



# Cheminer avec le VIH-sida



Le sentier de la vie pour les Autochtones vivant  
avec le VIH-sida

Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

© **Cheminer avec le VIH-sida**  
Le sentier de la vie  
pour les autochtones vivant avec le VIH-sida

Produit par la Commission de la Santé et des Services Sociaux  
des Premières Nations du Québec et du Labrador

CSSSPNQL  
250, place Chef Michel-Laveau  
Wendake, Québec  
G0A 4V0  
Téléphone : (418) 842-1540  
[www.cssspnql.com](http://www.cssspnql.com)

Travaux réalisés en collaboration avec Le Groupe SPACA inc. ,  
Bénédicte Fortuné, Caroline Gagné et Pierre Saint-Arnaud

La reproduction du présent document à des fins commerciales est strictement interdite.  
La reproduction du présent document à des fins non commerciales peut se faire  
sous l'autorisation expresse de la CSSSPNQL.

-Avril 2004-



*Cheminer avec le VH-Sida*

## TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	i
Préface	ii
<b>1. INTRODUCTION</b>	
1.1 Objectifs du manuel	1
1.2 Contenu du manuel	1
1.3 Données sur le VIH-sida en milieu autochtone	2
1.4 Les besoins des autochtones vivant avec le VIH-sida et la roue de médecine : dimensions physique, spirituelle, émotionnelle et mentale de la santé	5
1.5 Témoignage d'un homme autochtone vivant avec le VIH-sida	8
<b>2. DIMENSION PHYSIQUE DU VIH-SIDA</b>	
2.1 Le VIH et le sida	9
2.1.1 Les modes de transmission	11
2.1.2 Le système immunitaire	11
2.2 Les infections opportunistes et les maladies reliées au VIH-sida	12
2.2.1 Les infections opportunistes	12
2.2.2 Les cancers	16
2.2.3 Les complications neurologiques	17
2.2.4 Les femmes et le VIH-sida	18
2.3 Les traitements	20
2.3.1 Les catégories de médicaments	20
2.3.2 Les effets secondaires	22
2.3.3 Les thérapies alternatives	23
2.3.4 La médecine traditionnelle autochtone	26
2.4 La nutrition	26
2.4.1 Nutrition et santé	26
2.4.2 Besoins nutritifs	27
2.4.3 Alcool et caféine	29
2.4.4 Alimentation traditionnelle autochtone	29
<b>3. DIMENSION SPIRITUELLE</b>	
3.1 La spiritualité autochtone	31
3.2 Les guérisseurs traditionnels	32
3.3 Dimension spirituelle de la santé	32
3.4 Prière autochtone	34



#### **4. DIMENSION ÉMOTIONNELLE**

---

<b>4.1 La douleur</b>	<b>35</b>
<b>4.2 La perte</b>	<b>37</b>
<b>4.3 L'espoir</b>	<b>37</b>
<b>4.4 La discrimination</b>	<b>38</b>
<b>4.5 Vivre dans des conditions de grandes détresses</b>	<b>38</b>
4.5.1 La prison	39
4.5.2 Le stress	40
4.5.3 L'abus de substances	40
4.5.4 L'alcoolisme	41
4.5.5 La dépendance affective	42
4.5.6 La violence	42
<b>4.6 La mort et les funérailles</b>	<b>43</b>
<b>4.7 Prendre soin du soignant</b>	<b>44</b>
4.7.1 Prendre soin de soi	44
4.7.2 Le « burn-out » et la dépression	45
4.7.3 Les Cercles de partage	46

#### **5. DIMENSION MENTALE**

---

<b>5.1 La communication</b>	<b>47</b>
5.1.1 La communication avec l'équipe médicale	49
5.1.2 La communication avec l'entourage	49
5.1.3 La confidentialité	50
<b>5.2 Les langues autochtones</b>	<b>50</b>
<b>5.3 Les aspects légaux</b>	<b>50</b>
<b>5.4 Constituer une équipe de soutien</b>	<b>51</b>
5.4.1 Ressources communautaires	52
5.4.2 Ressources provinciales	53
5.4.3 Ressources nationales	53
5.4.4 La recherche d'information	53
5.4.4.1 Les bibliothèques et librairies	53
5.4.4.2 Internet	54

#### **6. ANNEXES**

---

<b>Éléments centraux de la spiritualité autochtone</b>	<b>55</b>
<b>Vivre avec le VIH-sida : fiches d'information</b>	<b>57</b>
Les infections opportunistes et VIH-sida	58
Les principaux médicaments	59
La prévention des infections	61
Les groupes alimentaires	62



La sexualité	64
La grossesse	65
L'activité sportive	66
L'implication communautaire	68
Les droits	69
La déclaration obligatoire du VIH-sida	70
Les Services de santé non assurés (SSNA)	71
Le programme national de mentorat VIH-sida pour les infirmier(e)s et les médecins	72
Les ressources	73
<b>Liste des ressources autochtones VIH-sida au Canada</b>	<b>74</b>
<b>Liste des organismes communautaires VIH-sida au Québec</b>	<b>76</b>
<b>Principaux sites Internet d'information sur le VIH-sida</b>	<b>85</b>
<b>Lexique</b>	<b>87</b>
<b>Références</b>	<b>91</b>



## REMERCIEMENTS

La CSSSPNQL tient à remercier *2-Spirited People of the First Nations* ainsi que *AIDS Committee of Toronto (ACT)* pour nous avoir cédé les droits d'adaptation de leurs propres manuels sur le sujet.

La CSSSPNQL remercie également le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec pour l'appui financier qu'il a accordé pour la réalisation de ce manuel.

Nous remercions finalement le groupe SPACA inc. pour son appui à la réalisation de ce document, en particulier Caroline Gagné pour la rédaction et Bénédicte Fortuné pour la conception graphique.

*Nous avons une pensée particulière pour les personnes de nos communautés qui, jour après jour, vivent avec le VIH-sida et font la preuve que l'espoir et l'amour sont toujours possibles. De leur courage et volonté d'améliorer les choses, nous nous inspirons pour la création de ce manuel.*



## PRÉFACE

La Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) a une préoccupation importante pour tout ce qui touche les membres des Premières Nations du Québec et du Labrador. L'appui et le support aux personnes vivant avec le VIH-sida font partie des mandats prioritaires que la CSSSPNQL s'est donné avec empressement. La situation concernant le VIH-sida est alarmante et les besoins de support sont grands.

Le vécu des personnes vivant avec le VIH-sida a déjà été abordé par deux guides, publiés ces dernières années, fort intéressants. L'un s'adresse à la population canadienne en général et l'autre s'adresse spécifiquement aux populations autochtones de l'Ouest canadien.

Le premier guide rédigé par **AIDS Committee of Toronto (ACT)** s'intitule *Mourir chez soi - Un guide de soins pour les proches des personnes vivant avec le sida*. Il met l'accent sur l'accompagnement de la personne vivant avec le VIH-sida qui décide de terminer ses jours à la maison. On y retrouve donc plusieurs outils et informations pour la mise sur pied d'une équipe de soutien.

Le deuxième guide s'intitule *Nashine ginwenimazawin - Constant Care* et a été préparé par **2-Spirited People of the First Nations**. En s'inspirant du premier guide, il met l'accent davantage sur le vécu particulier des Autochtones de l'Ouest canadien vivant avec le VIH-sida. Une grande place est donnée à la tradition orale et aux traits culturels particuliers des communautés autochtones de l'Ouest.

Ces deux documents ont mis en lumière la nécessité de créer un guide spécifique pour les personnes autochtones vivant avec le VIH-sida du Québec et du Labrador. Ainsi, le présent document rédigé spécifiquement pour eux met davantage l'accent sur le vécu de la personne vivant avec le VIH-sida selon les quatre dimensions de la personne humaine : physique, spirituelle, émotionnelle et mentale. Le guide s'adresse d'abord à la personne vivant avec le VIH-sida et ensuite à son entourage et aux intervenants qui travaillent auprès d'elle.

Sans avoir la prétention de représenter toutes les préoccupations culturelles spécifiques des différentes nations autochtones comprises dans les Premières Nations du Québec et du Labrador, nous proposons un guide adapté davantage à la réalité d'ici. Comme l'a bien mentionné un aîné d'une communauté de l'Ouest canadien : (traduction) « Je ne peux pas parler pour tous les peuples traditionnels puisqu'il existe de nombreuses nations, de nombreuses et si différentes façons de concevoir une même chose. »<sup>1</sup>

<sup>1</sup> *Nashine ginwenimazawin - Constant Care* (1998), 2-Spirited People of the First Nations, Ontario: Toronto.



---

## INTRODUCTION

---

### 1.1.Objectifs du manuel

L'objectif premier de ce manuel est d'informer et d'outiller les personnes autochtones vivant avec le VIH-sida, leur entourage et les intervenants. Favoriser la compréhension de la maladie ainsi que des enjeux physiques, spirituels, émotionnels et mentaux qui y sont rattachés, permet de créer un milieu favorable au cheminement des personnes autochtones vivant avec le VIH-sida.

Dans ce manuel, vous trouverez donc de l'information concernant :

- **Les différents aspects de la vie avec le VIH-sida;**
- **Les droits des personnes vivant avec le VIH-sida et la lutte contre la discrimination;**
- **Les différents traitements disponibles, y compris les thérapies complémentaires et à la médecine traditionnelle autochtone;**
- **Les principales ressources disponibles;**
- **La création d'une équipe de soutien.**

### 1.2.Contenu du manuel

Le manuel d'accompagnement pour les personnes vivant avec le VIH-sida s'adresse en premier lieu aux personnes autochtones vivant avec cette maladie. Il s'adresse également à l'entourage de la personne vivant avec le VIH-sida ainsi qu'aux intervenants appelés à travailler auprès d'elle. Certaines parties ciblées du manuel s'adressent particulièrement à l'entourage ou aux intervenants. Compte tenu que des intervenants non-autochtones sont possiblement impliqués dans le cheminement de la personne autochtone vivant avec le VIH-sida, plusieurs informations culturelles sont abordées.

Les cultures spécifiques aux peuples autochtones du Québec et du Labrador sont respectées et mises de l'avant dans ce manuel. Ainsi, le contenu du manuel est adapté aux cultures autochtones du Québec et du Labrador et aux préoccupations particulières et besoins en matière de santé physique, de spiritualité, d'émotions et d'idées. Le manuel est divisé selon les quatre grandes dimensions de l'être humain: physique, spirituelle, émotionnelle et mentale.

À la fin du manuel, on retrouve des fiches d'information concrètes sur des sujets clés de la vie avec le VIH-sida. Écrites de façon à être consul-



tées de façon rapide et efficace, ces fiches peuvent être un outil à la portée de la main de tous. On retrouve également à la fin du manuel une liste des ressources pertinentes pour obtenir des informations supplémentaires ou un support.

Tout au long du manuel, des termes spécifiques ont été mis en italique. Afin de faciliter une compréhension rapide et efficace du document, la définition de ces termes se retrouve dans un lexique à la fin du document.

### 1.3. Données sur le VIH-sida en milieu autochtone

Le VIH-sida touche toutes les communautés et groupes sociaux, à l'échelle planétaire. Il ne connaît ni frontières, ni lois, ni classes sociales. Les Canadiens n'échappent pas à cette réalité. De la même façon, les populations autochtones ne sont pas épargnées.

Selon Santé Canada (2003), bien que les Autochtones ne constituent que 2,8% de la population totale canadienne<sup>2</sup>, ils représentaient 5,5% de tous les cas existants d'infection et 8,8% de tous les nouveaux cas d'infection au Canada en 1999. On remarque donc une sur-représentation de la population autochtone au sein des personnes atteintes par le VIH au Canada. Il semble qu'il en va de même

pour les cas de sida déclarés. Effectivement, pour l'année 1999, 10% des nouveaux cas déclarés de sida dont on connaissait l'origine ethnique étaient d'origine autochtone. Durant les six premiers mois de l'année 2002, on note que la proportion de cas déclarés de sida chez les Autochtones était de 14,1%.

Aussi, note-t-on une proportion importante de femmes infectées au VIH-sida. Au 30 juin 2002, on observait que 23,2% des cas de sida signalés chez les Autochtones étaient des femmes, alors que pour la population non-autochtone, les femmes représentaient 8,2% des cas de sida signalés. Cette sur-représentation des Premières Nations pose question.

<sup>2</sup> Pourcentage établi lors du recensement de 1996.



### **Pourquoi une si grande disproportion ?**

Pourquoi une si grande disproportion? Il semble que les personnes issues de communautés autochtones soient aux prises avec des difficultés personnelles et sociales qui entraînent des comportements d'adaptation particulièrement à risque d'infection par le VIH-sida (Barlow, 2003). Il y a de fortes chances, par exemple, que des personnes ayant vécu des abus sexuels ou de la violence dans l'enfance vivent une souffrance interne très grande. Si cette souffrance n'est pas regardée et traitée, il est fort probable que ces personnes adoptent des comportements d'adaptation négatifs. C'est-à-dire qu'elles peuvent développer des dépendances aux drogues et à l'alcool ou des dépendances affectives et sexuelles. Dans certains cas, elles peuvent développer des comportements sexuels malsains ou compulsifs, user de violence à leur tour ou perpétuer le cercle vicieux de l'abus sexuel.

Les contextes sociopolitiques antérieur et actuel font en sorte que les communautés autochtones sont aux prises avec de graves problématiques de perte d'identité culturelle, de dépossession et de perte d'autonomie (Fondation autochtone de guérison, 2002). Ces problématiques sociales vécues à l'échelle communautaire et personnelle se reflètent par des personnes en souffrance identitaire, sexuelle, physique, psychologique, culturelle et spirituelle. Par exemple, il a été démontré par différents intervenants des milieux autochtones que l'héritage laissé par les pensionnats a été fort néfaste pour l'équilibre personnel et communautaire des survivants et de leurs descendants (Acte du colloque « Lumière sur l'héritage », 2003). Un participant du colloque portant sur l'héritage laissé par les expériences raconte ce qu'il a vécu à sa sortie du pensionnat :

*« J'ai tout de suite consommé sans arrêt. Je me suis marié, j'ai eu trois enfants. Mais j'ai consommé encore. J'ai perdu mon garçon peut-être parce que j'ai consommé. Aujourd'hui, je déplore les gens de ma communauté. Il y a des rumeurs, on entend de tout, jusqu'à briser la vie de quelqu'un. Les rumeurs, ça tue un individu. »*

On peut donc penser que l'infection au VIH-sida est, pour certaines personnes autochtones, une résultante de l'adoption de comportements d'adaptation négatifs suite à une souffrance non guérie adéquatement.



Parmi les Autochtones vivant avec le VIH-sida, les femmes et leurs enfants sont particulièrement touchés. Santé Canada (2003) mentionne que dans tous les centres pédiatriques du Canada où des enfants et des mères ont été suivis pour le VIH-sida, dans les années 1995 à 1997, 19% des patients étaient d'origine autochtone. Les jeunes autochtones sont aussi atteints de façon importante par le VIH-sida. On note que 24,6% des personnes autochtones diagnostiquées pour le sida ont moins de 30 ans alors qu'ils sont 16,5% à être âgés de moins de 30 ans, chez les non-Autochtones.

Il semble qu'il y ait également des différences dans le mode d'exposition au virus chez les Autochtones et chez les non-Autochtones. Santé Canada (2003) note que les cas signalés d'infection au VIH-sida, chez les Autochtones, avaient été principalement infectés suite au partage de matériel d'injection de drogue. Chez les Autochtones, l'infection suite au partage de matériel d'injection de drogue est également responsable des deux tiers des nouvelles infections. Au 30 juin 2002, 35,9% des cas signalés de sida chez les Autochtones étaient par le partage de matériel d'injection de drogue, alors que 6,3% des non-Autochtones avaient été infectés de cette façon.

La deuxième catégorie d'exposition au VIH-sida concerne les rapports sexuels non protégés, qu'ils soient ho-

mosexuels ou hétérosexuels. On note une pratique importante de relations sexuelles non protégées au sein des communautés autochtones. Cela est d'ailleurs observable par le nombre de filles mères qui est plutôt élevé dans les communautés autochtones.

Devant tous ces chiffres, il faut toutefois être prudent puisque les données recueillies jusqu'à présent sont marquées par des lacunes significatives. Les différences culturelles, la taille de la population, les écarts régionaux, les méthodes de collecte de données et les indicateurs ethniques incomplets ou erronés peuvent tous influencer les données recueillies (Barlow, 2003). De plus, on doit considérer que plusieurs cas de personnes infectées au VIH ne sont pas diagnostiqués. On note toutefois une tendance marquée qui peut contribuer à avoir une meilleure compréhension de la réalité autochtone en ce qui a trait au VIH-sida.

À l'instar de Santé Canada (2003), on peut donc conclure à la suite de ces informations, malgré les données incomplètes quant à la réalité vécue par les peuples autochtones face au VIH-sida, que ceux-ci sont infectés plus tôt dans la vie que les non-Autochtones, que le principal mode d'exposition au virus est le partage de matériel d'injection de drogue et que l'épidémie de VIH-sida chez les Autochtones, comme chez les non-Autochtones, ne semble pas décroître



en intensité malgré les efforts de prévention des dernières années.

#### **1.4. Les besoins des autochtones vivant avec le VIH-sida et la roue de médecine : dimensions physique, spirituelle, émotionnelle et mentale de la santé**

Les Autochtones ont une vision holistique de l'être humain et de la santé, c'est-à-dire qu'ils ne considèrent pas la personne selon ses parties physiques, mais plutôt comme un tout indissociable. Les grandes dimensions de la personne humaine sont la dimension physique, spirituelle, émotionnelle et mentale. Ces quatre dimensions se trouvent en constantes interactions les unes avec les

autres ainsi qu'avec l'environnement dans lequel se retrouve la personne. Ainsi, lorsque des questions de santé sont abordées avec une personne autochtone, il est normal de parler à la fois du vécu spirituel et mental et non seulement des aspects physiques de la santé.

Il faut aussi savoir que la vision autochtone de la santé s'adresse tout d'abord à l'état d'équilibre et non à la

maladie comme telle. L'approche occidentale en santé s'intéresse aux maladies, à leurs manifestations et leurs effets sur le corps humain. L'approche autochtone cible davantage l'équilibre à retrouver entre les quatre dimensions de la personne et avec l'environnement.

Le cercle est une forme de prédilection dans cette vision holistique de la personne humaine et de la vie. Ainsi, toutes les parties du cercle sont reliées entre elles et s'inter-influencent pour permettre un équilibre. Les relations de chaque partie entre elles et avec l'ensemble sont au cœur des stratégies d'intervention pour le rétablissement de l'équilibre.

À des fins d'enseignement, les Au-

Leslie Malloch (1989) explique bien la conception holistique des Autochtones en matière de santé :

*Une bonne santé est un état d'équilibre entre des éléments physiques, mentaux, émotionnels et spirituels. Ils agissent tous les quatre de concert pour constituer une personne forte et saine. Si nous négligeons l'un de ces éléments, nous quittons l'état d'équilibre et notre santé s'en ressent dans tous les domaines ... La prévention de la maladie va de pair avec un style de vie traditionnel sain. Nous sommes en santé lorsque nous vivons en relation équilibrée avec la terre et la nature. Tout ce dont nous avons besoin nous a été donné par notre mère à tous, la terre : les aliments sains, l'eau et l'air purs, les remèdes, ainsi que les lois et les enseignements qui nous montrent comment utiliser toutes ces choses avec sagesse. Lorsque nous unissons ces dons à un mode de vie actif, à une attitude positive et à des relations paisibles et harmonieuses avec les autres et avec le monde spirituel, la bonne santé nous est acquise.*

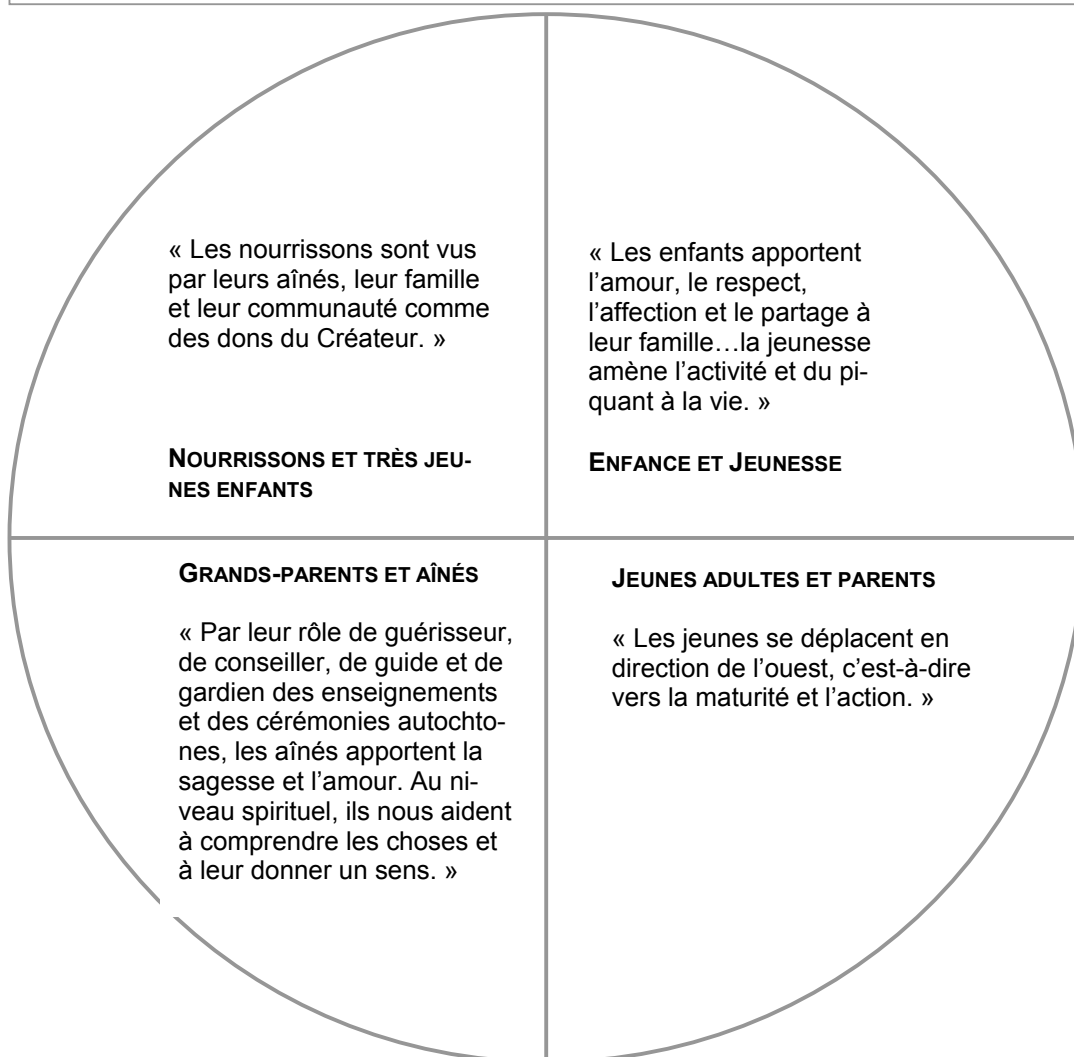
tochtones ont représenté leur vision holistique de la santé par la roue de médecine. Celle-ci reprend les différentes dimensions de l'être humain et peut être appliquée à différents usages. Appliqué au cycle de la vie, la



roue de médecine permet de mettre en lumière les différentes étapes de vie qui animent la personne humaine dans son développement.



## LA ROUE MÉDICINALE APPLIQUÉE AU CYCLE DE LA VIE



Tirée du document *Guide à l'intention des professionnels de la santé travaillant chez les peuples autochtones - problèmes de santé touchant les peuples autochtones* (2001).

### 1.5. Témoignage d'un homme autochtone vivant avec le VIH-sida



#### Témoignage Harvey Michele

*Je comprends maintenant le don que j'ai reçu du Créateur. Je suis séropositif depuis dix ans. Pendant les 5 premières années j'ai vécu cette condition de façon négative. Depuis les 5 dernières années ma vie est devenue beaucoup plus positive. Tous les jours, je cherche à utiliser mes énergies de façon équilibrée et à faire front à mes peurs et appréhensions. Je me connais très bien, j'ai toujours envie d'aller quelque part, et en conséquence je suis toujours confronté par les tentations et par la mince ligne qui sépare le bien et le mal. Je connais mes limites, mes attentes et j'ai des sérieuses questions à poser sur le sens de ma vie. Où est-ce que je me situe par rapport au cycle de la vie, ma maladie, le VIH /sida, à mon âge chronologique, les étapes ultimes de la réalisation de soi, et la mystérieuse vie après la mort ?*

*Je cherche à mieux me connaître et à travailler sur moi-même parce que je continue de vivre avec les VIH/sida.*

*Les questions physiques sont d'un tout autre ordre. Je dois faire face à la lipodystrophie, l'image que j'ai de moi-même, mes cheveux, et mon apparence physique. Je dois m'occuper de mon organisme, en prenant mes vitamines et en mangeant bien. Je dois nourrir mon corps, mon esprit et mon âme.*

*Du côté spirituel, tout va bien: je remercie le Créateur de chaque nouvelle journée qu'Il m'accorde pour que je puisse partager le temps qu'il me reste à passer dans ce monde. Je serais content si je pouvais connaître le moment où je devrai passer de l'autre côté.*

*Le chemin vers l'équilibre mental a été plus difficile, car on disait que je souffrais de troubles mentaux. Je devais consulter un psychologue ainsi qu'un psychiatre. Quelle farce! C'est tout dans la tête. J'ai des craintes réelles. Tout a changé dans ma vie quand j'ai consulté un aîné et j'ai pu faire l'offrande du tabac sacré avec lui.*

*Le plus grand impact du VIH/sida dans va mie, c'est de vivre avec.*

*Ce n'est pas un péché mortel, ni une condamnation à mort. Le plus difficile c'est de laisser les proches derrière moi. Ils sont prêts et moi aussi.*

*Le point tournant dans ma vie, c'est quand j'ai réussi à chercher les ressources appropriées. Dès lors tout est devenu positif dans ma vie.*





Dimension physique du



VH-sida



*Cheminer avec le VH-Sida*

Prendre le temps de comprendre la maladie et ses manifestations peut contribuer à diminuer les préjugés et la peur qu'on peut avoir face à celle-ci. Cette section du manuel s'adresse autant aux personnes vivant avec le VIH-sida qu'à son entourage et aux intervenants. On y propose une série d'informations physiologiques nécessaires à une bonne connaissance des changements physiques s'opérant chez la personne vivant avec le VIH-sida.

**Les informations fournies dans ce manuel ne se veulent pas des avis médicaux. Toute décision de santé devrait être discutée avec l'équipe de professionnels traitants avant d'être appliquée.**

La plupart des informations présentées dans cette section du manuel sont tirées des guides d'accompagnement de la personne vivant avec le VIH-sida (*Mourir chez soi - Un guide de soins pour les proches des personnes vivant avec le sida et Nashine ginwenimazawin - Constant Care*) et du site Internet du Réseau canadien d'info-traitements sida.

## 2.1 Le VIH et le sida

### Qu'est-ce que signifie VIH?

Ce sigle est utilisé pour le terme **virus d'immunodéficience humaine**. Le VIH est un *virus* qui attaque et détruit petit à petit le *système immunitaire*

humain. Il rend déficient le système de défense du corps humain.

### Qu'est-ce que signifie sida?

Cet acronyme est utilisé pour désigner le **syndrome d'immunodéficience acquise**. Un syndrome est un terme médical utilisé pour désigner un ensemble de symptômes ou maladies. Le sida est donc un ensemble de symptômes et maladies qui attaque le système immunitaire. Le terme "acquise" fait référence au fait que la déficience immunitaire n'est pas innée ou héritée génétiquement. Elle est venue suite à l'acquisition d'une infection.

*Parce que plusieurs personnes ne développent pas de maladies dans un court délai suite à l'infection, nous avons tendance à croire que le virus pouvait se trouver dans le corps sans pour autant être actif. Toutefois, il a été démontré par des études récentes (CATIE, 2003) que le virus est actif dès le moment de l'infection. Si aucune maladie n'apparaît dès lors, c'est que le système immunitaire arrive encore à combattre le virus.*

### Les étapes de diagnostic du VIH-sida

Lorsqu'une personne est infectée par le VIH, on peut en faire le diagnostic par un test de dépistage (pour plus d'informations, voir l'encadré de la page suivante). Suite à ce test, on pose un premier diagnostic à savoir si la personne est atteinte par le VIH.

Lorsque la personne est infectée au VIH, on dit qu'elle est séropositive. Cette première phase de l'infection est de durée variable selon la force du



système immunitaire préalable de la personne infectée. Toutefois, dès le tout début de l'infection, le système immunitaire, qui est le gardien du corps humain, est fragilisé et commence à avoir de la difficulté à se défendre contre différentes infections.

Plus le virus se développe au sein de l'organisme, plus la personne souffrira de différentes infections que son système de défense n'arrivera plus à repousser. Ainsi, la personne vivant avec le VIH finira par ne plus avoir de défense contre les maladies plus dommageables et contractera des infections dites opportunistes. Selon l'Association médicale canadienne (1995), l'apparition de problèmes de

santé sévères peut prendre de 10 à 14 ans suivant le moment de l'infection.

Certaines de ces maladies et infections sont reconnues pour être associées au diagnostic du sida. Lorsqu'une personne atteinte du VIH présente une ou plusieurs de ces maladies opportunistes associées au sida, le diagnostic du sida alors est posé.

#### Le test de dépistage du VIH-sida

L'unique façon de dépister le VIH-sida est d'effectuer un prélèvement sanguin soumis à une *étude sérologique*. Le test de dépistage est effectué par le médecin. Il est disponible sur demande et est effectué de façon confidentielle. Certains centres offrent également la possibilité de faire le test de dépistage de façon anonyme. Pour connaître les coordonnées du centre de dépistage anonyme le plus proche, contactez la ligne Info-sida au 1-866-521-7432.

Les avantages de faire un test de dépistage sont de résoudre des doutes sur la possibilité d'avoir été infecté, de prévenir d'éventuelles infections au VIH et d'obtenir plus d'informations et un support adéquat advenant le cas où on découvre être infecté.

Les désavantages reliés au fait de passer un test de dépistage du VIH-sida sont le stress psychologique intense que cela amène ainsi que l'anxiété de cacher les résultats obtenus à notre entourage.

Les résultats d'un test de dépistage sont habituellement disponibles dans un délai de 2 à 6 semaines suivant le prélèvement sanguin. Plusieurs étapes de tests sont effectuées sur l'échantillon afin de s'assurer d'un résultat le plus précis et valide. Des services de support et de consultation pré-test et post-test sont également disponibles dans la majorité des centres de dépistage et auprès des centres de santé.



### 2.1.1 Les modes de transmission

Le propre d'un virus tel que le VIH-sida est qu'il se propage par transmission de personne à personne.

Les véhicules de transmission de ce virus sont le sang, le lait maternel et les liquides organiques tels que le sperme et le liquide pré-éjaculatoire et les sécrétions vaginales. Pour vivre, le virus a besoin d'être hébergé par un corps humain. Il ne vit que quelques secondes lorsqu'il est exposé à l'air libre.

Une personne peut donc être infectée si ses propres liquides corporels entrent en contact avec les liquides corporels d'une autre personne infectée. On peut identifier cinq situations où la transmission du VIH est possible :

- Relation sexuelle anale, vaginale sans l'utilisation du condom ou orale (faible risque mais probable si lésion) ;
- Partage de seringues, d'aiguilles *hypodermiques* et de tout le matériel d'injection (garrot, eau, cuillère, filtre et même une paille) ;
- Transfusion de sang ou de produits sanguins infectés par le VIH (depuis 1992, le risque de transfusion sanguine infectée par le VIH-sida a été pratiquement annulé avec l'implantation de nouvelles règles par Héma-Québec). Les personnes ayant reçu des transfusions de sang ou de produits sanguins avant novembre

1986 doivent envisager de passer le test de dépistage du VIH-sida.

- Grossesse, accouchement ou l'allaitement maternel lorsque la mère est infectée par le VIH ;
- Partage d'instruments de tatouage, de piercing ou de coupure rituelle infectés par le VIH.

**Le VIH NE PEUT PAS être transmis par d'autres situations telles que la toux ou l'éternuement, le partage d'ustensiles, une piqûre d'insectes, par la nourriture, un baiser, une caresse ou un don de sang.**

### 2.1.2. Le système immunitaire

Le système immunitaire est le système chargé de protéger notre corps des différentes infections et maladies. Par exemple, c'est le système immunitaire qui est appelé à travailler lorsque nous avons une grippe pour l'expulser de notre corps. Sans entrer dans trop de détails et de considérations scientifiques complexes, il importe d'aborder ici quelques notions de biologie reliées au système immunitaire pour comprendre le VIH-sida.

Le système immunitaire est composé de deux types de cellules sanguines : les *globules rouges* et les *globules blancs*. Les globules rouges transportent les substances nutritives et l'oxygène dans tout le corps, alors que les globules blancs montent la garde. Ce sont



eux qui défendent le corps contre les intrus. Une fois dans l'organisme, les intrus sont absorbés par un type de globules blancs qui en extraie l'*antigène*. L'antigène est la signature du virus ou de l'infection en question.

Lorsque des antigènes sont identifiés, le système immunitaire réagit selon la gravité de la menace anticipée. À ce moment, différents types de globules blancs peuvent être mis à contribution. Les *lymphocytes B* agissent dans le cas de danger pour l'immunité humorale en produisant des *anticorps*, alors que les *lymphocytes T* agissent dans le cas de danger pour l'immunité cellulaire. Chaque lymphocyte est spécialisé pour un antigène particulier. Les lymphocytes T sont reconnus pour être l'attrait de force du système immunitaire. Ils peuvent, selon les types de lymphocytes T, détruire les éléments pathogènes qui se cachent dans des cellules déjà infectées, ainsi que les cellules de tumeur cancéreuse.

Le virus du VIH-sida est structuré de façon plutôt simple. Il a donc besoin pour se reproduire d'utiliser le matériel d'une *cellule hôte*. La cellule hôte utilisée par le VIH est le lymphocyte T auxiliaire (aussi nommée cellule CD4 du nom de la protéine la recouvrant). En utilisant les cellules CD4 pour se reproduire, le VIH les empêche de fonctionner normalement et finit par les détruire. Le virus tue des millions de cellules CD4 par jour (CATIE,

2003) que le système immunitaire tente tant bien que mal de remplacer par de nouvelles cellules CD4. Toutefois, le système finit par ne plus suffire à la tâche et par s'épuiser. Alors d'autres virus, *bactéries* ou *champignons* peuvent envahir le corps.

## 2.2 Les infections opportunistes et les maladies liées au VIH-sida



Profitant de la baisse des forces du système immunitaire occupé à combattre le VIH, plusieurs autres virus, bactéries ou champignons peuvent s'introduire et faire des ravages. C'est ce qu'on appelle les infections opportunistes et les maladies associées. Nous en faisons ici une présentation sommaire. Connaître quelles sont les infections opportunistes et les maladies associées peut aider la personne vivant avec le VIH-sida à comprendre ce qui lui arrive et à vivre avec les symptômes.

### 2.2.1 Les infections opportunistes

Les infections opportunistes ici présentées circulent dans nos environnements de façon courante. Toutefois, une personne en santé ne développera pas ces infections puisque son système immunitaire est en mesure de les combattre. Le système immunitaire de la personne vivant avec le VIH n'ayant plus autant de forces combati-



ves sera victime des virus et bactéries présents dans l'environnement habituel de la personne.



<b>INFECTIONS</b>	<b>SYMPTÔMES</b>
<p><b><i>Candida albicans (muguet)</i></b> Le muguet est l'infection fongique la plus courante chez les personnes séropositives. Il s'agit d'une levure qui infecte les muqueuses de la bouche, de la gorge, du vagin et de l'anus. Elle peut aussi affecter les voies respiratoires et les poumons, l'œsophage, le tractus gastro-intestinal et la peau. Manger du sucre peut empirer l'infection.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Zones enflammées sensibles</li> <li>➤ Éruptions cutanées (zones chaudes et moites)</li> <li>➤ Irritation de la gorge ou toux</li> <li>➤ Écoulement anal ou vaginal</li> <li>➤ Difficulté à avaler et douleur durant la déglutition</li> <li>➤ Taches blanchâtres qui ressemblent parfois à du fromage cottage</li> </ul>
<p><b><i>Pneumonie à pneumocystis carinii (PPC)</i></b> La PPC est la maladie la plus courante chez les personnes atteintes du VIH-sida. Il s'agit d'une pneumonie causée par un parasite qui se loge principalement dans les poumons. Chez certaines personnes, on peut retrouver l'infection au niveau des ganglions lymphatiques, la moelle, la rate et le foie.</p> <p>La PPC réagit bien au traitement, c'est donc dire qu'on peut se remettre assez bien d'une première infection. Seulement chez les personnes vivant avec le VIH-sida, il arrive que l'infection se présente plus d'une fois, laissant les tissus pulmonaires plus dégradés à chaque fois.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Fièvre souvent forte et sueurs</li> <li>➤ Difficulté à respirer, oppression</li> <li>➤ Toux sèche et absence de muqueuses</li> <li>➤ Fatigue</li> <li>➤ Ongle et lèvres peuvent devenir bleus par manque d'oxygène</li> </ul>
<p><b><i>Toxoplasmose</i></b> La toxoplasmose infecte les humains par le biais de la viande et les œufs crus ou pas assez cuits, le lait ou les produits laitiers non pasteurisés et les excréments de chats. La maladie attaque habituellement le cerveau, mais il peut arriver qu'elle affecte les poumons, les yeux et les organes internes.</p> <p>On peut éviter la toxoplasmose en prenant soin de bien cuire la viande et les œufs avant de les consommer, en consommant des produits laitiers pasteurisés et en portant des gants pour vider la litière du chat et la vider quotidiennement puisque l'agent infectieux s'active après 24 à 48h.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Fièvre, malaises, raideur articulaire de la nuque</li> <li>➤ Maux de tête faibles mais constants</li> <li>➤ Changements sensoriels ou modifications de la personnalité</li> </ul> <p>Symptômes moins fréquents</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tremblements, paralysie et crises cérébrales</li> <li>➤ Confusion, désorientation</li> <li>➤ Coma</li> </ul>
<p><b><i>Cytomégalovirus (CMV)</i></b> Le CMV fait partie de la famille du virus de l'herpès. Dans les pays industrialisés, près de la moitié de la population en est infectée. Le virus se transmet facilement d'une personne à une autre par un contact des muqueuses (salive, liquide vaginal), par le sang ou les liquides organiques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Yeux : diminution de l'acuité visuelle, vision floue, rétrécissement concentrique du champ visuel</li> <li>➤ Oreilles : perte auditive, dégradation de la sensation auditive</li> <li>➤ Côlon : douleurs abdominales et diarrhée, perte de poids</li> <li>➤ Poumons : toux, difficulté à respirer</li> <li>➤ Œsophage : sensation de brûlure, douleurs, difficulté à avaler</li> <li>➤ Système nerveux : modification de la personnalité et du comportement</li> </ul>

<p><b>Virus herpétiques</b> Il existe plusieurs types de virus herpétiques. Les trois types les plus souvent associés au VIH-sida sont l'herpès simplex de type I (buccal), l'herpès simplex de type II (génital et anal) et le zona (virus de la varicelle).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Herpès buccal : feux sauvages sur les lèvres ou à l'intérieur de la bouche</li> <li>➤ Herpès génital et anal : lésions cutanées douloureuses sur les zones infectées</li> <li>➤ Zona : éruption de vésicules douloureuses près de la colonne vertébrale, le visage ou le tronc. Parfois, cela peut causer la varicelle.</li> </ul>
<p><b>Cryptosporidiose</b> Cette infection se transmet aux humains par de l'eau contaminée par des excréments d'animaux infectés ou encore suite à un contact direct avec un animal infecté.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Diarrhée grave</li> <li>➤ Crampes abdominales, flatulence</li> <li>➤ Malaises</li> <li>➤ Perte de poids, anorexie, déshydratation</li> </ul>
<p><b>Cryptococcose (méningite cryptococcose)</b> Cette infection est causée par une levure présente dans la fiente des oiseaux. Elle est transmise aux humains par l'air respiré. Elle affecte surtout les poumons mais peut toucher n'importe quel organe.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Fatigue</li> <li>➤ Fièvre, malaises, nausées</li> <li>➤ Maux de tête</li> <li>➤ Crises cérébrales</li> </ul>
<p><b>Complexe mycobactérium avium-intracellulaire (MAI)</b> Le complexe MAI est une infection causée par deux types de bactéries, l'une présente dans les fientes d'oiseaux et l'autre présente dans la poussière des maisons, dans la terre et l'eau. Ces bactéries sont des contaminants naturels de l'environnement. Chez les personnes en santé, le complexe s'attaque presque uniquement aux poumons, mais pour une personne atteinte du VIH-sida, le complexe peut s'attaquer à tout le corps.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Fièvre, sueurs nocturnes</li> <li>➤ Perte de poids, anorexie</li> <li>➤ Fatigue, faiblesse</li> <li>➤ Diarrhée, douleurs abdominales</li> </ul>
<p><b>Tuberculose</b> La tuberculose est causée par une mycobactérie. La tuberculose affecte principalement les poumons mais chez des personnes atteintes du VIH-sida, elle peut aussi s'attaquer aux systèmes lymphatique et nerveux. Certains types de tuberculose sont contagieux et peuvent se transmettre d'une personne à l'autre dans les airs, sans contact physique. Certaines personnes peuvent être porteuses de la tuberculose sans pour autant développer les symptômes, cela est toutefois peu probable pour une personne avec un système immunitaire faible comme les personnes vivants avec le VIH-sida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Toux, fièvres, sueurs nocturnes</li> <li>➤ Perte de poids, fatigue</li> </ul>

### 2.2.2. Les cancers

Près de 40% des personnes vivant avec le VIH-sida développent une forme de *cancer*. Un cancer est une maladie produite par la multiplication irrégulière de cellules, devenant ainsi malsaines. Habituellement, ces cellules malsaines sont détruites par les lymphocytes B et T. Seulement, comme nous l'avons présenté plus tôt, chez les personnes vivant avec le VIH-sida, ces lymphocytes sont considérablement affaiblis et détruits. Le cancer peut donc prendre place et compromettre sérieusement le fonctionnement d'organes vitaux.

Les cancers les plus fréquents seront brièvement présentés dans les lignes suivantes. D'autres types de cancer peuvent toutefois survenir. Entre autres, on note une incidence importante du cancer du col de l'utérus chez les femmes vivant avec le VIH-sida.

#### **Sarcome de Kaposi**

Ce type de cancer se manifeste par des lésions au niveau de la peau. Les hommes (hétérosexuels ou homosexuels) semblent plus sujets à développer le sarcome de Kaposi que les femmes et les enfants.

##### Symptômes usuels

- Les lésions peuvent apparaître partout sur le corps, mais plus spécifiquement dans le visage, le cou, la poitrine, le dos et la plante des pieds
- Les lésions peuvent être rouge, bleu, violacée ou plus foncée que la peau environnante
- Les lésions sont habituellement lisses, sans douleur et sans démangeaison
- Au début, les lésions peuvent sembler être de petits amas de chair sous la peau ou des bleus (contusions)
- Plus tard, les lésions peuvent s'étendre et se rejoindre les unes les autres
- Plusieurs petites lésions peuvent apparaître pour une courte période de temps

#### **Lymphome non Hodgkinien (LNH)**

Le LNH est un type de cancer qui touche le système lymphatique. Il commence souvent par la formation de petites *tumeurs* sur les ganglions lymphatiques, dans le cou. Comme le système lymphatique parcourt tout le corps, il n'est pas rare de retrouver des manifestations de ce cancer dans la moelle, les organes internes, le tractus gastro-intestinal ou le *système nerveux central*. Pris rapidement, il se traite relativement bien.

##### Symptômes usuels

- Gonflement des ganglions lymphatiques
- Perte de poids
- Fièvre, sueurs nocturnes



**Lymphome primaire du système nerveux central**

Ce cancer se manifeste à un stade avancé du sida. Il affecte particulièrement le cerveau et est difficile à traiter.

## Symptômes usuels

- Maux de tête
- Confusion, léthargie, pertes de mémoire
- Paralyse
- Modification de la personnalité et du comportement
- Crises cérébrales

**2.2.3. Les complications neurologiques**

Chez une personne vivant avec le VIH-sida, le système nerveux central est mis à rudes épreuves. Que ce soit par les suites d'infections opportunistes, de cancers, des symptômes liés au

sida lui-même ou des éléments toxiques de la médication, de nombreuses *complications neurologiques* sont prévisibles. Nous présenterons les plus courantes dans les prochaines lignes.

**Syndrome de démence du sida**

Le syndrome de démence du sida est la complication neurologique la plus fréquente chez une personne vivant avec le VIH-sida. Il faut être prudent dans le diagnostic pour ne pas confondre les effets secondaires de la médication ou un état dépressif avec le syndrome de démence du sida. Ce diagnostic a des répercussions importantes pour l'autonomie et la dignité de la personne puisqu'elle est dorénavant reconnue incapable de gérer ses propres affaires.

## Symptômes usuels

- Diminution de la concentration et le ralentissement de l'activité psychique
- Pertes de mémoire
- Apathie
- Ralentissement de la motricité

La personne vivant avec le VIH-sida et présentant le syndrome de démence du sida peut se montrer impatiente, violente, révoltée, effrayée, anxieuse ou dépressive en constatant qu'elle perd la maîtrise de ses moyens intellectuels.

**Neuropathie périphérique**

Caractérisé par une sensation de brûlure ou une douleur aux pieds ou par une détérioration musculaire, la neuropathie périphérique est une des complications reliées à la prise de médication des plus difficiles à traiter.

## Symptômes usuels

- Pénible sensation de brûlure ou de fourmillement au pied
- Hypersensibilité, vifs élancements
- Engourdissement, faiblesse
- Déficience sensorielle



**Leucoencéphalopathie multifocale progressive (LMP)**

La LMP est causée par un virus pour lequel 90% des adultes ont développé une immunité naturelle. Cependant, dans le cas de la LMP, le virus est réactivé et détruit petit à petit l'enveloppe protectrice des fibres nerveuses ce qui provoque des troubles sensoriels et moteurs. La maladie entraîne souvent la mort puisque les traitements connus sont peu efficaces.

**Symptômes usuels**

- Démarche chancelante
- Perte de vue, vision double, maux de tête
- Pertes de mémoire et autres troubles intellectuels
- Faiblesse et manque de coordination des membres
- Modification de la capacité de s'exprimer
- Délire
- Paralysie et coma aux stades ultimes de la maladie

**Syndrome d'amaigrissement**

Une des manifestations les plus connues de l'infection au VIH-sida est la perte de poids involontaire. Elle peut se présenter à n'importe quel stade de la maladie, mais elle est plus prononcée au stade avancé. La malabsorption des nutriments nécessaires à l'alimentation du système immunitaire est mise en cause dans l'amaigrissement involontaire chronique. Les effets secondaires de certaines médications, la diarrhée, la baisse de l'apport alimentaire et la modification du métabolisme sont d'autres facteurs reliés au syndrome.

Certaines personnes ont recours à des vitamines ou de la médication pour augmenter l'appétit. Il est arrivé que certaines personnes réussissent de façon étonnante à freiner la perte de poids et même à engraisser.

**2.2.4. Les femmes et le VIH-sida**

Bien que l'épidémie du sida est en avance considérable chez les femmes, peu de recherches se sont penchées sur le vécu des femmes vivant avec le VIH-sida. Ainsi, la majorité de ce que nous savons sur les maladies reliées au VIH-sida et sur les traitements possibles ont été observés chez des hommes seulement. On peut toutefois noter quelques symptômes féminins liés à l'infection au VIH.

**Les infections opportunistes**

Les femmes vivant avec le VIH-sida risquent de développer des infections opportunistes de la même façon que

les hommes. Toutefois, certaines infections tendent à se présenter plus fréquemment chez une femme séropositive que chez un homme séropositif. C'est le cas des infections à levure (infections vaginales, candidoses) qui sont très répandues et peuvent s'avérer difficiles à traiter. La pneumonie à pneumocystis carinii et d'autres types de pneumonies bactériennes peuvent non seulement se montrer plus fréquentes chez les femmes, mais parfois même plus graves que chez les hommes. Également, les infections herpétiques tendent à être plus virulentes, plus persistantes et plus résistantes à la médication.



### Les cancers

Le sarcome de Kaposi se présente rarement chez la femme séropositive. Toutefois, il a été observé<sup>3</sup> que ce cancer se manifestait quatre fois plus chez la femme dont le conjoint est bisexuel que chez la femme dont le conjoint est hétérosexuel. Bien que le Sarcome de Kaposi se présente rarement chez la femme, lorsqu'il le fait, il se montre plus malin que chez les hommes.

Les femmes vivant avec le VIH-sida sont touchées de façon importante par les cancers et anomalies du col utérin. Le virus du papillome humain (VPH) cause le plus souvent les anomalies du col utérin. Il a été démontré<sup>4</sup> que les femmes séropositives sont plus vulnérables à l'infection à VPH et donc aux anomalies du col utérin. Certaines études ont également démontré que les femmes séropositives ont cinq fois plus de risques d'avoir un cancer utérin que les femmes séronégatives. De plus, les cancers du col de l'utérus qu'elles présentent sont plus graves et sont accompagnés d'un *pronostic* plus sombre que chez les femmes séronégatives.

### Les maladies gynécologiques

On observe que les maladies gynécologiques les plus répandues chez les femmes vivant avec le VIH-sida sont

les salpingites, les anomalies du col utérin, les infections vaginales fongiques (*candida albicans*). On retrouve également la maladie inflammatoire pelvienne.

La **salpingite** est une infection de l'utérus, des trompes de Fallope et des ovaires. Cette infection est causée par des complications de maladies transmissibles sexuellement, (telles que la *chlamydia* et la *gonorrhée*) ainsi que par l'utilisation de *stérilets*.

La **dysplasie cervicale** est une maladie qui peut se transformer en cancer si elle n'est pas soignée adéquatement. Elle se manifeste au niveau du col de l'utérus et est caractérisée par une croissance ou une modification des cellules du col de l'utérus. Elle est causée par une infection à VPH.

La **maladie inflammatoire pelvienne** provoque l'infection des organes reproducteurs féminins. Elle se caractérise par l'enflure et l'inflammation des ovaires, des trompes de Fallope, du col de l'utérus et de l'utérus. Cette infection est causée par une maladie transmissible sexuellement qui a été non traitée ou insuffisamment traitée. La maladie inflammatoire pelvienne peut être mortelle.

### Cycle menstruel et VIH

Plusieurs femmes séropositives constatent des changements importants dans leur cycle menstruel suite à l'infection au VIH. Bien que les re-

<sup>3</sup> Pour plus d'informations, consultez le site de CATIE : [http://www.catie.ca/f/org\\_services/communautes\\_specifiques.html#LesFemmes](http://www.catie.ca/f/org_services/communautes_specifiques.html#LesFemmes)

<sup>4</sup> *Ibid.*



cherches ne permettent pas d'établir un lien direct entre le cycle menstruel et le VIH, on peut nommer quelques observations fréquentes.

- Des saignements plus abondants et plus longs qu'habituellement ;
- Des saignements ou de petits saignements entre les périodes de menstruations ;
- Des menstruations plus fréquentes
- Des menstruations plus légères avec de plus longues périodes entre les menstruations ;
- Des cycles irréguliers ;
- L'absence complète de menstruations.

Il semble également que les femmes séropositives montrent des symptômes plus forts de *syndrome prémenstruel* que les femmes séronégatives.

Les effets observés sur le cycle menstruel de la femme séropositive peuvent être causés par plusieurs facteurs autres que le VIH lui-même. La perte de poids, les changements dans le métabolisme, la médication, les changements de rythme de vie et d'alimentation sont toutes des causes probables de ces effets sur le cycle menstruel.

## 2.3 Les traitements

Le VIH se reproduit avec empressement. Compte tenu que la reproduction du virus se fait très rapidement, des erreurs de fabrication se glissent.

Ces erreurs constituent des *mutations*. Certaines mutations donnent lieu à des virus plus faibles. Ceux-ci ne survivent pas longtemps. Toutefois, il arrive que certaines mutations donnent lieu à des virus plus forts, plus résistants à la médication. Ces versions améliorées du virus sont appelées *mutant*. Ces mutants se multiplient et remplacent la version originale. Ces mutations constantes et de plus en plus résistantes rendent inefficace l'utilisation d'une seule médication. C'est pourquoi plusieurs types de médication sont utilisés en pairage pour ralentir la reproduction du VIH.

Dans la présente section, nous aborderons les principaux traitements médicaux et leurs effets secondaires. Nous présenterons également les thérapies alternatives possibles ainsi que la médecine traditionnelle autochtone.

### 2.3.1. Les catégories de médicaments

Plusieurs catégories de médicaments peuvent être utilisées dans le traitement et le soulagement d'une personne vivant avec le VIH-sida. Il peut s'agir de médicaments d'ordonnance, de médicaments en vente libre, de produits naturels ou d'alcool et de drogue à usage récréatif.

#### Les médicaments d'ordonnance

Les médicaments d'ordonnance sont ceux spécifiquement prescrits par le médecin à la personne traitée. Ils



s'accompagnent de consignes d'administration précises qu'il est nécessaire de suivre adéquatement pour en optimiser les bienfaits et réduire l'apparition de certains *effets secondaires*.

Le VIH fait partie des *rétrovirus*. Les médicaments prescrits pour le contrer sont donc les antirétroviraux. D'autres médicaments, appelés inhibiteurs de protéases, peuvent être jumelés aux antirétroviraux pour contribuer à diminuer la *charge virale*, c'est-à-dire la quantité de virus dans le sang.

La combinaison de médicaments antirétroviraux et inhibiteurs de protéases présentent divers avantages. On note un taux de survie plus long, un ralentissement de la progression du virus et un plus haut taux de cellules CD4 dans le sang qu'avec une seule médication. Toutefois, à ce jour, on ne sait pas exactement quelle combinaison de médicaments est la plus efficace, ni quand il est plus judicieux de l'administrer. On ne connaît pas non plus les effets à long terme de ce type de thérapie médicamenteuse.

Il arrive que la thérapie médicamenteuse ne fonctionne pas. Cela peut être dû à une mutation du VIH qui devient résistant à la médication utilisée, une *malabsorption* de la médication par le corps ou encore une mutation du virus occasionné par une négligence dans le régime de médicaments à

prendre. Il ne faut pas oublier que la médication peut s'avérer *toxique* et entraîner des effets secondaires importants.

### **Les médicaments en vente libre**

Les médicaments en vente libre sont disponibles en pharmacie sans prescription. Ils sont utilisés pour traiter des maux divers, tels que maux de tête, rhume ou indigestion.

Dans le cas où une personne prend une médication prescrite, on doit s'assurer de bien s'informer au médecin traitant ou au pharmacien avant de prendre un médicament en vente libre. Parfois, le mélange de plusieurs médicaments peut entraîner de graves conséquences et effets secondaires.

### **Les produits naturels**

Les produits naturels sont une alternative à considérer pour les personnes s'inquiétant du taux de substances chimiques contenues dans la médication. Les produits naturels sont faits à partir d'extraits de plantes et de racines. Plusieurs personnes ont obtenu des résultats intéressants avec l'utilisation de produits naturels. Il importe toutefois de s'informer auprès d'un naturothérapeute compétent.

Il semble que l'approche la plus efficace soit l'utilisation combinée de médication et de produits naturels.



### **L'alcool et les drogues à usage récréatif**

L'alcool et les drogues à usage récréatif sont utilisés couramment dans nos sociétés. Si une personne vivant avec le VIH-sida utilisait ces produits avant l'infection, il est fort probable qu'elle désire poursuivre sa consommation. Une discussion franche avec le médecin traitant serait alors conseillée afin d'éviter les interactions médicamenteuses dangereuses entre la médication prescrite et les drogues à usage récréatif.

#### **2.3.2. Les effets secondaires**

Les médicaments provoquent différents effets autant sur le physique que sur l'émotionnel et le psychologique. Certains effets sont désirés et d'autres sont nuisibles. Ce sont eux qu'on appelle les effets secondaires. Une prise de médicament à trop forte dose, durant une longue période peut avoir des effets dits toxiques.

**L'effet désiré** est l'effet recherché par la prise de médicament. Par exemple, si on a mal à la tête, on prend un *analgésique* pour soulager ce mal. Si le mal disparaît, on attribue le soulagement à l'effet désiré du médicament.

**Les effets secondaires** sont les autres effets que produit le médicament. Ils sont souvent nombreux et parfois imprévisibles. Chaque personne réagit différemment à une

même médication. La nausée, les vomissements, la diarrhée, l'étourdissement, la confusion, la fatigue, la fièvre et la perte de poids sont des exemples d'effets secondaires souvent observés. Certains effets secondaires sont plus graves que d'autres et peuvent être plus importants que l'effet désiré. Par exemple, une personne peut prendre des analgésiques pour soulager un mal de tête et se retrouver avec des étourdissement ou une tension artérielle élevée.

Il se peut que dans certains cas extrêmes, on doive renoncer à la prise d'une médication puisque ses effets secondaires compromettent de façon importante la qualité de vie de la personne. Pour contrer les effets secondaires des médicaments, on peut avoir recours à d'autres médicaments ou alors à de la médecine alternative.

**Les effets toxiques** d'une médication apparaissent suite à un usage prolongé d'un médicament à doses élevées. Normalement, le foie et les reins éliminent les médicaments présents dans l'organisme. Lorsqu'ils ne fonctionnent pas bien ou au ralenti, les *toxines* des médicaments s'accumulent dans l'organisme et peuvent empoisonner, voire tuer la personne. Les médicaments particulièrement toxiques sont ceux utilisés en *chimiothérapie* pour combattre le cancer.

Lorsqu'une personne a perdu beaucoup de poids, la quantité de toxines qu'elle



peut éliminer normalement diminuée. Il faut donc ajuster les doses pour éviter de voir apparaître des effets secondaires plus importants ou encore, un effet toxique qui pourrait l'empoisonner.

### 2.3.3. Les thérapies alternatives

Les thérapies alternatives sont également appelées médecine douce, médecine parallèle ou dans le cas du VIH-sida spécifiquement, thérapies complémentaires. Ces thérapies alternatives sont basées sur des principes qui se distinguent de ceux qu'on retrouve à la base de la médecine occidentale traditionnelle.

Dans le tableau suivant, vous trouverez un résumé des différences entre ces deux types de médecine. Les thérapies alternatives sont souvent appelées thérapies complémentaires puisque leur utilisation est prônée comme complément à la médecine occidentale traditionnelle. La combinaison des

deux types de médecine permet d'interagir avec les quatre dimensions de la personne vivant avec le VIH-sida.

Ceci étant dit, différents types de thérapies alternatives sont disponibles. Il importe de bien se renseigner sur l'approche que l'on désire entreprendre ainsi que sur le professionnel que l'on désire consulter. Il est conseillé de parler avec une personne vivant avec le VIH-sida qui a déjà bénéficié de la thérapie en question.

Voici un aperçu des différentes thérapies alternatives existantes. Les informations suivantes ont été directement puisées du site Internet du Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE), qui les présente en collaboration avec l'[Asian Community AIDS Services \(ACAS\)](#).

Médecine occidentale traditionnelle	Thérapies alternatives
Des facteurs externes sont responsables de la maladie	L'équilibre des énergies internes est mis en cause dans la maladie
L'objectif est de traiter de la maladie physique	L'objectif est de rétablir l'équilibre dans le bien-être physique, mental, social et spirituel de l'individu
Les médicaments et les autres formes de traitement sont l'objet d'essais cliniques avant que leur utilisation ne puisse être approuvée	Un grand nombre de pratiques ne sont pas évaluées en clinique, mais ont été apprises de l'expérience pratique au fil des siècles



### **Acupuncture**

L'acupuncture comporte l'insertion d'aiguilles très fines à des points spécifiques du corps pour aider à stimuler et à équilibrer le flux d'énergie (appelé « Qi »). On y a souvent recours comme moyen d'atténuer la douleur générale et les maux de tête, de réduire la neuropathie (sensation de brûlure, engourdissements et douleurs au niveau des doigts et des orteils) et de soulager d'autres symptômes liés au VIH ainsi que les effets secondaires attribuables aux médicaments anti-VIH.

### **Aromathérapie**

L'aromathérapie met en jeu des huiles essentielles extraites de plantes pour traiter la maladie et améliorer le sentiment général de bien-être. Ces huiles, dans beaucoup de cas, sont diluées dans de l'eau chaude et ajoutées à des huiles pour le massage et à des lotions. On a recours à l'aromathérapie pour réduire le stress, la fatigue et les effets secondaires des médicaments.

### **Ayurvédisme**

Originnaire de l'Inde, l'ayurvédisme est l'un des plus anciens systèmes médicaux connus au monde. Il vise à guérir les maladies pour en arriver à la bonne santé en rétablissant l'équilibre de l'harmonie entre l'esprit, le corps et le moral. Les traitements peuvent inclure une combinaison de plantes médicinales, des modifications au niveau alimentaire, la méditation, des

thérapies de purification intérieure du corps (recourant à des diètes ou à des produits médicaux pour éliminer les « toxines » de l'organisme), le yoga et la prière.

### **Homéopathie**

L'homéopathie se fonde sur le principe de « traiter le mal par le mal » au moyen de substances qui, à fortes doses, provoqueraient des symptômes de certaines maladies, mais qui, à raison d'infimes doses, servent à traiter ces mêmes symptômes. Les remèdes homéopathiques sont des substances naturelles diluées en doses extrêmement faibles, dont on se sert pour traiter un éventail de symptômes.

### **Manipulation chiropratique**

La manipulation chiropratique vise à traiter les maladies et à soulager les symptômes par la manipulation de la colonne vertébrale et des muscles. Dans la plupart des cas, on y a recours pour atténuer les maux de tête, les maux de dos et les douleurs musculaires, ainsi que pour réduire le stress.

### **Massage**

Le massage est une forme de manipulation des muscles et des tissus corporels selon une variété de techniques telles que frictions et frottements, frappes, pétrissage et pressions, et tapotements. C'est un moyen très efficace de soulager le stress, la tension ou les douleurs musculaires, ainsi que pour stimuler la circulation.



### **Médecine chinoise traditionnelle (MCT)**

Originaires de Chine, la MCT se pratique depuis des milliers d'années. La croyance veut que la bonne santé soit issue d'un état d'harmonie et d'équilibre entre le corps, l'esprit et l'environnement. Elle fait appel à diverses méthodes, dont l'acupuncture, les herbes médicinales, la bonne alimentation et l'exercice pour régler le flux des énergies dans la vie d'un individu pour traiter les maladies et promouvoir la santé.

### **Méditation**

La méditation comporte des méthodes de respirations profondes et d'autres techniques visant à aider l'individu à concentrer sa pensée. On la pratique souvent en association avec des croyances spirituelles, et elle fait partie de nombreux systèmes de guérison, dont l'ayurvédisme. C'est une méthode beaucoup utilisée pour réduire le stress, l'anxiété et les maux de tête.

### **Naturopathie**

La naturopathie repose sur la croyance que le corps a la faculté naturelle de s'auto-guérir. On a recours à diverses méthodes dont les plantes, l'alimentation, les remèdes homéopathiques, le massage et l'hydrothérapie pour stimuler la faculté d'auto-guérison de l'individu. Les personnes aux prises avec le VIH y ont souvent recours comme moyen de stimuler la santé du système immunitaire.

### **Phytothérapie**

La thérapie par les plantes médicinales fait pour ainsi dire partie de tous les systèmes médicaux, y compris l'ayurvédisme et la médecine chinoise traditionnelle. Elle met à contribution des substances dérivées de différentes parties des plantes comme médecine pour traiter un cortège de maladies.

Les préparations obtenues de plantes peuvent être mangées, bues sous forme de tisanes, fumées, inhalées ou appliquées sur la peau.

Ces préparations peuvent incorporer des substances provenant d'une même plante ou de plusieurs herbes formant un mélange.



### **Réflexologie**

La réflexologie se fonde sur le principe que certains points des mains et des pieds sont reliés à d'autres parties du corps. Ainsi, en appliquant une pression sur ces points, on contribue à stimuler la guérison de la partie correspondante du corps.



### 2.3.4. La médecine traditionnelle autochtone

La médecine traditionnelle autochtone n'est pas classée dans les thérapies alternatives à la médecine occidentale puisque pour la plupart des personnes autochtones, elle est la première forme de médecine.

La médecine traditionnelle autochtone fait appel aux quatre dimensions de la personne humaine. Des extraits de plantes, des boissons naturelles sont utilisés pour apaiser le corps. Des cérémonies et des rituels sont organisés pour soulager l'âme. Des discussions avec un guérisseur ou un aîné ramènent l'esprit et les émotions sur le chemin de la vie.

Chaque nation autochtone a développé au cours des siècles sa propre médecine traditionnelle. Par exemple, certaines nations utilisent leur propre médecine traditionnelle, incluant l'utilisation de la sauge, du cèdre et du foin odorant pour favoriser la guérison.

## 2.4. La nutrition

La nourriture est un don de la Terre pour nous permettre la Vie. La nutrition est essentielle au développement du corps, au développement de la Vie en nous. Lorsque la maladie apparaît, un réflexe commun chez les êtres hu-

ains est d'offrir un breuvage ou un aliment pour aider à la rémission de la personne, au rétablissement de son équilibre. Une alimentation saine est au cœur du mieux être de la personne humaine.

Pour une personne vivant avec le VIH-sida, une bonne alimentation devient un outil primordial dans sa lutte contre l'infection et les maladies opportunistes qui la guettent. La nutrition est donc un sujet présent tout au long du cheminement de la personne vivant avec le VIH-sida. Pour une personne autochtone séropositive, la nutrition signifie plus qu'un allié dans la lutte contre la maladie : la nutrition est source de Vie, don de la Terre.

### 2.4.1. Nutrition et santé

Pour être en santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle, la personne humaine a besoin d'équilibre. Dans la nutrition, on trouve l'équilibre des forces de la Nature. Certains aliments présentent des propriétés qui réénergisent, apaisent ou fortifient le corps. Les expériences ancestrales nous ont également appris à nous méfier de d'autres aliments qui affaiblissent, enflamment ou endommagent le corps. La combinaison de certains aliments donne lieu à une nourriture plus complète, répondant aux différents besoins du corps. Ainsi, une alimentation éclairée et équilibrée s'apprend en observant la Nature.



La nutrition est également une relation d'équilibre entre la Nature et l'être humain. Bien que cette affirmation puisse sembler caduque dans le monde de consommation gratuite actuel, elle n'en demeure pas moins vraie. En ce sens, se nourrir devient une rencontre spirituelle, un ressourcement aux fruits de la Terre.

La santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle est donc le résultat d'un équilibre dans la relation de l'être humain avec la Terre. Un des éléments importants de cette relation se trouve dans la façon dont l'être humain reçoit le don de la Terre. Ainsi, l'importance de la nutrition et de son rôle d'alimentation corporelle, mentale, émotionnelle et spirituelle pour la personne autochtone doit être pris en compte. Certaines personnes autochtones ajouteront à leur menu des aliments qui pourraient sembler contre-indiqués (tels que des aliments très gras ou peu nutritifs) pour un intervenant non autochtone, mais qui seront pour elle d'un grand soulagement aux plans émotif et spirituel.

#### **2.4.2. Besoins nutritifs**

Les besoins nutritifs d'une personne vivant avec une maladie comme le VIH-sida peuvent différer considérablement d'une personne en santé. Certains nutriments sont davantage requis par l'organisme alors que certains autres aliments sont à bannir. Les besoins nutritifs, en terme de

quantité et de qualité, sont également altérés par l'état psychologique de la personne, les effets secondaires de la médication, la faiblesse de l'organisme et bien d'autres facteurs encore.

#### **À ajouter et à bannir**

Les besoins nutritifs d'une personne vivant avec le VIH-sida incluent bien sûr les besoins nutritifs d'une personne en santé. Toutefois, de récentes recherches<sup>5</sup> ont démontré que certains aliments peuvent être particulièrement bénéfiques pour les personnes vivant avec le VIH-sida. C'est le cas des fibres alimentaires. L'apparition de plusieurs maladies associées et d'effets secondaires de médicaments peut être diminuée par une alimentation de qualité riche en fibres alimentaires. Les fibres alimentaires sont contenues dans les grains entiers, les fruits et les légumes.

Dans ces recherches, on note également un effet bénéfique d'un apport adéquat en protéines et en calories. Comme c'est le cas pour l'ensemble de la population, le fait de ne pas fumer et de faire de l'exercice régulièrement semble également avoir des effets positifs chez les personnes vivant avec le VIH-sida. Cela empêche un dépôt de graisses souvent présent chez les fumeurs et les personnes ne faisant pas ou très peu d'exercices

<sup>5</sup> Hendricks, KM, Dong, KR, Tang, AM et al (2003). Tiré du site internet du Réseau canadien d'info-traitements sida ( [www.catie.ca](http://www.catie.ca) )



physiques de résistance, par exemple les poids et les haltères (CATIE, 2003)

Comme il a été vu dans la partie concernant les infections opportunistes et les maladies associées au VIH-sida, le système immunitaire affaibli des personnes vivant avec le VIH-sida ne peut plus combattre certains virus, bactéries et champignons de l'environnement habituel. Ainsi, les aliments crus qu'une personne consommait auparavant sont à bannir, par exemple un lait frappé contenant un œuf cru. Les viandes crues et les œufs crus sont à éviter particulièrement. Une conservation adéquate des aliments ainsi qu'une préparation attentive et un nettoyage des ustensiles de cuisine deviennent alors très importants.

### **État psychologique et effets secondaires**

Lorsqu'on apprend que l'on est atteint par le VIH-sida, on en est généralement bouleversé. Certaines personnes vivront des heures et des jours difficiles aux plans psychologique et émotif. De grandes remises en question seront alors faites. Dans ces moments, il n'est pas rare que la personne ne ressente pas le besoin de s'alimenter. Ces préoccupations ne lui laissent plus assez d'énergies pour penser même au fait de s'alimenter ou de se préparer un repas. Il se peut aussi que certaines personnes réagis-

sent ainsi parce qu'elles veulent se couper du monde et de la vie, par le refus de la nourriture. Une personne atteignant cet état psychologique de dépression doit être soignée pour reprendre goût à la vie et se remettre à manger.

À mesure que le VIH gagne sur le système immunitaire, même si la personne ne vit pas de dépression, la faim ressentie diminuera considérablement. Son corps plus faible demandera moins d'aliments. Certains effets secondaires des médicaments peuvent aussi être la cause de ces changements d'appétit. Si un médicament provoque de fréquentes nausées et vomissements, il est normal que la personne n'ait plus envie de manger. Il est possible dans de pareils cas d'avoir recours à différentes stratégies tel que la médecine alternative. Il arrive aussi que des régimes particuliers soient prescrits avec l'utilisation d'une médication pour en prévenir l'apparition d'effets secondaires particulièrement nuisibles. En tous les cas, il est préférable de discuter ouvertement avec son médecin traitant des effets secondaires et de ses besoins spécifiques reliés à la nutrition.

Pour pallier ces causes de diminution de l'appétit et prendre en considération non seulement l'aspect physiologique de la nourriture, mais également ses aspects psychologiques, émotionnels et spirituels, l'ambiance dans laquelle la personne vivant avec le VIH-



sida prend ses repas prend beaucoup d'importance. La nourriture est un lien avec la Nature et souvent aussi un moment de réconfort et de plaisirs à partager.

Différentes stratégies d'alimentation peuvent être mises en place. On peut manger plus fréquemment de petites collations et essayer de nouveaux mets et assaisonnements. Il existe également différents substituts et médicaments pour aider dans des cas extrêmes.

### 2.4.3. Alcool et caféine

Les effets de l'alcool et de la caféine sur le corps et l'esprit de la personne sont plutôt négatifs. L'alcool est un dépresseur alors que la caféine surexcite le système nerveux. Certaines personnes vivant avec le VIH-sida voudront les consommer et invoqueront un certain réconfort au moment de les consommer. L'alcool et la caféine peuvent être consommés avec modération. Il faut être attentif aux quantités absorbées et aux potentiels effets négatifs qui pourraient en résulter. Les interactions médicamenteuses avec les médicaments sont également à surveiller.

### 2.4.4. Alimentation traditionnelle autochtone

L'alimentation traditionnelle autochtone est basée sur les aliments dispo-

nibles dans l'environnement et les habitudes alimentaires reliées aux activités de chasse, de pêche et de longs séjours en forêt. Cette alimentation ne correspond plus au rythme de vie actuel des personnes autochtones. L'alimentation traditionnelle autochtone côtoie maintenant l'alimentation industrielle qu'on retrouve en magasin.

L'alimentation traditionnelle autochtone est composée généralement de :

**Viandes** caribou, originaux, canards, chevreuils, perdrix, ours, lièvres, poissons,...

**Petits fruits** framboise, fraise, bleuet, mûre, canneberge, chicoutai,...

**Légumes** maïs, tomate, patate, courge, différents tubercules, pois, champignons,...

**Céréales et grains** riz sauvage, noix, graines, bannique (avoine, orge), maïs,...



L'alimentation traditionnelle autochtone comporte plusieurs bienfaits qu'on ne retrouve pas nécessairement dans les aliments préemballés achetés au magasin. Il est donc conseillé de consommer le plus souvent possible des aliments naturels traditionnels et de faire un choix santé des aliments préemballés. Les nutritionnistes conseillent des aliments contenant plus de fibres, de vitamines et de minéraux et moins de graisses, de sucres et de sel.

Les aliments qui contiennent le plus de fibres sont les pains et les céréales dans lesquels on retrouve des grains entiers (blé, lin, avoine, orge,...). On retrouve également des fibres dans les fruits et légumes verts, oranges et rouges (épinard, brocoli, céleri, agrumes, citrouille,...). Ces mêmes fruits et légumes verts, oranges et rouges sont souvent porteurs d'un haut taux de vitamines et de minéraux. Les minéraux tels que le cuivre et le zinc sont également présents dans les fruits de mer et les poissons. Aussi, il faut savoir que plus les légumes sont frais et cuits de façon légère (à la vapeur par exemple), plus ils conservent leurs propriétés vitaminiques et minérales, plus ils sont meilleurs pour nous.

Un équilibre basé sur les groupes alimentaires généralement reconnus par différentes instances en santé et de l'exercice physique fréquent demeurent les moyens les plus efficaces

pour conserver l'équilibre du corps et de la personne entière.





# Dimension spirituelle



*Cheminer avec le VIH-Sida*

La spiritualité est tout ce qui réfère à l'âme d'une personne, aux relations de la personne avec l'environnement et une force créatrice quelle qu'elle soit. Elle permet de donner un sens à son environnement et à son vécu. Pour une personne vivant des épreuves difficiles, la spiritualité est souvent d'un grand secours.

Chaque personne développe sa spiritualité et est l'unique responsable de sa relation avec sa dimension spirituelle. Cette affirmation est également vraie lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte du VIH-sida. Il se peut qu'une personne pratiquant peu de spiritualité s'en préoccupe davantage à la suite de l'infection au VIH-sida. Il se peut également que le contraire se produise et qu'une personne vivant avec le VIH-sida se détourne de la spiritualité. Le respect est de mises en cette matière.

La spiritualité revêt les couleurs de la culture. Ainsi, une communauté culturelle peut orienter les valeurs, les croyances, les rituels, mais il n'en demeure pas moins que chacun et chacune choisit d'y adhérer et adapte ses pratiques spirituelles selon ses propres croyances et valeurs.

### 3.1 La spiritualité autochtone

Les Autochtones accordent beaucoup d'importance à la spiritualité. Chaque nation autochtone a développé ses propres cérémonies spirituelles. Il

n'en demeure pas moins que des traits communs sont partagés entre toutes les nations autochtones. Par exemple, la référence au Créateur de la Vie, ainsi que l'omniprésence de la Nature et des animaux en tant que bienfaiteurs.<sup>6</sup>

Des différences culturelles d'une nation à l'autre existent au sein des Premières Nations. Toutefois, de grands traits de ressemblance peuvent être mis en lumière pour en faciliter l'approche et la compréhension.

#### Les valeurs spirituelles

Les valeurs fondamentales au centre de la spiritualité autochtone sont la bonté, l'honnêteté, le sens du partage, la sollicitude, le respect, la sagesse et la force sont les valeurs fondamentales de la spiritualité autochtone. Les aînés ont souvent le rôle de transmettre et d'incarner ses valeurs. C'est pourquoi ils peuvent être des personnes ressources fort inspirantes et aidantes dans la pratique de la spiritualité.

#### La religion

La religion, catholique ou protestante, fait partie pour de nombreux Autochtones de leurs croyances spirituelles.

<sup>6</sup> Pour les personnes peu familières avec les cultures et la spiritualité autochtone, quelques éléments centraux sont définis en annexe permettant une première compréhension et approche.



Bien que pour certains, l'expérience des pensionnats<sup>7</sup> ait été traumatisante et ait entraîné un rejet de la religion, d'autres y ont trouvé une source d'inspiration spirituelle importante. Encore une fois, le respect de la personne et de ses croyances est central.

### 3.2 Les guérisseurs traditionnels

Les guérisseurs traditionnels sont des personnes reconnues dans leur milieu comme des êtres sages. Ils incarnent les valeurs spirituelles et sont en mesure de donner une aide précieuse aux personnes vivant des épreuves difficiles. Lorsque les guérisseurs sont appelés au soutien d'une personne, ils utilisent une approche holistique, c'est-à-dire qu'ils s'adressent à toutes les dimensions de la personne.

Les méthodes utilisées par les guérisseurs traditionnels sont l'écoute, l'observation, le toucher, les sensations, la réflexion, la parole, la chanson, la danse, le conte, la prière et le jeûne. La tente à suer<sup>8</sup> est une mé-

<sup>7</sup> Les pensionnats ont été implantés en 1884. Ils visaient l'assimilation culturelle, sociale et religieuse des Autochtones du Canada. De nombreux cas de mauvais traitements, sévices et abus ont été mis au jour depuis la fermeture des derniers pensionnats au début des années 1990.

<sup>8</sup> Il s'agit de faire des prières et des réflexions à l'intérieur d'une tente à l'intérieur de laquelle il fait très chaud. La sueur évacuée lors de cette cérémonie correspond au mal qui est à l'intérieur de la personne.

thode parfois utilisée par les guérisseurs traditionnels. Cette méthode ne fait toutefois pas l'unanimité au sein des communautés autochtones.

### 3.3 Dimension spirituelle de la santé

Les guérisseurs traditionnels ancestraux voyaient principalement trois causes à la maladie : la perte de l'esprit, l'introduction d'un objet dans le corps ou les mauvais sorts d'un sorcier. Pour la guérison, on utilisait donc principalement des moyens spirituels pour retrouver l'équilibre, extirper l'objet malsain et regagner son esprit. Encore aujourd'hui, une conception holistique de la maladie et de la guérison prévaut dans nos communautés.

La dimension spirituelle est l'une des quatre dimensions fondamentales à l'être humain et à son bien-être. Elle ne peut donc pas être exclue du cheminement de la personne vivant avec le VIH-sida. La dimension spirituelle de la personne contribue tout autant que les dimensions physiques, mentales ou émotionnelles à l'amélioration, comme à la détérioration, de la santé de la personne.

Bien vivre sa spiritualité peut se faire avec l'appui de personnes proches en qui nous avons confiance. Par exemple, il est possible de faire partie d'un groupe de partage où l'on peut chemi-



ner dans la spiritualité avec le soutien et l'amitié de quelques personnes. Les aînés sont souvent des personnes ressources pour discuter de la spiritualité et des moyens à prendre pour rééquilibrer notre dimension spirituelle au quotidien.

Bien vivre sa spiritualité permet d'établir une certaine paix avec soi-même, avec les autres et avec les événements qui nous bousculent au quotidien. Pour la personne vivant avec le VIH-sida, cet état d'équilibre et de paix peut être particulièrement bienfaiteur dans son cheminement.

La spiritualité joue un rôle important dans la santé d'une personne. Les guérisseurs traditionnels ancestraux voyaient principalement trois causes à la maladie : la perte de l'esprit, l'introduction d'un objet dans le corps ou les mauvais sorts d'un sorcier. Pour la guérison, on utilisait donc principalement des moyens spirituels pour retrouver l'équilibre, extirper l'objet malsain et regagner son esprit. Encore aujourd'hui, cette conception de la maladie et de la guérison prévaut.

La roue de médecine présentée en introduction est l'élément essentiel pour la compréhension de la vision spirituelle de la santé pour les Autochtones.



### 3.4 Prière autochtone

#### Prière de l'Amérindien

Ô Grand Esprit, dont j'entends la voix dans le vent, et dont le souffle vivifie l'univers, écoute-moi : Je suis petit et faible. J'ai besoin de ta force et de ta sagesse. Laisse-moi marcher dans ta lumière, et fais que mes yeux gardent à jamais la vision des rouges et des pourpres du soleil couchant. Fais que mes mains respectent les choses que tu as créées et que mes oreilles puissent toujours entendre ta voix. Rends-moi sage pour que je puisse comprendre les choses que tu as enseignées à mon peuple. Laisse-moi apprendre les leçons que tu as cachées dans chaque feuille et dans chaque pierre. Je veux être fort, pas pour être meilleur, mais pour combattre mon pire ennemi : moi-même. Fais que je sois toujours prêt à m'avancer vers toi, les mains propres et le regard franc, pour que mon esprit, au soleil couchant de ma vie, puisse s'approcher de toi sans honte.





# Dimension émotionnelle



La dimension émotionnelle de l'être humain est celle reliée au cœur, aux émotions et aux sentiments. Les émotions influencent autant la santé d'une personne que son corps ou son esprit. Il est aussi vrai que le corps et l'esprit nous amène à vivre différentes émotions. Dans le cas d'une personne vivant avec le VIH-sida, plusieurs émotions font surface et peuvent affecter considérablement son équilibre.

Connaître les émotions qui risquent d'être vécues, savoir que celles-ci sont normales et légitimes dans une situation si déstabilisante et se préparer à les vivre sainement sont des éléments pouvant diminuer l'impact des émotions.

#### 4.1 La douleur

La douleur est ce que ressent une personne lorsque son corps ou son esprit lui indique que quelque chose ne va pas. La douleur peut être ressentie dans chacune des quatre dimensions de l'être humain : physique, spirituelle, émotionnelle et mentale.

Chaque personne vit la douleur de façon personnelle et unique. Le seuil de tolérance de la douleur n'est pas le même d'une personne à une autre. Bien que souvent les personnes qui tolèrent la douleur soient vues comme des personnes fortes et braves, il est important de rappeler que personne ne devrait endurer la douleur inutilement.

Elle est un signal de détresse du corps ou de l'esprit. Il est important de parler et de nommer sa douleur à des personnes de confiance.

Le sens que l'on donne à la douleur est personnel. Certaines personnes ne voudront pas voir la douleur parce qu'elle signifie l'approche de la mort. D'autres considéreront leur douleur comme précieuse puisqu'elle indique qu'elles sont encore en vie. Il se peut également que des personnes expriment qu'elles méritent de souffrir pour les fautes commises ou pour avoir été infectées par le VIH-sida. La douleur, bien qu'elle soit un ressenti physique fait donc écho à plusieurs émotions et pensées difficiles.

#### Les types de douleur

On peut distinguer différents types de douleur qui ont des caractéristiques particulières. Les connaître permet de savoir comment y répondre.

La douleur aiguë est la douleur ressentie dans une partie du corps bien précise et facilement identifiable. La douleur est vive, intense et courte. La personne souffrant d'une douleur aiguë grimace, pleure, gémit, a des sueurs, est agitée ou nerveuse, est tendue, évite les mouvements et protège l'endroit douloureux.

La douleur chronique est une douleur vague, diffuse et pénible. Elle est associée à une maladie longue. Elle peut varier d'intensité ou demeurer



constante. Elle affaiblit considérablement la personne. Le corps finit par s'adapter à la douleur chronique. Ainsi, on observe peu de manifestations physiologiques de la douleur chronique. On voit plutôt des changements d'humeur. La personne vit de la frustration, de l'anxiété, de l'irritabilité, une perte d'appétit, de la dépression ou des idées suicidaires.

La douleur affective provient de souffrances émotives, psychologiques ou spirituelles intenses. La douleur affective peut finir par affecter le corps et faire en sorte que la personne développe des symptômes physiques. Bien qu'elle semble insaisissable pour l'entourage de la personne qui souffre affectivement, la douleur affective est tout aussi réelle et accablante que la douleur physique.

#### **Moyens pour réduire la douleur**

Plusieurs moyens sont utilisés pour réduire la douleur d'une personne. Un des moyens fortement utilisés est la médication, mais il existe également différentes thérapies douces pouvant apaiser la douleur.

La médication s'avère parfois le dernier recours devant une douleur intolérable. Elle est généralement efficace et rapide pour soulager la douleur. Il faut toutefois savoir que personne ne réagit de la même façon à un même produit. Il arrive également que dans certains cas, la médication prescrite n'apaise pas la douleur de la

personne. De plus, certains produits provoquent des effets secondaires qui peuvent entraîner des inconforts ou des douleurs supplémentaires. Le choix d'utiliser une médication doit être fait en connaissance de cause.

Les thérapies douces pouvant aider à réduire la douleur sont la distraction, la rêverie, le massage, la relaxation, le toucher thérapeutique, la stimulation cutanée et l'acupuncture. Voici une brève définition de chacune d'elle. Il faut savoir qu'un contact humain chaleureux et respectueux demeure un réconfort et un apaisement pour une personne souffrante.

- La **distraction** est en fait de détourner l'attention de la douleur, soit en écoutant de la musique, en s'adonnant à un passe-temps ou en discutant avec une personne proche.
- La **rêverie** fait appel à l'imagination et transporte la personne dans un monde plaisant.
- Le **massage** apporte soulagement et réconfort par des manipulations des muscles et de la peau.
- La **relaxation** peut aider à diminuer la tension musculaire, la fatigue et l'anxiété. Être dans un état de relaxation peut contribuer à augmenter l'efficacité des autres méthodes d'apaisement de la douleur.



- Le **toucher thérapeutique** consiste à imposer les mains au-dessus du corps de la personne pour débloquer les zones énergétiques.
- La **stimulation cutanée** ressemble au massage, mis à part qu'elle inclut l'application de chaleur, de glace ou d'une pression particulière sur la peau.
- L'**acupuncture** consiste à insérer des aiguilles ou des rayons laser à des points énergétiques stratégiques du corps. En faisant cela, on peut arriver à bloquer la douleur.

#### 4.2 La perte



La personne vivant avec le VIH-sida fait face à de nombreuses pertes. En plus de la perspective de perdre la vie, la personne doit affronter des pertes massives au niveau de la maîtrise de son corps, des fonctions corporelles, de l'image corporelle, de la capacité de travailler, du fonctionnement de l'esprit, des amis, des liens familiaux et de son rôle social. Toutes ces pertes sont difficilement vécues. Plusieurs deuils doivent être faits par la personne vivant avec le VIH-sida.

La personne vivant avec le VIH-sida qui fait face à ces pertes importantes risque d'adopter différentes réactions. Les plus courantes sont la peur, l'anxiété, la culpabilité, le déni, la colère et la dépression. Ces réactions

sont tout à fait normales et compréhensibles.

#### 4.3 L'espoir



Les personnes vivant avec le VIH-sida ont besoin de savoir qu'elles ne seront pas abandonnées à elles-mêmes, de pouvoir s'exprimer ainsi que de continuer à espérer. L'espoir est ce qui nous nourrit, nous permet de continuer malgré une expérience de deuil et de pertes importantes. L'espoir permet également que la personne continue de prendre soin d'elle-même.

Différents types d'espoir peuvent être exprimés par la personne vivant avec le VIH-sida au cours de son cheminement. Tout d'abord, la personne espère qu'un remède sera trouvé, qu'elle échappera à la mort certaine qui accompagne le diagnostic de la maladie. Ensuite, lorsqu'il devient évident pour la personne que le remède ne sera pas trouvé à temps, elle espère souvent qu'un traitement lui permette à tout le moins de finir ses jours sans douleur et dans les meilleures conditions intellectuelles possibles. Puis, à l'approche de la mort, la personne peut espérer vivre jusqu'à Noël ou jusqu'à l'anniversaire d'un proche. Finalement, l'espoir d'une mort paisible peut être exprimé.

Chaque personne vivant avec le VIH-sida ne présente pas nécessairement tous ces espoirs ou cet ordre défini



d'évolution. Toutefois, elles présentent toutes un besoin important de garder l'espoir.

#### 4.4 La discrimination

La discrimination peut toucher toutes personnes présentant une différence, un trait particulier que cela soit physique ou psychologique. On discrimine une personne lorsqu'on l'ignore, la ridiculise, l'injure, l'évite, la bouscule, nie ses droits ou ses besoins ou lorsqu'on l'exclut de la communauté ou d'un groupe. On agit ainsi par incompréhension, par peur ou par ignorance. La discrimination peut être faite de façon cachée. Par exemple, un employeur peut invoquer de faux motifs pour renvoyer un employé séropositif.

La discrimination fait vivre des moments réellement difficiles à la personne vivant avec le VIH-sida. Un de ses grands besoins est de se sentir appuyée par ses proches, par la communauté. La discrimination lui fait vivre le rejet, la colère, la tristesse, la déception, la culpabilité, l'incompréhension, l'impuissance, la solitude, la peur, la chute de son estime de soi et même pour certaines, l'apparition d'idées suicidaires.

Si la personne vivant avec le VIH-sida est une ancienne toxicomane, une travailleuse du sexe ou encore une personne bispirituelle, les préjugés et les discriminations à son endroit risquent

d'être plus importants. Cela risque de renforcer les sentiments de culpabilité et de remord possiblement déjà présents chez elle.

Être autochtone comprend également son lot de préjugés et de discriminations. Être un Autochtone vivant avec le VIH-sida peut devenir particulièrement difficile dans une communauté peu informée ou dans une communauté où les liens sociaux sont brisés. Par peur et incompréhension, il peut arriver que des Conseils de bande décident d'interdire à un membre vivant avec le VIH-sida de vivre à l'intérieur de la communauté. Ce renvoi devient dramatique dans la conception autochtone des liens communautaires et de la solidarité. L'expérience de la discrimination et les sentiments qu'elle fait surgir n'ont rien d'aidant dans la lutte pour la santé que doit mener la personne vivant avec le VIH-sida.

#### 4.5 Vivre dans des conditions de grandes détresses

Certaines conditions de vie amènent de grandes détresses. Lorsqu'une personne vivant avec le VIH-sida se retrouve dans ces conditions de vie, cela complique le rétablissement de son équilibre dans un cheminement déjà difficile et douloureux.



#### 4.5.1. La prison

Vivre en prison est une expérience éprouvante. Le changement des conditions de vie, la restriction des contacts personnels et intimes, la résurgence des sentiments de culpabilité, de rejet, d'incompréhension et de dissociation affective peuvent affecter grandement certaines personnes. Le niveau de stress associé à la vie en prison est fort élevé. Mis à part le côté émotif de la détention, la prison présente des situations à haut risque de transmission de maladies.

L'objectif premier de la prison est de restreindre la liberté d'une personne reconnue fautive par la loi. Cette restriction vise à protéger la société des méfaits et des crimes commis par cette personne. L'État a également des devoirs envers les personnes détenues dans ses établissements. Les droits de la personne s'applique aux personnes détenues. Elles ont droit notamment à des services de santé adéquats et à avoir recours à un avocat. Toutefois, il semble que les prisons ne parviennent pas à protéger les détenus des risques d'infections au VIH et à d'autres maladies, comme l'hépatite C.

Effectivement, il semble que plusieurs personnes contractent le VIH pendant leur détention. Dans la population canadienne en général, 1 personne sur 600 vit présentement avec le VIH-sida (cela n'inclut pas les personnes qui vivent avec le VIH-sida sans le savoir).

Dans le milieu carcéral canadien, on compte 1 personne déclarée sur 100 qui vit avec le VIH-sida. Des études ont démontré<sup>9</sup> que dans certains milieux carcéraux, 1 personne sur 9 est atteinte du VIH-sida. Comme on l'a déjà présenté, les Autochtones sont sur-représentés dans les cas connus de VIH-sida dans la population en générale. Il semble qu'il en va de même pour le milieu carcéral. Les femmes sont également un groupe de personnes particulièrement à risque d'être infecté lors d'un séjour en prison.

Peu de moyens sont mis à la disposition des détenus pour se protéger alors qu'on sait pertinemment que plusieurs ont des relations sexuelles à risque ou consomment des drogues par injection. Fermer les yeux sur ces réalités fait en sorte qu'aucun moyen de prévention et de protection n'est mis à leur disposition et cela incite les détenus à prendre des risques supplémentaires.

Le support d'une personne de la communauté, d'un guérisseur ou d'un aîné est de plus en plus valorisé par le système carcéral canadien. Cela rend le vécu de la maladie et de la prison un peu plus humain.

<sup>9</sup> Réseau juridique canadien VIH-sida (2002), [\*La lutte au VIH-sida dans nos prisons : trop peu, trop tard - Un rapport d'étape.\*](#)



#### 4.5.2 Le stress

Vivre avec le VIH-sida implique de nombreux changements et épreuves. Ces épreuves d'ordre physique, psychologique, spirituel, social, émotif et mental apportent un lot important de stress. Une des épreuves les plus stressantes concerne certainement les aspects financiers liés au VIH-sida. La médication coûte cher, les symptômes et maladies connexes empêchent souvent la personne de travailler et les conditions économiques des personnes atteintes sont souvent précaires. La pauvreté et le VIH-sida sont les parties d'un cercle vicieux extrêmement éprouvant.

Le stress est une réponse d'adaptation normale à un événement perçu par notre corps ou notre esprit comme un danger. Toutefois, le stress, en trop grande quantité ou présent sur une trop longue période, influence négativement sur la santé. Il risque d'affaiblir le système immunitaire des personnes vivant avec le VIH-sida.

Plusieurs moyens peuvent être mis en application pour réduire les manifestations du stress. En particulier, les thérapies alternatives et complémentaires sont très intéressantes pour leurs effets relaxants. L'exercice physique, l'humour et la pratique de loisirs aident beaucoup à la réduction du stress. Certaines personnes préfèrent confronter les situations stressantes pour en diminuer l'effet. Cela peut se traduire par la fin d'une

relation oppressante, le changement d'emploi ou le déménagement d'un appartement inconfortable.

#### 4.5.3 L'abus de substances

La consommation abusive de substances, telles que les drogues, l'alcool, les solvants ou les médicaments, modifie notre état physique, psychologique, émotif et mental. C'est souvent pour ces effets particuliers que des substances sont utilisées. Toutefois, en modifiant l'état de la personne, les drogues perturbent également le travail du corps et de l'esprit.

L'abus de substance en altérant le niveau de conscience d'une personne peut également faire en sorte qu'elle ne perçoive plus comme dangereux certains comportements. Il arrive ainsi que des personnes ayant consommé de façon abusive aient des relations sexuelles non protégées ou partagent une seringue à injection. Aussi, il n'est pas rare que la personne abusant de substances ne suive pas régulièrement sa médication ou oublie ses rendez-vous médicaux. L'organisation de la vie quotidienne est souvent perturbée par la consommation abusive. Pour une personne vivant avec le VIH-sida, surtout lorsque commence à apparaître des maladies associées, ces conditions de vie diminuent la durée et la qualité de vie.

Les personnes abusant de substances ne permettent pas facilement que l'on



prenne soin d'elles. Souvent, elles ont une faible estime d'elle-même, n'ont pas de groupe de support et ont un sentiment de ne pas mériter une vie meilleure. Elles refusent souvent de prendre soin d'elles. Leur consommation ou les tentatives d'arrêt de consommer peuvent également engendrer des humeurs difficiles et des effets secondaires fort désagréables.

Bien que le sevrage complet de substances puisse sembler être la meilleure solution pour une tierce personne, dans bien des cas, cela s'avère difficile et improbable. Si la drogue était un moyen de réconfort et de fuite, il est peu probable que cette situation change avec le diagnostic du VIH-sida. Certaines personnes arrivent tout de même à reprendre contrôle de leur consommation.

Ce qui importe avant tout dans l'intervention avec une personne qui abuse de substances, c'est de lui redonner du pouvoir sur sa vie et augmenter son estime personnelle. Cela peut se faire en lui laissant faire ses propres choix, en l'informant sur les moyens à prendre pour réduire les risques encourus par sa consommation et en la supportant moralement.

#### **4.5.4 L'alcoolisme**

L'alcoolisme est une problématique fort présente dans certaines communautés. La consommation continue et abusive d'alcool est fort dommageable

pour la santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle d'une personne.

L'alcoolisme, comme l'abus de toute autre substance, altère la conscience et le jugement de la personne. Cela fait souvent en sorte que la personne entre en conflits avec ses proches ou perd leur confiance. Le réseau de soutien d'une personne alcoolique ou d'une personne abusant de substances est souvent effrité, brisé. Plongées dans une solitude qui n'est pas toujours volontaire et souvent incomprise, les personnes alcooliques ont alors tendance à consommer davantage pour oublier la douleur que cela leur cause.

Ce cercle vicieux de la consommation abusive d'alcool ou d'une autre substance réduit considérablement les forces de la personne dans sa lutte contre le VIH-sida.

#### **4.5.5 La dépendance affective**

La dépendance affective est vécue par chacun de nous. Nous sommes tous plus ou moins attachés aux personnes proches, à notre conjoint. Toutefois, certaines personnes sont attachées de façon malade à leur conjoint ou leurs parents. Elles ne prennent aucune décision pour elle-même sans le consentement de la personne aimée, elles donnent tout à l'autre et s'oublie pour honorer les besoins de l'autre.



La dépendance affective peut amener une personne à vivre des situations de vie très difficiles. D'autant plus qu'il arrive fréquemment qu'une personne dépendante affective se retrouve en couple avec une personne dominante. Ainsi, l'autre décide et impose alors que la personne dépendante subit et se soumet de peur de perdre l'affection.

Il peut arriver qu'une personne accepte d'avoir une relation sexuelle non protégée parce qu'elle ne veut pas déplaire. Cette soumission au désir de l'autre fait abstraction des sentiments et pensées de la personne. Elle ne se respecte pas. Malheureusement, elle se met alors à risque d'être infectée par des maladies telles que le VIH-sida.

Une personne vivant avec le VIH-sida et dépendante affective risque de vivre des moments très difficiles. Sa peur de perdre l'affection rencontre alors la discrimination, la culpabilisation et le rejet. La tension ainsi créée mène la personne vers un point de non retour où elle doit choisir entre elle-même et les autres. Le problème est que souvent elle pense ne pas exister sans les autres.

Plusieurs femmes, bien que la problématique se présente aussi chez les hommes, vivent de la dépendance affective. Elles ne peuvent quitter leur mari bien qu'elles subissent de la violence ou des abus parce qu'elles

n'existent pas en dehors de l'autre. Dans les communautés autochtones, cette réalité est également vécue. Il arrive également qu'à la dépendance affective se greffe la dépendance économique et sociale.

Permettre à la personne dépendante affective de se réapproprier petit à petit des morceaux d'elle-même, de ses goûts, de ses choix peut l'aider considérablement à voir qu'elle peut exister par elle-même. Redonner confiance en soi et reprendre du pouvoir sur sa vie permet de se réapproprier son identité.

#### 4.5.6 La violence

La violence peut être verbale, physique, sexuelle et émotionnelle. La violence existe dans tous les milieux sociaux et ethniques, y compris dans les communautés autochtones. Toute forme de violence est dommageable. Cela est vrai pour la personne qui reçoit la violence autant que pour la personne qui la produit.

Vivre dans un milieu violent implique une perte de sentiment de sécurité, un niveau de stress élevé, une méfiance continue, l'adoption de comportements violents, des réactions promptes et souvent mal ajustées, de la peur, du dénigrement de soi et bien plus encore. Vivre de la violence ne blesse donc pas seulement le corps, mais également l'esprit, le cœur et l'âme.



#### 4.6 La mort et les funérailles

La mort de la personne vivant avec le VIH-sida survient habituellement des suites des maladies reliées au virus. Elle survient donc de façon relativement prévisible. La mort ne suit pas d'ordre établi et est personnelle à chacun.

On remarque tout de même quelques signes chez la personne mourante qui indiquent l'approche de la mort. La personne perd l'appétit, a des spasmes dans tout le corps, respire difficilement ou arrête de respirer pour quelques minutes, certains muscles se raidissent et la peau change de couleur. Ces signes peuvent apparaître et disparaître à certains moments. Ils ne sont pas toujours tous présents en même temps. Il faut savoir que la personne meurt lorsqu'elle se sent prête à le faire. Il se peut qu'elle attende la présence d'une personne chère ou de son animal de compagnie.

Les personnes mourantes ne semblent pas toujours conscientes de ce qui se passe autour d'elles. Certaines personnes mourantes sont alors dans le coma ou à demi-conscientes alors que d'autres dorment la plupart du temps avec de brèves périodes d'éveil. Souvent les personnes mourantes peuvent avoir de la difficulté à se situer dans l'espace et dans le temps. Elles ne reconnaissent pas nécessairement les personnes présentes à leur chevet.

Toutefois, elles auront besoin de douceur, de calme, d'affection pour leur permettre de vivre une mort la plus paisible possible. Plusieurs personnes affirment que les mourants, bien que dans un semi-coma, entendent et ressentent ce qui se passe autour d'eux.

Vivre la mort d'un proche ou d'une personne dont on a pris soin est un moment éprouvant. Plusieurs réactions sont possibles et aucune n'est la bonne en soi. Vivre la mort d'une personne proche peut nous faire vivre par anticipation ce que pourrait être notre propre mort. Il faut savoir respecter les émotions vécues par les autres et nos propres émotions. Certaines personnes auront envie de toucher la personne mourante ou morte alors que d'autres ne pourront supporter de la regarder. Chacun doit prendre le temps de faire ses adieux à sa façon. La mort est une étape normale du cycle de la vie.

#### 4.7 Prendre soin du soignant

Le soignant est la personne qui prend soin des autres. Prendre soin des autres exigent beaucoup de don de soi, d'amour, de respect, de générosité, d'ouverture, de compréhension, d'écoute et de chaleur humaine. Prendre soin des autres apporte également beaucoup au soignant. Il ressent des sentiments d'utilité, de reconnaissance et de valorisation de soi.



Le soignant, pour pouvoir soigner convenablement, doit aussi savoir prendre soin de lui-même. Les épreuves associées au fait de prendre soin des autres et en particulier d'une personne vivant avec le VIH-sida sont nombreuses et très éprouvantes. Inévitablement, dans l'état actuel des avancées médicales, malgré tous les efforts déployés par les soignants, la personne vivant avec le VIH-sida meurt. Malgré cette réalité, beaucoup de personnes soignantes espèrent changer le pronostic par leurs efforts et elles s'épuisent.

#### 4.7.1 Prendre soin de soi

Le meilleur outil d'un soignant ou d'un intervenant, c'est lui-même. Lui-même en tant que personne humaine avec ses qualités et ses défauts, avec sa générosité et son courage. Dans cette optique, prendre soin de soi devient donc prendre soin des autres. Prendre soin de soi implique toutes les dimensions de l'être, de la même façon que prendre soin des autres.

Il existe plusieurs façons de prendre soin de soi. Le soignant doit prendre des moments de recul, de repos, de ressourcement. Ceux-ci peuvent être agrémentés de loisirs, de contact avec des personnes proches ou significatives. L'humour et la communication sont des outils privilégiés pour prendre soin, que ce soit de soi-même ou des autres. La relaxation, l'exercice physique, la communication,

l'expression des émotions par l'art ou la musique, le bricolage, les expéditions en nature sont tous des moyens de reprendre contact avec soi-même et de se libérer des tensions et des émotions vécues au chevet de la personne dont on prend soin.

Parler de son vécu avec des personnes de l'équipe de soin, qu'elles soient des professionnels de la santé, des membres de la famille ou des bénévoles, peut aider à relativiser la vision des choses et à sentir l'appui du groupe. Développer ces différents moyens de prendre soin de soi est primordial pour le bien-être du soignant et, par conséquent, du soigné.

#### 4.7.2 Le « burn-out » et la dépression

Parfois, le soignant n'arrive pas à prendre soin de lui. Certaines personnes deviennent soignantes suite à des expériences difficiles, comme pour réparer une erreur du passé. Lors de l'accompagnement d'une personne mourante, toutes les blessures peuvent refaire surface. Si depuis longtemps, le soignant a une perception d'échec, il pourra alors considérer la mort du soigné comme un échec personnel. Deux états se retrouvent chez les soignants épuisés, il s'agit du burn-out et de la dépression

##### Le burn-out

Lorsque le soignant n'arrive pas à prendre soin de lui, ses forces



s'amenuisent et il s'épuise. Il continue toutefois parce qu'il considère plus important l'autre que lui-même. Cela peut entraîner non seulement un épuisement physique, mais également un épuisement au niveau émotif, mental et spirituel. À ce moment, plus aucune énergie n'est disponible ni pour les autres, ni pour la personne elle-même. On parle alors de burn-out.

On peut reconnaître certains symptômes de burn-out :

- Fatigue constante ;
- Travailler plus ou manquer plus de travail ;
- Sentiment d'inutilité à part au travail ;
- Sentiment de pression anormale suite à une demande normale d'un parent ou ami ;
- Sentiment de colère ou très émotif envers la personne soignée ;
- Sentiment d'apathie ou d'indifférence envers la personne soignée ;
- Maux de tête et problèmes de sommeil.

### La dépression

La dépression survient lorsque ce que vit la personne soignée affecte per-

sonnellement le soignant. Les hauts et les bas normaux de la vie deviennent de plus en plus bas et sont difficilement résolus. Des sentiments de tristesse, culpabilité, d'inutilité, d'apathie, d'irritabilité, de dépassement et de manque de jouissance envahissent la personne. La personne peut vivre également un désintérêt pour la sexualité et des problèmes de sommeil.

La dépression affecte également la dimension mentale de la personne. Elle arrive difficilement à se concentrer, à prendre une décision, elle met l'accent sur le négatif, critique davantage et se blâme pour ce qui arrive.

La présence de ces symptômes possibles de burn-out et de dépression rend évidente l'impossibilité de prendre soin d'une autre personne. Il faut donc prévenir l'épuisement, le burn-out et la dépression en prenant soin de soi-même en utilisant, par exemple, les cercles de partage.

### 4.7.3 Les Cercles de partage

Les Cercles de partage sont des groupes où chacun peut exprimer ses sentiments, ses pensées et ses croyances et être écouté. L'écoute, l'empathie, le respect et l'acceptation sont les valeurs au centre de cet exercice. La force d'un Cercle de partage se situe dans ce sentiment d'acceptation inconditionnelle des autres et de compréhension. Le Cercle de partage



permet de redonner de l'énergie à chaque personne qui y participe.

Chaque groupe de Cercle de partage est unique et différent puisqu'il prend forme à partir des personnes qui le compose. Ainsi, le Cercle de partage d'une nation est différent à celui d'une autre nation et deux personnes d'une même nation peuvent en avoir une conception différente.





# Dimension mentale



La dimension mentale de l'être humain est ce qui lui permet de communiquer, de mettre en mot des vécus, des émotions, des sensations et des croyances. C'est elle qui influence la compréhension du monde et de la réalité. La dimension mentale n'est donc pas à négliger dans le vécu de la personne vivant avec le VIH-sida.

### 5.1 La communication

La communication est une habileté qui se développe. Bien que nous soyons tous en mesure d'exprimer nos besoins dès notre petite enfance, certaines personnes présentent de meilleures habiletés de communication que d'autres. Certaines deviennent de grands orateurs alors que d'autres sont plus timides et n'expriment leurs idées que sur le coup d'une forte émotion.

La communication, c'est l'élément central de la relation entre deux personnes. Les mots échangés, la compréhension du message de l'autre, le sentiment d'avoir été entendu, voilà ce qui peut faire naître une bonne relation, une amitié ou au contraire, détruire une relation et rendre les contacts difficiles.

La communication peut se faire de façon verbale ou non-verbale. La communication verbale, ce sont les mots échangés. La communication non-verbale, ce sont les gestes qui

accompagnent les mots. Ces gestes peuvent nous indiquer de quelle façon on doit décoder les mots prononcés. Par exemple, si une personne vous assure que tout va bien, mais qu'elle a les épaules courbées et un sourire forcé, vous ressentirez certainement qu'elle ne va pas aussi bien qu'elle ne le dit. Beaucoup d'informations importantes passent par la communication non-verbale. Le silence lui-même est une forme de communication.

La communication, c'est aussi l'interprétation d'un message perçu. On perçoit d'abord un message qui peut être dénaturé par le bruit ambiant, un problème d'audition ou une mauvaise disposition à l'écoute. Ensuite, en très peu de temps, notre cerveau prend ces mots et ces gestes perçus pour en tirer un sens dans le contexte. Cette interprétation du message est colorée par nos émotions, notre compréhension du vécu de la personne et l'histoire de la relation. Il peut donc arriver que notre interprétation soit mauvaise ou quelque peu erronée. Cela entraîne généralement des conflits ou des frictions entre les personnes.

Les barrières pour une bonne communication :

- Penser à autre chose ;
- Penser à ce que l'autre pense de soi



- Chercher à imposer ses propres conclusions plutôt que d'écouter ce que les autres disent réellement ;
- Avoir l'impression que tu dois arranger les choses lorsque l'autre est en colère, furieux ou triste ;
- Changer le sujet de conversation lorsque le sujet devient plus difficile
- Mettre l'accent uniquement sur le négatif.
- Observer votre langage corporel (êtes-vous dans un mode d'ouverture et d'écoute?)
- Observer vos émotions (êtes-vous positif, clair, honnête ou envoyez-vous un double message qui peut être confus et blessant pour l'autre?) ;
- Écouter attentivement le message de l'autre. Lui seul connaît sa réalité et peut vous l'exprimer ;

Pour arriver à bien communiquer, cela prend de la pratique, une sensibilité au vécu de l'autre et à notre propre vécu intérieur. Être attentif à l'autre et prendre le temps de l'écouter sans porter un jugement dès le début peut vraiment faire la différence entre une mauvaise communication et une bonne communication.

Quelques trucs pour une bonne communication :

- Rester concentré sur la personne ;
- Être en bonne position pour écouter (être épuisé ou avoir faim limite la capacité d'attention d'une personne) ;
- Prendre le temps ;
- Éviter les distractions (éteindre la télévision ou mettre de côté vos préoccupations) ;

➤ Respecter les autres.

Il faut également éviter d'utiliser des formes de communication négatives, telles que les promesses, les jugements, le déni, l'interrogation et la mise à l'épreuve. Souvent, la reformulation, la validation, l'encouragement, la reconnaissance et l'acceptation sont beaucoup plus respectueux et efficaces.

Avoir de bonnes habiletés de communication, cela s'apprend. Cela peut réellement faire la différence dans des situations difficiles. Plusieurs situations possiblement conflictuelles risquent de se présenter à la personne vivant avec le VIH-sida. Plusieurs nouvelles relations seront établies avec des intervenants externes. Avec eux, comme avec la famille et les amis, une bonne communication sera essentielle et peut alléger bien des souffrances et des incompréhensions.



### 5.1.1 La communication avec l'équipe médicale

L'équipe médicale est souvent composée de personnes jusqu'alors inconnues. Elles étaient inconnues il y a quelques jours, mais risquent de devenir des personnes très présentes au cours du cheminement de la personne vivant avec le VIH-sida. Elles auront accès à des dimensions très personnelles et, en ce sens, il importe d'établir avec elles une communication franche et claire. Une bonne communication permet que les limites et les besoins de la personne vivant avec le VIH-sida soient exprimés clairement et respectés.

Il arrive souvent que l'on perçoive les professionnels de la santé comme des personnes ayant la science infuse c'est-à-dire des personnes qui connaissent la vérité. On n'ose peu ou pas poser de questions ou tenter de comprendre les mots compliqués et termes médicaux qu'elles utilisent. Toutefois, dans le cheminement d'une personne vivant avec le VIH-sida, comprendre les maladies et les infections, comprendre son corps et connaître les étapes à venir sont primordiales pour permettre à la personne de faire des choix éclairés pour elle-même. Il ne faut surtout pas oublier que les professionnels de la santé sont là pour assister les personnes. Leur intérêt est le bien-être des personnes demandant leur assistance. Vous pouvez donc poser toutes les

questions dont vous avez besoin pour être satisfait de la réponse et être en mesure de prendre une décision.

Aussi, les professionnels de la santé sont d'abord et avant tout des personnes. Elles seront donc sensibles aux marques de courtoisie et de gratitude comme à l'arrogance ou la défiance. Le sens de l'humour est un outil précieux quelque soit la relation.

### 5.1.2 La communication avec l'entourage

La communication avec l'entourage demande les mêmes règles de base de la communication. La seule chose qui change, c'est le contexte et la charge émotionnelle des relations. L'entourage de la personne vivant avec le VIH-sida est touché de façon particulière par son vécu. En accompagnant la personne chère dans son cheminement, plusieurs émotions risquent de resurgir avec force. Certaines émotions liées au passé ou des conflits non résolus peuvent émerger. Dans ce cas, la communication peut devenir difficile et contaminée. Il peut s'avérer parfois utile de consulter une personne compétente en relation d'aide pour dénouer la situation et permettre une communication minimale.



### 5.1.3 La confidentialité

Pour la personne vivant avec le VIH-sida ainsi que pour les personnes faisant partie de son réseau de soutien, la confidentialité est primordiale. Compte tenu de tout le contexte de stigmatisation et de discrimination qui entoure encore le diagnostic du VIH-sida, il est important de garder confidentiel ce diagnostic et les habitudes de vie de la personne vivant avec le VIH-sida.

Si vous êtes membre de l'équipe de soutien, vous avez un contact privilégié avec la personne soignée. Cela implique de connaître des informations intimes de sa vie. À moins que la personne soignée n'y consente, aucune information ne doit être divulguée à qui que ce soit. Cela est une question de respect et de dignité. Tout comme la personne vivant avec le VIH-sida, les personnes de son entourage et celles qui lui offrent un soutien, ont droit à ce respect.

## 5.2 Les langues autochtones

Les Autochtones du Québec et du Labrador sont de différentes nations et donc parlent différentes langues que le français et l'anglais. Plusieurs ont appris le français ou l'anglais (ou les deux) mais parlent couramment leur langue d'origine. L'expression dans sa langue d'origine est un droit et un réconfort certain surtout dans une

situation où la personne est en position de fragilité.

La personne vivant avec le VIH-sida, lorsqu'elle reçoit des soins ou lorsqu'elle a besoin d'exprimer ce qu'elle vit, ressent le besoin de s'exprimer librement sans que sa pensée soit limitée par la langue. Dans le cas où le personnel médical ou les intervenants disponibles ne parlent pas la langue d'origine de la personne, il est préférable d'obtenir les services d'un traducteur. Cette personne qui fait la traduction doit être en mesure de bien traduire et expliquer les termes médicaux dans la langue d'origine.

## 5.3 Les aspects légaux

Plusieurs aspects légaux doivent être considérés dans le cheminement de la personne vivant avec le VIH-sida et au moment de la mort. Ce sont des décisions difficiles surtout dans un contexte où la personne accepte difficilement le diagnostic du sida.

Tout au long du cheminement, la personne vivant avec le VIH-sida devra prendre des décisions légales concernant son décès éventuel. Elle devra prendre également des décisions légales concernant sa santé et ses finances. Elle doit décider qui se chargera de sa propre santé et des ses finances si elle se trouve dans une position ne lui permettant plus de le faire. Elle doit décider à qui elle lègue ses biens



et de quelle façon. Elle doit décider de quelle façon elle veut mourir et de quelle façon elle veut que les funérailles se déroulent.

Suite au décès de la personne, ses décisions auront un impact sur les proches. Parfois, des conflits éclatent suite au décès de la personne parce que certaines personnes ont été écartées du testament. Pour éviter tous conflits et drames familiaux, il importe de rédiger un testament légal clair et en bonne et due forme<sup>10</sup>.

#### 5.4 Constituer une équipe de soutien

Comme on peut le constater à la lecture de ce manuel, la personne vivant avec le VIH-sida fait face au cours de son cheminement à de nombreux défis et épreuves. Plus l'infection se développe dans son corps, plus ses forces s'affaiblissent et plus les épreuves sont présentes. Il arrive fréquemment que la personne choisisse de terminer ses jours à la maison. La personne vivant avec le VIH-sida a donc souvent besoin d'une équipe de soutien qui peut lui apporter du support tant au niveau physique, spirituel, émotif que mental.

La décision de constituer une équipe de soutien revient essentiellement à la

personne vivant avec le VIH-sida. C'est elle qui décide de demander de l'aide sous la forme d'une équipe de soutien. Toutefois, certaines personnes ont de la difficulté à faire la démarche et à demander de l'aide. La perte de l'autonomie et d'intimité et la crainte de ce qui peut survenir dans le futur sont certainement des facteurs qui rendent difficile cette décision.

Dans la prise de décision, la personne vivant avec le VIH-sida peut demander l'avis des soignants professionnels ou d'une personne qui a l'expérience des soins palliatifs à domicile. Les proches de la personne seront également appelés à donner leur opinion.

#### Principales étapes pour constituer une équipe de soutien

- 1- Clarifier les besoins et les désirs de la personne vivant avec le VIH-sida
- 2- Identifier les types de soins et les personnes compétentes pour les offrir
- 3- Former l'équipe de bénévoles et de professionnels
- 4- Évaluer les ressources financières et les lieux de soins
- 5- Se procurer le matériel de soins nécessaires
- 6- Constituer le noyau de l'équipe de soutien
- 7- Organiser l'horaire et les rôles de chacun dans l'équipe
- 8- Effectuer une première réunion de mise en marche

<sup>10</sup> Pour plus d'informations, consultez les services fonciers et fiduciaires du Ministère des Affaires indiennes [www.ainc-inac.gc.ca](http://www.ainc-inac.gc.ca)



Tout au long du processus de constitution d'une équipe de soutien et de mise en marche des soins, il est primordial de se rappeler que la personne qui détient le pouvoir de décision est la personne qui bénéficie des services, la personne vivant avec le VIH-sida.

L'un des meilleurs outils de l'équipe de soutien est la communication. Plusieurs outils de communication, respectant la confidentialité, devront être mis en place pour assurer l'efficacité du travail de soutien de chacun. L'équipe de soutien peut rapidement devenir une famille de soutien pour la personne vivant avec le VIH-sida et son entourage. Cela étant dit, l'équipe de soutien a également besoin de ressources externes afin de mener à bien sa mission de soutien.

#### **5.4.1 Ressources communautaires**

Pour les Autochtones, l'appui et le soutien de la communauté sont des valeurs de grande importance. La solidarité est au premier plan dans l'organisation des services d'une équipe de soutien. Ainsi, parfois sans que cela soit demandé, plusieurs personnes de la communauté se joindront au cheminement de façon ponctuelle ou plus soutenue. Il se peut également que les personnes de la communauté aient peur ou craignent le VIH-sida. Il importe d'effectuer un travail d'information et de sensibilisation

pour permettre aux forces de la communauté de s'exprimer sans retenue.

Plusieurs ressources communautaires peuvent être utilisées pour soutenir l'équipe de soutien. Chaque communauté bénéficie d'organisme dévoué pour le bien-être des membres de la communauté que ce soit au niveau de la santé, des activités de loisirs ou encore des activités sociales. Les cercles de l'amitié sont des ressources intéressantes. Des organismes comme une cuisine collective, une troupe de théâtre ou encore la maison de jeunes peuvent aussi participer au soutien de l'équipe et de la personne vivant avec le VIH-sida.

Certaines communautés bénéficient également d'organismes spécialisés sur la problématique du VIH-sida ou du moins sur la santé en général. Ces organismes peuvent être consultés et mis à contribution dans le soutien de l'équipe. Plusieurs intervenants de ces organismes ont des expertises professionnelles et humaines qui peuvent être utiles à l'organisation de l'équipe de soutien et ainsi en faire bénéficier la personne recevant les soins.



#### 5.4.2 Ressources provinciales

Plusieurs ressources provinciales sont également disponibles spécifiquement pour les personnes faisant partie d'une équipe de soutien. Dans le milieu autochtone, la **Commission de la Santé et des Services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSPSNQL)** peut donner un soutien en vous informant des différentes problématiques de santé et des services possibles.

La **Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida)** peut vous mettre en lien avec de nombreux organismes au niveau national et ainsi vous aider à trouver une ressource adéquate à vos besoins et ceux de la personne que vous soutenez. Le **Ministère de santé et des services sociaux du gouvernement du Québec (MSSS)** peut également vous informer sur les services de santé à domicile et les programmes spécifiques en vigueur dont vous pourriez bénéficier.

#### 5.4.3 Ressources nationales

Des ressources nationales sont aussi disponibles pour vous informer dans vos démarches d'équipe de soutien à une personne vivant avec le VIH-sida. Une ressource autochtone au niveau national traite spécifiquement de la problématique du VIH-sida. Il s'agit du **Réseau autochtone canadien sur le sida**. Cet organisme peut vous in-

former sur les questions de santé mais également sur les questions de droits.

Une autre ressource importante à connaître est la **Société canadienne du sida** qui pourra vous renseigner et vous diriger vers la meilleure ressource pour ce que vous recherchez. **Santé Canada** peut également répondre à de nombreuses interrogations concernant les programmes d'aide spécifiques.

#### 5.4.4 La recherche d'information

En tant que membre de l'équipe de soutien, il est fort probable que vous cherchiez à comprendre davantage les problématiques et épreuves à venir pour vous ainsi que pour la personne soignée. Accompagner et soutenir une personne implique souvent de se tenir informé sur les sujets qui la touche ou risque de la toucher. Outre les ressources communautaires, provinciales ou nationales qui peuvent vous fournir différentes informations justes et intéressantes, il est également possible de mener vos propres recherches d'informations. Dans ce cas, les bibliothèques, librairies et sites Internet sont tous indiqués.

##### 5.4.4.1 Les bibliothèques et librairies

La bibliothèque municipale de votre localité peut offrir de nombreux ouvrages portant sur le VIH-sida, la



mort et les soins à domicile. Certains organismes spécialisés ou centre de santé possèdent également leur propre bibliothèque de documentation sur le sujet. Il se peut également que vous puissiez trouver des brochures auprès du clergé ou encore d'un salon funéraire.

La majorité des librairies possèdent de nombreux livres sur le sujet. Les librairies spécialisées, telles que les librairies religieuses ou homosexuelles, offrent un éventail plus complet soit sur la mort, soit sur le VIH-sida. Les librairies universitaires vendent également des livres sur le VIH-sida et les soins palliatifs, mais ils sont habituellement plus techniques et plus chers.

#### **5.4.4.2 Internet**

Internet peut devenir une source importante d'information sur le VIH-sida, la mort, les soins à domicile ou tout autre sujet préoccupant la personne vivant avec le VIH-sida et son équipe de soutien. Compte tenu de la profusion des sites disponibles sur le sujet, il est suggéré de s'attarder davantage sur des sites canadiens ou américains qui collent davantage aux réalités vécues ici.

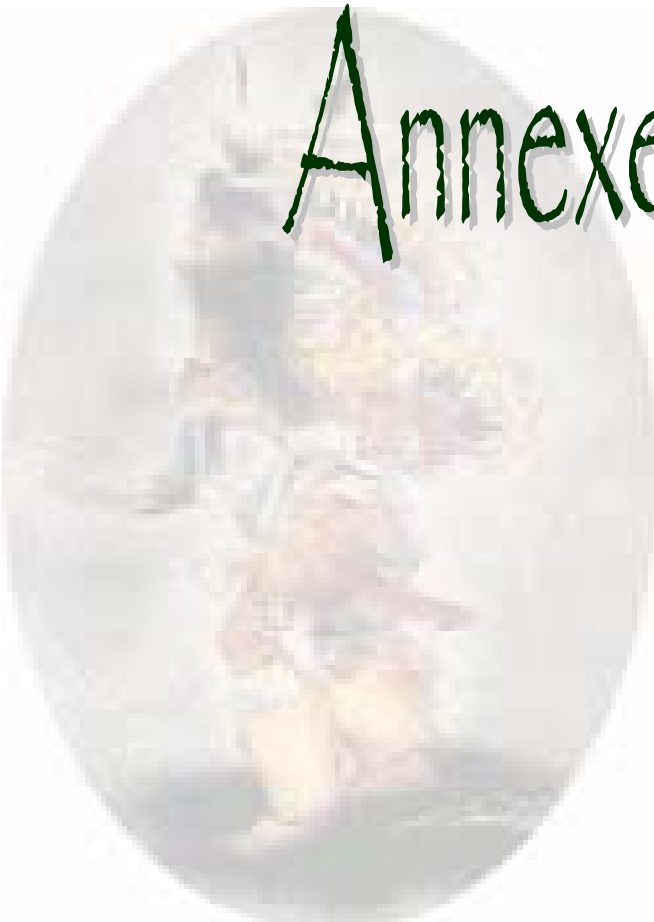
Lorsque l'on consulte des sites sur Internet, il est également important de s'assurer que l'organisation ou la personne qui donne des informations est fiable et crédible et que les in-

formations sont à jour. Vous trouverez en annexe les sites Internet les plus pertinents et intéressants recensés à ce jour.





# Annexes



## Éléments centraux de la spiritualité autochtone



### Le Créateur

Le Créateur est l'Être Suprême ou encore le Grand Esprit. C'est celui qui accorde les dons de l'esprit à tout être vivant. C'est celui qui est à l'origine de la création du monde tel qu'il est. Compte tenu que le Créateur a donné vie et esprit à tout être vivant, il importe de rendre grâce chaque fois qu'on prend une plante, un poisson ou un animal. Les liens avec la Nature sont privilégiés et sacrés.

### La Nature et les animaux

Les liens sacrés entretenus avec la Nature orientent la vie et les actions de chacun dans l'environnement. La Nature est la pourvoyeuse de tous.

Les animaux sont partie intégrante de la spiritualité autochtone. Ils sont souvent cités dans les légendes orales à titre d'êtres protecteurs qui guident et protègent les nations. Chaque nation a identifié des animaux particulièrement bienfaiteurs pour elle. Les qualités des animaux sont des idéaux à atteindre comme le représente les totems (sculpture de bois orné de têtes d'animaux).

### Le cercle

Le cercle est la forme prisée dans la spiritualité autochtone. La Mère Terre est circulaire, les habitants du ciel sont établis en cercle, la vie est un cycle circulaire. Ainsi, les Autochtones considèrent le cercle comme l'intégrité établie par le Créateur.

On retrouve dans ce cercle quatre couleurs correspondant aux peuples de la Terre : noir, rouge, blanc et jaune. En ce sens, faisant tous partie du même cercle, nous sommes tous Frères et Sœurs. Le cercle inclus également les quatre points cardinaux ou encore les quatre saisons de l'année.

Lorsqu'on divise un cercle en quatre parties, on retrouve les quatre dimensions de l'être humain : physique, spirituelle, émotionnelle et mentale. Ces quatre dimensions occupent toutes le même espace et ont toutes la même importance dans l'équilibre de l'individu. Si l'une d'entre elles est en déséquilibre, la personne se retrouvera dysfonctionnelle. C'est pourquoi les Autochtones s'adressent généralement aux quatre dimensions de la personne, surtout lors d'un processus de guérison.



**Les rituels et cérémonies**

Plusieurs rituels et cérémonies sont utilisés dans la spiritualité autochtone. Certains sont utilisés pour célébrer un événement et rendre grâce, d'autres pour éloigner les malheurs et les mauvais esprits.

Plusieurs objets servent à la réalisation de la cérémonie ou du rituel. Par exemple, les plumes d'aigle ou le tabac sont souvent utilisés. Les amulettes ont une place privilégiée dans la spiritualité de certaines nations. Des danses et des chants accompagnent habituellement les cérémonies et les rituels.





## Vivre avec le VIH-sida : fiches d'information

Vivre avec le VIH-sida implique plusieurs changements de vie importants. La présente section vise à répondre de façon concrète et rapide à un nombre de questions fréquemment posées sur le fait de vivre avec le VIH-sida.

Ces fiches peuvent être utilisées facilement et par toute personne désirant avoir une première idée sur les thèmes. Nous conseillons aux personnes désirant approfondir certains thèmes de consulter les références des organismes d'aide présentées à la suite des fiches d'information.

### Liste des fiches d'information

1. Les infections opportunistes et les maladies reliées au VIH-sida
2. Les principaux médicaments
3. La prévention des infections
4. Les groupes alimentaires
5. La sexualité
6. La grossesse
7. L'activité sportive
8. L'implication communautaire
9. Les droits
10. La déclaration obligatoire du VIH-sida
11. Les Services de santé non assurés
12. Le programme national de mentorat VIH-sida pour les infirmier(e)s et les médecins
13. Les ressources



## Infections opportunistes et les maladies reliées au VIH-sida

Le système immunitaire des personnes vivant avec le VIH-sida est touché de façon importante par le virus. Affaibli considérablement, il ne peut plus repousser les infections et les maladies qui se présentent. Les personnes vivant avec le VIH-sida sont donc sujettes à développer plusieurs infections et maladies différentes.

<p><b>Infections opportunistes</b></p> <p>Les infections opportunistes sont des virus, bactéries et champignons qui profitent de la faiblesse du système immunitaire pour s'y propager.</p> <p><b>Les infections opportunistes les plus courantes</b>  <i>Candida albicans (muguet)</i>  <i>Pneumonie à pneumocystis carinii (PPC)</i></p> <p><b>Les autres infections opportunistes également rencontrées</b>  <i>Toxoplasmose</i>      <i>Virus herpétiques</i>      <i>Cryptococcose (méningite cryptococcale)</i>  <i>Cryptosporidiose</i>      <i>Tuberculose</i>      <i>Cytomégalovirus (CMV)</i>  <i>Complexe mycobactérium avium-intracellulaire (MAI)</i></p>	
<p style="text-align: center;"><b>Les cancers</b></p> <p>40% des personnes vivant avec le VIH-sida développent une forme ou une autre de cancers.</p> <p><b>Les cancers les plus courants</b></p> <p><i>Sarcome de Kaposi</i></p> <p><i>Lymphome non Hodgkinien (LNH)</i></p> <p><i>Lymphome primaire du système nerveux central</i></p>	<p style="text-align: center;"><b>Les complications neurologiques</b></p> <p>Plusieurs complications liées au système nerveux peuvent survenir que ce soit suite à la prise de médication, au développement de maladies liées au VIH-sida.</p> <p><b>Les complications neurologiques les plus courantes</b></p> <p><i>Syndrome de démence du sida</i></p> <p><i>Neuropathie périphérique</i></p> <p><i>Leucoencéphalopathie multifocale progressive</i></p> <p><i>Syndrome d'amaigrissement</i></p>
<p><b>Les femmes et le VIH-sida</b></p> <p>Les femmes vivant avec le VIH-sida développent des maladies et des infections particulières. La recherche est toutefois encore peu développée en ce qui a trait aux incidences de ces maladies et aux réactions à la médication utilisée.</p> <p>Les femmes vivant avec le VIH-sida développent spécifiquement des maladies gynécologiques, des cancers et des complications du cycle menstruel.</p>	



## Les principaux médicaments

Les médicaments sur ordonnance utilisés pour contrer le VIH-sida dans la médecine occidentale traditionnelle sont principalement de deux types : les antirétroviraux et les inhibiteurs de protéases.

Le plus souvent, la thérapie médicamenteuse utilisée consiste en une combinaison de différents médicaments. Compte tenu que le VIH-sida a la capacité d'effectuer des mutations, on doit à maintes reprises modifier la médication qui devient inefficace au bout d'un certain temps.

### Les principaux antirétroviraux

**AZT** (azidothymidine, zidovudine, *ZDV*, *Retrovir*)

**ddl** (didanosine, didésoxynosine, *Videx*)

**ddC** (didésoxycytidine, *HIVID*, *Zalcitabine*)

**3TC** (lamivudine, *Zerit*)

**d4T** (stavudine, *Epivir*)

### Les principaux inhibiteurs de protéases

**Saquinavir** (*Invirase*)

**Indinavir** (*Crixivan*)

**Ritonavir** (*Norvir*)

**Nelfinavir** (*Viracept*)

### Les effets secondaires

Les effets secondaires possibles des ces médications sont la perte de l'appétit, les distorsions corporelles et la lipodystrophie, la destruction des os, la nécrose avasculaire, l'ostéopénie et l'ostéoporose, les problèmes cardiovasculaires, la diarrhée, la fatigue, les gaz et les ballonnements, la perte de cheveux (alopécie), les maux de tête, l'insulinorésistance et le diabète, les calculs rénaux, la toxicité hépatique, les douleurs musculaires, la nausée et les vomissements, les cauchemars, l'anxiété et les problèmes de sommeil, la pancréatite, la neuropathie périphérique, les problèmes de peau et les problèmes sexuels.



Pour plus d'informations sur les traitements, les médicaments et les effets secondaires, consultez le *Réseau canadien d'info-traitements sida* à [www.catie.ca](http://www.catie.ca) ou 1-800-263-1638. Pour connaître les possibles interactions médicamenteuses dangereuses entre vos médicaments sous ordonnance, des médicaments en vente libre ou des produits naturels, consultez le site Internet suivant : [www.aidsmeds.com](http://www.aidsmeds.com)



## La prévention des infections

La prévention des infections concerne TOUS LES MICROBES et pas seulement le VIH. Certaines précautions universelles sont de mises pour prévenir l'infection du système immunitaire fragilisé de la personne vivant avec le VIH-sida par des microbes, virus ou champignons. Avec quelques précautions supplémentaires, on peut protéger également les personnes de son entourage.

### Pour protéger la personne vivant avec le VIH-sida

Les précautions à prendre sont simples mais efficaces.

#### Se laver les mains régulièrement

Se laver les mains avec de l'eau tiède et savonneuse est la façon la plus efficace de prévenir la transmission d'infections. L'utilisation de lotion hydratante prévient les gerçures.

#### Porter un masque lorsqu'on a un virus

Un rhume peut se transmettre facilement. Bien qu'il soit bénin pour une personne en santé, il peut devenir très néfaste pour une personne au système immunitaire affaibli.

#### Les ordures doivent être disposées correctement

Doublez les sacs à ordures lorsque vous disposez de déchets humides. Videz les poubelles fréquemment.

#### La préparation des aliments

Évitez les aliments crus, tels que les œufs crus ou la viande crue. Nettoyez la vaisselle et ustensiles de cuisine à l'eau chaude et savonneuse.

#### Les animaux de compagnie

L'animal de compagnie de la personne séropositive doit être gardé en santé. La litière ou la cage de l'oiseau doit bénéficier de soins quotidiens. Il importe de se laver les mains suite à ces soins.

### Pour protéger les personnes de son entourage

Le VIH se transmet de 4 façons :

- Lors de rapports sexuels non protégés avec une personne séropositive;
- Le partage de seringues infectées;
- Par une mère infectée au bébé (accouchement, allaitement,...);
- Par contact direct avec du sang infecté.

Pour protéger les personnes de l'entourage, on doit être attentif à ces 4 moyens de transmission du VIH.

Le port de gants médicaux peut être indiqué lors du nettoyage de blessures à plaies ouvertes.

La manipulation d'objets tranchants et d'aiguilles doit également être fait minutieusement.

Les femmes enceintes sont plus vulnérables aux infections de certaines maladies associées au VIH-sida (cytomégalovirus, toxoplasmose et herpès). Elles doivent éviter les contacts directs avec les personnes présentant ces maladies.



## Les groupes alimentaires

Le guide alimentaire et les groupes alimentaires qui le composent présentent une façon équilibrée de se nourrir. Bien que les groupes alimentaires aient été définis par rapport à l'alimentation des Nord-américains en général, ils peuvent être adaptés à l'alimentation autochtone.

### **Pain et céréales 5 à 12 portions par jour**

Les céréales constituent le groupe dont notre corps a le plus besoin chaque jour.

L'orge, le blé, le maïs, l'avoine, le riz sont toutes des céréales que l'on retrouve aisément sur le marché.

On peut les consommer sous formes de pains, de bannique, de céréales, de muffin, de pâtes alimentaires, de crêpes et plus encore.

### **Fruits et légumes 5 à 10 portions par jour**

Les fruits et légumes offrent une gamme importante de diversité. Il suffit de se laisser aller à la découverte et de savourer!

Les petits fruits, les pommes, les oranges, la citrouille, les courges, les raisins, les carottes, les pommes de terre, le navet, les oignon et tous les fruits exotiques comme le kiwi, la cantaloup et la papaye! En voilà du choix!

### **Produits laitiers 2 à 4 portions par jour**

Les produits laitiers sont tous les produits dérivés du lait. On retrouve sur le marché des produits laitiers provenant de la vache, mais aussi de la chèvre, ce qui constitue une alternative intéressante.

Le lait, le fromage, le yogourt, la crème en sont de bons exemples. Les produits laitiers sont essentiels au corps humain. Toutefois, attention de choisir des produits laitiers faible en matières grasses.

### **Viandes et substituts 2 à 3 portions par jour**

Les viandes et substituts sont souvent au centre de l'alimentation traditionnelle. Toutefois, compte tenu du changement de rythme de vie, leur consommation doit également être rééquilibrée.

Le caribou, le chevreuil, le lièvre, le canard, le faisan, le poulet, la dinde, le poisson et les fruits de mer sont des exemples de viandes. Les substituts sont entre autres les œufs, les noix, les arachides et les légumineuses.

Un menu santé incluant des aliments autochtones traditionnels est proposé sur le site internet de la Commission de la Santé et des Services sociaux des premières



Nations du Québec et du Labrador : [www.cssspnql.com](http://www.cssspnql.com) (sous la rubrique santé - programme canadien de Nutrition Prénatale).

Le département américain de l'agriculture a publié, en 1992, pour les communautés autochtones du nord-ouest des États-Unis, un guide alimentaire pyramidal en se basant sur les quatre groupes habituels. Vous retrouverez ce guide alimentaire en visitant le site internet : [www.aaip.com/tradmed/tradmedfoodguide.html](http://www.aaip.com/tradmed/tradmedfoodguide.html)



## La sexualité

La sexualité humaine est une activité impliquant diverses dimensions de l'être humain. Le corps, l'esprit, le cœur et l'âme sont tous activés par la sexualité. Une personne atteinte du VIH-sida, bien que blessée dans ses quatre dimensions par la maladie, ressent un besoin de se reconnaître dans une relation affective et sexuelle avec une autre personne. L'intimité et la communication sont au cœur de la sexualité humaine.

La relation de couple est possible bien qu'un des partenaires soit séropositif. La personne séropositive est en mesure d'offrir son amour et son affection. La relation sexuelle est également possible, mais en prenant certaines précautions.

La sexualité est le médium de la vie et non pas de la mort!

### Communication et affection

L'abstinence est bien sûr la méthode la plus sécuritaire de ne pas être infecté par le VIH ou ne pas le transmettre. Toutefois, compte tenu des besoins normaux d'expression sexuelle de chaque être humain, il est difficile de croire que l'abstinence soit une solution à long terme.

La sexualité peut tout de même se vivre sans génitalité. Elle peut s'exprimer par les caresses, les baisers, les moments d'intimité partagés sur l'oreiller et la communication.

Approfondir la relation et l'intimité peut devenir une source de satisfaction importante pour la personne vivant avec le VIH-sida.

### Le sécurisexe

Le sécurisexe est une façon de pratiquer la sexualité de façon sécuritaire. Lorsqu'on pratique le sécurisexe, aucun transfert de sperme, de sécrétions vaginales et/ou de sang n'a lieu.

L'usage du condom dès le début des ébats amoureux est de mise afin de contenir le sperme ou les sécrétions vaginales. La masturbation et les caresses génitales sont des activités sexuelles sécuritaires.

Bien d'autres façons de faire peuvent être explorés, il suffit de se sentir à l'aise avec son partenaire, de communiquer, de se respecter et de laisser aller son imagination.

Pour plus d'informations sur le sujet de la sexualité vécue par les personnes vivant par le VIH-sida, on peut consulter les adresses Internet suivantes :

[www.survivreausida.net](http://www.survivreausida.net)

[www.multisexualités-et-sida.org](http://www.multisexualités-et-sida.org)



*Cheminier avec le VIH-Sida*

## La grossesse

Donner la vie est un geste d'une grande beauté. Lorsque la femme est séropositive, donner la vie peut se transformer en un don de mort. Toutefois, grâce aux traitements développés et à un diagnostic préventif, de nombreux bébés ont pu être sauvés de l'infection VIH-sida.

### Transmission durant la grossesse

La transmission du VIH-sida se fait par le sang, les liquides organiques (sperme et sécrétions vaginales) ainsi que par le lait maternel.

Lorsqu'une femme infectée tombe enceinte, elle risque de transmettre le virus au bébé puisqu'elle partage alors avec lui le même corps.

Le bébé peut contracter le virus pendant la grossesse, pendant le travail menant à l'accouchement, pendant l'accouchement lui-même ou pendant l'allaitement.

### Résultats encourageants

De récents travaux démontrent qu'il est possible de diminuer considérablement les risques de transmission du VIH-sida de la mère à l'enfant si celle-ci est traitée adéquatement et rapidement.

Au Canada, le nombre de bébés exposés au VIH de leur mère a augmenté considérablement en une décennie. Toutefois, depuis 1996, plus de bébés ont reçu un traitement alors qu'il était dans le ventre de leur mère ou suite à leur naissance. Depuis 1996, moins de bébés sont infectés même s'ils ont été exposés au VIH dans le ventre de leur mère.

### L'importance d'un diagnostic

Selon des recherches en épidémiologie faites au Canada, il semble que 15 000 personnes seraient actuellement infectées du VIH-sida sans le savoir!

Plus un diagnostic est posé tôt dans le développement de la maladie, plus des traitements peuvent être donnés rapidement. Les traitements démontrent une certaine efficacité à ralentir le virus s'ils sont donnés tôt.

Pour freiner la propagation du virus, il est important que les femmes qui désirent avoir un enfant ou qui sont enceintes passent un test de dépistage du VIH.

C'est une question de conscience sociale et d'amour pour son prochain!



## L'activité sportive

L'activité sportive contribue au maintien d'un équilibre corps – âme – esprit essentiel à la santé de l'être humain. Le mouvement dans l'environnement, le développement de ses capacités physiques et l'implication de l'être dans une activité sportive permet souvent un sentiment de mieux-être. Pour la personne vivant avec le VIH-sida, l'activité sportive peut devenir une activité significative dans le combat à mener pour conserver la santé.

### Les bienfaits biologiques

L'activité sportive active le corps. Elle renforce les différents systèmes du corps humain. Elle permet aux muscles de se développer, au rythme cardio-vasculaire de s'amplifier, aux organes de s'activer. Tout le corps est mis à contribution et se met en mouvement.

Plus le corps se met en mouvement, plus il est prêt à réagir à différentes situations. Il devient comme le jeune scout : « Toujours prêt! »

Pour la personne vivant avec le VIH-sida, cette disponibilité générale du corps à s'activer contre différentes attaques (virus, microbes, bactéries,...) peut devenir une clé importante.

### Les bienfaits psychologiques

« Un esprit sain dans un corps sain! » dit le proverbe. Lorsqu'une personne fait une activité sportive, non seulement son corps est stimulé, mais ses émotions et ses pensées également.

Combien d'entre nous ressentent le besoin de pratiquer un sport pour se défouler après une dure journée? Le sport permet au corps de s'exprimer. Nos émotions sont vécues et digérées en partie lors d'une activité sportive.

De plus, le corps activé par l'activité sportive sécrète des hormones qui provoquent des sentiments de bien-être et de relaxation par la suite. Quoi de mieux pour se sentir en vie et reprendre confiance en soi et en son corps!

### Les bienfaits sociaux

Pratiquer un sport nous amène nécessairement à sortir de chez soi, à entrer en contact avec les autres ou à tout le moins avec l'environnement extérieur. Les contacts sociaux sont importants pour la personne vivant avec le VIH-sida. Elle a besoin de sentir qu'elle fait partie du monde qui l'entoure et qu'elle a toujours un rôle à y jouer. L'activité sportive peut devenir une façon de conserver ce contact et l'estime de soi en contexte social.



Les craintes que peuvent avoir certaines personnes à pratiquer une activité sportive relèvent souvent de préjugés sur la transmission du VIH-sida. En sachant que le virus ne se transmet ni par la sueur, ni par le contact de la peau, on peut s'adonner à toutes activités sportives individuelles ou en groupe. Certaines activités sportives extrêmes, qui pourraient occasionner des blessures physiques, sont toutefois à pratiquer avec précautions.



## L'implication communautaire

À l'instar de l'activité sportive, l'implication communautaire peut avoir de nombreux effets bénéfiques chez la personne vivant avec le VIH-sida.

L'implication communautaire est un échange entre soi-même et sa communauté. Effectivement, en plus de contribuer au développement et à l'enrichissement de la communauté, l'implication communautaire permet à la personne de trouver un nouveau rôle social et de se réapproprier ses compétences et son estime d'elle-même.

L'implication communautaire peut prendre différentes formes. Ce n'est pas parce que l'on vit avec le VIH-sida que l'on doit obligatoirement œuvrer sur ce sujet. Toutefois pour de nombreuses personnes, sensibiliser la communauté et les jeunes aux dangers du VIH-sida donnent un sens à leur vécu.

### Au service de la communauté

La discrimination prend source dans l'incompréhension, le manque d'information et la fermeture d'esprit. Pour renverser la discrimination dans la communauté, il faut informer adéquatement les personnes. Il faut aller à leur rencontre.

La personne qui vit avec le VIH-sida peut s'impliquer dans la communauté de sorte que les autres puissent l'approcher, lui parler, la connaître davantage et apprendre.

L'implication communautaire peut se réaliser de différentes façons, soit par des conférences sur le sujet du VIH-sida, des ateliers de prévention dans les écoles ou encore par la participation à des causes déjà existantes (popote roulante,...). L'objectif est de faire du bien à la communauté et de nous faire du bien.

### Un nouveau moi

S'impliquer dans la communauté peut amener une expérience hautement enrichissante pour la personne vivant avec le VIH-sida.

Elle évite ainsi l'isolement, se montre proactive, conserve le sentiment d'utilité, développe de nouvelles aptitudes, crée de nouvelles relations significatives, préserve ou développe son estime d'elle-même. Bref, l'implication communautaire permet une redécouverte de soi-même dans sa communauté.

Les bienfaits ressentis se retrouvent autant pour la personne elle-même que pour la communauté.

Il est également possible de s'impliquer à l'intérieur d'organismes provinciaux et nationaux de sensibilisation et de défense des droits des personnes vivant avec le VIH-sida. Pour entrer en contact avec eux, vous pouvez consulter la liste des organismes en annexe.



## Les droits

Les personnes vivant avec le VIH-sida ont les mêmes droits que les personnes ne vivant pas avec le virus. Les personnes autochtones vivant avec le VIH-sida ont également ces mêmes droits, incluant le droit à des services de santé adéquats. Il semble que pour les personnes autochtones vivants avec le virus, différents facteurs rendent difficile l'exercice de leurs droits. Le **Réseau juridique canadien VIH-sida** et le **Réseau autochtone canadien sur le sida** ont identifié trois facteurs particuliers : la discrimination systémique et individualisée, les questions de compétences gouvernementales et de financement ainsi que la confidentialité. Ces trois facteurs contribuent à l'étendue de l'épidémie qui fait rage dans les milieux autochtones et restreignent le plein exercice des droits de la personne.

### La discrimination

Une personne autochtone vivant avec le VIH-sida fait face à plusieurs niveaux de discrimination.

Une discrimination institutionnelle et culturelle parce qu'elle est autochtone et une discrimination individualisée puisqu'elle vit avec le VIH-sida.

Les droits de la personne protègent les individus contre tous types de discrimination. Toutefois, peu de personnes autochtones portent plainte et lorsqu'elles le font, certaines dispositions de la Loi sur les Indiens peuvent rendre difficile l'application complète de leurs droits reconnus.

### L'accès aux services de santé

L'accès à des services de santé adéquats est un droit de la santé inclus dans les droits de la personne.

Toutefois, compte tenu de problèmes concernant la compétence gouvernementale en matière autochtone et l'accès à des services de santé adéquats dans les réserves ou leurs environs immédiats qui n'est pas assuré, les personnes autochtones ne bénéficient pas toujours de services de santé de qualité accessibles alors qu'elles ont de grands besoins. Les services de santé de base manquent souvent eux-mêmes de financement et ne sont pas adaptés culturellement.

### Le test de dépistage et la confidentialité

Peu de personnes autochtones effectuent des tests de dépistage par peur de bris de confidentialité. Ainsi, souvent les personnes autochtones vivant avec le VIH-sida ont connu leur état tardivement et ont eu accès à la médication alors que le virus avait déjà fait des ravages importants. Elles peuvent alors avoir continué à présenter des comportements à risque et possiblement infecté d'autres personnes. En ce sens, la protection des droits engendre une diminution des risques d'infection.

Protéger la confidentialité dans un petit milieu où tous se connaissent n'est pas chose facile, mais cela n'en demeure pas moins essentiel pour protéger les droits des personnes.

Pour plus de renseignements sur les droits des personnes vivant avec le VIH-sida, consultez le site internet du Réseau juridique canadien VIH-sida : [www.aidslaw.ca](http://www.aidslaw.ca)



## La déclaration obligatoire du VIH-sida

La déclaration obligatoire de certaines infections ou maladies est une mesure prise par les gouvernements provinciaux pour protéger la santé publique générale. Dans le cas du VIH-sida, une mesure de **déclaration obligatoire** est en vigueur. Cette mesure s'applique aux médecins et aux directeurs de laboratoire médical uniquement. Lors de la détection d'un cas du VIH-sida, ceux-ci doivent en informer l'organisation de Santé publique du Québec. Les déclarations concernent le nombre de cas et non l'identité des personnes concernées.

### Dans un cas de détection du VIH

Lorsqu'un test de dépistage du VIH s'avère positif, le médecin ou le professionnel de la santé ayant demandé le test est tenu de déclarer le cas d'infection, par téléphone, au Laboratoire de Santé publique du Québec.

Si la personne infectée par le VIH a reçu ou donné du sang, des produits sanguins, des tissus ou un organe, le médecin doit aussi déclarer par écrit, dans un délai de 48 heures, le cas directement au directeur de santé publique de sa région.

Tous les tests de dépistage du VIH sont soumis à cette collecte d'information à partir du 18 avril 2002, qu'il s'agisse d'un nouveau cas ou d'une confirmation de diagnostic.

Les renseignements recueillis sont de nature épidémiologique et sont utilisés pour des fins de surveillance de l'état de santé des Québécois.

### Dans un cas de diagnostic du sida

Lorsque le médecin diagnostique une maladie indicatrice du sida, il doit remplir le formulaire de déclaration SP-100.

Il est tenu d'acheminer ce formulaire dûment rempli au Programme de surveillance du VIH-sida du Québec (PSSQ) de la Direction générale de la santé publique du Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Si la personne chez qui on a diagnostiqué le sida a reçu ou donné du sang, des produits sanguins, des tissus ou un organe, le médecin doit en plus déclarer par écrit le cas directement au directeur de santé publique de sa région.

La déclaration obligatoire vise principalement la protection de la santé publique. Les renseignements recueillis ne sont pas nominatifs. C'est-à-dire que l'identité de la personne vivant avec le VIH-sida n'y est pas inscrite. Ainsi, le droit à la vie privée et la confidentialité des informations personnelles sont protégés.

Ce ne sont pas toutes les provinces qui gèrent les mesures de déclaration obligatoire de cette façon. Il semble donc difficile de pouvoir faire une mise en commun des données de surveillance de l'état de santé des populations de l'ensemble des provinces.

Pour plus d'informations, consultez la Direction générale de la santé publique du Ministère de Santé et des Services Sociaux du gouvernement du Québec.



## Les Services de santé non assuré (SSNA)

Les services de santé non assurés s'adresse à toutes les personnes membres des Premières nations, inuites et innues au Canada. Ce programme leur procure des produits et des soins de santé nécessaires sur le plan médical. Les médicaments pris dans le cas d'une infection au VIH-sida font partie du programme des Services de santé non assurés offerts gratuitement aux Premières nations, Inuits et Innus.

Le programme est administré par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada. Ce programme a été institué suite à la Loi sur les indiens de 1979 pour garantir l'accès à des services de santé pour les membres des Premières nations et les Inuits qui n'ont pas déjà accès à un régime d'assurance-maladie provincial ou privé.

La plupart des médicaments prescrits habituellement pour les personnes vivant avec le VIH-sida se retrouvent sur la liste de médicaments disponibles dans le cadre des Services de santé non assurés. La liste est mise à jour régulièrement suivant les dernières découvertes médicales.

Toutefois, certains médicaments ne s'y trouvent pas ou sont soumis à des restrictions. Cela peut compliquer l'accessibilité à ces médicaments. Il est tout de même possible de faire approuver un médicament dans des circonstances spéciales. Pour cela, il faut obtenir une autorisation spéciale de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits.

Pour obtenir la liste à jour des médicaments disponibles dans le cadre des Services de santé non assurés, vous pouvez consulter le site de la DGSPNI :

<http://www.hc-sc.gc.ca/dgspni/ssna/index.htm>

### Pour de plus amples informations

**Bureau régional du programme des SSNA  
Région de Québec**  
1-877-483-1575 ou  
1-514-283-1575

**Réseau canadien autochtone du  
sida**  
1-888-285-2226 ou  
1-613-567-1817

**Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements**  
1-416-410-6538  
ctac @ctac.ca



## **Le programme national de mentorat VIH-sida pour les infirmiers(es) et les médecins**

La nature de l'infection au VIH-sida ainsi que la nature des maladies qui y sont associées requièrent des soins particuliers et une expertise particulière du personnel médical. C'est pourquoi depuis 1999 un programme de mentorat sur le VIH-sida a été mis en place par Le Centre québécois de coordination sur le sida (CQCS) et l'Ordre des infirmiers et infirmiers du Québec (OIIQ) pour les infirmiers (es) et les médecins.

La force de ce programme est basée sur le jumelage d'un professionnel novice avec un professionnel plus expérimenté pour compléter la formation et les connaissances dans les traitements de personnes vivant avec le VIH-sida.

La sélection des mentors se fait selon des critères précis.

Les professionnels doivent être reconnus pour leur expérience et leur compétence dans le domaine du sida et au niveau du suivi clinique des personnes vivant avec le VIH-sida.

En devenant mentors, ces personnes se rendent disponibles pour répondre aux questions relatives au VIH-sida et référer, au besoin, à des ressources spécialisées de la région.

Les services suivants sont offerts par le programme :

- Les services conseils d'un mentor grâce au jumelage avec un novice;
- Des stages pratiques dans des cliniques, des unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida, des centres hospitaliers, des CLSC et des organismes communautaires au sein d'équipes multidisciplinaires ;
- De la formation continue : séminaires, ateliers de perfectionnement, conférences ;
- Des envois réguliers de documentation spécialisée sur les nouveautés en matière de VIH-sida.

Ce programme a plusieurs effets positifs. Il permet de faciliter l'accès à l'information, de resserrer les liens entre les professionnels de la santé et les ressources spécialisées et de briser l'isolement clinique.



## Les ressources

Plusieurs ressources sont mises à la disposition des personnes vivant avec le VIH-sida. Briser l'isolement, faire tomber les préjugés, informer, protéger les droits des personnes atteintes et apporter un réel soutien à la personne, tels sont les objectifs de ces ressources, qu'elles soient communautaires ou gouvernementales. Voici donc quelques ressources utiles que vous pouvez consulter en tout temps.

### Ressources autochtones

#### Commission de la Santé et des Services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

*Pour trouver de l'informations sur ce qui touche la santé des Premières Nations du Québec et du Labrador, incluant un dossier sur le sida.*

1-800-205-3344 ou 1-418-842-1540

[www.cssspnql.com](http://www.cssspnql.com)

#### Réseau autochtone canadien sur le sida

*Regroupement autochtone pour la sensibilisation, l'information et la défense des droits en matière de VIH-sida*

1-888-285-2226

[www.caan.ca](http://www.caan.ca)

### Ressources québécoises

#### Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida)

*Regroupement des organismes québécois avec coordonnées de chacun des organismes*

[www.cocqsida.com](http://www.cocqsida.com)

#### Comité des personnes atteintes du VIH du Québec (CPAVIH)

*Défense des droits*

1-800-927-2844

[www.cpavih.qc.ca](http://www.cpavih.qc.ca)

#### Ministère de santé et des services sociaux du gouvernement du Québec (MSSS)

*Informations, politiques et statistiques*

1-800-707-3380

[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)

### Ressources canadiennes

#### Société canadienne du sida

*Regroupement d'organismes canadiens*

Au Québec : 1-866-521-7432

Au Labrador : 1-800-563-1575

[www.cdnaids.ca](http://www.cdnaids.ca)

#### Réseau canadien d'info-traitements sida

*Informations complètes sur la vie avec le VIH et les traitements*

1-800-263-1368

[www.catie.ca](http://www.catie.ca)

#### Réseau juridique canadien VIH-sida

*Défense des droits et informations législatives*

1-514-397-6828

[www.aidslaw.ca](http://www.aidslaw.ca)

#### Santé Canada – gouvernement

*Informations, politiques et statistiques*

Au Québec : 1-514-283-2306

[www.hc-sc.gc.ca](http://www.hc-sc.gc.ca)



*Cheminer avec le VIH-Sida*



## Liste des ressources autochtones VIH-sida au Canada

### 2-SPIRITED PEOPLE OF THE FIRST NATIONS

14 rue College, 4<sup>ième</sup> étage

Toronto (Ontario) M5G 1K2

Téléphone : (416) 944-9300

Télécopieur : (416) 944-8381

Courriel : [spirit2@aracnet.net](mailto:spirit2@aracnet.net)

- information, counselling pré et post test, formation des équipes de soutien, cercle de partage, enseignements traditionnels.

### RÉSEAU CANADIEN AUTOCHTONE SUR LE SIDA

251 rue Bank, Suite 602

Ottawa (Ontario) K2P 1X3

Téléphone : 1-888-285-2226 ou (613) 567-1817

Télécopieur: (613) 567-4652

Courriel : [caan@storm.ca](mailto:caan@storm.ca)

- Regroupement autochtone pour la sensibilisation, l'information et la défense des droits en matière de VIH-sida

### COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL)

250, Place Chef Michel Laveau

Wendake (Québec), G0A 4V0

Téléphone : 1-800-205-3344 ou 1-418-842-1540

Télécopieur: (418) 842-7045

Courriel : [reception@cssspnql.com](mailto:reception@cssspnql.com)

- Pour trouver de l'informations sur ce qui touche la santé des Premières Nations du Québec et du Labrador, incluant un dossier sur le sida



**ORGANISATION NATIONALE DES REPRÉSENTANTES ET REPRÉSENTANTS IN-  
DIENS ET INUITS EN SANTÉ COMMUNAUTAIRE (ONRIISC)**

C.P. 1019

Kahnawake (Québec) J0L 1B0

Téléphone : (450) 632-0892

Internet : [www.niichro.com](http://www.niichro.com)

- Prévention et promotion de la santé communautaire
- 

**ONTARIO ABORIGINAL HIV/AIDS STRATEGY**

14 rue College, 4<sup>ième</sup> étage

Toronto (Ontario) M5G 1K2

Téléphone : (416) 944-9481 ou 1-800-743-8851

Télécopieur : (416) 944-0541

Courriel : [spirit2@aracnet.net](mailto:spirit2@aracnet.net)

- programme de prévention et de promotion, médecine et santé traditionnels
- 

**ABORIGINAL LEGAL SERVICES OF TORONTO**

197 avenue Spadina, suite 600

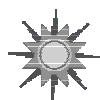
Toronto (Ontario) M5T 2C8

Téléphone: (416) 408-3967

Télécopieur : (416) 408-4268

- avis juridique, testament, droits humains, accessibilité aux programmes d'aide
- 





## Liste des organismes communautaires VIH-sida au Québec

### A.C.C.M.

M. Ken Monteith  
 (Aids Community Care Montréal)  
 2075, rue Plessis  
 Montréal (Québec) H2L 2Y4  
 Téléphone: (514) 527-0928  
 Télécopieur: (514) 527-0701

**Courriel : [info@accmontreal.org](mailto:info@accmontreal.org)**

- Accompagnement - Soutien - Référence - Support - Zoothérapie - Centre de jour - Services bilingues

### ACTION SÉRO-ZÉRO

M. Robert Rousseau  
 2075, rue Plessis  
 Montréal (Québec) H2L 2Y4 C.P. 246, succursale "C"  
 Téléphone: (514) 521-7778  
 Télécopieur: (514) 521-7665

**Courriel : [direction@sero-zero.qc.ca](mailto:direction@sero-zero.qc.ca)**

- Prévention primaire et secondaire - Éducation - Intervention auprès des groupes cibles

### C.R.I.S.S.

Mme Marie Anesie Harerimana  
 (Centre de ressource et d'intervention en santé et sexualité)  
 5410, 2e Avenue  
 Montréal (Québec) H1Y 2Y3  
 Téléphone: (514) 855-8991  
 Télécopieur: (514) 855-8994

**Courriel : [criss@bellnet.ca](mailto:criss@bellnet.ca)**

- Services sida femmes - Services MTS femmes - Prévention

### CACTUS

Mme Marianne Tonnelier  
 1626, rue St-Hubert  
 Montréal (Québec) H2L 3Z3  
 Téléphone: (514) 847-0067  
 Télécopieur: (514) 847-0728

**Courriel : [cactusm@videotron.ca](mailto:cactusm@videotron.ca)**

- Prévention - Échange de seringues



**CENTRE D'ACTION SIDA MONTRÉAL - FEMMES**

Mme Daniella R. Boulay  
1750, rue St-André, 3e étage  
Montréal (Québec) H2L 3T8  
Téléphone: (514) 495-0990  
Télécopieur: (514) 495-8087

**Courriel : [casm@netrover.net](mailto:casm@netrover.net)**

- Éducation - Prévention - Projets Femmes
- 

**CENTRE DES SERVICES SIDA SECOURS DU QUÉBEC**

Mme Hélène Légaré  
3702, rue Ste-Famille  
Montréal (Québec) H2X 2L4  
Téléphone: (514) 842-4439  
Télécopieur : (514) 842-2284

**Courriel : [sidasecours@hotmail.com](mailto:sidasecours@hotmail.com)**

- Hébergements
- 

**COALITION SIDA DES SOURDS DU QUÉBEC**

M. Michel Turgeon  
2075, rue Plessis  
Montréal (Québec) H2L 2Y4  
Téléphone: Faire le 1-800-855-0511 et demander le  
numéro suivant: (514) 521-1780  
Télécopieur: (514) 521-1137

**Courriel : [cssq@qc.aira.com](mailto:cssq@qc.aira.com)**

- Information - Accompagnement lors du dépistage anonyme - Groupe de support - Services psychosociaux - Prévention et éducation
- 

**GEIPSI**

M. Yvon Couillard  
(Groupe d'entraide à l'intention des personnes séropositives et itinérantes)  
1223, rue Ontario Est  
Montréal (Québec) H2L 1R5  
Téléphone: (514) 523-0979  
Télécopieur: (514) 523-3075

**Courriel : [info@geipsi.ca](mailto:info@geipsi.ca)**

- Soutien aux PVVIH-sida itinérantes et toxicomanes
- 



*Cheminer avec le VIH-Sida*

**HÉBERGEMENT DE L'ENVOL**

M. Bernard Gendron  
 6984, rue Fabre  
 Montréal (Québec) H2E 2B2  
 Téléphone: (514) 374-1614  
 Télécopieur: (514) 593-9227

**Courriel : [hebergementlenvol@hotmail.com](mailto:hebergementlenvol@hotmail.com)**

- Foyer collectif pour PVVIH-sida en perte d'autonomie

**LES ENFANTS DE BÉTHANIE**

M. René Légaré  
 8454, rue St-Denis  
 Montréal (Québec) H2P 2G8  
 Téléphone: (514) 384-8070 / 384-8160  
 Télécopieur: (514) 384-3092

**Courriel : [ledb@videotron.ca](mailto:ledb@videotron.ca)**

- Gardiennage - Transport et accompagnement - Soutien à la famille - Ressource parentale

**MAISON AMARYLLIS**

Mme Hélène Légaré  
 1462, rue Panet  
 Montréal (Québec) H2L 2Z3  
 Téléphone: (514) 526-3635  
 Télécopieur: (514) 521-9209

- Maison d'hébergement pour personnes vivant avec le VIH-sida, sans-abris et polytoxicomanes

**MAISON D'HÉRELLE**

Mme Michèle Blanchard  
 3738, rue St-Hubert  
 Montréal (Québec) H2L 4A2  
 Téléphones: (514) 844-4874  
 Télécopieur: (514) 842-2991

**Courriel : [herelle@videotron.ca](mailto:herelle@videotron.ca)**

- Chambres, moyen et long terme pour personnes vivant avec le VIH-sida et en perte d'autonomie avancée - Transition et répit



**MAISON DEHON**

M. Claude Bédard  
 2830 A, boul. Gouin Est  
 Montréal (Québec) H2B 1Y7  
 Téléphones: (514) 384-0450 / (514) 388-5750  
 Télécopieur: (514) 388-8290

**Courriel : [jcbedard@scjcanada.org](mailto:jcbedard@scjcanada.org)**

- Hébergement pour personnes vivant avec le VIH-sida en perte d'autonomie

**MAISON DU PARC**

Mme Marielle Delaney  
 1287, rue Rachel Est  
 Montréal (Québec) H2J 2J9  
 Téléphone: (514) 523-6467  
 Télécopieur: (514) 523-6800

**Courriel : [maisonduparc@qc.aira.com](mailto:maisonduparc@qc.aira.com)**

- Chambres pour personnes autonomes vivant avec le VIH-sida et en perte d'autonomie

**MAISON PLEIN COEUR**

M. Louis-Marie Gagnon  
 1611, rue Dorion  
 Montréal (Québec) H2K 4A5  
 Téléphone: (514) 597-0554  
 Télécopieur: (514) 597-2788

**Courriel : [mpicoeur@ca.inter.net](mailto:mpicoeur@ca.inter.net)**

- Services - Centre de jour - Maintien à domicile - Massothérapie - Accompagnement spirituel - Cuisine collective - Hébergement

**RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN VIH-SIDA**

M. Ralph Jürgens  
 1417, rue St-Pierre, #408  
 Montréal (Québec) H2Y 2M4  
 Téléphone: (514) 397-6828  
 Télécopieur: (514) 397-8570

**Courriel : [info@aidslaw.ca](mailto:info@aidslaw.ca)**

- Défense des droits - Recherche d'ordre juridique, humanitaire et politique à l'infection du VIH-sida - Aide juridique aux personnes atteintes



**SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HÉMOPHILIE (QUÉBEC)**

Mme Aline Ostrowski  
 625, rue Président-Kennedy - Suite 1203  
 Montréal (Québec) H3A 1K2  
 Téléphone: (514) 848-0666  
 Télécopieur: (514) 848-9661

**Courriel : [info@schq.org](mailto:info@schq.org)**

- Défense des droits - Soutien et entraide pour hémophiles, transfusés et leurs familles - Information

**SPECTRE DE RUE**

M. Gilles Beaugard  
 (Service de prévention, d'écoute communautaire et de travail de rue éducationnel)  
 1347, rue Ontario est  
 Montréal (Québec) H2L 1R8  
 Téléphone: (514) 528-1700  
 Télécopieur: (514) 528-1532

**Courriel : [spectrederue@videotron.ca](mailto:spectrederue@videotron.ca)**

- Support et prévention - Sensibilisation et éducation

**STELLA**

Mme Michèle Burque  
 2065, rue Parthenais, suite 404  
 Montréal (Québec) H2K 3T1  
 Téléphone: (514) 285-8889  
 Télécopieur: (514) 285-2465

**Courriel : [stellapp@videotron.ca](mailto:stellapp@videotron.ca)**

- Support et prévention - Sensibilisation et éducation

**ACTIONS SIDA CÔTE-NORD**

Mme Caroline Thériault  
 700, boul. Laure, bureau 235  
 Sept-Îles (Québec) G4R 1Y1  
 Téléphone: (418) 962-6211  
 Télécopieur (418) 962-6401

**Courriel : [actionssida@bbsi.net](mailto:actionssida@bbsi.net)**

- Éducation - Prévention - Soutien - Entraide aux PVVIH et leurs proches



**B.L.I.T.S.**

M. André Beaudry  
 (Bureau local d'intervention traitant du sida)  
 59, rue Monfette - Local 116  
 Victoriaville (Québec) G6P 1J8  
 Téléphone: (819) 758-2662  
 Télécopieur: (819) 758-8270  
[Courriel : blits@cdcbf@qc.ca](mailto:blits@cdcbf@qc.ca)  
 ➤ Prévention - Soutien - Intervention

---

**B.R.A.S. - OUTAOUAIS**

M. Alain Godmaire  
 (Bureau régional d'action sida)  
 109, rue Wright  
 Gatineau (Québec) J8X 2G7  
 Téléphone: (819) 776-2727  
 Télécopieur: (819) 776-2001  
[Courriel : b.r.a.s@videotron.ca](mailto:b.r.a.s@videotron.ca)  
 ➤ Prévention - Soutien – Intervention - Hébergement

---

**ÉMISS-ÈRE**

M. Sylvain Gauthier  
 462, boul. Ste-Foy  
 Longueuil (Québec) J4J 1Y2  
 Téléphone: (450) 651-9229  
 Sans frais: 1-888-CAP-SIDA  
 Télécopieur: (450) 651-3420  
[Courriel : info@emiss-ere.ca](mailto:info@emiss-ere.ca)  
 ➤ Soutien - Prévention

---

**CENTRE DES R.O.S.É.S.**

M. Samir Baccouche  
 (Centre de ressources œuvrant au soutien  
 et à l'écoute des gens qui vivent avec le sida)  
 380, rue Richard, bureau 220  
 Rouyn-Noranda (Québec) J9X 4L3  
 Téléphone: (819) 764-9111  
 Télécopieur: (819) 762-8403  
[Courriel : centre-r.o.s.e.s@cablevision.qc.ca](mailto:centre-r.o.s.e.s@cablevision.qc.ca)  
 ➤ Accueil - Soutien et écoute aux personnes vivant avec le VIH-sida et leur entourage



---

### **CENTRE SIDA AMITIÉ**

Mme Josée Talbot  
527, rue St-Georges  
St-Jérôme (Québec) J7Z 5B6  
Téléphone: (450) 431-7432  
Télécopieur: (450) 431-6536  
**Courriel : [csa1@gc.aira.com](mailto:csa1@gc.aira.com)**

- Soutien - Éducation - Prévention - Ligne Info-Sida

---

### **MAISON SAINTE FAMILLE**

Mme Chantal Bisailon  
132, rue Jean  
Lachenaie (Québec) J6W 1B8  
Téléphone: (450) 961-4447  
Télécopieur: (450) 961-4270

- Maison d'hébergement - Relation d'aide - Accompagnement spirituel - Aide financière - Soutien au maintien à domicile - Recherche de ressources

---

### **I.R.I.S. - ESTRIE**

Mme Susan Garand  
(Intervention régionale et information sida)  
505, Wellington Sud  
Sherbrooke (Québec) J1H 5E2  
Téléphone: (819) 823-6704  
Télécopieur: (819) 823-5537  
**Courriel : [iris.estrie@videotron.ca](mailto:iris.estrie@videotron.ca)**

- Prévention - Soutien - Intervention - Dépannage médicaments - Centre de Jour Maison d'hébergement

---

### **M.A.I.N.S. - BAS ST-LAURENT**

Mme Marielle Fortin  
(Mouvement d'aide et d'information sida du Bas St.-Laurent)  
C.P. 254  
Rimouski (Québec) G5L 7C1  
Téléphone: (418) 722-7432  
Télécopieur: (418) 722-7847  
**Courriel : [mainsbsl@hotmail.com](mailto:mainsbsl@hotmail.com)**

- Intervention - Éducation - Prévention - Soutien



**MAISON RE-NÉ**

Mme Christiane Blais  
 2800, boul. Des Forges  
 Trois-Rivières (Québec) G8Z 1V2  
 Téléphone: (819) 379-2495  
 Télécopieur: (819) 379-9195  
 ➤ Hébergement pour personnes vivant avec le VIH-sida

---

**M.I.E.L.S. - QUÉBEC**

M. Mario Fréchette  
 (Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec)  
 281, chemin Ste-Foy  
 Québec (Québec) G1R 1T5  
 Téléphone: (418) 649-1720  
 Ligne Info-Sida: (418) 649-0788  
 Télécopieur: (418) 649-1256  
 Courriel : [miels@miels.org](mailto:miels@miels.org)  
 ➤ Prévention - Soutien - Intervention

---

**M.I.E.N.S.**

M. Gilles Paradis  
 (Mouvement d'information, d'éducation et d'entraide dans la lutte contre le sida)  
 94, rue Jacques-Cartier Est, suite 302 / C.P. 723  
 Chicoutimi (Québec) G7H 5E1  
 Téléphone: (418) 693-8983  
 Télécopieur: (418) 693-0409  
 Courriel : [lemiens@cybernaute.com](mailto:lemiens@cybernaute.com)  
 ➤ Prévention - Soutien - Intervention

---

**R.P.V.V.I.H.**

M. Hugo Lanoux  
 (Regroupement des personnes vivant  
 avec le VIH-sida de Québec et la région)  
 281, chemin Ste-Foy  
 Québec (Québec) G1R 1T5  
 Téléphone: (418) 529-1942  
 Télécopieur: (418) 529-5470  
 Courriel : [rpvvh@rpvvh.qc.ca](mailto:rpvvh@rpvvh.qc.ca)  
 ➤ Défense des droits des PVVIH - Information - Soutien entre pairs - Prévention - Références

---



**SIDACTION TROIS-RIVIÈRES**

Mme Hélène Neault  
5366, boul. Jean XXIII, local 104  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 4A7  
Téléphone: (819) 374-5740  
Télécopieur: (819) 374-5932

**Courriel : [sidaction.tr@tr.cgocable.ca](mailto:sidaction.tr@tr.cgocable.ca)**

- Prévention - Soutien - Intervention
- 

**SIDA-VIE LAVAL**

Mme Marie-Josée Charbonneau  
90, boul. Lévesque Est  
Laval (Québec) H7G 1B9  
Téléphone: (450) 669-3099  
Télécopieur: (450) 669-3421

**Courriel : [sidavie@lavalnet.qc.ca](mailto:sidavie@lavalnet.qc.ca)**

- Éducation - Prévention - Accompagnement - Soutien et écoute - Service de bénévoles
- 

**S.I.P.E. - LANAUDIÈRE**

M. Michel Richard  
(Sida Information Prévention Écoute)  
80, rue Wilfrid Ranger  
St-Charles-Borromée (Québec) J6E 8M7  
Téléphone: (450) 752-4004  
Télécopieur: (450) 752-4224

**Courriel : [sipe@sympatico.ca](mailto:sipe@sympatico.ca)**











- Information - Prévention - Sensibilisation - Accompagnement
- 





## Principaux sites Internet d'information sur le VIH-sida

Cette liste est tirée du site Internet du Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE)

ACT-UP Paris	<a href="http://www.actupp.org">http://www.actupp.org</a>
Actions Traitements	<a href="http://www.actions-traitements.org/">http://www.actions-traitements.org/</a>
AIDES/Remaides	<a href="http://www.aides.org/">http://www.aides.org/</a>
Association canadienne des Infirmières et Infirmiers en sidologie (ACIIS)	 <a href="http://www.canac.org/">http://www.canac.org/</a>
Association médicale canadienne en direct	 <a href="http://www.amc.ca/">http://www.amc.ca/</a>
Centre canadien d'information sur le VIH-sida	 <a href="http://www.clearinghouse.cpha.ca/">http://www.clearinghouse.cpha.ca/</a>
Centre régional d'information et de prévention du sida (CRIPS)	<a href="http://www.crips.asso.fr/reseau.htm">http://www.crips.asso.fr/reseau.htm</a>
Clinique médicale l'Actuel	 <a href="http://cliniquelactuel.com/">http://cliniquelactuel.com/</a>
COCQ-Sida	 <a href="http://www.cocqsida.com/index.htm">http://www.cocqsida.com/index.htm</a>
Comité des personnes atteintes du VIH du Québec (CPAVIH)	 <a href="http://www.cpavih.qc.ca">http://www.cpavih.qc.ca</a>
Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT)	 <a href="http://www.ctac.ca/francais/index.html">http://www.ctac.ca/francais/index.html</a>
Division de l'épidémiologie et de la surveillance du VIH-sida	 <a href="http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/hast-vsmt/index_f.html">http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/hast-vsmt/index_f.html</a>
Infection au VIH: Guide thérapeutique	 <a href="http://www.guidetherapeutiquevih.com/">http://www.guidetherapeutiquevih.com/</a>
La Coalition interagence sida et développement (CISD)	 <a href="http://www.icad-cisd.com/">http://www.icad-cisd.com/</a>
Le Serveur Positifs	<a href="http://www.positifs.org">http://www.positifs.org</a>
Liste de distribution Nouvelles-CATIE	
Promosanté	 <a href="http://www1.promosante.org">http://www1.promosante.org</a>
Promotion de la santé en direct	 <a href="http://www.hc-sc.gc.ca/francais/pour_vous/psd/index.html">http://www.hc-sc.gc.ca/francais/pour_vous/psd/index.html</a>
Réseau canadien autochtone du SIDA	 <a href="http://www.caan.ca/French.htm">http://www.caan.ca/French.htm</a>
Réseau canadien pour les essais VIH	 <a href="http://www.hivnet.ubc.ca/ctnf.html">http://www.hivnet.ubc.ca/ctnf.html</a>
Réseau de la recherche communautaire sur le VIH	 <a href="http://www.hiv-cbr.net/index.php?newlang=francais">http://www.hiv-cbr.net/index.php?newlang=francais</a>
Réseau juridique canadien VIH-sida	 <a href="http://www.aidslaw.ca/francais/accueil.htm">http://www.aidslaw.ca/francais/accueil.htm</a>
Santé Canada	 <a href="http://www.hc-sc.gc.ca/francais/">http://www.hc-sc.gc.ca/francais/</a>
SidaNet	<a href="http://www.sidanet.asso.fr/">http://www.sidanet.asso.fr/</a>
sidaweb.com	<a href="http://www.sidaweb.com">http://www.sidaweb.com</a>




*Cheminer avec le VIH-Sida*

Sites sida

Société canadienne du sida

Transcriptase

Vie positive

 <http://www-hsl.mcmaster.ca/tomflem/sida.html>

 <http://www.cdn aids.ca/>

<http://publications.crips.asso.fr/transcriptase/>

 <http://www.viepositive.ca>



*Cheminer avec le VIH-Sida*

## Lexique

Définitions tirées du petit Larousse 2004

<b>Agent infectieux :</b>	Tout ce qui agit, opère et qui produit une infection.
<b>Analgésique :</b>	Se dit d'une substance, d'un médicament qui produit la disparition de la sensibilité à la douleur.
<b>Anticorps :</b>	Substance (immunoglobuline) synthétisée par les cellules du système immunitaire et capable de se fixer spécifiquement sur un antigène.
<b>Antigène :</b>	Substance chimique isolée ou portée par une cellule, un micro-organisme, qui, introduite dans l'organisme, est susceptible de provoquer une réaction spécifique du système immunitaire visant à la détruire ou à la neutraliser.
<b>Bactéries :</b>	Micro-organisme dont la cellule ne comporte pas de noyau, présent dans tous les milieux sous des formes très variées
<b>Cancer :</b>	Ensemble de cellules indifférenciées qui, échappant au contrôle de l'organisme, se multiplient indéfiniment, envahissent les tissus voisins en les détruisant, et se répandent dans l'organisme en métastases.
<b>Champignons :</b>	Certains champignons sont formés d'une cellule unique (levures). La plupart comprennent de nombreuses cellules assemblées en un réseau de filaments, le mycélium. Il existe également de nombreux champignons au mycélium réduit ou microscopique, parmi lesquels des champignons supérieurs, tels que les pénicilliums, et l'ensemble des champignons dits <i>inférieurs</i> , comprenant des moisissures et de nombreux parasites des végétaux (mildiou, rouille, charbon), des animaux et de l'homme (mycoses).
<b>Charge virale :</b>	Quantité de virus présent dans le sang.
<b>Cellule hôte :</b>	la plus petite structure capable d'effectuer les fonctions vitales et qui héberge un autre structure, tel qu'un agent infectieux.
<b>Chimiothérapie :</b>	Traitement par des substances chimiques, en particulier pour les cas de cancers.



<b>Chlamydia :</b>	Genre de bactérie responsable d'infections contagieuses courantes chez l'homme (comme certaines infections transmises sexuellement)
<b>Diagnostic :</b>	Identification d'une maladie par ses symptômes.
<b>Étude sérologique voir Sérodiagnostic:</b>	Diagnostic des maladies infectieuses fondé sur la recherche dans le sérum de l'anticorps spécifique d'un agent infectieux.
<b>Fiente :</b>	Excrément de certains animaux, particulièrement des oiseaux
<b>Globule:</b>	Nom donné parfois à certaines cellules de l'organisme.  – <i>Globule blanc</i> : leucocyte.  – <i>Globule rouge</i> : érythrocyte, hématie.
<b>Gonorrhée :</b>	Maladie sexuellement transmissible due au gonocoque, provoquant l'inflammation de certaines régions de l'appareil uro-génital (urètre, prostate et vessie chez l'homme ; vessie et col de l'utérus chez la femme).
<b>Hypodermique :</b>	Relatif à l'hypoderme, au tissu sous-cutané.
<b>Infection :</b>	Pénétration et développement dans un être vivant de micro-organismes qui peuvent provoquer des lésions en se multipliant, et éventuellement en sécrétant des toxines ou en se propageant par voie sanguine.
<b>Infection fongique :</b>	infection causée par la pénétration de champignon dans l'organisme
<b>Levure :</b>	Champignon unicellulaire à reproduction asexuée.
<b>Lymphocyte :</b>	Globule blanc du sang et du tissu lymphoïde, responsable de l'immunité spécifique. (On distingue les lymphocytes B, capables de se transformer en plasmocytes, et les lymphocytes T.)
<b>Malabsorption :</b>	Affection due à un trouble de l'absorption des aliments par l'intestin, provoquant une dénutrition.



<b>Mutant :</b>	Se dit d'un animal ou d'un végétal qui présente des caractères nouveaux par rapport à l'ensemble de ses ascendants.
<b>Mutation :</b>	Apparition brusque, dans tout ou partie des cellules d'un être vivant, d'un changement dans la structure de certains gènes, transmis aux générations suivantes si les gamètes sont affectés.
<b>Mycobactérie :</b>	Genre de bactéries telles que l'agent de la tuberculose (bacille de Koch) ou celui de la lèpre (bacille de Hansen).
<b>Parasite :</b>	Être vivant, microscopique ou non, pouvant pénétrer dans l'organisme ou vivre à sa surface.
<b>Pronostic :</b>	Prévision de l'évolution d'une maladie, en particulier de son degré de gravité.
<b>Rétrovirus :</b>	Virus à ARN dont la famille comprend notamment le VIH, qui provoque le sida.
<b>Stérilet :</b>	Dispositif contraceptif en matière plastique ou en cuivre, placé dans la cavité utérine.
<b>Syndrome :</b>	Ensemble de signes, de symptômes, de troubles dont les causes sont inconnues ou multiples.
<b>Syndrome prémenstruel :</b>	Tension physique et affective marquante qui a lieu avant les menstruations.
<b>Symptôme :</b>	Trouble subjectif perçu par une personne (douleur, par exemple), qui révèle une maladie.
<b>Système :</b>	Ensemble d'organes ou de tissus de même nature et destinés à des fonctions analogues.
<b>Système immunitaire :</b>	Ensemble de cellules, de tissus et d'organes (globules blancs, tissu lymphoïde, etc.) assurant la défense de l'organisme contre les agents extérieurs.
<b>Système lymphatique :</b>	Ensemble des ganglions lymphatiques et des vaisseaux contenant la lymphe, intervenant dans le drainage des tissus et dans l'immunité.
<b>Système nerveux :</b>	ensemble d'organes et de structures constitués de tissus nerveux, assurant la réception sensitive et sensorielle, la commande motrice, la coordination



des organes et des fonctions du corps, et la vie psychique.

- Système nerveux central :** Partie du système nerveux qui comprend l'encéphale (cerveau) et la moelle épinière.
- Tractus gastro-intestinal :** Ensemble de fibres ou d'organes qui se font suite et forment l'unité fonctionnelle de l'estomac et l'intestin.
- Toxine :** Déchet de l'organisme qui aurait un pouvoir pathogène en cas d'accumulation ; poison.
- Toxique :** Se dit d'une substance nocive pour les organismes vivants.
- Tumeur :** Prolifération anormale, non inflammatoire, de cellules groupées ou disséminées, plus ou moins différenciées et autonomes.  
– *Tumeur maligne* : cancer.
- Virus :** Agent infectieux très petit, qui possède un seul type d'acide nucléique, ADN ou ARN, et qui ne peut se reproduire qu'en parasitant une cellule.



## Références

2-Spirited People of the First Nations (1998), *Nashine ginwenimazawin – Constant Care*, Toronto : 2-Spirited People of the First Nations.

AIDS Committee of Toronto (1998), *Mourir chez soi – Un guide de soins pour les proches des personnes vivant avec le sida*, Toronto : AIDS Committee of Toronto.

Association of American Indian Physicians (2001). *Native American Food Guide*, consulté en mars 2004 sur le site Internet:  
<http://www.aaip.com/tradmed/tradmedfoodguide.html>

Barlow, K. (2003). *Examen de l'incidence du VIH/sida au sein de la population autochtone du Canada – période post-pensionnat*.

Bulletin canadien VIH-sida et droits, «Où sont mes droits de la personne?» - les autochtones et le VIH/sida, Volume 4, numéros 2-3, printemps 1999.

Bulletin canadien VIH-sida et droits, *VIH/sida et communautés autochtones: problèmes de juridiction et de discrimination*, Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

Canadian Medical Association (1995). *Counselling Guidelines for HIV Testing*, Ottawa: Canadian Medical Association.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2004). *Programme canadien de Nutrition Périnatale*, consulté en mars 2004 sur le site Internet :

[www.csspnl.com:8080/csspnl/ui/health/HealthPrenatal.jsp?section=link\\_sante](http://www.csspnl.com:8080/csspnl/ui/health/HealthPrenatal.jsp?section=link_sante)

Encyclopédie canadienne – fondation historica du Canada (2004). *Religion des autochtones*, consulté en mars 2004 sur le site Internet :

<http://www.canadianencyclopedia.ca/index.cfm?PgNm=TCE&Params=F1ARTF0005653>

Fondation autochtone de guérison (2002). *La guérison est en marche – Mise à jour opérationnelle sur la Fondation autochtone de guérison*, Ottawa : Fondation autochtone de guérison.

Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, *Guide à l'intention des professionnels de la santé travaillant chez les peuples autochtones - problèmes de santé touchant les peuples autochtones*, no 100, janvier 2001.

Malloch, L. (1989). *Indian medicine, Indian health: study between red and white medicine*. Can Woman Stud. dans Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, *Guide à l'intention des professionnels de la santé travaillant chez les peuples autochtones - problèmes de santé touchant les peuples autochtones*, no 100, janvier 2001.



Organisation nationale des représentants indiens et inuit en santé communautaire. *Adopter un mode de vie sain et actif*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : <http://www.niichro.com/EldersF/Eld8F.html#anchor284223>

Réseau Canadien Autochtone du SIDA (2002). *Services de santé non assurés : Feuilles de renseignements*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [http://www.linkup-connexion.ca/catalog/prodImages/090602033228\\_179.pdf](http://www.linkup-connexion.ca/catalog/prodImages/090602033228_179.pdf)

Réseau canadien d'info-traitements sida (1999). *Vous et votre santé – Un guide à l'intention des personnes vivant avec le VIH ou le sida*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [www.catie.ca/pdf/vvs1999.pdf](http://www.catie.ca/pdf/vvs1999.pdf)

Réseau canadien d'info-traitements sida (2003). *Les fibres peuvent-elles prévenir l'accumulation de graisses?*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [www.catie.ca/852563AA0067C84E.nsf/\(search\)/5D5A5E85ABD0CF445256D](http://www.catie.ca/852563AA0067C84E.nsf/(search)/5D5A5E85ABD0CF445256D)

Réseau canadien d'info-traitements sida (2003). *Le traitement du VIH : pour un choix éclairé, informez-vous.*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [www.catie.ca/852563aa0067c84e/873fedfbd15fd595852563cc0040f3d3/4c1c68fdc](http://www.catie.ca/852563aa0067c84e/873fedfbd15fd595852563cc0040f3d3/4c1c68fdc)

Réseau juridique canadien VIH-sida (2002). *La lutte au VIH-sida dans nos prisons : trop peu, trop tard - Un rapport d'étape*. Site Internet consulté en mars 2004 : <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/prisons/rapportdetape/tdm.htm>

Réseau juridique canadien VIH-sida. *Une approche au VIH-sida qui soit fondée sur les droits*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [www.aidslaw.ca/francais](http://www.aidslaw.ca/francais)

Santé Canada. *Le guide alimentaire canadien*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/onpp-bppn/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/onpp-bppn/index_f.html)

Santé Canada. *La santé des femmes autochtones*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [http://www.hc-sc.gc.ca/francais/femmes/faits/faits\\_autochtones.htm](http://www.hc-sc.gc.ca/francais/femmes/faits/faits_autochtones.htm)

Santé Canada (2003). *Actualités en épidémiologie VIH-sida – L'infection à VIH et le sida chez les Autochtones du Canada : un problème persistant*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgpsp/publicat/epiu-aepi/hiv-vih/aborig\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgpsp/publicat/epiu-aepi/hiv-vih/aborig_f.html)

Santé Canada (2003). *Rapport du Canada sur le VIH-sida – Perspectives d'avenir : au cœur de l'intervention*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : [www.hc-sc.gc.ca/hppb/vih\\_sida/rapport03/toc.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/vih_sida/rapport03/toc.html)

Services correctionnels du Canada, *Les Aînés et les guérisseurs : Une collaboration prometteuse*, consulté en mars 2004 sur le site Internet : <http://www.csc-scc.gc.ca/text/pblct/forum/v12n1/v12n1a12f.pdf>

Table des Directions des Services sociaux, (2003), *Actes du colloque Lumière sur l'héritage* (janvier 2003), Betsiamites.

