

PORTRAIT ET BESOINS  
DE LA CLIENTÈLE ATTEINTE DU VIH  
DANS LANAUDIÈRE

Faits saillants

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 : 2-89475-173-7  
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, madame 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

<b><i>LISTE DES SIGLES</i></b> .....	<b>5</b>
<b><i>INTRODUCTION</i></b> .....	<b>6</b>
<b>1. Objectifs</b> .....	<b>7</b>
<b>2. Les aspects méthodologiques</b> .....	<b>7</b>
2.1 Objectif 1 : Dresser un portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière .....	<b>7</b>
2.2 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 .....	<b>8</b>
2.3 Objectif 3 : Dégager les besoins des personnes séropositives en terme de services.....	<b>8</b>
<b>3. Les faits saillants</b> .....	<b>10</b>
<b>4. Recommandations</b> .....	<b>19</b>
<b><i>CONCLUSION</i></b> .....	<b>23</b>
<b><i>RÉFÉRENCES</i></b> .....	<b>24</b>

## **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

## **INTRODUCTION**

Selon les données de Santé Canada (2001), on estimait à la fin de 1999, à 49 800 le nombre de personnes vivant avec le VIH, incluant le sida, au Canada. Il y aurait eu 4 190 nouvelles infections en 1999 à l'échelle canadienne. Remis (1996) concluait déjà que l'infection au VIH évoluait temporellement et la propagation s'étendait graduellement à la population générale, ce qui semble toujours refléter la réalité.

Bien que plusieurs recherches indiquent que les grands centres urbains regroupent la majorité des personnes aux prises avec le VIH, il convient 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. 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.

Ce document présente les faits saillants de l'étude « Portrait et besoins des personnes atteintes du VIH dans Lanaudière ». Dans un premier temps, les services offerts actuellement sur le territoire lanauois ont été 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, des entrevues ont été réalisées auprès de seize personnes atteintes. Ces entretiens visaient à décrire leur situation actuelle, les services utilisés jusqu'à maintenant relativement à leur état et à identifier leurs besoins de services passés, présents et futurs.

## **1. Objectifs**

L'objectif de cette recherche est d'évaluer les besoins de services relatifs à l'infection au VIH pour la région de Lanaudière. Pour ce faire, l'analyse se divise en trois sous-objectifs qui constitueront autant de volets du présent rapport. Premièrement, un portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière sera dressé. Puis, le profil des personnes infectées au VIH dans la région de Lanaudière sera dégagé afin d'identifier leurs caractéristiques. Enfin, les besoins des personnes séropositives en terme de services seront définis.

## **2. 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 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.

### **2.1 Objectif 1 : Dresser un portrait des services actuellement offerts dans la région de Lanaudière**

Cette partie 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'informations disponibles à la DSP, dont les connaissances du personnel et divers documents écrits, ont aussi été consultées.

Des entrevues auprès du personnel des six CLSC de Lanaudière, de celui 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.

L'analyse des données a été réalisée en réécoutant 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.

## **2.2 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**

Des questionnaires de recherche ont été envoyés à l'ensemble des médecins (352), des pharmaciens (61) et des dentistes (96) du territoire lanaudois.

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'antirétroviraux, 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 antirétroviraux, 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.

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

## **2.3 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 d'organismes communautaires ou des CLSC etc.).

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.

Le recrutement des personnes s'est échelonné du 1<sup>er</sup> octobre 2001 au 31 août 2002. 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.

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, l'ensemble des 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 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.

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 toutes<sup>1</sup> 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.

---

<sup>1</sup> Toutefois, les données sur l'histoire de vie 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.

### **3. Les faits saillants**

#### ⇒ **Les services**

- 1) Les ressources offrant des services aux personnes atteintes du VIH sur le territoire lanauois se composent des microbiologistes de deux hôpitaux (CHRDL 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 ont été dépistés 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 comorbidité 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 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 travaillent 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 telles 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 interne (CHSLD, Maison Sainte-Famille, etc.)<sup>2</sup>
  - 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.

---

<sup>2</sup> -Une ressource offrant l'hébergement à ses utilisateurs est considérée comme une ressource interne au sens du 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 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 chambre 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 antirétroviraux augmentent l'espérance de vie des personnes atteintes et de ce fait, ils risquent d'utiliser davantage les divers services qui leurs 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 leur 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'elle, afin d'être en mesure d'y référer les personnes séropositives ayant identifié des besoins auxquelles 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.).

## 4. **Recommandations**

### **Les organismes spécialisés :**

- 1) La visibilité de ces organismes communautaires et l'utilisation de leurs services par les personnes atteintes de la région devraient être augmentées et les services plus adaptés aux besoins cités.
- 2) Les organismes spécialisés 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 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'hépatites, 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 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 chaque sous-région, d'un même organisme spécialisé sida sont mis en place et chacun d'eux dispense l'ensemble des services.
- 5) Les organismes 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 diagnostic 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 l'organisme communautaire spécialisé en matière de sida le plus près ou au CLSC.
- 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 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 organismes spécialisés 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 l'organisme 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 ressources spécialisées devraient maintenir les activités, les groupes de discussions etc., permettant aux personnes de briser 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 référence et des ententes de service avec les ressources de la région.

## CONCLUSION

La prescription d'antirétroviraux augmente sans cesse l'espérance de vie des personnes séropositives et, en conséquence, les besoins de services risquent d'augmenter et 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, de 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, RRSSS 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, RRSSS de Lanaudière, février, 46 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1992). *La politique de la santé et de bien-être*, Québec, MSSS, 192 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998a). *Priorités nationales en santé publique 1998-2002*, Québec, MSSS, 103 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998b). *Stratégie québécoise de lutte contre le sida*, Phase 4, Orientations 1998-2002, Québec, MSSS, 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, MSSS, 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, RRSSS 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. 2000-1. 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.