

PORTRAIT ET BESOINS
DE LA CLIENTÈLE ATTEINTE DU VIH
DANS LANAUDIÈRE

Version intégrale sans verbatim

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 : 2-89475-178-8
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	31
4.3.3 De la santé à la séropositivité	31
4.3.3.1 Origine de l'infection au VIH	31
4.3.3.2 Le dépistage	33
4.3.3.3 La remise du résultat du test : un point tournant	35
4.3.3.4 La réaction à l'annonce du diagnostic	38
4.3.3.5 L'état de santé des participants	40
4.3.4 Dès l'annonce du résultat : des besoins pressants	41
4.3.4.1 Le suivi médical	41
4.3.4.2 L'information relative au VIH	46
4.3.4.3 L'emploi et la famille : quels sont leurs droits ?	49
4.3.4.4 Les services psychologiques	50
4.3.4.5 Le transport régional	53
4.3.5 Après le choc des besoins différents	54
4.3.5.1 La médication	58
4.3.5.2 L'occupation du temps	63
4.3.5.3 Les massages	65
4.3.6 Des besoins à long terme	65
4.3.6.1 Les besoins de nature psychologique	65
4.3.6.2 Les soins en fin de vie	65
4.3.7 Les besoins ponctuels	66
4.3.7.1 La supervision pour l'organisation du quotidien	66
4.3.7.2 Les besoins vestimentaires	66

4.3.7.3	Les ressources financières	67
4.3.7.4	L'alimentation	69
4.3.7.5	L'hébergement.....	72
4.3.7.6	Le besoin en services ménagers.....	73
4.3.7.7	Les contacts avec les enfants	74
4.4	<i>Les relations amoureuses</i>	74
4.4.1	Le choix d'un partenaire et ses raisons	74
4.4.1.1	Le choix d'un partenaire atteint	74
4.4.1.2	Le choix d'un partenaire non atteint	75
4.4.2	Les moyens de rencontrer quelqu'un	75
4.4.2.1	Les lignes rencontres	75
4.4.2.2	SIPE Lanaudière.....	76
4.4.2.3	Les partages AA	76
4.4.3	Le temps qui court et l'urgence d'agir	76
4.4.4	Fonder une famille : encore possible.....	76
4.4.5	Les services régionaux	76
4.4.5.1	La référence inter-ressources	76
4.4.5.2	Les organismes régionaux spécialisés.....	78
4.4.5.3	Perception de ce que devrait être l'organisme	83
4.4.6	Les incitatifs et obstacles à l'accès aux services régionaux.....	85
4.4.6.1	Les éléments favorisant la demande d'aide	85
4.4.6.2	Les obstacles à la demande de services	87
DISCUSSION		90
RECOMMANDATIONS		96
CONCLUSION		100
RÉFÉRENCES		101

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.....	30

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 lanauchois. 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) réfèrent 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 lanaudois. 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.

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.

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

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.

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.

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.

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.

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.

➤ 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.

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.

➤ 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.

➤ 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.

➤ 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.

➤ 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.

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.

• 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.

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.

- **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.

- **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.

- **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.

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.

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.

▪ Le lieu du dépistage

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

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.

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

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

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.

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.

➤ **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.

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.

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.

➤ **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.

➤ **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.

➤ **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.

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.

➤ **Les délais de remise du diagnostic**

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.

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.

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.

➤ 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.

➤ 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.

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.

➤ 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.

➤ **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.

▪ **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.

▪ **L'isolement et la peur du rejet**

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

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.

▪ **La dépression**

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

▪ **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.

▪ **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.

- **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.

- **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.

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.

➤ 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.

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.

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.

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.

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.

➤ **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 émotionnelle associée à l'annonce du diagnostic.

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.

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.

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.

- **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.

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'angoisse occasionnée par le temps d'attente.

- **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.

- **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.

- **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.

➤ **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.

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.

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.

- **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.

➤ **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.

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.

- **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.

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.

- **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.

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-infectiologue**

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

- **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.

- **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.

- **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.

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.

- **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.

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.

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.

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.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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.

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.

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.

- **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.

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.

- **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.

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.

- **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.

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.

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

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.

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.

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.

- **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.

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.

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.

- **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.

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.

- **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.

Toutefois, plusieurs n'ont pas eu la chance de se faire offrir les services psychologiques dont ils auraient aimé bénéficier.

- **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.

- **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.

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.

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.

➤ **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.

- **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.

- **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.

Par contre, un autre répondant s'est vu imposer un cheminement qui ne correspondait pas à ses attentes pour les mêmes raisons.

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.

➤ Situation actuelle

- **Disposer d'une voiture**

Quelques personnes rencontrées possédaient une voiture, ce qui leur permettait de se déplacer sur le territoire lanauchois relativement aisément. Ces personnes constituent toutefois la minorité la mieux nantie de la recherche.

- **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.

- **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.

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.

- **Les services publics de transport**

Les personnes qui habitent dans les grands centres peuvent aussi utiliser les services de transport publics.

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.

- **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.

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.

- **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.

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.

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.

▪ 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.

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.

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.

- **« Dealer » avec**

D'autres considèrent qu'ils n'ont pas le choix, se résignent et font face à la réalité.

- **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.

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, a 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.

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.

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.

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.

▪ 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.

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.

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.

Toutefois, le titre de psychologue constitue une étiquette à éviter pour certains qui, pourtant, admettent avoir besoin de ces services.

▪ 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.

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.

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.

▪ 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.

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.

▪ **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.

Par contre, un répondant n'a pas apprécié son expérience dans un groupe de soutien ayant une clientèle diversifiée.

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.

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.

▪ **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.

- **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.

- **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.

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.

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.

- **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.

- **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.

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.

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.

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.

▪ **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.

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.

- **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.

- **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.

➤ **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.

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.

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.

- **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.

C'est dans cette perspective que certains ont souligné l'importance de la recherche pour eux.

- **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.

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.

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.

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.

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.

- **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.

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.

- **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.

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.

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.

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.

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.

➤ 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.

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.

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.

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.

▪ **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.

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.

L'inactivité des participants exercerait un effet sur leur santé mentale. Or, le fait de sortir et de voir des gens seraient bénéfiques à cet égard.

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.

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.

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.

▪ Le type d'activités privilégiées

Quelques répondants ont manifesté un intérêt pour les arts et les sports. Ils sont cependant peu nombreux.

La majorité des répondants a manifesté l'intérêt de voir des gens, de faire des activités de groupe.

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.

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.

De même, un participant qui avait entendu parler des massages semblait intéressé.

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.

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.

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.

➤ 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.

➤ 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.

➤ 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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

➤ 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.

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.

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.

- **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.

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.

- **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.

➤ **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.

➤ **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.

▪ **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.

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.

Cependant, le recours aux banques alimentaires est peu fréquent. Peu de répondants ont eu recours à ce type de ressource par le passé.

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.

▪ **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.

- **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.

- **Montréal : une référence**

Les répondants tendent à comparer les services reçus dans la région à ceux de Montréal.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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.

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.

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.

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.

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.

• Habiter avec la famille

Une partie importante des personnes rencontrées vivaient avec des membres de leur famille lorsqu'elles ont été rencontrées. 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.

• 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.

- **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.

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.

- **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.

- **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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

➤ 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.

➤ **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.

- **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.

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.

➤ **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.

➤ **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.

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.

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.

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.

4.4.2.3 Les partages AA

Une répondante a mentionné son diagnostic lors d'une rencontre AA.

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.

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.

➤ 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.

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.

▪ 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.

➤ Le type de référence

▪ La référence automatique

• Aux services psychosociaux

La référence automatique du médecin pour une évaluation psychologique est primordiale.

• 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.

• 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.

➤ 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.

➤ **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.

➤ **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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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.

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.

- **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.

- **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.

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.

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.

- **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.

- **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.

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.

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.

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.

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.

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.

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 prioritaires.

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.

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.

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.

➤ **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.

➤ **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.

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 lanauois.

➤ 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.

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.

➤ **Des ententes moins contraignantes pour le transport**

Le territoire lanauchois 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.

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.

➤ **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.

➤ **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.

➤ **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.

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.

➤ **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.

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.

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.

➤ **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.

➤ **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.

➤ **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.

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.

➤ **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.

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.

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.

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'efficience 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'utilisateurs. 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.