



**RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE**

*Rapport de la tournée des
organismes communautaires
«Catégorie Sida»
Automne 1999*



Plan régional VIH/sida



Préparé par :

*Claire Blais, Conseillère, Direction de la programmation et coordination,
Régie régionale Montréal-Centre*

*Micheline Tremblay, Consultante, Direction de la santé publique,
Régie régionale Montréal-Centre*

Juin 2000

TABLE DES MATIÈRES

	PAGE
INTRODUCTION	1
1. LE PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES – CATÉGORIE SIDA.....	2
2. RÉVISION DU PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	4
2.1 Objectifs de la révision du programme	4
2.2 Méthodologie	4
3. LA TOURNÉE DES MAISONS D'HÉBERGEMENT	7
3.1 But de la démarche.....	7
3.2 Méthode de collecte des informations	8
3.3 Résultats de la tournée auprès des maisons d'hébergement	10
4. LA TOURNÉE DES ORGANISMES DE SOUTIEN ET DE PRÉVENTION.....	17
4.1 Le but de la démarche	17
4.2 Méthode de collecte des informations	17
4.3 Résultats de la tournée auprès des organismes de soutien et de prévention	18
5. ANALYSE	20
6. CONSTATS GÉNÉRAUX.....	22
7. RECOMMANDATIONS	25
7.1 Recommandations générales	26
7.2 Recommandations en regard avec l'hébergement.....	26
7.3 Recommandations en regard avec les services préventifs.....	28
7.4 Recommandations en regard avec les services de soutien aux personnes atteintes	29

ANNEXES

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les directeurs et intervenants des organismes communautaires Sida montréalais pour leur accueil chaleureux qui sans eux, nous n'aurions pu produire ce document.

Merci pour cette confiance.

**PROGRAMME DE SOUTIEN AUX
ORGANISMES COMMUNAUTAIRES**

**CADRE DE RÉFÉRENCE
« CATÉGORIE SIDA »**

INTRODUCTION

En dépit des progrès réalisés, tant au niveau de la prévention que des soins et des services, l'ampleur de l'épidémie du VIH/sida demeure préoccupante. La réalité du sida s'est significativement modifiée au cours des dernières années avec une transformation du profil des personnes particulièrement vulnérables à l'infection et l'apparition de nouvelles thérapies pharmacologiques. En 1999, nous estimions que de 700 à 800 personnes s'infectent annuellement au Québec. L'épidémie est toujours aussi active et ravageuse, et nous oblige à revoir et à adapter notre réseau de services de santé et des services sociaux à la réalité actuelle du sida.

Dans la région de Montréal-Centre, nous avons opté pour une démarche globale de transformation afin de s'assurer d'une réponse adéquate aux besoins des clientèles vulnérables à desservir, et ce, de façon concomitante à l'évaluation des budgets nécessaires au sein des divers programmes sida existants.

La Régie régionale de Montréal-Centre s'est dotée en 1997, d'un Plan d'action régional en matière de VIH/Sida et autres MTS basé sur un continuum de services. Ce plan intègre des activités de prévention - promotion à la chaîne de soins et de services. Il couvre différents secteurs d'activités (prévention, première ligne, courte durée, réseaux hospitalier et communautaire). En 1998, dans le cadre du *Défi de l'accès 1998-2002*, l'une des mesures rappelle les obligations que s'est donnée la Régie régionale envers la population de son territoire en matière de soins et de services en sida. Cette mesure précise que les personnes infectées par le virus du sida, doivent pouvoir bénéficier d'une gamme de services de qualité, accessibles et adaptés qui répondent adéquatement à leurs besoins spécifiques.

Elle nous invite donc à¹ :

1. **Développer** une planification intégrée des services aux diverses clientèles visées par la problématique du VIH/sida et mettre en place un mécanisme de consultations intersectorielles (toxicomanie, itinérance, santé mentale, sida).
2. **Revoir** les mandats des équipes spécialisées sida en CLSC et de l'organisation des services de dépistage et de counselling (incluant le dépistage anonyme).
3. **Réévaluer** les besoins et adapter les services et les ressources en matière de prévention, de promotion, de protection et de soins et services auprès des clientèles à risque et atteintes du VIH (UHRESS et hôpitaux satellites, organismes communautaires, simad sida).
4. **Développer** un programme régional de prévention du VIH et organiser des services de première ligne en CLSC pour les utilisateurs de drogues injectables (UDI) et les jeunes marginaux.
5. **Renforcer** les activités de vigilance et de surveillance permettant d'ajuster l'intervention et l'organisation de services.
6. **Renforcer** les mécanismes de soutien au développement des compétences des intervenants.

¹ Régie régionale de Montréal-Centre. *Le défi de l'accès. Plan d'amélioration des services de santé et services sociaux.*

Il est important de se rappeler que ce plan de transformation en sida est en lien direct avec les recommandations de la quatrième phase de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida (1998-2002) dont les deux grandes orientations émises par le Ministère sont :

- Assurer la consolidation et l'optimisation des mesures qui ont obtenu des résultats positifs en promotion, prévention, protection, surveillance, recherche et évaluation et enfin en soins et services pour les personnes atteintes.
- Assurer l'adaptation des pratiques aux besoins des groupes vulnérables et des personnes qui vivent avec le VIH/Sida.

Ces orientations nous invitent donc à revoir nos façons de faire ainsi que nos conceptions de l'action et de l'offre de services à la lumière des besoins des personnes qui sont particulièrement vulnérables à l'infection et de ceux des personnes actuellement infectées ou atteintes du sida.

1. LE PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES – CATÉGORIE SIDA

Historiquement, les crédits alloués au Programme de soutien aux organismes communautaires de la catégorie «sida» étaient réservés majoritairement aux organismes qui intervenaient directement auprès des personnes infectées par le virus du VIH ou atteintes du sida. Certains autres fonds étaient disponibles pour des projets de prévention. Or, avec l'évolution de la maladie et les changements inévitables dans les besoins en matière de soins et de services, il devient nécessaire et urgent, de revoir les modalités d'allocation des fonds voués aux organismes communautaires. On doit s'assurer que les crédits disponibles pour le réseau communautaire sont utilisés de manière optimale et en complémentarité avec les autres champs d'activités et les autres services offerts dans la région de Montréal-Centre.

En 1999, 18 des 21 organismes inscrits au Programme de soutien aux organismes communautaires, catégorie sida, reçoivent une subvention, la plupart depuis plusieurs années, pour un total de 2 602 900\$. De ces 21 organismes, 9 offrent des services d'hébergement, 9 autres offrent des activités de soutien aux personnes atteintes et enfin, 3 ont un mandat spécifique de prévention auprès de sous-groupes spécifiques.

Quant à la distribution des sommes, elle s'établit en 1998-99, comme suit :

CATÉGORIES D'ORGANISMES	DISTRIBUTION EN %	MONTANTS ACCORDÉS (1998-1999)
Organismes de prévention	3%	78 000\$
Organismes de soutien aux PV-VIH ²	13%	327 000\$
Organismes d'hébergement	84%	2 197 900\$

²PV-VIH : Personnes vivant avec le VIH

La distribution actuelle n'est plus optimale puisqu'elle n'est pas conforme aux besoins des personnes atteintes ou à risque de l'être, ni aux orientations de la phase IV de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida.

De plus, considérant :

- *l'importance d'adapter les services et les pratiques aux besoins des nouvelles clientèles à desservir ;*
- *l'importance de consolider et d'optimiser les mesures qui ont obtenu des résultats favorables ;*
- *le peu d'organismes reconnus pour l'efficacité de leurs interventions préventives et le sous-financement de leur infrastructure ;*
- *le statu quo au chapitre des crédits accordés par le Programme de soutien aux organismes communautaires ;*

Nous nous devons de revoir cette distribution afin d'accorder un financement aux organismes dont les activités souscrivent aux priorités d'action de la région de Montréal-Centre et à l'ensemble des autres services offerts aux populations ciblées par le réseau communautaire et institutionnel.

Actuellement, l'hébergement est financé selon le nombre de lits et selon un taux d'occupation de 90%. Le montant accordé par personne hébergée varie de 15\$/jour/personne lorsqu'elle est hébergée dans des appartements supervisés, de 60\$ à 90\$/jour/personne lorsqu'elle est hébergée dans l'une ou l'autre des maisons d'hébergement. Une disparité est notée entre les budgets accordés aux maisons.

Les maisons réclament un montant journalier de 100\$/jour/personne hébergée en invoquant le fait que les personnes hébergées ont de multiples problèmes autres que le sida, ce qui complexifie le traitement et le suivi. Cependant, ces maisons connaissent des taux d'occupation souvent inférieure à 90% et hébergent des personnes dont l'état de santé ne requiert plus nécessairement un encadrement aussi important. Quant aux dépenses reliées au fonctionnement, les coûts varient en fonction du nombre de places et des activités connexes que l'organisme offre. Par exemple, les frais de nourriture sont comparables et représentent entre 12 \$ et 15 \$/repas/personne. En ajoutant le nombre d'heures moyen d'intervention par jour/personne, le coût moyen/personne hébergée varie entre 40 \$ et 70 \$. Enfin, rappelons qu'un montant mensuel d'environ 460\$/mois est demandé à chaque résidant.

Quant aux organismes de soutien, il n'existe aucune balise pour les montants qui doivent leur être accordés à l'infrastructure de base pour lequel les budgets du programme sont destinés. En plus, il existe des disparités importantes dans les budgets accordés à cette catégorie d'organismes, variant de 15 000\$ à 75 000\$ pour des services similaires. Enfin, pour les organismes de prévention, aucun financement récurrent n'est assuré malgré les efforts que ces organismes déplorent pour rejoindre des personnes provenant de sous-groupes particulièrement vulnérables à l'infection.

2. RÉVISION DU PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Suite à la révision des activités et services des secteurs de la prévention et des équipes spécialisées complétée en 1998-1999, il fallait passer à la prochaine étape du continuum et revoir les modes de fonctionnement du *Programme de soutien aux organismes communautaires*. Cette révision était nécessaire afin de s'assurer que le financement accordé au réseau communautaire répondait adéquatement aux besoins des clientèles.

Il est déjà admis que la clientèle change, que l'épidémie évolue différemment et que les traitements de la maladie deviennent de plus en plus complexes. Par ailleurs, les crédits accordés par le MSSS au *Programme de soutien aux organismes communautaires* pour le secteur sida demeurent inchangés. Dans ce contexte, la Régie régionale doit s'assurer que les ressources sont utilisées de façon optimale ; il importe donc de bien identifier les besoins de la clientèle à desservir, de reconnaître les acquis afin de les conserver et de les bonifier si nécessaire, de définir de nouvelles balises dans l'offre de services et enfin de mettre de l'avant de nouvelles approches. Celles-ci doivent être adaptées aux conditions actuelles des personnes atteintes ou à risque élevé d'infection.

2.1 OBJECTIFS DE LA RÉVISION DU PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- *Proposer une organisation des services communautaires en arrimage avec l'ensemble des services offerts dans le continuum prévention et soins et services de santé et services sociaux qui tient compte de l'action des différents dispensateurs de services ;*
- *Accorder la priorité de financement aux organismes qui offrent des services qui répondent aux besoins des personnes dans l'optique d'un continuum des services préventifs en soins et services de santé et services sociaux ;*
- *Revoir et adapter le cadre de référence pour le financement des organismes communautaires inscrits dans la catégorie « Soc-sida » afin d'assurer un « rééquilibrage » des fonds alloués en fonction des besoins des clientèles ciblées.*

2.2 MÉTHODOLOGIE

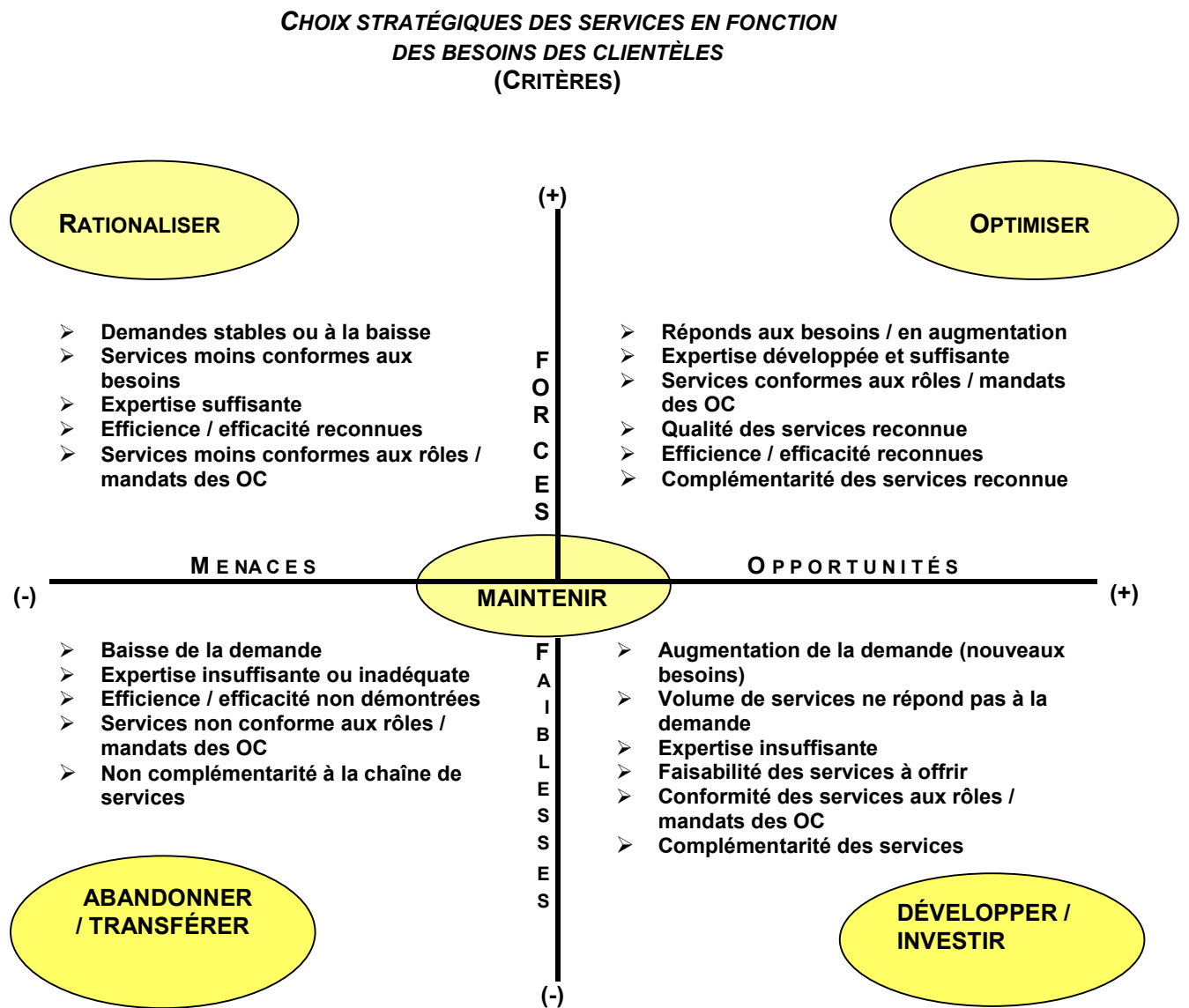
La démarche empruntée se voulait dynamique et surtout respectueuse du milieu. Nous avons opté pour une analyse qualitative pour apprécier la clientèle et leurs besoins, les services offerts et les modes d'interventions en vigueur actuellement dans le réseau communautaire. Cette analyse avait pour but de déceler les forces et les faiblesses de ce réseau, ainsi que de mieux connaître les difficultés rencontrées par les intervenants sur le terrain. Nous voulions aussi explorer avec les organismes, les pistes de solutions qu'ils entrevoyaient et leur degré d'ouverture au changement.

La collecte des données s'est effectué au moyen d'entrevues informelles menées auprès des directeurs généraux des organismes. Nous avons donc visité, durant les mois de juillet, août et septembre 1999, les 9 maisons d'hébergement et les 9 organismes de soutien du secteur sida actuellement inscrits au *Programme de soutien aux organismes communautaires* de la Régie régionale. C'est donc à partir d'une enquête branchée sur le milieu que nous avons tracé un portrait actuel de l'ensemble de la clientèle et des services dispensés par le milieu communautaire.

Les recommandations qui découleront de cette appréciation du milieu mènent à des choix stratégiques qui visent à maintenir, optimiser, développer, rationaliser ou abandonner / transférer les services et activités ayant cours actuellement dans ce réseau.

Ces recommandations tiendront compte aussi de l'ensemble des services offerts aux personnes desservies par les organismes non dédiés au sida, ainsi que de tous les services rendus à ces personnes par le réseau institutionnel en lien ou non avec la maladie. Nous croyons que de cette manière, nous nous assurerons de l'accessibilité, de la qualité, de l'adéquation des services en plus d'éviter qu'il n'y ait duplication ou « ghettoisation » des clientèles ou des services.

Modèle de priorisation : les choix stratégiques



Définitions des choix stratégiques

Maintenir : Il s'agit de services ou d'activités qui sont actuellement offerts à la clientèle et ce, à des coûts avantageux. L'expertise est déjà développée tandis que les services répondent adéquatement aux besoins des clientèles. Sur le plan des ressources, il faut prévoir :

- **STATU QUO EN TERME DE SERVICES À RENDRE**
- **MAINTENIR LES INVESTISSEMENTS ACTUELS**

Optimiser : Il s'agit de services ou d'activités qui sont actuellement offerts à des coûts élevés. Les services sont de qualité et répondent adéquatement aux besoins des clientèles. Nous cherchons donc des moyens à réduire les coûts ou à augmenter l'accessibilité et la disponibilité de ces services aux mêmes coûts. Sur le plan des ressources, il faut prévoir :

- **SOIT FAIRE PLUS AVEC AUTANT**
- **SOIT FAIRE AUTANT AVEC MOINS**

Rationaliser : Il s'agit de services qui sont actuellement offerts à des coûts qui peuvent être élevés. Cependant, le volume de demande de ces services est en diminution ou ne répond plus adéquatement aux besoins des clientèles. Sur le plan des ressources, il faut prévoir :

- **DIMINUER LES INVESTISSEMENTS ET L'OFFRE DES SERVICES**
- **FAIRE MOINS AVEC MOINS**

Abandonner transférer : Il s'agit de services ou d'activités qui sont actuellement offerts et souvent à des coûts élevés. Il peut s'agir de services ou d'activités qui ne répondent plus adéquatement aux besoins des clientèles ou que la responsabilité ne relève pas des organismes communautaires qui les offrent. Nous cherchons donc à cesser nos investissements et à réduire notre implication, soit en transférant les services ou activités vers d'autres secteurs impliqués dans la gamme de services ou à cesser notre implication financière. Sur le plan des ressources il faut prévoir :

- **RETIRER LES INVESTISSEMENTS**
- **CESSER OU TRANSFÉRER LES SERVICES**

Développer : Il s'agit généralement de nouveaux services ou activités à rendre, ou apprendre de nouvelles façons de faire ou de développer l'expertise. Sur le plan des ressources il faut prévoir :

- **INVESTIR DES RESSOURCES (HUMAINES, MATÉRIELLES, FINANCIÈRES)**
- **DÉVELOPPER L'EXPERTISE NÉCESSAIRE À RENDRE LES NOUVEAUX SERVICES OU À RÉALISER LES ACTIVITÉS**

3. LA TOURNÉE DES MAISONS D'HÉBERGEMENT

Le réseau des maisons d'hébergement s'est installé à Montréal depuis plus d'une dizaine d'années, un réseau de maison d'hébergement communautaire qui avait comme mission première d'offrir, dans une approche holistique et humaniste, des soins de base et de l'accompagnement aux personnes atteintes du sida dont la mort devenait inévitable. Ces services étaient précieux et nécessaires car ils permettaient à ces personnes, souvent seules, de mourir dans la dignité. À Montréal, ce réseau comprend 9 maisons toutes financées en grande partie par le *Programme de soutien aux organismes communautaires*.

Grâce aux progrès thérapeutiques, les personnes atteintes peuvent maintenant espérer une longévité accrue et cela, malgré que le sida demeure une maladie incurable et mortelle. Cette évolution significative dans les traitements a influencé considérablement la nature des services à offrir aux personnes atteintes. Depuis les trois dernières années, on remarque une amélioration de l'état de santé général des personnes hébergées qui passe d'un état pré-terminal à une reprise de vitalité suffisante pour permettre à certains un retour dans un milieu de vie naturel.

Par ailleurs, puisque l'épidémie poursuit ses ravages notamment parmi certains sous-groupes d'individus qui vivent dans des conditions de vie très précaires (personnes toxicomanes, itinérantes, personnes travailleuses du sexe, etc.), les personnes qui nécessitent un hébergement cumulent souvent plusieurs problèmes de santé ce qui complexifie grandement l'accueil et bien sûr l'intervention. Devant cette situation, il devient important de revoir les capacités d'accueil, les services à rendre et la façon de les rendre. Pour ce faire, la Régie régionale de Montréal-Centre est désireuse de travailler conjointement avec le réseau d'hébergement pour lui permettre de s'adapter à cette nouvelle réalité.

3.1 BUT DE LA DÉMARCHE

Cette collecte d'information avait pour but de tracer un portrait concret du milieu. Plus spécifiquement, nous voulions avoir une meilleure vision des besoins des personnes hébergées et des services à leur offrir. Pour ce faire nous voulions :

- ***tracer le portrait de la clientèle hébergée ;***
- ***faire un relevé des services offerts et des pratiques ;***
- ***mieux connaître les expertises disponibles sur le terrain ;***
- ***faire un bilan des besoins et des difficultés des maisons pour donner des services adéquats.***

3.2 MÉTHODE DE COLLECTE DES INFORMATIONS

Les informations sur lesquelles se fait l'analyse des environnements internes et externes proviennent principalement de deux sources. La première est constituée de divers documents tels les rapports d'activité des maisons d'hébergement couvrant les trois dernières années d'opération; les rapports écrits par le CQCS³, la COCQ-Sida⁴ et enfin, les différents travaux réalisés par la Régie régionale de Montréal-Centre dans le cadre du *Plan d'action régional en MTS/SIDA*.

La seconde source est constituée d'informations recueillies directement auprès des maisons d'hébergement qui offrent des services à la population aux prises avec le problème du VIH et/ou du sida. La méthode utilisée a été celle de l'entrevue semi-structurée réalisée par la conseillère responsable de ce dossier à la Régie régionale auprès du directeur général et des responsables de l'intervention de chacune des maisons.

La rencontre se voulait informelle et conviviale, de manière à permettre aux personnes rencontrées de s'exprimer le plus librement possible afin de savoir comment elles remplissaient leur rôle et quel genre de clientèle bénéficiait de leurs services. Les informations recueillies lors de l'entrevue étaient consignées dans une grille de cueillette des données développée spécifiquement à cette fin (annexe 1) et qui permettait de recueillir uniformément les données recherchées. La grille utilisée était inspirée premièrement du formulaire de demande d'admission développé par le Regroupement des maisons d'hébergement sida du Québec, deuxièmement, de la grille d'appréciation de la clientèle et des besoins en matière de santé et de services sociaux utilisés dans les CLSC (CTMSP), et troisièmement, d'un outil utilisé par le CQCS pour la collecte de données sur l'intensité des services requis par une personne vivant avec le sida en résidence d'hébergement et d'appartement. Quant à la rencontre, elle avait lieu dans les locaux de l'organisme et durait entre trois et cinq heures. Ainsi, les outils développés et la façon de procéder ont permis de faire un état de situation à jour sur lequel nous pourrions baser la réflexion et la réorganisation de la gamme de services d'hébergement à offrir aux personnes atteintes.

La tournée des neuf maisons s'est déroulée durant les mois de juillet et août 1999. Les informations recueillies lors de ces entrevues étaient détaillées et portaient sur différents thèmes de manière à :

- **Tracer le portrait de la clientèle hébergée ;**

Pour ce faire, les informations consignées dans la grille comprenaient d'abord la date de l'admission, l'état de santé et la condition sociale au moment de l'admission et l'état de santé actuel en terme de problèmes de santé reliés directement à la maladie ; problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie ; problèmes de santé mentale ; état du réseau social - itinérance, sans abri ; répit aux proches. En plus, sans détailler les diagnostics médicaux associés, on s'intéressait à l'état de santé physique globale – à l'importance des déficiences et soins professionnels requis ; au niveau d'autonomie quant aux activités quotidiennes et à l'état de santé psychologique, et plus précisément l'état émotif des résidents. Enfin, le comportement général quant aux relations interpersonnelles avec les intervenants et les autres résidents.⁵

³ CQCS, *Stratégies québécoise de lutte contre le sida : Phase IV et le Plan d'action 1998-2002*

⁴ COCQ-sida, *Dossier de présentation du plan de services communautaires pour Montréal et Projections statistiques du profil des personnes admises et en listes d'attente*

⁵ À noter que nous n'avons pas consulté les dossiers des résidents pour tracer ce profil - ce sont le DG et les intervenants qui ont fourni les informations.

- ***Faire un relevé des services offerts et des pratiques ;***

En plus de connaître la liste des services offerts par la maison, nous désirions aussi connaître : la nature des services prodigués directement à chaque résidant : la nature de l'intervention, le temps consacré quotidiennement aux soins, les mécanismes d'évaluation et de suivi de l'état de santé et des besoins, l'existence ou non d'un plan de sortie et l'imposition d'une limite de temps de séjour. De plus, nous nous intéressions au niveau d'expertise nécessaire pour bien répondre aux besoins (formation professionnelle, formation spécifique mais non professionnelle, aidant naturel). Enfin, nous relevions la liste des principaux partenaires qui collaboraient plus ou moins étroitement avec la maison dans l'offre de services.

Pour compléter le tableau sur l'offre de services, nous nous sommes intéressés au taux moyen d'occupation durant la dernière année, au taux d'occupation actuel, aux possibilités d'agrandissement ou de transformation de la maison.

Pour apprécier l'efficacité des services offerts par la maison, nous avons utilisé des indicateurs permettant d'apprécier : le niveau de priorité de la clientèle hébergée, la portée des services, la faisabilité et l'acceptabilité des services offerts et enfin, la conformité des services offerts en lien avec le mandat de l'organisme et les attentes du programme (annexe 2)

Quant à la mesure de l'efficience de la maison, nous nous sommes basés sur la complémentarité des services, la capacité à favoriser la prise en charge et l'autonomie des personnes hébergées, l'importance accordée à l'action bénévole, les coûts relatifs des services et finalement, le mandat financier (dans quelle mesure les services offerts relevaient de la responsabilité du réseau communautaire).

- ***Mieux connaître les expertises disponibles sur le terrain***

C'est principalement en relevant le genre et le nombre de postes occupés par les employés réguliers que nous avons pu mieux connaître l'expertise présente dans les maisons d'hébergement.

- ***Faire un bilan des besoins et des difficultés des maisons pour donner des services adéquats***

Au-delà des informations recueillies sur la situation actuelle, nous voulions connaître leur vision de l'avenir. Les questions abordées touchaient les services à rendre aux personnes atteintes et leurs préoccupations quant à l'évolution future des besoins des clientèles, l'adaptation des services et face aux orientations futures qu'entendait prendre la maison. Enfin, nous profitons de cette rencontre pour écouter leurs préoccupations à l'égard du financement futur des ressources d'hébergement et des liens qu'ils aimeraient établir avec la Régie régionale.

3.3 RÉSULTATS DE LA TOURNÉE AUPRÈS DES MAISONS D'HÉBERGEMENT

Portrait de la clientèle

Le profil de la clientèle a été établi à partir de données portant sur divers aspects qui caractérisaient l'état de santé des 62 personnes hébergées à l'été 1999 dans neuf maisons d'hébergement. Ces données n'incluent pas d'information sur la clientèle hébergée dans les appartements supervisés par le CESSQ (Habitation Jean-Pierre Valiquette), ceux supervisés par le Centre Dollard- Cormier et ceux du Centre d'Action Sida Montréal. Cependant, les recommandations quant à l'orientation des services d'hébergement tiendront compte de la disponibilité de ces ressources.

À l'admission

Globalement, plus d'une personne sur deux (54%) admise dans les maisons d'hébergement y entrait en ayant plusieurs problèmes de santé (sida, toxicomanie, problèmes de santé mentale, problèmes d'adaptation sociale - isolement, itinérance).

Pour 75% (43/56)⁶ des résidents la raison principale d'admission en était une reliée directement au sida. Parmi eux, 11/43 étaient considérés en phase terminale, tandis que les autres présentaient, soit un affaiblissement général dû au sida, soit des problèmes neurologiques reliés au sida, soit avaient de sérieuses difficultés à gérer leur médication ou encore une combinaison de tous ces problèmes. À ces conditions s'ajoutaient souvent des problèmes de toxicomanie, d'adaptation sociale ou de santé mentale.

Pour les 13 (24% - 13/56) autres résidents, les motifs principaux les ayant conduits à la maison d'hébergement étaient une combinaison de problèmes reliés à la toxicomanie, à la santé mentale et à l'isolement social (itinérance, absence de réseau social, répit aux proches). Le sida était présent bien sûr, mais n'était pas le problème le plus important qui justifiait l'admission de la personne.

Au moment de la visite – été 1999

Il reste au moment de la visite 50% (25/50)⁷ des résidents qui ont encore des problèmes reliés directement au sida et dont l'hébergement peut s'avérer nécessaire. Par contre, seulement 3 d'entre eux sont encore considérés en phase terminale (dont deux admis depuis 1 et 4 mois). Les résidents affligés d'un affaiblissement général sont beaucoup moins nombreux (17 au moment de la visite - 31 à l'admission), alors que ceux ayant de la difficulté à gérer leurs médicaments sont toujours aussi nombreux (10) et semblent être à la hausse depuis la dernière année.

Par ailleurs, on remarque qu'au moment de la visite, les résidents qui présentent un sérieux problème de santé mentale ou d'adaptation sociale sont beaucoup plus nombreux qu'à l'admission (16/50 plutôt que 4/56). Ce phénomène peut s'expliquer par le fait qu'au moment de l'admission, les problèmes graves de santé engendrés par la condition sida sont tellement importants qu'ils masquent les autres problèmes. À mesure que l'état de santé s'améliore et que le sida est sous contrôle, les problèmes de santé mentale ou d'adaptation sociale ressortent de façon évidente. Comme les maisons n'ont pas toujours l'expertise et les ressources nécessaires pour s'occuper de ces problématiques, ces conditions persistent, rendant la sortie très difficile. Il en résulte que les maisons d'hébergement gardent les résidents sur des périodes très longues (dans certaines maisons les résidents y habitent depuis plusieurs années). Elles remplacent peu à peu le milieu naturel rendant la réinsertion quasi impossible sans un soutien psychosocial

⁶ L'état de santé à l'admission a été apprécié pour 56 des 62 résidents

⁷ L'état de santé au moment de la visite a été apprécié pour 50 des 62 résidents

prolongé. Actuellement, peu de ressources alternatives d'hébergement et de services de soutien psychosocial sont disponibles, tandis que des liens de partenariat avec d'autres réseaux sont presque inexistants ou peu efficaces.

La condition générale des résidants a été observée selon quatre aspects : l'état de santé physique, l'état de santé psychologique et émotionnelle, le comportement général et le degré d'autonomie.

L'état de santé physique général de la majorité des résidants (75%) est considéré comme bon, ne requérant aucune assistance professionnelle ou institutionnelle spécifique (excluant les suivis médicaux). Une douzaine de personnes ont quelques difficultés dans leurs activités quotidiennes et peuvent avoir besoin d'une aide d'appoint mais non professionnelle. Seulement trois d'entre eux présentent plusieurs problèmes de santé physique et ont besoin des services spécifiques de professionnels de la santé.

Avec l'arrivée des nouveaux traitements, on constate une amélioration rapide de l'état de santé général des personnes hébergées. Il n'est pas rare de voir en moins de six mois, un résidant qui était dans un état pré-terminal, reprendre du poids de façon importante et voir son état de santé se stabiliser ou s'améliorer considérablement. Cependant, dans quelques cas, l'état de santé est plutôt en dents de scie ; tantôt, la personne est dans un état de faiblesse généralisée, tantôt elle affiche une reprise de vitalité pour finalement retomber dans un état de faiblesse importante. Enfin, pour ceux dont le traitement n'arrive pas à contrôler la maladie, on constate un raccourcissement de la phase terminale et un décès rapide.

Sur le plan psychologique, selon les intervenants, près de 40% des résidants présentent un état émotif plutôt instable qui nécessiterait pour la plupart un soutien ponctuel de la part d'un professionnel. Les autres sont considérés comme stables émotivement quoique certains d'entre eux aient besoin d'une aide non professionnelle (aidant naturel par exemple) à l'occasion.

L'émotivité demeure un aspect important de l'état psychologique des résidants. Plusieurs parmi eux ont vécu des périodes de rejet important ou encore frôlé la mort de près à plusieurs reprises. On comprend alors que la stabilité émotive est difficile à maintenir sans un soutien psychologique professionnel. Quant à l'aspect relié à la santé mentale 18% (9/50) des résidants hébergés ont un problème de maladie mentale, tandis que 35% (18/50) ont des troubles de comportement ou d'adaptation sociale importants. Enfin, on note une augmentation significative du nombre de personnes ayant une atteinte neurologique. Cela se manifeste souvent par des limitations physiques et/ou de la confusion mentale qui laisse parfois des séquelles permanentes, alourdissant d'autant les services à dispenser par ces ressources d'hébergement.

Le comportement général des personnes hébergées est qualifié de bon (bonnes relations interpersonnelles, capacité de s'affirmer) dans neuf cas sur dix. Quelques-uns ont des difficultés, manifestant une humeur changeante et des comportements agressifs et violents qui s'apparentent souvent à des comportements sociaux déviants.

Selon les informations recueillies, il apparaît donc dans l'ensemble que 80% de la clientèle des maisons d'hébergement est autonome pour accomplir les diverses activités de la vie quotidienne ; par exemple, les résidants peuvent subvenir à leurs besoins de base et d'hygiène et se déplacent à l'extérieur sans danger et sans surveillance spécifique. Un seul est considéré comme dépendant alors qu'une douzaine d'autres sont qualifiés de semi-autonomes, car ils ont besoin d'une surveillance régulière mais non professionnelle et d'une aide pour les soins de base (alimentation, hygiène, habillement et mobilité).

Les services requis

Le tiers des résidants n'ont besoin d'aucune intervention spécifique alors que plus de la moitié requiert une assistance pour réaliser les activités diverses autres que la relation d'aide ponctuelle et stimuler leur participation. Ces résidants auront donc le plus souvent besoin de l'aide d'intervenants ayant reçu une formation spécifique mais non professionnelle. Les autres auront besoin de services plus élaborés visant à suppléer aux déficiences physiques et psychologiques dont ils souffrent. Les services requis par la condition de ces résidants doivent être rendus par des intervenants professionnels (infirmière, médecin, éducateur spécialisé, travailleur social, psychologue).

Le temps consacré quotidiennement à chaque résidant est variable et étroitement associé à la condition de chacun et à la disponibilité des ressources humaines de la maison. Près de la moitié d'entre eux ont besoin de service ponctuel alors qu'un peu moins du tiers (31% - 18/59) nécessite moins de deux heures par jour. Pour ces résidants, on offre de l'écoute, de la surveillance, beaucoup de stimulation et d'encouragement. Enfin, une dizaine (17%) de résidants auront besoin de deux à quatre heures de services par jour alors que quatre autres (7%) ont besoin de services pendant plus de quatre heures. Ces résidants nécessitent souvent une surveillance continue des intervenants à cause d'une condition neurologique déficiente ou à des conditions psychologiques précaires, des troubles de confusion, de maladie mentale et des troubles de comportement sérieux.

Résumé sur la clientèle

À la lumière des informations recueillies, au moment de la visite, il apparaît que le tiers des résidants n'auraient plus besoin des services offerts dans les maisons et pourraient les quitter si un plan de sortie accompagné d'un soutien psychosocial était disponible. Ce plan devrait cependant contenir des mesures spécifiques de soutien dans la communauté pour permettre une réinsertion sociale efficace qui respecte les limites des personnes, qui assure un encadrement médico-social suffisant et qui prolonge les périodes de rémission.

Faut-il rappeler à cet égard qu'une personne sur cinq présente un problème d'alcoolisme/toxicomanie et que, pour la plupart, ce problème n'est pas contrôlé. De même, 32% (16/50) souffre d'un problème de santé mentale ou de troubles de comportement, ce qui complique grandement le processus de réinsertion sociale. À cet effet, il ressort aussi que 4 résidants ont plutôt besoin d'un hébergement à tarif réduit (de type HLM), 12 pourraient résider dans un appartement supervisé ou un hébergement de type familial avec un soutien léger mais continu alors que 7 autres (12%) aurait besoin d'un hébergement à long terme puisqu'ils ne sont pas assez autonomes pour vivre à l'extérieur du réseau institutionnel et que leur demande en services est trop lourde pour la capacité réelle d'offre de services de la maison d'hébergement.

Les personnes atteintes du sida présentent souvent un état de santé précaire et fluctuant qui nécessite des soins et des services de façon concomitante ; ceux-ci n'ont pas nécessairement à être dispensés par un même établissement ou organisme. Peu d'intervenants du réseau communautaire et institutionnel sont préparés à faire seuls face à l'ampleur et à la complexité des problèmes qui affligent la clientèle actuelle. En conséquence, les maisons d'hébergement sida doivent collaborer ensemble et joindre leurs efforts à d'autres dispensateurs de services (en toxicomanie, en itinérance, en santé mentale, avec les CLSC) afin d'offrir aux usagers les services optimaux requis par leur état de santé. De plus, ces collaborations permettront de partager une expertise importante pour assurer les meilleurs soins aux personnes atteintes et briseront le cloisonnement encore omniprésent.

Les services offerts et les pratiques

Les maisons d'hébergement offrent 79 lits dont 70 sont actuellement financés par la Régie régionale. Deux maisons offrent par ailleurs des appartements supervisés pour un total de 33 places, toutes financées partiellement par la Régie régionale. Cependant, 25 de ces 33 appartements s'apparentent plus à des logements sociaux (de type HLM). Six autres appartements sont offerts à des femmes atteintes qui sont en processus de réinsertion sociale. Ces places, sous la gérance d'un organisme de soutien, ne sont pas financées par la Régie régionale et ne sont pas comptabilisées dans ce profil.

Le taux moyen d'occupation en maison d'hébergement durant la dernière année a été de 88% alors que ce taux s'élevait à 83% au moment de la visite (été 1999). Ces taux d'occupation révèlent depuis trois ans déjà, une tendance à la baisse. Il reste donc plus d'une quinzaine de lits non occupés au moment de la tournée estivale. Avec la fermeture de la Maison Ludovic (9 lits dont 5 étaient occupés) il restera plus d'une dizaine de lits en surplus, si les taux d'occupation observés cet été reflètent bien la situation sur une base annuelle. De plus, aucun nom ne figurait sur la liste d'attente en juin dernier. Quant aux appartements supervisés, on dénote un taux d'occupation moyen de 94% en 1998 et au moment de la visite.

Quatre des neuf maisons imposaient une limite de séjour et trois d'entre elles avaient comme pratique de préparer des plans de sortie. Pour optimiser l'efficacité de la prise en charge et du suivi des personnes hébergées, ces maisons s'assurent que le référant (souvent un travailleur social) demeure dans le dossier et participe au suivi de la personne hébergée et à son évaluation. Pour les autres il n'y a pas de temps limite ni plan de sortie. Par ailleurs, six maisons disposent d'un mécanisme d'évaluation continue de la clientèle ce qui permet d'ajuster régulièrement les services à donner. Cependant, il importe de mentionner que chaque maison procède de façon très différente ; il devient donc difficile de comparer les résultats atteints par les maisons et l'efficacité des méthodes d'évaluation utilisées.

La plupart des maisons œuvrent en partenariat avec quelques organismes. Les principaux partenaires sont les CLSC, via le service social et le service de maintien à domicile ; pour certaines maisons cependant, la relation avec le CLSC est difficile. De plus, quelques maisons font appel à certains services offerts par les organismes communautaires dédiés à la clientèle sida. Les autres partenaires plus rarement cités sont les travailleurs sociaux des centres hospitaliers, le DMP et le Centre Dollard-Cormier pour quelques maisons. Les collaborations se limitent souvent à de la référence. Quelques collaborations timides sont établies avec les organismes de soutien en sida mais très rarement avec les organismes ou institutions de d'autres champs d'activités tels la santé mentale, la toxicomanie et l'itinérance. Il y a bien quelques références mais très peu de partage de services ou d'expertise et encore moins de plan de services communs ou de suivi.

De même, il semble persister des difficultés à établir des partenariats efficaces avec d'autres dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire. En conséquence, il en résulte que la maison d'hébergement devient avec le temps le «lieu de résidence permanent» de la personne. Les maisons se retrouvent donc à héberger des personnes qui n'ont plus besoin d'un encadrement aussi étroit, et qui pourraient très bien être dirigées vers d'autres types de résidence moins coûteuse avec ou sans services de soutien. Cependant, le sentiment d'appartenance vécu par le résidant influence la capacité réelle des intervenants à proposer un accompagnement vers un plan de sortie de la maison.

Il est clair qu'on assiste à un changement majeur du portrait de la clientèle et de ses besoins. Auparavant, les services des maisons étaient requis pour des personnes qui allaient mourir. Les soins étaient d'ordre palliatif. Actuellement, on note une amélioration sensible de l'état de santé après quelques mois en maison d'hébergement. Nous sommes passés d'un stade où l'hébergement était une finalité à un stade où elle devient un lieu de répit et de transition. En plus, on constate alors une présence accrue de résidents présentant de multiples problèmes psychosociaux lesquels n'étaient pas évidents à l'admission en raison de l'affaiblissement général relié à la maladie qui affligeait les résidents. Les maisons ont de plus en plus de difficultés à adapter l'offre de services à cette clientèle aux prises avec des problèmes

multiples (toxicomanie, itinérance, maladie mentale, absence de réseau social). Les liens avec ces autres réseaux étant faibles, les maisons se retrouvent souvent seules pour offrir les services.

Quant aux appartements supervisés ils sont offerts aux personnes dont l'état de santé est stabilisé et qui exige un encadrement moins rigide ; cela permet d'enclencher un processus de réinsertion sociale. Un intervenant est disponible 24 heures sur 24 et accompagne la personne dans sa démarche. Le maintien de l'autonomie de la personne est au centre du plan d'intervention. Ces appartements, conçus comme des studios (2 places chacun), permettent aux locataires de briser un certain isolement et de commencer à recréer un réseau social.

Les autres appartements (25) sont des logements individuels dans un immeuble à appartements. Les services offerts se limitent à la présence et à la disponibilité d'un intervenant communautaire en cas de besoins spécifiques. Une salle communautaire permet aux locataires de se rencontrer s'ils le désirent. Cette formule permet à des personnes (majoritairement gaies) d'accéder à un logement à moindre coût et d'y trouver une certaine forme de support moral. Ces personnes apprécient ce genre d'hébergement car c'est moins cher, elles se sentent en sécurité et elles n'ont plus à vivre dans une atmosphère de rejet. Le support entre pairs devient très précieux pour les personnes.

Originellement, ces appartements étaient conçus pour des personnes en perte d'autonomie permettaient d'avoir accès à une gamme de services dans leur milieu de vie. Aujourd'hui, grâce à une réponse positive face aux nouvelles thérapies, plusieurs de ces personnes ont repris leur autonomie et ne nécessitent plus de services spécifiques et pourraient pour la plupart céder leur place à d'autres personnes dont l'état de santé requiert un suivi régulier. Cependant, il demeure difficile de faire accepter à ces personnes que le besoin d'habiter ces logements n'est plus justifié dans un contexte où elles ont développé un sentiment d'appartenance, créées des liens affectifs significatifs dans un environnement de vie sécuritaire et à peu de frais.

Les expertises disponibles sur le terrain

La prestation de service est assurée partout par un personnel régulier plus ou moins nombreux et par des occasionnels ; ces occasionnels sont sur appel, en stage ou encore sont engagée pour quelques semaines dans le cadre d'un programme gouvernemental relié à l'emploi. La présence d'un personnel régulier est primordiale pour assurer la continuité dans les soins et dans les autres services offerts. À cela s'ajoute plus d'une centaine de bénévoles qui apportent leur soutien pour différentes activités. Ces bénévoles sont cependant réparties de façon très inégale entre les maisons. Mentionnons toutefois, qu'on assiste à une baisse marquée du bénévolat ; ce phénomène est dû en partie à la complexité des problèmes qui caractérisent la clientèle actuelle, ce qui alourdit de plus en plus la charge des bénévoles.

Le nombre d'employés réguliers varie de 6 à 19 personnes par maison. Toutes les maisons offrent les services d'une ou plusieurs infirmières (13 au total plus 1 infirmière auxiliaire) même si pour certaines maisons l'infirmière n'y est qu'à demi-temps. Ce sont les préposés aux bénéficiaires (27) ainsi que les personnes qui assurent les services auxiliaires (cuisine, ménage, entretien, etc.) (31) qui constituent les deux plus gros contingents d'employés réguliers. Par ailleurs, on compte au total 11 intervenants communautaires détenant une formation spécifique dans trois maisons (dont 8 dans une seule et même maison) et 6 intervenants psychosociaux dans deux maisons. Les personnes travaillant à l'administration (17) complètent le personnel.

Ces différences quant au genre et au nombre d'employés vont conditionner les services offerts aux résidents. Ainsi, les soins de base, les services de soutien à la médication, un service d'accompagnement aux rendez-vous médicaux et le service alimentaire sont offerts dans la quasi-totalité des maisons à l'exception des maisons qui offrent des appartements supervisés. En plus des suivis médicaux, les maisons offrent un ou plusieurs des services suivants : du soutien psychosocial, de

l'accompagnement spirituel, la massothérapie, la naturopathie, un service de relation d'aide, un service d'échanges de seringues, un soutien administratif et bien entendu, des soins généraux pour les personnes en phase pré-terminale et terminale.

Certaines maisons facilitent l'accès à divers services externes tel un soutien au retour à domicile ou dans la communauté, des services alimentaires aux ex-résidents, des sorties et activités de loisirs, un service d'accompagnement, un soutien à la médication, un soutien pour l'administration financière, un stage de formation et finalement un soutien aux autres maisons.

Besoins et difficultés des maisons pour donner des services requis

En permettant aux personnes travaillant dans les maisons d'hébergement d'exprimer leurs préoccupations (besoins et difficultés) quant à leur avenir, nous pouvons mieux nous rapprocher de la réalité quotidienne vécue dans le milieu.

Les représentants de plusieurs maisons ont mentionné qu'il fallait envisager de mettre sur pied des hébergements alternatifs tels des logements sociaux, de l'hébergement coopératif et de l'hébergement longue durée. Ceci faciliterait une meilleure accessibilité aux services d'hébergement (maisons, appartements, résidences sociales, etc.) et éviterait que des résidents de maisons d'hébergement n'en viennent à considérer la maison comme une solution à long terme. Ainsi, en développant des mesures concrètes favorisant le retour à domicile, il serait envisageable de ramener certains résidents dans un milieu plus naturel, moins encadré ou dans une ressource alternative. Cependant, à qui revient la responsabilité financière ? Le réseau communautaire sida ou le réseau des services sociaux ?

Par ailleurs, quelques maisons se disent prêtes à accueillir des toxicomanes et des personnes ayant de multiples problèmes (y incluant la santé mentale). Elles mentionnent également qu'elles seraient prêtes à intégrer l'approche de réduction des méfaits à leur plan d'intervention. Elles suggèrent aussi qu'une équipe volante d'intervenants puissent dispenser des services spécialisés aux résidents de plusieurs maisons. De même, l'une d'entre elles demande que les CLSC dispensent les services de soins infirmiers puisque ceux-ci sont moins en demande sur une base continue. Cette alternative permettrait à la maison d'embaucher un éducateur spécialisé et de se prévaloir des services infirmiers lorsque requis.

Finalement, elles mentionnent un besoin certain de rapprochement avec les organismes qui travaillent auprès de la clientèle aux prises avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie. Une fois que les problèmes reliés au sida sont sous contrôle, plusieurs résidents, qui présentent ce genre de problèmes, ne reçoivent pas toujours les services requis par leur condition parce que les maisons n'ont pas vraiment les moyens d'agir (intervenants spécialisés, ressources médicales).

Les visites nous ont permis de constater que certaines maisons pouvaient plus difficilement que d'autres accueillir une clientèle multiproblématique. Les principales barrières sont dues aux règlements de sobriété dans la maison, aux préjugés relatifs aux personnes consommatrices (surtout toxicomanes), au manque de stabilité du personnel et continuité dans les services, à un appui et un suivi insuffisants de la part des intervenants, à un manque de formation spécifique, à un aménagement non propice de l'espace physique et à un manque de support du réseau institutionnel. À cet effet, on constate que certaines maisons perçoivent le réseau institutionnel comme inadéquat pour répondre aux besoins des clients et à leurs propres besoins en tant qu'organisme. Ceci entretient le sentiment de méfiance qui existe entre les deux réseaux plus spécifiquement entre les maisons d'hébergement et les CLSC.

Nous avons observé en général, qu'un effort, bien que timide, soit consenti pour accueillir ces personnes. Cependant, les administrateurs des maisons ne sont pas tous également sensibilisés à la nouvelle réalité de la clientèle avec multiples problématiques. Ceci contribue très certainement au maintien des préjugés défavorables envers cette clientèle. Rappelons que la clientèle actuellement atteinte et nécessitant des services spécifiques est majoritairement représentée dans les maisons par des personnes démunies et aux prises avec plusieurs autres problèmes de santé et /ou d'adaptation sociale importante.

4. LA TOURNÉE DES ORGANISMES DE SOUTIEN ET DE PRÉVENTION

Nous avons visité 11 organismes de soutien dont 8 sont financés en partie par le *Programme de soutien aux organismes communautaires* ; certains le sont depuis plusieurs années, d'autres depuis quelques mois seulement. Parmi ces 11 organismes, 8 d'entre eux offrent des services aux personnes séropositives ou atteintes du sida tandis que 3 autres offrent des services de prévention primaire auprès des clientèles plus vulnérables.

Les services offerts par les organismes de soutien aux personnes atteintes ont aussi évolué depuis l'arrivée des nouvelles thérapies. Cette évolution a amené les organismes à passer de l'accompagnement et du bris de l'isolement vers un soutien psychosocial au retour à la vie, à une réintégration sociale et à un soutien dans l'observance des traitements pour éviter les rechutes. En ce sens, les organismes voués au soutien aux personnes atteintes, devront ajuster leurs services en fonction de la réalité actuelle, où les besoins des clientèles qui réclament encore leurs services ont beaucoup changé.

Quant aux organismes spécifiquement voués à des services de prévention auprès des clientèles plus vulnérables, ils sont au nombre de 3. Tous ces organismes sont reconnus efficaces pour leurs interventions par la Direction de la santé publique de Montréal-Centre. Leurs activités permettent de rejoindre, dans leur milieu, les personnes provenant de sous-groupes reconnus à haut risque d'infection (hommes gais, personnes toxicomanes, usagers de drogues injectables (UDI) et itinérantes, personnes travailleuses du sexe). Leurs interventions se situent spécifiquement en prévention primaire, c'est-à-dire auprès des personnes non atteintes mais considérées à haut risque d'infection dû à leur comportement sexuel ou de consommation.

4.1 LE BUT DE LA DÉMARCHE

Cette collecte d'information avait pour but de connaître la nature des services offerts par les organismes de soutien et de connaître les caractéristiques des clientèles qui utilisent ces services.

4.2 MÉTHODE DE COLLECTE DES INFORMATIONS

Comme pour les maisons d'hébergement, nous avons rencontré le directeur de l'organisme dans le cadre d'une entrevue informelle d'une durée de 3 à 5 heures ; cette entrevue se déroulait dans les locaux des organismes. Les visites ont eu lieu durant les mois d'août et septembre 1999.

Des informations sur la clientèle (groupe, âge, nombre desservi), sur le genre de services offerts, sur les ressources humaines (personnel et bénévoles) constituaient les principaux thèmes abordés. L'efficacité des actions de ces organismes de même que l'efficience étaient aussi appréciées en utilisant les mêmes indicateurs que pour les maisons d'hébergement (priorité de la clientèle, portée des services et activités, faisabilité des services, conformité des services en lien avec leur mission et leurs mandats, caractère préventif des activités de prévention, complémentarité des services, capacité à favoriser le maintien dans le milieu et la prise en charge, importance accordée au bénévolat et mandat financier).

4.3 RÉSULTATS DE LA TOURNÉE AUPRÈS DES ORGANISMES DE SOUTIEN ET DE PRÉVENTION

Les organismes engagés dans la prévention

Ces trois organismes – Cactus, Séro-Zéro, Stella – desservent chacun une clientèle particulière. Le premier s'occupe plus spécifiquement des personnes toxicomanes actives, utilisatrices de drogues par injection (UDI), le second des hommes gais et le troisième des femmes travailleuses du sexe.

La gamme de services qu'ils rendent à ces populations est étendue allant de la distribution de matériel de protection (échange de seringues, condoms) au soutien individuel ou de groupe, au centre de jour, en passant par la défense des droits, l'accompagnement psychosocial et la distribution d'information. Tous ont un point en commun, ils interviennent dans les milieux de vie des personnes. Ils les encouragent à développer et à maintenir des habiletés et des comportements sécuritaires.

Des centaines de personnes bénéficient quotidiennement des services offerts par ces organismes tandis que de centaines d'autres en bénéficient sur une base ponctuelle. Dans l'ensemble, ils sont considérés comme très efficaces et très efficaces selon les critères d'appréciation utilisés, puisqu'ils rejoignent un très grand nombre de personnes provenant de sous-groupes plus vulnérables, que leurs interventions sont considérées efficaces et prioritaires dans la modification de comportements sécuritaires et que le coût de leurs interventions est souvent très avantageux. Enfin, la codification spécifique quant à l'appréciation des interventions n'a pas été nécessaire puisque ces organismes ont déjà fait l'objet d'analyse dans le cadre de la révision du *Plan d'action régionale de prévention du VIH* réalisé en 1998 par la Direction de la santé publique et ont été reconnus comme des partenaires prioritaires. Cependant, ces organismes reçoivent peu ou pas de financement pour supporter leur infrastructure. Une consolidation est donc à prévoir pour ces organismes.

Les organismes de soutien aux personnes porteuses du VIH ou atteintes du sida

Les neuf autres organismes oeuvrent en soutien aux personnes atteintes du sida ou porteuses du VIH. Trois d'entre eux offrent leurs services plus spécifiquement aux hommes gais, deux autres desservent les femmes, un organisme s'occupe des familles et des enfants, alors qu'un autre mène son action auprès des toxicomanes et des itinérants. Pour les deux derniers, l'un s'adresse plus spécifiquement à la population haïtienne alors que l'autre est la Fondation d'aide directe qui donne aux personnes qui en ont besoin, des denrées, des vêtements et du dépannage financier pour payer leurs médicaments.

Sur une base régulière ces organismes sont peu fréquentés. Ce constat se reflète aussi à la lecture des rapports d'activités des années antérieures, puisque l'achalandage connaît une baisse très significative. Est-ce associé au fait que les personnes atteintes qui recevaient leurs services n'ont plus besoin de ce genre de services ? Ou bien est-ce que les services offerts ne correspondent pas aux besoins spécifiques des personnes qui pourraient les fréquenter ?

Quoiqu'il en soit, ils offrent de façon inégale toute une gamme de services plus ou moins utilisés. D'abord, ils mentionnent tous qu'ils font de l'accompagnement. Il semble cependant que la définition de ce qu'est l'accompagnement varie grandement d'un organisme à l'autre. À l'origine, l'accompagnement en était un vers la mort ; maintenant que cette issue fatale est repoussée grâce aux nouveaux traitements, l'accompagnement s'est métamorphosé en diverses activités telles le transport pour aller à des rendez-vous chez le médecin, le maintien à domicile (aide ménagère) ou du soutien psychosocial (relation d'aide) ou toutes autres activités qui mettent en contact un intervenant et une personne atteinte.

Certains organismes ont aussi mis en place des centres de jour qui offrent diverses activités telles l'accueil et la référence, des sessions d'information générale sur la maladie, des activités récréatives, des activités visant à briser l'isolement et du soutien (entraide individuelle ou en groupe). Un constat est évident ; on assiste à une baisse de l'achalandage des clientèles traditionnelles (hommes gais) d'une part, et d'autre part, à l'arrivée de personnes encore plus démunies socialement et qui souvent vivent avec de multiples problèmes de santé autres que le sida. À cet effet, l'accueil pour ces nouvelles clientèles semble particulièrement difficile et plus ou moins inexistante. Plusieurs organismes semblent se retrouver dans une situation de "recherche" de leur clientèle pour justifier leur existence. D'autres ne se sentent pas équipés pour recevoir les personnes plus démunies et ayant de multiples problèmes. Enfin, il semble que ce sont toujours les mêmes personnes qui fréquentent ces organismes, et qu'avec le temps elles ont développé un sentiment d'appartenance en brisant leur isolement mais au prix d'une limite dans la reprise réelle de leur autonomie.

Certains font à l'occasion du dépannage financier pour l'achat de médicaments et pour l'alimentation en distribuant des denrées ou en organisant des cuisines collectives.

Deux d'entre eux font de l'écoute via une ligne téléphonique ; cependant, ce service est très peu utilisé (en moyenne 10 appels par jour). Enfin, ils affirment tous faire de la défense des droits des personnes atteintes du Sida ou du VIH+ et offrent de l'information générale sur la maladie, son traitement et son impact dans la vie d'une personne.

De manière générale, il apparaît que les organismes rencontrés ont une bonne connaissance de la maladie et de son évolution actuelle. De plus, ils connaissent bien les services disponibles, ce qui leur permet de bien référer la clientèle vers les bonnes ressources en autant que celles-ci soient en sida. Malheureusement, cette référence n'est pas associée d'un suivi par le référant ou d'un accompagnement, ce qui ne permet donc pas de vérifier dans quelle mesure cette référence a permis de répondre adéquatement aux besoins de la personne.

Par ailleurs, ces organismes manifestent beaucoup d'intérêt pour agir à titre de soutien pour aider les personnes atteintes à suivre adéquatement les nouveaux traitements et pour les informer de l'importance de le faire pour éviter que les effets de la maladie ne ressurgissent brutalement. Cependant, il semble qu'il soit difficile pour eux d'offrir ces mêmes services aux personnes qui cumulent de multiples problèmes, notamment la désorganisation sociale et qu'ils manquent d'habiletés pour intervenir auprès de ces personnes, qu'ils ont peu de ressources pour le faire et qu'ils n'ont pas un intérêt très marqué.

Quant à la prévention secondaire, il n'apparaît pas vraiment que les organismes ont réussi jusqu'à ce jour, à développer des stratégies efficaces pour soutenir le développement et le maintien des comportements sexuels ou la consommation sécuritaire pour briser la chaîne de transmission. Les informations transmises aux personnes atteintes semblent très peu contenir des messages qui permettraient un changement d'attitude face aux comportements sexuels et de consommation qui favoriseraient la modification des comportements. Devant cette quasi-absence d'intervention et devant l'impact que cette absence peut avoir dans la chaîne de transmission du virus, la Régie régionale insistera auprès des organismes qui interviennent auprès des personnes atteintes à intégrer de nouvelles approches en lien avec la prévention de la transmission du VIH.

Dans l'ensemble, l'impact de leurs interventions est loin d'avoir été démontré. Les cas sont de plus en plus complexes, ils travaillent peu en partenariat réel et ne semblent pas utiliser de mécanismes efficaces pour évaluer leurs actions et les résultats de leurs interventions. Les organismes semblent aussi avoir de la difficulté à s'adapter aux nouveaux besoins d'une clientèle aux prises non seulement avec la maladie, mais aussi avec divers problèmes psychosociaux (toxicomanie, itinérance, isolement social). Il semble même se dégager un certain phénomène "d'évitement" envers cette clientèle. D'ailleurs, comme pour les maisons d'hébergement, on observe une baisse du nombre de bénévoles et du nombre d'heures consacrées par ces derniers, qui semble aussi attribuable à la complexification des problèmes vécus par les usagers. De plus, les organismes ont très peu de lien entre eux et encore moins avec les organismes qui se préoccupent des clientèles qui ont des problèmes de santé mentale ou d'itinérance par exemple.

On se rend compte également qu'il y a une duplication des services entre les organismes spécifiques sida et non spécifiques ce qui contribue à diminuer l'efficacité par rapport aux ressources investies.

En bref, nous constatons que dans l'ensemble, il semble difficile d'accueillir les personnes démunies et surtout très marginalisées (personnes avec problèmes de santé mentale, de toxicomanie et/ou d'itinérance). Le soutien et l'accompagnement se résument souvent à l'organisation de groupes d'entraide, à de l'information en lien avec le retour à une vie « normale » et aux nouvelles thérapies. Par contre, il faut noter que certains organismes offrent un suivi psychosocial mieux structuré qui permet de renforcer l'autonomie des personnes et de les supporter dans leur milieu de vie, d'assurer un soutien moral et technique, une assistance par rapport au maintien d'habitudes de vie saines pour diminuer le risque de rechute et enfin, des activités d'information et d'éducation en vue d'interrompre la chaîne de transmission du VIH.

5. ANALYSE

La première vague d'épidémie du sida a frappé lourdement les hommes qui avaient des relations sexuelles avec d'autres hommes. Beaucoup parmi eux ont déjà quitté notre monde parce qu'aucun traitement n'était alors disponible. Cependant, pour ceux qui ont eu la chance de ne pas mourir avant l'arrivée des nouvelles thérapies et qui répondent favorablement aux traitements, ils peuvent espérer vivre quelques années de plus et retrouver une certaine qualité de vie. Toutefois, combien de temps durera ce sursis ? Ce qui est certain, c'est que même si le sida prend parfois des allures de maladie chronique, il demeure néanmoins une maladie létale et complexe à traiter.

Malgré l'euphorie provoquée par l'arrivée des nouveaux traitements, l'expérience sur le terrain nous apprend qu'ils ne sont pas sans effet sur la santé et la vie en général des personnes atteintes. Encore faut-il mentionner que ces traitements peuvent apporter un espoir de longévité accrue et une qualité de vie acceptable à certaines personnes atteintes, mais ce n'est malheureusement pas le cas pour tous. Ceci est particulièrement vrai pour celles qui vivent dans l'isolement et dans la précarité.

Le portrait des personnes atteintes de sida et porteuses du VIH s'est transformé et s'accompagne maintenant de multiples autres problèmes tels la consommation de drogues et d'alcool, des problèmes de santé mentale et des problèmes d'adaptation sociale (isolement, itinérance). L'impact de la détérioration des conditions sociales d'un grand nombre de personnes se manifeste très certainement par l'apparition d'une extrême pauvreté et d'une dégradation rapide des conditions de vie et de l'état de santé. L'itinérance, la toxicomanie et le sida deviennent l'aboutissement quasi inévitable de cette dégradation. Des phénomènes sociaux aussi pénibles, associés au sida, complexifient grandement les services à offrir et la façon de les rendre. Il devient difficile de dissocier ce qui appartient au « sida » et ses impacts sur la détérioration des conditions sociales de sous-groupes d'individus.

Aujourd'hui, ce sont surtout des personnes toxicomanes, vivant souvent dans la désorganisation et qui vivent dans des conditions de vie très précaires, qui ont besoin des services pour stabiliser leur état de santé et ralentir la progression de la maladie. Cependant, l'association du sida avec des conditions de vie précaires, la toxicomanie, l'itinérance et souvent les troubles mentaux, rend la prestation de services difficile à assurer. Les organismes « sida », malgré leur volonté et leur approche humaniste et holistique ne peuvent pas eux seuls les prendre en charge efficacement et répondre adéquatement à leurs multiples besoins.

Devant l'intervention qui devient de plus en plus complexe et souvent perçue comme peu valorisante par les intervenants, il faut encourager les organismes à s'ouvrir et à s'associer à différents partenaires et les inviter à créer des modèles d'intervention à multiples facettes. Il est inutile et peu pertinent de chercher à isoler les diverses problématiques les unes des autres ; une approche holistique est plus efficace et souvent moins coûteuse. Mais la création d'un réseautage entre les services et un partage d'expertise

inter et extra-sectoriel devient une nécessité incontournable si nous voulons répondre adéquatement aux besoins de ces personnes.

Il faut implanter de nouvelles façons de faire qui passent par la création de partenariats où les échanges de services et d'expertise vont permettre d'optimiser l'impact des interventions. On pourrait ainsi s'assurer que toutes les personnes atteintes du sida ont accès et reçoivent des services de santé et des services sociaux de qualité qui répondent à leurs besoins. Il faut privilégier une intervention multi-sectorielle et adapter la gamme de services aux réalités de chaque personne atteinte et cela, tout au long de l'évolution de la maladie. À cet effet, nous devons envisager la création de plans de suivi individualisés notamment pour les personnes qui nécessitent une gamme de services professionnels et communautaires. Nous devons ainsi poursuivre nos efforts de sensibilisation des organismes qui offrent aussi des services à ces personnes. Tout en assurant l'offre de services requis par la maladie, nous devons encourager le décloisonnement des services sida pour mieux assurer l'accès à d'autres services non spécifiques et disponibles par le réseau complémentaire.

Enfin, il faut associer à ces services une stabilité résidentielle et dans la mesure du possible, un cadre de vie stable pour permettre aux personnes atteintes d'améliorer leur état de santé et d'éviter les rechutes et la désorganisation que celles-ci entraînent. L'offre d'un lieu résidentiel stable assorti d'un soutien psychosocial et d'un suivi médical adéquats (y incluant le respect de la pharmacothérapie) sont des mesures qui permettront de réduire les coûts directs du système de soins et de services sociaux en évitant une mauvaise utilisation des services. Quant au logement social, il peut permettre, avec un support communautaire, à plusieurs personnes marginalisées de réintégrer un milieu de vie plus naturel, qui leur offre un accueil et un soutien respectueux de leur marginalité et leurs limites. Un accueil chaleureux, une approche holistique, un soutien médical et psychosocial adéquats et une stabilité résidentielle influenceront probablement la qualité de vie des personnes atteintes et la stabilité de leur état de santé.

Pour ce faire, nous devons revoir les services d'accueil et d'hébergement pour les personnes atteintes ; revoir la gamme de services offerts en maison d'hébergement et dans le soutien externe, en y intégrant des plans de services individualisés pour répondre adéquatement aux besoins en créant de nouveaux maillages entre les services et surtout en assurant le renouvellement de l'expertise et une formation continue des intervenants pour qu'ils puissent faire face à la demande de services.

Nous devons reconnaître que l'excellent travail réalisé par le réseau communautaire - sida est toujours indispensable. Il faut souligner que ce réseau a su réagir, tant bien que mal parfois, à la demande de services, et cela, malgré toute la complexité et les préjugés qui entourent encore cette maladie.

Des ponts doivent être consolidés et même construits entre le milieu institutionnel et communautaire. À cet effet, il revient à la Régie régionale de créer des mécanismes efficaces de concertation entre les parties afin d'assurer le réseautage indispensable à la réussite du continuum de services proposés dans « *Le défi de l'accès 1998-2002* »

Le rôle de la Régie régionale doit être celui d'un chef d'orchestre qui facilite la cohésion entre les instances de services pour offrir les meilleurs services de santé et services sociaux aux personnes qui résident sur son territoire.

6. CONSTATS GÉNÉRAUX

- 1) Très bonne expertise développée par rapport à l'évolution de la maladie, son traitement et ses conséquences sur la santé.
- 2) On observe un manque et / ou une mauvaise utilisation des ressources alternatives en hébergement (appartements supervisés, HLM, hébergement avec soutien psychosocial, familles d'accueil, etc.).
- 3) Les tabous tenaces envers la maladie et les « guerres de clochers » freinent la création de véritables échanges de services et d'expertise entre les secteurs sida – toxicomanie – santé mentale et itinérance.
- 4) Il y a une baisse marquée du bénévolat en maison d'hébergement comme dans les organismes de soutien à cause de la complexité des problèmes qui affligent la clientèle et des nouveaux rôles exigés des bénévoles.
- 5) Les interventions en lien avec la réinsertion sociales sont peu développées, éparées et peu soutenues.
- 6) Il semble y avoir une « ouverture théorique » à l'accueil des personnes multiproblématiques atteintes du VIH/Sida, mais peu d'actions concrètes sont développées et encore moins en lien avec les ressources hors sida qui accueillent ces personnes.
- 7) Les personnes qui entrent dans les maisons d'hébergement ont non seulement le sida, mais sont aussi affligées de plusieurs autres problèmes pour lesquels le réseau sida est peu outillé pour y répondre.
- 8) Les personnes hébergées et celles qui fréquentent les organismes de soutien ont des problèmes de toxicomanie (alcoolisme, consommation de drogues) ont peu ou pas de réseau social (itinérance, sans abri), ont une santé mentale chancelante.
- 9) Avec les nouveaux traitements, les personnes n'entrent pas toutes dans les maisons pour y mourir mais pour y recouvrer une certaine autonomie et un contrôle sur la maladie. L'hébergement n'est plus une finalité en soi.
- 10) Les personnes hébergées demeurent très longtemps dans les maisons, sans que leur condition de santé reliée au sida ne nécessite ce type d'hébergement.

Principaux constats en lien avec les MAISONS D'HÉBERGEMENT

- 1) La grande majorité des maisons offrent des services efficaces qui permettent de stabiliser les problèmes de santé reliés au sida.
- 2) On observe une importante baisse de la demande pour des besoins en soins palliatifs.
- 3) Presque toutes les maisons sélectionnent les personnes qu'elles acceptent d'héberger.
- 4) 75% des résidants admis le sont pour des motifs principalement en lien avec le sida.
- 5) Pour la plupart des maisons, l'évaluation de l'état de santé globale de la clientèle n'est pas assez poussée pour justifier une durée de séjour inutilement prolongée.
- 6) Quelques maisons n'évaluent pas efficacement les résultats de leurs interventions donc ne remettent pas en question les façons de faire.
- 7) La majorité des maisons travaillent en vase clos, sans véritable partenariat de services avec les organismes de soutien sida, ni avec les organismes des autres secteurs (toxicomanie, santé mentale, sans abri).
- 8) Il manque d'intervenants spécialisés pour intervenir auprès des clientèles multiproblématiques et de stabilité dans le personnel.
- 9) Les résidants qui habitent depuis quelques années dans les maisons d'hébergement finissent par considérer la maison comme «leur maison ».
- 10) La durée de séjour n'est pas toujours justifiée par l'état de santé des personnes hébergées.
- 11) Il y a un lien direct entre le nombre de personnes hébergées et les revenus de la maison. Il peut donc être avantageux de «garder » les personnes surtout quand aucune personne n'est inscrite sur la liste d'attente.
- 12) L'attitude des intervenants en lien avec les objectifs d'intervention doit être adaptée en fonction des limites réelles dans la capacité de la prise en charge des personnes qui sont aux prises avec de multiples problématiques qui sont tout aussi importantes les unes que les autres.

Principaux constats en lien avec les ORGANISMES DE PRÉVENTION

- 1) Sous-financement de l'infrastructure de ces organismes qui interviennent auprès des personnes vulnérables à l'infection.
- 2) Les organismes rencontrés sont reconnus par la DSP pour l'efficacité de leur intervention auprès de la clientèle particulièrement vulnérable à l'infection.
- 3) Très bonne capacité à rejoindre les clientèles dans leur milieu de vie.

Principaux constats en lien avec les ORGANISMES DE SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES

- 1) Il semble que la coordination de leurs interventions relève plus de l'improvisation que d'un plan d'action visant à répondre aux besoins de la clientèle.
- 2) La plupart ne semblent pas utiliser de mécanismes efficaces pour apprécier l'impact réel de leurs interventions, donc peu enclins à remettre en question leurs façons de faire.
- 3) La plupart ne desservent pas la clientèle actuellement prioritaire.
- 4) Ils rendent des services à peu de personnes.
- 5) L'accompagnement est mal défini (il sert de « fourre-tout ») tandis que l'efficacité est loin d'être démontrée.
- 6) L'efficacité et l'efficacité des interventions faites et des services rendus ne sont pas démontrés.
- 7) Duplication évidente dans les services offerts (services spécifiques sida versus services offerts par d'autres réseaux : femmes - itinérants - toxicomanes).
- 8) Il existe très peu de collaboration avec les maisons d'hébergement, entre les organismes sida et les organismes des secteurs toxicomanie, santé mentale, itinérance et femmes.
- 9) Il semble que les intervenants se sentent limités dans leur capacité d'intervenir auprès de la clientèle multiproblématique.
- 10) Absence de balises claires dans le financement des services offerts par ces organismes.

7. RECOMMANDATIONS

Les crédits accordés par le *Programme de soutien aux organismes communautaires* de la catégorie sida, doivent dans un premier temps être accordés aux organismes qui interviennent principalement auprès des personnes provenant de sous-groupes particulièrement à risque d'être infectés. L'objectif est d'assurer à ces organismes une stabilité financière. Dans un deuxième temps, ils doivent venir supporter les organismes de soutien et d'hébergement qui interviennent directement auprès des personnes atteintes. Ces organismes doivent viser l'autonomie des personnes et la stabilisation de leur état de santé ; toutefois, il importe de ne pas exiger qu'ils répondent à "tous" les besoins de toutes les clientèles une fois que les problèmes reliés au sida sont sous contrôle.

À cet effet, les groupes qui offraient historiquement des services aux personnes homosexuelles pourraient être tentés de développer de nouveaux services pour répondre à des besoins autres que ceux engendrés directement par le sida. Certains groupes communautaires très actifs dans la défense des droits des personnes gaies pourraient percevoir le refus de financer ces nouveaux services, comme un désengagement de l'État vis-à-vis de la communauté gaie. Rappelons toutefois, que si ces nouveaux services étaient encore financés, ce serait au détriment des personnes plus démunies, souvent multiproblématiques et dont l'état de santé relié au sida requiert des services spécifiques qui pourraient être rendus par ces organismes qui possèdent déjà l'expertise nécessaire.

Dans cette optique, cette révision ne se fera sans doute pas sans heurt, puisque la majorité des organismes actuellement financés demandent des sommes d'argent supplémentaires pour développer de nouveaux services qui ne sont plus jugés comme prioritaires aujourd'hui. Par exemple, les disponibilités financières du programme, nous encouragent à se questionner sur la pertinence de poursuivre le financement de l'hébergement de plusieurs résidents qui ont recouvré un degré d'autonomie suffisant pour aller vivre dans un milieu moins encadré. De plus, devons-nous poursuivre le financement des per diem pour les logements sociaux ? Devons-nous ajuster le per diem accordé aux maisons qui hébergent des personnes dont l'état de santé relié au sida est stable et ne nécessite plus de services spécialisés ? Devons-nous maintenir le financement d'organismes dont les services offerts ne semblent plus répondre aux besoins des personnes atteintes ? Si nous répondons « oui » à ces questions, il faudra accepter par la même occasion l'impossibilité de développer de nouveaux services de maintien dans la communauté ou d'offrir des services de soutien ou d'hébergement aux personnes démunies, multiproblématiques ou à tous ceux dont les traitements ne donnent pas les résultats escomptés....

Les pages qui suivent présenteront les priorités que la Régie régionale entend mettre de l'avant en matière d'offres de services qui peuvent être dispensés par le réseau des organismes communautaire et ceux pour lequel un arrêt de financement est envisagé. De plus, afin de mettre de l'avant cette réorganisation, un nouveau cadre de référence pour le financement des organismes inscrits dans le *Programme de soutien aux organismes communautaires* a dû être développé.

7.1 RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

- 1) **Développer un Cadre de référence pour le financement des organismes communautaires** inscrits au programme de soutien aux organismes communautaires et accorder le financement aux organismes dont les activités s'inscrivent dans les priorités de la RR en matière de soins et de services prioritaires, de la capacité d'accueil de l'organisme, de la nature des services offerts, de la disponibilité financière du programme et des balises émises par le MSSS dans le cadre du programme général de soutien aux organismes communautaires.
- 2) **Optimiser et réactiver**, sur une base régulière, **les réunions de la Table multisectorielle** en soins et services sida en y incluant des représentants des réseaux de la santé mentale, de la toxicomanie, de l'itinérance et des services offerts spécifiquement pour les femmes.
- 3) **Développer des mécanismes de soutien** à l'intervention auprès des personnes à multiples problèmes dans une perspective de réduction des méfaits.
- 4) **Développer des activités de formation** pour les intervenants du réseau communautaire « sida » en lien avec l'intervention en situation de crise, de violence ou de désorganisation sociale.
- 5) **Optimiser l'efficacité du processus d'évaluation des demandes d'aide financière** adressées au *Programme de soutien aux organismes communautaires* de la catégorie « sida » en tenant compte de la capacité de l'organisme d'agir, des priorités régionales et des disponibilités financières du programme.
- 6) **Développer des mécanismes** qui permettent la création de **plan de services individualisé** où différents partenaires du réseau des SSSS et communautaires seront impliqués.
- 7) **Rationaliser ou cesser le soutien financier de services qui ne répondent pas aux besoins** prioritaires identifiés par la RR dans le cadre du plan régional en VIH/sida et autres MTS ou qui sont offerts dans le réseau complémentaire au réseau sida.
- 8) **Optimiser et raffiner les stratégies qui permettent l'arrimage et la continuité de services** entre les maisons d'hébergement et les organismes de soutien et entre les maisons d'hébergement et les CLSC.

7.2 RECOMMANDATIONS EN REGARD AVEC L'HÉBERGEMENT

- 1) **Optimiser l'accueil des personnes toxicomanes** dont la **problématique majeure** est reliée à une condition de santé précaire en lien **directement avec le VIH/sida**. Que ce soit pour des services de soins palliatifs, de répit, de réadaptation ou d'accompagnement à la réinsertion sociale.
- 2) **Développer un « Cadre de référence spécifique pour le financement des maisons d'hébergement »** en fonction de la capacité d'accueil, de la nature des services offerts et de la disponibilité financière du programme de subvention.
 - *Maintenir le financement per diem de 15\$/jour pour l'hébergement en appartements supervisés pour les personnes en démarche d'autonomie et de réinsertion sociale;*
 - *Consolider le financement de base des maisons d'hébergement .*

- 3) **Redéfinir le statut des maisons d'hébergement** actuellement financées en fonction des clientèles hébergées et de la nature des services rendus (transitoires VS résidentielles).
- 4) **Ajuster le nombre de places à financer** par la RR en fonction des besoins des personnes qui nécessitent un hébergement, des services offerts par les maisons et des disponibilités financières du programme :
 - *Diminuer le nombre de places considéré comme des lits de soins palliatifs ;*
 - *Cesser le financement de places pour les personnes autonomes (places de type « chambre et pension » ;*
 - *Cesser le financement des per diem destinés aux personnes autonomes qui résident dans des appartements Jean Pierre Valiquette et qui ne nécessitent pas de soins ou services spécifiques ;*
 - *Optimiser 30 places en hébergement transitoire ;*
 - *Optimiser 15 places en hébergement de résidence ;*
 - *Développer 10 places en hébergement ponctuel (crise) ;*
- 5) **Augmenter la capacité d'accueil sans discrimination** à l'égard de la consommation de psychotropes ou autres substances dans une optique de tolérance à la consommation. Pour ce faire, nous verrons à assurer:
 - *une consolidation des budgets accordés en fonction des mandats octroyés et du nombre de lits nécessaires ;*
 - *un support aux intervenants dans l'intervention en réduction des méfaits ;*
 - *développer un plan de formation en fonction des besoins identifiés par le milieu.*
- 6) **Développer des services d'hébergement ponctuel** de 10 places destinées aux personnes atteintes du VIH/sida qui ont de multiples problèmes et qui vivent une situation d'instabilité bio-psycho ou sociale temporaire qui risque de mettre en péril l'état de santé globale de la personne.
- 7) **Développer des services d'accueil, d'évaluation et de soutien 24hres/24hres – 7/7jours**, multidisciplinaires destinés aux personnes atteintes du VIH/sida souvent toxicomanes ou multiples problèmes, qui vivent une situation d'instabilité (bio-psycho-sociale) et qui nécessitent une prise en charge rapide. Ces services doivent aussi être disponibles pour soutenir les intervenants du réseau d'accueil des personnes qui ont des troubles de comportement ou d'adaptation sociale et devront être offerts conjointement avec l'équipe mobile toxicomanie-sida de l'UHRESS du CHUM.
- 8) **Développer des mécanismes efficaces de partenariat** dans l'offre de services entre les différents acteurs du réseau de la SSSS et communautaire spécifiques (en sida) et non spécifiques.
- 9) **Augmenter la complémentarité et l'arrimage de services** avec les organismes de soutien dans la communauté afin d'optimiser l'intervention et d'assurer la prise en charge posthébergement, le maintien des acquis et le maintien de l'autonomie des personnes.

- 10) **Développer des mécanismes efficaces de collaboration** entre le réseau d'hébergement montréalais et la RR pour assurer l'adaptation et l'organisation des services (suivi, critères et évaluation des demandes d'admission, évaluation de l'état de santé des personnes et de leurs besoins, etc.).

7.3 RECOMMANDATIONS EN REGARD AVEC LES SERVICES PRÉVENTIFS

- 1) **Développer un cadre de référence pour le financement des organismes de prévention** en fonction des priorités du *Plan régional de prévention du VIH et des autres MTS*, de la capacité d'accueil, de la nature des services offerts, de la disponibilité financière du programme de subvention et des barèmes émis par le MSSS dans le programme général de soutien aux organismes communautaires.
- 2) **Optimiser le financement des organismes de prévention qui sont reconnus par la DSP** pour leurs activités destinées aux sous-groupes spécifiquement vulnérables à l'infection. À cet effet, seuls les organismes qui reçoivent déjà un financement dans le cadre de l'Option « A » du *Programme de subvention de la Santé publique*⁸ pourront être reconnus pour des fins de financement.

⁸ Pour les priorités d'action en lien avec la prévention, se référer au *Cadre de financement pour les projets de prévention du VIH et des autres MS de la Direction de la santé publique de la Régie régionale, 1998*

7.4 RECOMMANDATIONS EN REGARD AVEC LES SERVICES DE SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES

- 1) **Développer un cadre de référence pour le financement des organismes de soutien** en fonction des priorités du *plan régional en matière de soins et de services en lien avec le VIH/sida*, la capacité d'accueil, de la disponibilité financière du programme et des balises émises par le MSSS dans le programme général de soutien aux organismes communautaires.
- 2) **Cesser le financement des organismes qui n'offrent pas de services jugés prioritaires** ou qui ne rejoignent pas les clientèles reconnues prioritaires.
- 3) **Rationaliser les investissements destinés à soutenir les proches** des personnes atteintes en fonction des disponibilités financières du programme.
- 4) **Rationaliser les investissements dont les services sont destinés à soutenir les personnes de d'autres régions.**
- 5) **Rationaliser les services de transports** destinés aux personnes autonomes et revoir les critères d'admissibilité à ce service en réorientant les services vers les personnes démunies ou en perte d'autonomie.
- 6) **Développer des activités qui visent la réinsertion sociale** des personnes qui sont hébergées dans le réseau des maisons d'hébergement « sida » ou ailleurs dans le réseau des SSSS.
- 7) **Optimiser les activités qui visent à maintenir l'autonomie** des personnes dans leur milieu de vie naturel.
- 8) **Optimiser et mieux définir les activités d'accompagnement psychosocial** des personnes dans la communauté.
- 9) **Développer des activités de prévention secondaire** auprès des personnes séro-positives afin de diminuer la chaîne de transmission de l'infection.
- 10) **Développer des activités qui visent le soutien** des personnes atteintes dans *l'accès et la fidélité aux traitements*.
- 11) **Développer des mécanismes efficaces d'alliances de services** avec les maisons d'hébergement afin d'assurer la prise en charge posthébergement, le maintien des acquis et le maintien de l'autonomie dans le milieu de vie des personnes.
- 12) **Développer des mécanismes efficaces de collaboration entre les organismes de soutien et la RR** pour assurer l'adaptation et l'organisation des services de soutien dans la communauté afin d'éviter la duplication de services et d'assurer une réponse adéquate aux besoins des personnes.

ANNEXES

ANNEXE 1
GRILLES DE CUEILLETTE DES DONNÉES

ANNEXE 2
CRITÈRES D'EFFICACITÉ ET D'EFFICIENCE



- **Le niveau de priorité de la clientèle rejointe par les services :** En lien avec les clientèles les plus affectées par l'infection ou la maladie.

- **Le niveau de performance des services offerts :** La performance fait référence à l'accessibilité des services offerts (capacité de rejoindre les clientèles prioritaires et à développer des services adaptés).

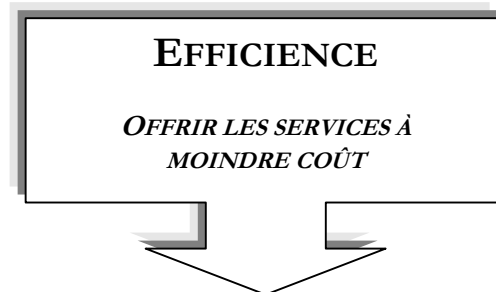
- **Faisabilité des services ou des activités offertes :** Fait référence à l'acceptabilité des services ou des activités par la clientèle ciblée et à la disponibilité et l'organisation des ressources nécessaires pour la réalisation des interventions ou l'offre des dits services.

- **Conformité des services ou des activités :** Soit sa pertinence à l'égard des rôles et mandat de l'organisme, des besoins prioritaires et des orientations régionales et nationales.

- **La portée des services ou des activités :** Fait référence au nombre de personne rejointe et au potentiel de prise en charge par les clientèles ou des agents multiplicateurs.

- **Le caractère préventif des activités de prévention :** La réalisation des interventions de prévention en amont plutôt qu'en aval, sa capacité à favoriser le maintien des comportements sécuritaires.

ANNEXE 2
CRITÈRES D'EFFICACITÉ ET D'EFFICIENCE



- **La complémentarité des services offerts :** En lien avec les autres services déjà offerts par les différents partenaires du réseau spécifique «sida » et non spécifique.
- **La capacité à favoriser un maintien dans les milieux de vie des personnes :** Pour que les personnes atteintes de la maladie puissent recevoir les soins et les services nécessaires à domicile ou dans leur milieu de vie. Favorise l'autonomie des personnes.
- **La capacité à favoriser la prise en charge :** Que ce soit au niveau des personnes affectées ou non par la maladie ou encore des organismes présents dans le milieu en ce qui a trait aux activités de prévention et de promotion à la santé.
- **L'importance accordée à l'action bénévole :** En lien avec la capacité de développer et supporter un réseau de bénévole.
- **Coûts relatifs :** Que ce soit en lien avec les coûts directs ou indirects des interventions ou des services rendus ou à rendre.
- **Mandat financier :** À savoir, dans quelle mesure les organismes qui reçoivent des montants via le programme SOC pour des services spécifiques relève de la responsabilité des organismes communautaires.

