVICES AINSI QUE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES

Cette orientation concerne trois conditions prioritaires qui tiennent d'un virage ambulatoire réussi et sur lesquelles il nous incombe de concentrer nos efforts.

Assurer que la gamme de services et l'expertise requises seront accessibles dans toutes les régions

Dans le souci de permettre aux personnes vivant avec le VIH/sida de demeurer le plus longtemps possible dans leur région, il y a lieu d'assurer l'accessibilité aux nouveaux médicaments et aux nouvelles formes de traitement.

Accessibilité

De plus, compte tenu de la résistance de certains dentistes quant au fait de devoir traiter des personnes vivant avec le VIH/sida, il importe de voir à ce que les services de soins bucco-dentaires soient disponibles dans chaque région pour ces personnes.

Il paraît également nécessaire de promouvoir de façon plus large des services de nutrition et de soutenir les organismes qui fournissent divers moyens d'assurer une saine alimentation à ces personnes.

Pour ce qui est des services psychosociaux offerts dans les CLSC, il convient de favoriser l'intégration d'un volet préventif portant sur les MTS et le VIH/sida, et un counseling adéquat; il faut aussi rendre ces services plus accessibles aux personnes vivant avec le VIH ou le sida.

En matière d'hébergement, il importe de satisfaire les besoins de façon adéquate dans la région des personnes concernées et de développer des ressources de type familial, si nécessaire.

Assurer la continuité des services aux personnes vivant avec le VIH/sida

Les services devraient tenter de répondre aux besoins de la personne selon le stade d'évolution de la maladie, le lieu de résidence ou le moment de la demande. Pour y arriver, des actions sont proposées à plusieurs niveaux.

Dans son application et dans le cadre du mécanisme d'attribution des fonds, le programme SIMAD-sida doit permettre d'offrir les services nécessaires là où les besoins sont exprimés. À un autre niveau, c'est l'intensification des liens entre les organismes communautaires et les CLSC qui permettrait de présenter une gamme de services plus étendue et qui rendrait souvent possible la prolongation du maintien à domicile des personnes. Des mécanismes de collaboration entre les différents intervenants oeuvrant auprès des mêmes personnes, quels que soient l'organisme auquel ils appartiennent et leur discipline, pourraient aussi assurer un meilleur suivi ou une meilleure coordination lors de la prise en charge des personnes. Enfin, une meilleure utilisation des plans d'intervention et de services devrait également contribuer à exercer un suivi adéquat.

Continuité

Il faudrait en outre s'assurer de la disponibilité de médecins qui acceptent de suivre les personnes à domicile.

Diffuser les connaissances et l'expertise

Un dernier aspect non moins important consiste à mettre davantage à profit les connaissances et l'expertise disponibles. Se tenir à jour dans l'évolution de la problématique du VIH/sida est de plus en plus difficile et relève d'un nombre insuffisant de personnes.

Le Ministère se doit notamment de suivre le développement et l'application des nouvelles thérapies, de connaître les ressources et expertises québécoises en matière de sida et de ne pas perdre de vue le terrain. Il lui faut aussi utiliser davantage les nouvelles technologies de communication afin d'être en mesure de connaître les phénomènes en émergence et de coordonner les efforts de l'ensemble des intervenants concernés par la problématique du VIH/sida.

Diffusion des connaissances

Par ailleurs, il s'avère de plus en plus nécessaire de pouvoir faire appel à des répondants experts sur des questions de l'heure afin d'assurer l'établissement de mécanismes d'adaptation rapide à l'évolution de la problématique. Il peut s'agir d'un comité ou de toute autre instance jugée opportune. De même, il convient de prévoir des mécanismes de suivi et d'analyse de l'utilisation des traitements, tant pour ce qui est des médicaments que des tests de laboratoire requis.

En matière de soins et services, l'expertise des UHRESS, dont le nombre et les mandats devront être revus à la lumière, entre autres, des fusions et redéfinition des hôpitaux universitaires, devrait être mieux utilisée pour accroître les connaissances des personnes et des organismes (notamment les organismes communautaires) qui oeuvrent auprès des personnes vivant avec le VIH/sida.

Enfin, la mise à jour des connaissances des médecins sur les nouvelles thérapies demeure toujours une préoccupation. Il semble de plus en plus difficile de demander à tous les médecins d'être à la fine pointe des découvertes en la matière. Des stratégies de plus en plus diversifiées seront privilégiées : notamment un programme de formation médicale continue à l'intention particulièrement de médecins plus spécialisés dans le domaine et un programme de tutorat ayant pour but de jumeler un médecin d'expérience avec un médecin débutant, dans le suivi clinique des personnes vivant avec le VIH/sida.

DISPOSER DES CONNAISSANCES NÉCESSAIRES

S'il faut penser à une utilisation optimale et judicieuse des connaissances, il faut également se pencher sur leur production et sur les besoins spécifiques de la lutte contre le sida.

En surveillance épidémiologique

Comme ils sont à déclaration obligatoire, les cas de sida nous fournissent des données précieuses sur l'épidémie. Il importe de poursuivre le programme de surveillance de ces cas, tout en appuyant des activités qui sont susceptibles d'améliorer le système de surveillance.

En ce qui a trait à l'infection par le VIH, pour laquelle nous n'avons pas ce genre de données, il y aurait lieu d'améliorer nos connaissances relatives à l'incidence et à la prévalence à l'aide de différents moyens : notamment, examiner la possibilité d'utiliser le système de requêtes de test comme source de données sur les nouvelles infections par le VIH. Parallèlement, il faudrait continuer de soutenir les projets de recherche qui visent à une meilleure appréciation du nombre de personnes infectées par le VIH.

Par ailleurs, des efforts ont été consentis ces dernières années en vue d'effectuer un suivi de l'évolution des comportements à risque et de protection et des attitudes (solidarité et compassion). La prévention pourrait tirer grand profit des informations résultant de cette opération. Il serait donc opportun de poursuivre le travail dans ce sens.

En recherche et évaluation

Des aspects de la problématique du sida restent encore inconnus. Ce sont souvent des explications qui nous manquent pour comprendre certains phénomènes. À cet égard, la recherche qualitative constitue un apport certain. Tout en reconnaissant le côté essentiel de la recherche quantitative, il serait bon de continuer à promouvoir les recherches qualitatives en vue, notamment, de contribuer au développement d'approches en matière de promotion de la santé.

À l'encontre de la fragmentation des savoirs, c'est la multidisciplinarité qui est visée en recherche sur le sida. Celle-ci apporte non seulement une expertise diversifiée, mais aussi diverses lectures d'un même phénomène. Des réseaux de chercheurs se sont formés dans ce sens. Il y aurait lieu de continuer à soutenir ce type de fonctionnement.

Poursuivre le programme de surveillance.

Un apport essentiel à la compréhension de la problématique et au développement d'interventions appropriées.

En recherche comme ailleurs, des formules de partenariat ont été amorcées entre le Ministère, les organismes subventionnaires, les chercheurs universitaires, le réseau de la santé et les organismes communautaires. Il faut continuer dans cette voie, notamment en ce qui a trait à la détermination des besoins, à l'élaboration de projets de recherche, à l'évaluation ainsi qu'à la mise à profit et à la diffusion des résultats.

Nul besoin de rappeler ici l'importance de l'évaluation pour un réseau soucieux d'efficacité et d'efficience. Il est dès lors judicieux de cibler les principales mesures de la phase 4 et de planifier, dans une perspective continue et sur la base d'un partenariat élargi, l'évaluation de celles-ci. Il y a lieu de prévoir la poursuite ou la mise sur pied, selon le cas, des mécanismes de suivi requis par ces principales mesures. Il suffit de penser notamment au Programme d'échange de seringues, aux services de dépistage, à l'utilisation des traitements, au Programme québécois d'intervention sur l'infection par le VIH et la grossesse. Concurrément, des recherches évaluatives devront être menées sur les orientations jugées les plus importantes.



Adaptation des pratiques aux besoins des groupes vulnérables et des personnes vivant avec le VIH/sida

Comme nous l'indiquent les plus récentes données épidémiologiques ou sociales et comme en témoignent divers intervenants, davantage de personnes confrontées à divers problèmes sociosanitaires figurent parmi les groupes les plus exposés au VIH et parmi les personnes atteintes du sida.

Malgré les actions menées jusqu'à présent, il est encore difficile de rejoindre les groupes plus vulnérables. Dispersées, présentant peu de caractères communs relativement à la vulnérabilité au VIH, ces personnes sont difficilement identifiables à un groupe précis de sorte qu'elles échappent davantage à une action ciblée. De plus, elles se tiennent parfois en marge des services sociosanitaires. Elles connaissent souvent des conditions de vie ou des situations à ce point pénibles que la prévention des MTS et du VIH passe en second lieu; ou tout simplement, elles ne se sentent pas concernées par les risques de contracter l'infection par le VIH, sans parler du fait qu'elles ne sont pas encore suffisamment impliquées dans la planification et les interventions qui leur sont destinées.

De plus, l'accès aux soins et services destinés aux personnes qui font partie de ces groupes vulnérables est souvent compromis ou difficile. Peu connues et parfois mal acceptées du réseau de la santé et des services sociaux, elles utilisent peu ou mal les services publics. La méconnaissance ou l'absence de considération des problèmes vécus par ces personnes et des comportements qui en découlent entraînent des conséquences négatives sur la nature et la qualité des soins et services disponibles.

Malgré les actions menées jusqu'à présent, il est encore difficile de rejoindre les groupes plus vulnérables.

VISER UN CONTINUUM DE SERVICES TANT EN PRÉVENTION QU'EN SOINS ET SERVICES POUR TOUTES LES CLIENTÈLES

La prise en compte de cette orientation exige d'adapter certaines façons de faire en fonction des caractéristiques propres aux clientèles à desservir.

Les personnes les plus vulnérables qui sont souvent à l'écart du réseau de services existants devraient être rejointes, autant que possible, là où elles sont. La prestation de soins et services dans le milieu de vie des personnes les plus vulnérables ou dans les ressources d'accueil et d'hébergement qu'elles fréquentent devrait être encouragée; il faudrait aussi favoriser l'adaptation des services de première ligne en vue de répondre aux besoins de ces personnes. Ainsi, l'assouplissement des règles d'admissibilité à des services de réadaptation pour personnes toxicomanes et l'adaptation même de ces services à ces personnes seraient nécessaires. En outre, il serait bon de privilégier toute démarche facilitant le soutien des milieux où ces personnes entretiennent des relations de confiance.

En vue de procurer en temps voulu les soins et services nécessaires à ces personnes, en réponse à des besoins multiples ayant des effets sur l'infection elle-même, il est nécessaire que les médecins et les intervenants de première ligne puissent disposer des informations essentielles sur ces personnes vulnérables. Il faut donc soutenir et développer des mécanismes d'information, de référence, d'échange de services, de concertation et de collaboration entre toutes les instances qui interviennent auprès de ces personnes.

Adapter certaines façons de faire en fonction des caractéristiques propres aux clientèles à desservir.

Par ailleurs, il importe de compléter ou de modifier la gamme de soins et services à offrir, en vue de répondre à de nouveaux besoins. Ainsi, la mise en place de lits de dépannage pour convalescence ou répit des aidants naturels constitue une avenue à développer. De même, les services de maintien à domicile et ceux dispensés par les ressources d'hébergement devraient s'orienter vers l'offre de soins palliatifs de qualité, où le traitement de la douleur serait partie intégrante du programme de soins offerts.

De plus, deux programmes devraient élargir leur action. Par l'intermédiaire du Programme d'échange de seringues destiné aux utilisateurs de drogues par injection, il serait pertinent de favoriser la mise en place d'interventions de soutien et de référence et le développement de liens plus étroits avec les services de réadaptation pour toxicomanes. Quant aux services de dépistage anonyme, en raison du counseling et du suivi psychosocial qui y sont faits, ils se présentent comme des mesures préventives individualisées. Dans les circonstances, il conviendrait que les groupes vulnérables soient davantage rejoints et puissent bénéficier d'un counseling adéquat.

Enfin, nous savons que les personnes qui passent par le réseau correctionnel constituent un groupe particulièrement vulnérable, pour lequel des actions devraient être entreprises. Il paraît essentiel d'implanter des stratégies d'éducation et de prévention fondées sur l'approche de réduction des méfaits, dans ces lieux qui sont propices à de telles interventions. Sans compter qu'il importe de soutenir le développement d'une collaboration étroite entre ce réseau, le réseau sociosanitaire et les organismes communautaires afin d'assurer des programmes de prévention adaptés et la prestation de services et de soins de qualité aux personnes infectées par le VIH.

SOUTENIR DIVERSES FORMULES FAVORISANT L'INTÉGRATION DE DIFFÉRENTES FACETTES DE LA PROBLÉMATIQUE DES PERSONNES TRÈS VULNÉRABLES AU VIH/SIDA

Peu de recherches ont porté sur le cumul et l'interaction des facteurs de risque liés à l'infection par le VIH en fonction des individus et sur les interventions qui seraient les mieux adaptées dans les circonstances. Il serait particulièrement utile de disposer de pareilles informations. De même, il faudrait concentrer l'évaluation de projets d'intervention sur ceux qui présentent un potentiel d'intégration des différents besoins des personnes vulnérables. Enfin, là comme ailleurs, pour que les services de première ligne et les groupes communautaires puissent bénéficier des résultats obtenus, il importe de contribuer au développement de mécanismes ou de dispositions permettant le transfert des connaissances.

Concurremment, par le biais, entre autres, de colloques, de rencontres ou de comités, il conviendrait de maintenir une communication permanente en vue d'informer et de sensibiliser les différents acteurs à divers aspects de la prestation de services à ces personnes vulnérables. De plus, il importe de planifier des activités de formation pour amener les intervenants à être davantage en mesure d'accueillir cette clientèle et à utiliser une approche multidimensionnelle de la personne.

Il faut aussi s'intéresser à d'autres programmes dont l'objectif n'est pas nécessairement la prévention du VIH et des MTS, mais qui pourraient facilement intégrer ce volet. Cette formule a le double avantage de profiter d'une intervention plus large pour aborder la prévention et de réduire le nombre d'intervenants différents auprès de la même personne.

Profiter d'une intervention plus large pour aborder la prévention et réduire le nombre d'intervenants différents auprès de la même personne.

SUSCITER DES COLLABORATIONS ENTRE TOUS LES ACTEURS CONCERNÉS PAR LE VIH/SIDA ET EN ASSOULPIR LES MODALITÉS

Pour maximiser les résultats des diverses interventions et réaliser tous les objectifs exprimés, des liens accrus doivent se développer entre toutes les instances concernées. Il s'agit essentiellement d'utiliser au maximum l'infrastructure sociosanitaire en place, d'intégrer divers types d'intervention auprès d'une même clientèle, d'étendre l'action au-delà des secteurs relatifs au sida et de favoriser l'échange d'expertise entre les secteurs privé et public ainsi que les secteurs de recherche et d'intervention.

Des collaborations interministérielles déjà effectives doivent se poursuivre et s'intensifier notamment avec les secteurs de l'éducation, de la sécurité publique, de l'environnement et de la faune, de l'emploi, de la condition féminine, des services aux communautés culturelles et du secrétariat aux affaires autochtones; ainsi qu'au sein même du Ministère. Bien entendu, les liens étroits de concertation seront consolidés entre le Ministère et les régies. Sur les territoires des régies, diverses formes de partenariat sont souhaitables, entre autres des tables de concertation régionale entre établissements et organismes communautaires, entre services et entre intervenants pour une meilleure complémentarité dans la prestation des services.

Enfin, au chapitre de la recherche, des rapprochements doivent se faire entre les disciplines et avec le milieu de l'intervention; de tels rapprochements sont nécessaires afin de mieux répondre à des besoins précis de connaissances et afin de diffuser davantage les résultats qui ont un impact sur la qualité des soins et services et des interventions en prévention.

Ce n'est là qu'un aperçu des liens à consolider ou à créer dans la structure administrative actuelle, sur la base d'une adhésion à un projet commun ou d'une même clientèle à desservir. Il s'agit essentiellement de faire se rencontrer les acteurs, de réunir les moyens et de mettre les actions au service de la lutte contre la maladie et des personnes qui vivent avec le VIH/sida. Les différents acteurs sont donc appelés à adopter de nouvelles façons de faire.

Des liens à consolider ou à créer sur la base d'une adhésion à un projet commun ou d'une même clientèle à desservir.

Conclusion

Après plus de dix ans d'efforts pour tenter de réduire la transmission du VIH, pour combattre l'épidémie et améliorer les traitements contre le VIH/sida, des défis restent encore à relever. En dépit des progrès réalisés au niveau de la prévention et des traitements, l'ampleur de l'épidémie du VIH/sida demeure préoccupante. Plus de moyens sont toutefois disponibles pour y faire face : de meilleures connaissances sur le virus, sur l'épidémie, sur les groupes à rejoindre et sur les comportements à risque et de protection, de meilleurs traitements, des services en plus grand nombre et des intervenants plus compétents dans le domaine.

Néanmoins, l'exposé de la situation révèle qu'une proportion de personnes ne se protègent toujours pas, principalement des jeunes plus vulnérables, des personnes dont les conditions de vie sont difficiles ou qui font l'objet de discrimination. Des études l'ont démontré : il ne suffit pas d'informer sur les mesures de protection et de fournir des moyens pour que les personnes les adoptent. Il faut replacer la question des comportements de protection dans un contexte social plus large qui inclut l'environnement social, les conditions de vie, l'expression de la sexualité, les problèmes de toxicomanie ou d'estime de soi et tenter ensuite d'agir sur ces dimensions. Dans les circonstances, c'est la promotion de la santé qui s'avère préférable, sans toutefois délaissier les mesures de prévention jugées efficaces.

L'engagement plus à fond dans cette voie requiert des modifications dans nos façons de voir et d'aborder le problème. Désormais, l'accent est mis sur le contexte des personnes vulnérables plutôt que sur les seuls risques d'infection, ce qui nous amène aussi à revoir nos façons de faire et nos cibles d'intervention. Il faut davantage se rallier à des problématiques connexes ou plus larges qui sont en mesure d'intégrer celle de la prévention des MTS et du sida pour accroître l'impact de nos interventions; il faut de plus élargir notre champ d'action à l'environnement social et au développement du potentiel d'action des groupes et intervenir en amont des problèmes. Il ne s'agit pas forcément d'un virage majeur, mais plutôt de l'accentuation d'une orientation qui a émergé à la phase 3, qui se confirme et prend de l'ampleur à cette phase-ci, appuyée en cela par une expérience et une expertise plus grandes.

Au même titre que les autres soins et services, les soins et services relatifs au sida sont touchés par la reconfiguration du système, le contexte des finances publiques et la volonté d'accroître l'efficacité et l'efficacé. Dans le cadre du virage ambulatoire, les conditions favorisant le maintien à domicile sont au centre des considérations. Les particularités de la problématique du sida font en sorte que certaines questions sont plus aiguës et doivent faire l'objet d'actions prioritaires : par exemple l'accessibilité à certains services afin de permettre le plus possible aux personnes de demeurer dans leur région; la continuité des services rendue parfois plus difficile en raison du caractère fluctuant de la maladie et en raison de la concentration de soins spécialisés à certains stades de la maladie; ainsi que la diffusion des connaissances et de l'expertise pour obtenir une intervention éclairée et à jour.

Au chapitre de la surveillance épidémiologique, l'action va dans le sens de l'accroissement des sources de données, de l'amélioration de certains mécanismes et de la considération de nouveaux instruments en vue de disposer de connaissances plus complètes sur l'épidémie. De même, la surveillance comportementale représente un volet incontournable qu'il faut développer pour avoir une information plus complète sur la situation.

En recherche, les avenues qu'il faut emprunter afin de mieux mettre à profit les connaissances produites consistent à combler des besoins liés à la compréhension de certains phénomènes, à intégrer davantage des savoirs et à assurer des liens plus étroits entre les milieux de la recherche et les milieux d'intervention. Du côté des interventions et de l'application des programmes, une mesure de la valeur des actions entreprises est indispensable pour procéder à des ajustements, le cas échéant. Pour une plus grande efficacité des actions, les opérations d'évaluation doivent être intensifiées et porter sur les principales mesures de la phase 4, si nous voulons garder à vue la bonne direction.

Somme toute, les orientations proposées jusqu'ici procèdent d'une dynamique d'ensemble axée sur la consolidation et l'optimisation des mesures jugées prioritaires afin de mieux répondre aux besoins des personnes et d'accroître l'efficacité du système en matière de lutte contre le sida.

Un deuxième axe dépendant du premier nécessite plutôt des changements dans les pratiques en vue de rejoindre les personnes et les groupes vulnérables qui sont loin du réseau, qui ont plus de difficulté à se prendre en mains ou pour lesquels les services sont moins adaptés. Il découle de la prise en compte de la complexité des problèmes que vivent ces personnes, bien au-delà du problème du sida.

Assouplir les mesures de prestation de services, intervenir là où sont les groupes vulnérables et accroître l'encadrement de ces personnes en termes de référence, de concertation et d'échanges d'information entre intervenants, sont autant de pratiques qu'il faut accentuer. Les formules visant l'intégration des facettes de la problématique de ces personnes, que ce soit au niveau de la production de connaissances, de la promotion d'une approche multidimensionnelle de la personne, ou de l'association à d'autres programmes pour intégrer la prévention de la transmission du VIH et des MTS, doivent être encouragées, car elles soutiennent ainsi les actions de rapprochement vers cette clientèle. Peu de changements sont cependant envisageables sans qu'il y ait collaboration et concertation à plusieurs niveaux; ces deux éléments sont en effet essentiels à une meilleure sensibilisation des instances aux problèmes des personnes vulnérables, ainsi qu'à une intervention pertinente et concertée auprès de ces personnes.

Les actions doivent se poursuivre. Il faut aussi développer des moyens et entreprendre des interventions sur le terrain. C'est à pareil projet d'ensemble que sont conviés les différents acteurs québécois de la lutte contre le VIH/sida.