

Université de Montréal

Les multiples dimensions de la qualité de vie chez les personnes vivant avec le VIH  
habitant en région

par

Jorge Flores-Aranda

Département de médecine sociale et préventive

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue  
de l'obtention du grade de maître ès (M.Sc.)  
en santé communautaire

mars 2006

© Jorge Flores-Aranda, 2006





**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Les multiples dimensions de la qualité de vie chez les personnes vivant avec le VIH  
habitant en région

présenté par Jorge Flores-Aranda

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Maria-Victoria Zunzunegui

présidente-rapporteuse

Joanne Otis

directrice de recherche

José Côté

membre du jury

## SOMMAIRE

Le but de cette recherche est de décrire la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH qui habitent en régions, en tentant de mieux comprendre leur quotidien compte tenu de leurs expériences quant au VIH et à ses traitements et quant à l'accès et à l'utilisation des services sociaux et de santé.

Soixante-quatorze personnes ont participé aux huit *focus-groupes* qui ont été réalisés dans les villes de Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski et Sherbrooke. Ces personnes ont été recrutées principalement par le biais d'organismes communautaires VIH/sida de ces régions.

Parmi ces soixante-quatorze personnes, on compte cinquante-sept hommes et dix-sept femmes. L'âge moyen des participants est de 43 ans, avec une étendue de 22 à 63 ans. En ce qui concerne leur orientation sexuelle, 49,3% des participants se sont définis comme homosexuels, 39,7% comme hétérosexuels, 9,6% comme bisexuels et 1,4% n'ont pas voulu se situer dans l'une ou l'autre de ces catégories. Parmi les hommes, la majorité se sont définis comme homosexuels ou bisexuels, tandis que les femmes se sont définies majoritairement comme hétérosexuelles.

Les discussions comportaient deux thèmes principaux : la qualité de vie d'une PVVIH vivant en région sous ses multiples dimensions et l'accessibilité aux soins et services. Une analyse de contenu thématique (Bardin, 1977) a été réalisée à l'aide du logiciel ATLAS-TI.

Sur le plan de la qualité de vie, les définitions ou significations accordées par les participants à ce concept sont relativement simples. Pour eux, il s'agit de fonctionner normalement, comme avant la vie avec le VIH, aux plans personnel, social, affectif et économique. Plusieurs facteurs semblent moduler leur qualité de vie. Parmi ceux-ci, on retrouve la médication et ses effets secondaires, principalement ceux qui sont à l'origine

de changements dans l'apparence physique, le soutien social recherché et le soutien social obtenu, les stratégies d'ajustement utilisées pour faire face à leur situation, autant celles centrées sur le problème que celles centrées sur l'émotion, ainsi que la qualité des rapports affectifs et sexuels qu'ils arrivent à entretenir. La question du dévoilement du statut sérologique VIH semble transcender toutes les sphères de vie des personnes vivant avec le VIH et ainsi affecter leur qualité de vie.

L'éloignement géographique et les longs déplacements pour recevoir des services et des soins constitueraient des obstacles importants à l'accès aux services et auraient possiblement un impact négatif sur les niveaux d'observance aux traitements rapportés. Le manque de connaissances suffisantes sur le VIH et ses traitements, les préjugés et la stigmatisation ainsi que le non respect de la confidentialité de la part du personnel de santé se trouvent parmi les éléments qui diminuent la confiance et la satisfaction des personnes rencontrées face aux services. En revanche, les groupes communautaires favoriseraient la rencontre des pairs et permettraient de briser l'isolement.

Bien que les résultats proviennent d'un échantillon de convenance constitué principalement à partir des usagers de groupes communautaires VIH/sida en régions et que les résultats sont certainement teintés par les caractéristiques propres à ces personnes, la présente étude a tout de même permis d'identifier certains besoins des personnes vivant avec le VIH en termes d'intervention et de soutien psychosocial ainsi que de pistes de réflexion dans le but d'offrir des services mieux adaptés à leurs préoccupations.

**Mots clés :** Qualité de vie; Personnes vivant avec le VIH; Régions; Méthodologie qualitative; Recherche communautaire.

**Note :** Tout au long de ce mémoire, le genre masculin est utilisé pour faire référence autant aux hommes qu'aux femmes dans le seul but d'alléger le texte.

## ABSTRACT

The goal of this study was to describe the quality of life of persons living with HIV (PLHIV) who live in regions, by establishing a better comprehension of their daily life through their personal experiences relating to HIV and its various treatments as well as their personal experiences regarding the access to, and use of social and health services.

Seventy-four individuals joined the eight focus groups which were set up in the cities of Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Quebec, Rimouski, and Sherbrooke. These individuals were mainly recruited through community groups working on HIV/AIDS in these regions. These seventy-four individuals are divided into fifty-seven men and seventeen women. The average age of the participants is 43 years, with a range varying from 22 to 63 years.

Regarding their sexual orientation, 49,3% of participants defined themselves as homosexual, 39,7% as heterosexual, 9,6% as bisexual, and 1,4% refrained from labelling themselves according to any of these categories. Most of the men defined themselves as homosexual or bisexual, whereas most of the women defined themselves as being heterosexual.

Discussions were centered on two main topics: the different aspects of quality of life of PLHIV who live in regions as well as the accessibility to healthcare and health services. The analysis of the thematic content (Bardin, 1977) was conducted with the software ATLAS-TI.

The definitions and meaning of living standards which were given by the participants are relatively simple. According to them, living standards boil down to the ability to function normally, just like before life with HIV, on the personal, social, emotional and economic

levels. Many factors seem to influence their living standards, including medication and its side-effects, social support, coping strategies used to deal with their situation as well as the quality of emotional and sexual relations that they manage to maintain. The issue of disclosing their HIV status seems to be salient in all aspects of the life of persons living with HIV, thus affecting their quality of life.

As far as social and health services are concerned, community groups apparently favour peer-education and manage to put an end to the isolation of PLHIV. Lengthy distances and long trips to get healthcare constitute serious obstacles for service accessibility and probably have a negative impact on the adherence levels of the reported treatments. The lack of sufficient knowledge about HIV and its treatments, the prejudice and stigmatization as well as the lack of respect of confidentiality by healthcare staff are all elements which undermine the trust and faith of the surveyed individuals in health services.

These results were mainly and conveniently gathered from a sample of HIV/AIDS community group beneficiaries which operate in the regions, so these results were undoubtedly marked by the personal perception of these individuals. However, the current study managed to identify specific needs of persons living with HIV in the areas of intervention, psychosocial support as well as some ideas for offering services which are more adapted to these needs.

**Key words:** Quality of life, Persons living with HIV, Regions, Qualitative methodology, Community research.

## Table de matières

DÉDICACE.....	xv
REMERCIEMENTS.....	xvi
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE.....	18
1.1 Importance du VIH et du sida au Canada et au Québec.....	18
1.2 L'avènement des traitements antirétroviraux et leur impact général sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.....	19
1.3 La question de l'observance au traitement et la qualité de vie.....	21
1.4 La divulgation de son statut sérologique et la qualité de vie.....	22
1.5 La question de l'accès et de la qualité des services en lien avec la qualité de vie...23	
1.6 Objectifs, contexte et pertinence de l'étude .....	26
CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL SOUTENANT LA DÉMARCHE.....	28
2.1 Le modèle PRECEDE-PROCEED.....	28
2.2 Le diagnostic social.....	29
CHAPITRE 3 : RECENSION DES ÉCRITS, ANCRAGES THÉORIQUES ET EMPIRIQUES.....	31
3.1 La qualité de vie : quelques définitions.....	31
3.2 Les mesures de la qualité de vie en lien avec le VIH.....	32
3.3 Cadres conceptuels liant qualité de vie et santé.....	34
3.4 La qualité de vie et ses facteurs associés.....	36
3.4.1 Les médicaments antirétroviraux.....	37
3.4.1.1 L'observance aux traitements antirétroviraux.....	38
3.4.1.2 Les effets secondaires des traitements antirétroviraux.....	41
3.4.2 Sexualité et vie affective.....	42
3.4.2.1 Usage du condom.....	43

3.4.2.2 Divulgence du statut sérologique.....	45
3.4.3 Les stratégies d'ajustement et le soutien social.....	47
3.4.3.1 Les stratégies d'ajustement.....	48
3.4.3.2 Le soutien social.....	52
3.4.4 L'accès aux services.....	55
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	58
4.1 Devis de l'étude.....	58
4.2 Population à l'étude.....	58
4.3 Stratégies de recrutement et échantillon.....	59
4.4 Déroulement de la collecte de données.....	60
4.5 Le guide de discussion.....	61
4.6 La fiche signalétique.....	62
4.7 Analyse des données.....	62
4.7.1 Analyse de contenu des groupes de discussion.....	62
4.7.2 Analyse des données de la fiche signalétique.....	65
4.8 Considération déontologiques.....	65
4.9 Transfert des connaissances .....	66
CHAPITRE 5 : RESULTATS.....	68
5.1 Profil des participants.....	68
5.2 Définition de ce qu'est la qualité de vie pour une personne vivant avec le VIH.....	76
5.2.1 Fonctionnement personnel au quotidien : fonctionner normalement, comme avant, autonome et occupé.....	78
5.2.2 État de santé physique et psychologique : être en bonne santé, ne pas souffrir et être bien dans sa peau.....	82
5.2.3 Fonctionnement social : être bien entouré, accepté et intégré.....	84
5.2.4 Principaux constats.....	85
5.3. Qualité de vie, VIH et traitements antirétroviraux : les haut et les bas.....	87

5.3.1 Changements dans l'apparence physique associés aux médicaments : « la maudite lipodystrophie ».....	89
5.3.2 Contraintes dans la vie quotidienne associées aux médicaments antirétroviraux : « ça me fatigue ».....	91
5.3.3 Effets positifs des médicaments antirétroviraux indépendamment des effets secondaires : une certaine résignation, un mal nécessaire.....	97
5.3.4 Principaux constats.....	97
5.4 Qualité de vie et trajectoires sur le plan affectif et sexuel .....	99
5.4.1 Après le diagnostic : un temps d'arrêt, de remise en question.....	101
5.4.1.1 Arrêt temporaire des échanges sexuels : « on ne veut plus rien savoir ».....	101
5.4.1.2 Contextes et émotions entourant l'arrêt temporaire des échanges sexuels : peurs, culpabilité, aversion.....	102
5.4.1.3 Reprise de la vie affective et sexuelle : « on recommence tranquillement pas vite ».....	105
5.4.1.4 Incertitude face au futur affectif et sexuel : le droit d'aimer.....	106
5.4.1.5 Affectivité versus Sexualité : choix ou résignation ?.....	109
5.4.1.6 La quête d'un partenaire, « ce n'est pas évident ».....	110
5.4.2 Divulcation dans un contexte affectif et/ou sexuel.....	112
5.4.2.1 Peur des conséquences du dévoilement et du non dévoilement de la séropositivité : le dire ou ne pas le dire ? .....	113
5.4.2.2 Contextes et émotions entourant le dévoilement de la séropositivité : quand et comment le dire ?.....	115
5.4.2.3 Certains effets secondaires des antirétroviraux peuvent rendre « automatique » le dévoilement du statut sérologique : le VIH a-t-il un visage ?.....	117
5.4.2.4 Expériences positives après le dévoilement : l'importance de l'information et de la sensibilisation.....	117
5.4.3 Comportements de prévention.....	118
5.4.3.1 Responsabilité personnelle : une question de conscience ?.....	118
5.4.3.2 Responsabilité partagée : « la sexualité ça se joue à deux » .....	119

5.4.3.3 Responsabilité et attitudes des partenaires : question de genre et d'information ?	120
5.4.3.4 Stratégies de protection et variation dans les scénarios sexuels : la spontanéité en prend-elle un coup ?	121
5.4.3.5 Stratégies de protection différentes si le partenaire est séropositif : on évite la discorde	122
5.4.4 Principaux constats	123
5.5 Les stratégies d'ajustement et le soutien social	125
5.5.1 Qualité de vie et stratégies d'ajustement	125
5.5.1.1 Stratégies d'ajustement centrées sur le problème	126
5.5.1.1.1 Réfléchir sur sa vie en tant que personne vivant avec le VIH et accepter cette situation : réorganiser sa vie	126
5.5.1.1.2 Se tourner vers la spiritualité, se recentrer sur ses valeurs : essayer de grandir	129
5.5.1.1.3 Vouloir vivre et changer ses habitudes de vie : essayer de mieux vivre	131
5.5.1.1.4 S'impliquer dans la sphère communautaire, rencontrer des pairs, rechercher de l'aide : aider les autres pour s'aider soi-même	136
5.5.1.1.5 Se réorienter professionnellement, pour être actif	137
5.5.1.2 Stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion	137
5.5.1.2.1 Dénier de sa séropositivité : « je ne voulais pas le croire »	137
5.5.1.2.2 S'isoler : « ça me gêne »	138
5.5.1.2.3 Fuir : alcool, toxicomanie, désir de ne pas vivre, idées suicidaires, tentatives de suicide : « on se rejette soi-même, on se fait du mal »	139
5.5.2 Qualité de vie, VIH et soutien social	140
5.5.2.1 Peu de soutien social et raison d'un dévoilement restreint du statut sérologique : la peur du rejet	141
5.5.2.1.1 Bon soutien social suite au dévoilement du statut sérologique : vivre un peu mieux	142
5.5.2.1.2 Rejet et incompréhension, de l'entourage suite au dévoilement du statut sérologique : le poids des jugements	144

5.5.2.1.3 Faire le ménage dans son réseau social : balayer et oublier .....	146
5.5.2.1.4 Retour aux sources en quête du soutien : les gains et les pertes .....	147
5.5.2.1.5 Réseau social restreint en raison du VIH et de son éventuelle divulgation : amis versus connaissances.....	147
5.5.2.1.6 Besoin de rencontrer des pairs : « échanger sur ses bobos, offrir de l'aide » .....	148
5.5.3 Principaux constats.....	149
5.6 Qualité de vie et accessibilité aux services sociaux et de santé.....	153
5.6.1 Accès et satisfaction à l'égard des services de santé régionaux : le bon côté de la médaillon.....	155
5.6.1.1 Disponibilité des centres multidisciplinaires spécialisés en VIH.....	158
5.6.1.2 Satisfaction à l'égard des services sociaux et des services communautaires .	160
5.6.1.3 Satisfaction à l'égard des services pharmaceutiques.....	162
5.6.2 Barrières et insatisfaction : l'envers de la médaille.....	163
5.6.2.1 Éloignement géographique et déplacements nécessaires.....	163
5.6.2.2 Insatisfaction à l'égard des services de santé .....	165
5.6.2.3 Insatisfaction à l'égard des services pharmaceutiques .....	172
5.6.2.4 Insatisfaction à l'égard des services sociaux et communautaires .....	173
5.6.2.5 Différences administratives et linguistiques entre le Québec et l'Ontario.....	175
5.6.2.6 Difficultés administratives pour retourner à la vie active et pauvreté.....	175
5.6.3 Besoins exprimés en matière de services.....	178
5.6.3.1 Rencontrer d'autres PVVIH.....	178
5.6.3.2 S'informer et accéder aux différentes ressources .....	179
5.6.3.3 Retour à la vie active .....	179
5.6.3.4 Amélioration des services sociaux et communautaires.....	180
5.6.3.5 Information et sensibilisation de la population en général et du personnel de santé sur les réalités du VIH.....	181
5.6.4 Principaux constats.....	182
CHAPITRE 6 : DISCUSSION.....	184

6.1 La définition de la qualité de vie.....	189
6.2 Qualité de vie et trajectoires avec le VIH et ses traitements .....	194
6.3 Qualité de vie, VIH et trajectoires affectives et sexuelles .....	196
6.4 Les stratégies d'ajustement .....	199
6.5 Le soutien social.....	201
6.6 Accès aux services sociaux et de santé.....	204
6.7 Limites de l'étude.....	206
6.8 Pistes pour la recherche et pour l'intervention.....	207
BIBLIOGRAPHIE.....	209
APPENDICES.....	220

## Liste de tableaux et de figures

Tableau I : Comparaison de trois échelles mesurant la qualité de vie

Tableau II : L'âge des participants selon le sexe

Tableau III : L'orientation sexuelle des participants selon le sexe

Tableau IV : L'état civil des participants selon le sexe

Tableau V : Le niveau de scolarité des participants selon le sexe

Tableau VI : Le statut d'emploi des participants selon le sexe

Tableau VII : Le niveau de revenu des participants selon le sexe

Tableau VIII : Temps écoulé après le diagnostic de séropositivité selon le sexe

Tableau IX : Prise de médicaments antirétroviraux selon le sexe

Tableau X : Catégories d'exposition selon le sexe

Tableau XI : État de santé des participants selon le sexe

Tableau XII : État de santé selon le nombre d'années depuis le diagnostic

Tableau XIII : Niveau de charge virale selon l'état de santé rapporté

Tableau XIV : Niveau des cellules CD4 selon l'état de santé rapporté

Tableau XV : Définition de la qualité de vie

Tableau XVI : Qualité de vie et trajectoire avec les traitements antirétroviraux : les hauts et les bas

Tableau XVII : Qualité de vie et trajectoires sur le plan affectif et sexuel

Tableau XVIII : Stratégies d'ajustement à la vie avec le VIH

Tableau XIX : Le soutien social

Tableau XX : Accès aux services sociaux et de santé

Figure 1 : Schéma présentant les résultats de notre étude

### Liste d'abréviations

1. ARV : Antirétroviral / antirétroviraux
2. BLITS : Bureau local d'intervention traitant du sida
3. BRAS : Bureau régional d'action sida
4. COCQ-sida : Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida
5. ÉMISS-ERE : Equipe multidisciplinaire d'intervention en santé et sexualité
6. HARSAH : Hommes ayant des relations sexuelles et affectives avec d'autres hommes
7. IP : Inhibiteurs de protéase
8. INTI : Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse
9. INNTI : Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse
10. IRIS : Intervention régionale et information sida
11. MAINS : Mouvement d'aide et d'information sida
12. MIELS : Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida
13. MIENS : Mouvement d'information, d'éducation et d'entraide dans la lutte contre le sida
14. PVVIH : Personne vivant avec le VIH
15. RPVVIH : Regroupement des personnes vivant avec le VIH-sida
16. SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise
17. UDI : Utilisateurs de drogues par injection
18. VIH : Virus d'immunodéficience humaine

**À toutes les personnes vivant avec le VIH  
que nous avons rencontrées durant la  
réalisation de cette étude**

## Remerciements

J'aimerais remercier tout d'abord ma directrice de mémoire, Mme Joanne Otis, qui, en plus de m'avoir offert de travailler sur une recherche passionnante, m'a accordé sa confiance et m'a permis de connaître les défis et les joies de la recherche, tout en m'apportant des réflexions et des commentaires enrichissants ainsi qu'un accompagnement et un soutien inestimables.

Cette recherche n'aurait pas été possible sans la participation et l'appui des groupes communautaires régionaux de lutte contre le SIDA : un grand merci à la direction et aux équipes d'intervention de MAINS-Bas-Saint-Laurent, MIENS-Saguenay, MIELS-Québec, RPVVIH-Québec, BLITS-Victoriaville, IRIS-Estrie, BRAS-Outaouais, SIDA-VIE Laval, ÉMISS-ERE Montérégie.

Je voudrais exprimer ma plus grande reconnaissance ainsi que mes remerciements à M. Jacques Gélinas qui a co-animé les groupes de discussion avec moi. La qualité des données obtenues est en grande partie liée à sa grande sensibilité et à son respect à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Je le remercie pour avoir partagé généreusement son expérience et ses connaissances du milieu communautaire avec notre équipe.

J'aimerais remercier également la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) pour m'avoir accueilli dans ses bureaux durant toute la réalisation de la première partie de l'étude. Merci aussi aux anciens collègues de la COCQ-SIDA, pour avoir alimenté ma réflexion, pour leur appui et leur esprit d'équipe.

Je voudrais remercier toute l'équipe de la Chaire de recherche du Canada en Éducation à la Santé de l'Université du Québec à Montréal de m'avoir accueilli lors de la fin de

cette étude et d'avoir partagé leurs connaissances et leur temps pour l'enrichissement des réflexions autour de ce projet.

Je voudrais dire un grand merci à M. Roger LeClrec, militant de longue date dans le milieu communautaire VIH/SIDA et des droits des minorités sexuelles, pour m'avoir fait confiance lorsque je venais de débarquer au pays et pour m'avoir ouvert les portes du milieu communautaire et de la recherche au Québec.

L'aboutissement de ce mémoire n'aurait pas été possible sans l'existence et l'appui d'un grand réseau de personnes qui, chacune à sa manière, a contribué à l'accomplissement de ce projet. Merci à ma mère, Juana Aranda Arévalo, qui à des milliers de kilomètres de distance, m'a toujours encouragé et soutenu dans la poursuite de mes objectifs. Merci à mon grand ami, Denis-Daniel Boullé qui m'a offert des commentaires précieux ainsi qu'un inconditionnel soutien émotionnel lorsqu'il a été nécessaire; merci à mon conjoint, Éric St-Arnaud, pour son amour, son encouragement et son soutien; merci à mes amis Jean-Paul St-Germain, Régis Pelletier, Alfredo Bracamonte, Aïcha Kaddour-Rebihah, Laurent Jain et Claudio Caillibotte pour leur amitié, leur soutien et leurs réflexions.

Merci aux Instituts de recherche en santé du Canada pour la bourse offerte dans le cadre du Programme de recherche communautaire. Ce soutien financier a été précieux pour la réalisation de mes études.

Finalement, je voudrais remercier très chaleureusement et manifester ma plus grande gratitude envers toutes les personnes vivant avec le VIH qui ont généreusement partagé leurs expériences et leur vécu avec nous. Leur rencontre a enrichi non seulement les réflexions autour de la qualité de vie des personnes séropositives, mais aussi mon expérience de vie.

## CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

### 1.1 Importance du VIH et du sida au Canada et au Québec

L'épidémie du VIH demeure une préoccupation majeure de santé publique au Canada et au Québec. L'Agence de santé publique du Canada (2005) estime qu'il y aurait au Canada environ 56 000 (entre 46 000 et 66 000) personnes infectées par le VIH, ce qui représente une augmentation d'environ 12 % par rapport aux estimations faites à la fin de l'année 1999. Toujours selon l'Agence de Santé publique du Canada (2005), l'incidence du VIH en 2002 aurait fluctué entre 2 800 et 5 200 nouveaux cas.

Selon des données québécoises, à la fin de l'année 2002, environ 18 000 personnes (entre 14 000 et 22 000) vivaient avec le VIH dans la province de Québec. On estime qu'il y aurait environ 2 610 personnes vivant avec le VIH à l'extérieur de la région de Montréal-Centre (Santé Canada, 2002). Selon ces mêmes estimations, l'incidence pour l'année 2002 au Québec aurait fluctué entre 800 et 1500 nouveaux cas (Allard et al., 2004). On rapporte aussi qu'entre 1996 et 1999, le nombre des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) a augmenté d'au moins 3 000 (Turmel et al., 2001).

Pour ce qui est des catégories d'exposition identifiées, selon les données de l'Agence de Santé publique du Canada (2005), la proportion des nouvelles infections attribuables aux personnes utilisatrices de drogues par injection a augmenté de façon constante jusqu'en 1996, mais à partir de cette année, cette proportion a diminué. En revanche, la proportion associée aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) diminuait jusqu'en 1996, pour augmenter à nouveau depuis. Toujours selon la même source, la proportion associée à la catégorie d'exposition constituée par des personnes hétérosexuelles a augmenté constamment depuis le début de l'épidémie.

Au Québec, depuis que le Programme québécois de surveillance de l'infection par le VIH est entré en vigueur en avril 2002, on a observé parmi les cas incidents que la

plupart correspondait à des hommes (77%), et parmi ceux-ci, près de 48% étaient des HARSAH. Chez les hommes, ceux qui se trouvent dans la tranche d'âge de 30 à 49 ans représentent 70% du total des nouvelles infections. Chez les femmes, 80% des nouvelles infections sont survenues parmi celles qui sont âgées de 20 à 44 ans (Allard et al., 2004).

Pour ce qui est de la prévalence du SIDA au Québec, le nombre cumulatif de cas déclarés chez les adultes était de 6 098 au 31 décembre 2003. À l'échelle canadienne, le Québec se situait au deuxième rang en ce qui a trait au nombre de cas, précédé par l'Ontario et suivi de la Colombie Britannique (Allard et al., 2004).

Selon les données disponibles au 31 décembre 2003 concernant les taux de mortalité causée par le SIDA pour l'ensemble du Québec, ceux-ci n'ont pas cessé d'augmenter entre 1987 et 1995 pour diminuer par la suite jusqu'en 2002 et augmenter légèrement en 2003. Toutefois, cette augmentation est due à la hausse du taux de mortalité à l'extérieur de la région de Montréal-Centre (Allard et al., 2004) ce qui justifie une préoccupation pour la situation des personnes vivant avec le VIH habitant hors Montréal.

## **1.2 L'avènement des traitements antirétroviraux et leur impact général sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH**

Depuis l'arrivée et la généralisation dans les pays industrialisés des combinaisons de thérapies antirétrovirales (ARV) en 1996, la vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) a été transformée, leur espérance de vie a augmenté et le développement du SIDA a généralement été retardé (Capiluppi et al., 2000; Chene et al., 1998; Echeverria et al., 1999; Elliot et al., 2002; Neto & Siciliano, 2000). En effet, on rapporte une diminution des cas de SIDA et des décès dus au SIDA chez les personnes recevant une médication antirétrovirale (Vittinghoff et al., 1999).

Cette diminution de morbidités a également eu comme résultat une diminution importante de l'utilisation des services hospitaliers et de la durée du séjour à l'hôpital chez les personnes séropositives, diminuant ainsi les coûts relatifs à ce type de service (Beck et al., 1999; Tramarin et al., 2004).

Paradoxalement, l'augmentation de pathologies liées aux effets secondaires des ARV a été rapportée. Parmi ces pathologies on retrouve : diarrhées, fièvres, perte de poids et problèmes de distribution et d'accumulation des graisses. (Volberding et Deeks, 1998; D'Arminio et al., 1998; Heckman et al., 1998a; Shcur et al., 2002; McKinney, 2002; Capiluppi et al., 2000; Chene et al., 1998; Echeverria et al., 1999).

Les PVVIH rapporteraient une diminution de leur qualité de vie lorsqu'elles présentent des symptômes associés aux effets secondaires des médicaments. Leur évaluation de leur qualité de vie ne se ferait pas a priori en fonction de la réponse immunologique ou virologique de leur organisme. Toutefois, leur qualité de vie serait influencée à plus long terme par des indicateurs cliniques tels la charge virale et le niveau des cellules CD4 (Burgoyne et al., 2004).

Les effets secondaires seraient diversifiés et varieraient en fonction de facteurs tels que le régime thérapeutique auquel l'individu est soumis. En effet, les PVVIH suivant une bithérapie, une combinaison à base de deux médicaments, auraient de meilleurs indicateurs de qualité de vie, mais une réponse immunitaire et virologique moindre, tandis que les personnes sous trithérapie, une combinaison à base de trois médicaments, développeraient une meilleure réponse immunitaire et virologique à court terme, mais seraient plus à risque de voir leur qualité de vie diminuer en raison des effets secondaires (Bucciardini et al., 2000).

Certaines études rapportent que si l'indice de la qualité de vie est bon lors du début des thérapies antirétrovirales, il risque de se détériorer en raisons des effets secondaires des médicaments (Brechtel et al., 2001). Une étude sur la qualité de vie des PVVIH après

l'utilisation d'inhibiteurs de protéase (IP) illustre comment celle-ci augmentait après l'utilisation de IP parmi les participants qui avaient des indicateurs de qualité de vie bas lors du début du traitement. En revanche, ceux qui avaient des scores plus élevés de qualité de vie voyaient cette dernière chuter après le traitement avec les IP (Low-Beer et al., 2000).

### **1.3 La question de l'observance au traitement et la qualité de vie**

L'utilisation quasi-généralisée des médicaments antirétroviraux a soulevé une autre question sur laquelle plusieurs études se sont penchées : l'observance à la médication. Pour obtenir de bons résultats en termes virologique et immunologique, la prise des médicaments antirétroviraux doit se faire de façon continue et rigoureuse. Les études sur cet aspect de la médication considèrent qu'un taux optimal d'observance serait égal ou supérieur à 95%, ce qui favoriserait de bons résultats thérapeutiques et préviendrait le développement de résistances aux médicaments (Moreno et al., 2000).

On constate que l'observance thérapeutique est associée avec de meilleurs scores de qualité de vie (Swindells et al., 1999). Certaines dimensions de la qualité de vie dont le fonctionnement cognitif, la situation financière et les soins médicaux auraient une influence sur la décision de continuer ou d'arrêter les traitements (Carballo et al., 2004). Également, la présence et la sévérité d'effets secondaires des médicaments antirétroviraux pourraient amener les PVVIH à arrêter leur médication (Bonfati et al., 2000).

Bien que la question de l'observance aux médicaments antirétroviraux chez les personnes habitant en régions n'ait pas été beaucoup explorée, nous croyons que certains facteurs, tels que la disponibilité des médicaments ainsi que tous les éléments associés à la divulgation du statut sérologique dans un contexte où le niveau d'anonymat est moindre, auraient une influence sur le niveau d'observance thérapeutique (Mohamed et al., 2004).

#### **1.4 La divulgation de son statut sérologique et la qualité de vie**

Puisque les personnes séropositives vivent plus longtemps et ont une vie plus active comparativement aux années précédant l'utilisation des thérapies antirétrovirales, la divulgation de la séropositivité devient un enjeu important autant du point de vue psychosocial qu'épidémiologique.

Du point de vue psychosocial, le dévoilement du statut sérologique auprès des personnes de l'entourage immédiat peut favoriser un meilleur soutien social et émotionnel. En effet, l'infection au VIH change la vie des personnes atteintes non seulement sur le plan clinique, mais aussi en termes de soutien social, de stratégies d'ajustement et d'espoir. De plus, la qualité de vie serait corrélée avec le fait d'occuper un emploi, d'avoir un revenu satisfaisant, de se sentir satisfait avec le soutien social reçu et avec les stratégies d'ajustement positives mises en place par les individus (Swindells et al., 1999).

Du point de vue épidémiologique, le dévoilement du statut sérologique aux partenaires sexuels peut influencer l'adoption ou le refus des comportements sexuels sécuritaires. Suite à l'augmentation de l'espérance de vie des personnes séropositives et à l'amélioration de leur santé grâce aux combinaisons antirétrovirales, la sexualité des personnes séropositives est aussi devenue un sujet d'étude sur lequel quelques chercheurs se sont penchés (Schiltz et al., 2000).

Ces études font part de certains constats, principalement en ce qui a trait aux pratiques sexuelles sécuritaires ou non sécuritaires, aux dysfonctions sexuelles qui peuvent être causées par certains médicaments ou par la peur d'infecter un éventuel partenaire et à la divulgation de la séropositivité aux partenaires. Dans le cadre d'une rencontre sexuelle, la divulgation de la séropositivité serait influencée par certaines variables telles l'âge, l'orientation sexuelle, le temps de vie avec le VIH, le type de rapport avec le

partenaire, l'utilisation de drogues et l'endroit où la relation sexuelle a lieu (Gorbach et al., 2004).

Il y aurait plusieurs facteurs qui mèneraient les personnes vivant avec le VIH à une certaine confrontation face au besoin perçu de dévoiler leur statut sérologique, dont la prise des médicaments antirétroviraux et ses effets secondaires, principalement ceux qui causent des changements physiques, ainsi que les conséquences positives et négatives anticipées de l'acte de divulguer, principalement auprès des proches ou d'un éventuel partenaire (Klitzman et al., 2004).

Puisque le dévoilement du statut sérologique peut favoriser un meilleur soutien social et émotionnel pour certaines personnes (Swindells et al., 1999), il y aurait un lien entre le dévoilement et la qualité de vie des gens qui optent pour ce comportement, particulièrement dans un contexte régional où un certain environnement social peut mener les PVVIH à vouloir garder le secret quant à leur statut sérologique (McKinney, 2002).

### **1.5 La question de l'accès et de la qualité des services en lien avec la qualité de vie**

Le lieu de résidence aurait une influence sur l'accessibilité aux soins et services dont on a besoin et l'utilisation qu'on fait de ces derniers. Bien qu'au Québec, l'espérance de vie et de santé à la naissance des personnes habitant en milieu rural soit similaire à celles des personnes qui habitent les grands centres, il y aurait certaines différences en termes de condition de santé et de bien-être qui défavoriseraient les personnes vivant en milieu rural (Martinez et al., 2004).

En effet, au Québec, la population des localités rurales disposerait, plus que les habitants des grands centres, d'un médecin de famille. Toutefois, ces personnes

consulteraient moins les médecins, autant généralistes que spécialistes, que celles des grands centres. En ce qui concerne la disponibilité des différents services de santé (Centres hospitaliers, centres d'hébergement, centres jeunesse), le nombre de places seraient moindre en milieu rural (10 / 1000 personnes) qu'en milieu urbain (12,3 / 1000 personnes). La différence serait encore plus importante dans les localités proches des grands centres (5,8 / 1000 personnes) (Martinez et al., 2004).

Concernant leur propre évaluation de leur état de santé, les habitants des milieux ruraux seraient proportionnellement plus nombreux à qualifier leur santé de passable ou mauvaise et à vivre une certaine forme d'incapacité (Martinez et al., 2004).

La relation entre les patients et le personnel soignant et la confiance établie entre eux et les patients, auraient une influence sur leur qualité de vie, dans le sens où cette relation mènerait à un meilleur suivi et à une plus grande satisfaction. Par exemple, les personnes qui rapportent être plus impliquées dans leurs traitements (l'implication est définie par la propre perception des patients quant à l'accès aux soins et leur propre rôle dans leur traitement) sont celles qui rapportent une meilleure observance aux traitements et un meilleur suivi (Aranda-Naranjo, 2004).

Puisque l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH a augmenté en raison principalement des résultats obtenus sur les plans immunologique et virologique grâce aux thérapies antirétrovirales, la question de l'accessibilité et de la qualité des services devient cruciale lorsqu'on s'intéresse à la qualité de vie des personnes séropositives. À l'heure actuelle, la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH est influencée par différentes dimensions liées aux thérapies, dont la toxicité et les effets secondaires de ces dernières, ainsi que par plusieurs autres facteurs, dont la propre perception de leur état de santé et les services dont elles ont besoin (Préau et al., 2004).

Plus particulièrement, pour ce qui est des personnes vivant avec le VIH qui habitent hors de grandes concentrations urbaines, on observerait certains besoins particuliers quant à l'accès aux soins de santé, autant physique que mentale, et quant aux services et ressources leur permettant d'améliorer leurs stratégies d'ajustement et leur soutien social (Heckman et al., 1998a).

La question des services adaptés aux personnes séropositives s'avère très importante pour les gens qui se trouvent hors des grands centres urbains où l'accessibilité à des services spécialisés en VIH, tant au niveau clinique que psychosocial, est extrêmement réduite (Schur et al., 2002) et où le contexte social est tel qu'on préfère garder le secret quant au statut sérologique (McKinney, 2002).

Plusieurs barrières aux services de santé pour les personnes vivant avec le VIH qui habitent hors des grands centres urbains ont été identifiées, parmi celles-ci on retrouve : la distance qu'il faut parcourir pour accéder aux services dont on a besoin, un nombre réduit de ressources médicales et psychosociales spécialisées ou adéquatement formées pour répondre aux besoins des PVVIH, des difficultés liées aux transports publics ainsi que la stigmatisation autour du VIH (Heckman et al., 1996; Heckman et al., 1998b).

Le manque de ressources médicales et psychosociales hors des grands centres mènerait plusieurs personnes vivant avec le VIH à déménager vers des endroits où elles pensent trouver plus de services et moins de discrimination de la part de la société en raison de leur statut sérologique (Berk et al., 2003).

Puisque le VIH est pratiquement devenue une maladie chronique pour certaines personnes, compter sur des services qui répondent adéquatement aux besoins des PVVIH en améliorant leur qualité de vie, est devenue une nécessité et une

préoccupation autant pour les professionnels de la santé que pour les PVVIH (Worthington et al., 2005).

### **1.6 Objectifs, contexte et pertinence de l'étude**

À l'heure actuelle, les personnes vivant avec le VIH doivent affronter de nouveaux défis propres au changement du contexte de l'épidémie compte tenu des succès thérapeutiques liés aux médicaments antirétroviraux. Ces nouveaux défis auraient une influence sur leur qualité de vie. À notre avis, cette qualité de vie serait largement tributaire des expériences des personnes vivant avec le VIH quant aux thérapies et à leurs effets secondaires ainsi qu'à l'observance de ces dernières, quant au dévoilement de leur statut sérologique auprès des proches et auprès des éventuels partenaires sexuels, ce qui aurait une influence sur le soutien social reçu et perçu ainsi que sur l'adoption des comportements de prévention, et quant à la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des services sociaux et de santé auxquels elles ont droit. L'interrelation entre tous ces facteurs laissent entrevoir la complexité et l'interdépendance des enjeux affectant la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, interdépendance qui rend difficile l'identification de facteurs causaux, mais qui met plutôt en relief la nécessité d'avoir une compréhension plus souple de leurs réalités.

Dans ce contexte, l'étude des réalités et des besoins propres aux PVVIH habitant en région est cruciale pour décrire leur qualité de vie et comprendre les enjeux liés à cette question.

L'objectif de cette recherche est donc de décrire la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH qui habitent en régions, en tentant de mieux comprendre leur quotidien compte tenu de leurs expériences quant au VIH et à ses traitements et quant à l'accès et à l'utilisation des services sociaux et de santé.

Le présent mémoire constitue le volet qualitatif d'une étude à méthodologie mixte (qualitative-quantitative), réalisée avec la participation de plusieurs groupes communautaires régionaux de lutte contre le VIH/SIDA, membres de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida). Les chercheurs de cette étude étaient Joanne Otis (UQAM), Gaston Godin (Université Laval) et Michel Alary (Université Laval), des milieux universitaires, ainsi que Jacques Gélinas (COCQ-sida), Mario Fréchette (MIELS-Québec) et Régis pelletier (COCQ-sida), représentant les milieux communautaires. Cette étude plus vaste a été financée par les Fonds québécois pour la recherche sur la société et la culture (FQRSC).

Le volet qualitatif a été entièrement réalisé par l'auteur de ce mémoire. Avec cette recherche, nous voulions explorer diverses dimensions de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH à partir de leurs expériences de vie avec ce virus et en tenant compte des différentes réalités régionales. Nous croyions que la méthodologie qualitative favoriserait l'expression des détails et des nuances qu'on ne peut pas appréhender avec une méthode uniquement quantitative. De plus, la plupart des études s'étant penchées sur la question de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH n'ont utilisé que le devis quantitatif.

## **CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL SOUTENANT LA DÉMARCHE**

Puisque ce mémoire est de nature descriptive et constitue le volet qualitatif d'une étude ayant une approche communautaire voulant avoir une portée vers l'action, le cadre conceptuel développé s'inspire du modèle PRECEDE-PROCEED qui est largement utilisé en promotion de la santé (Green et Kreuter, 1991). De plus, les groupes membres de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida) qui ont participé à cette recherche sont déjà familiers avec ce modèle grâce à l'adaptation faite par Pelletier (2001) dans le but de renforcer les compétences en recherche communautaire.

### **2.1 Le modèle PRECEDE-PROCEED**

Ce modèle s'inscrit sous plusieurs disciplines dont l'épidémiologie, les sciences sociales, les sciences de l'éducation et du comportement ainsi que l'administration de la santé. Il comprend plusieurs étapes présentées en ordre chronologique de droite à gauche, puisque c'est à droite où se trouve ce qui est visé par le modèle, c'est-à-dire, la qualité de vie. Cependant, ces étapes ne seraient pas nécessairement concomitantes.

Les cinq premières étapes du modèle (PRECEDE) correspondent à un diagnostic : le premier c'est le diagnostic social, que nous décrivons plus loin; le deuxième, le diagnostic épidémiologique, aide à déterminer les facteurs liés à la santé qui ont une influence sur la qualité de vie, ceux-ci permettront d'identifier les facteurs comportementaux et environnementaux associés à la qualité de vie; le troisième, le diagnostic comportemental et environnemental identifie les comportements de santé et les facteurs qui semblent associés aux problèmes de santé; le quatrième, le diagnostic éducationnel et organisationnel, estime les causes des comportements de santé identifiés dans la troisième étape; et finalement, la cinquième étape, le diagnostic administratif et politique, se concentre sur les aspects administratifs et organisationnels qui doivent être mis en place avant l'intervention.

Les étapes subséquentes du modèle (PROCEED) correspondent à la mise en œuvre de l'action, c'est-à-dire à l'implantation d'un programme et à son maintien, ainsi qu'à son évaluation, autant l'évaluation du processus, l'évaluation d'impact d'un programme que l'évaluation des résultats d'un programme en termes d'atteinte de ses objectifs. Dans le cadre de ce mémoire, il nous est apparu légitime de nous inspirer du diagnostic social pour soutenir notre démarche.

## **2.2 Le diagnostic social**

Le diagnostic social est présenté comme le processus par lequel les individus déterminent leurs propres besoins, leur qualité de vie et leurs aspirations. Les principaux objectifs du diagnostic social sont de faire participer les individus à ce processus de diagnostic, de déterminer les éléments subjectifs concernant la qualité de vie ou la condition de vie de la population cible, de vérifier ou clarifier ces éléments avec des indicateurs sociaux ou des données empiriques, de documenter la condition de la population cible en ce qui concerne les éléments observés, de rendre explicites les éléments problématiques prioritaires identifiés ainsi que d'utiliser la documentation et les observations pour justifier des interventions (Green et Kreuter, 1991). Le présent mémoire correspond largement à ce diagnostic social.

Une des méthodes mentionnées pour effectuer le diagnostic social est la réalisation de focus-groupes puisque cette méthode offrirait certains avantages tels que l'expression spontanée et honnête des participants ainsi qu'une interaction qui pourrait permettre l'émergence de points qui parfois, ne seraient pas faciles à obtenir lors d'une entrevue individuelle (Green et Kreuter, 1991).

Ayant comme cadre conceptuel le diagnostic social, nous pourrions décrire la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH qui habitent en régions, sous ses multiples dimensions, en tenant compte de leurs expériences quant au VIH et à ses traitements et

quant aux éléments qui peuvent en découler et de leurs expériences quant à l'accès et à l'utilisation des services sociaux et de santé.

## **CHAPITRE 3 : RECENSION DES ÉCRITS, ANCRAGES THÉORIQUES ET EMPIRIQUES**

Dans ce chapitre, quelques définitions de la qualité de vie seront énoncées, puis les principales mesures et quelques modèles conceptuels utilisés dans des recherches qui se sont intéressées à la qualité de vie en lien avec le VIH seront présentés. Finalement, les travaux ayant abordé les facteurs associés à la qualité de vie seront brièvement décrits. Ces travaux sont regroupés par thèmes : les médicaments antirétroviraux, leur observance et leurs effets secondaires; le soutien social et les stratégies d'ajustement; la sexualité et la vie affective; la divulgation du statut sérologique et l'accès aux soins et services pour les personnes vivant avec le VIH, notamment lorsqu'elles habitent en région.

### **3.1 La Qualité de vie : quelques définitions**

Puisque la qualité de vie est un concept central dans cette étude, nous croyons pertinent de présenter certaines définitions de la qualité de vie, autant d'un point de vue global que d'un point de vue plus spécifique, c'est-à-dire, en lien avec la santé en général et particulièrement en lien avec le VIH et la vie avec ce virus.

La qualité de vie, telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé (1999), est la perception de l'individu de sa propre position dans la vie dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lequel il vit, cela en relation avec ses buts, ses attentes, ses normes et ses intérêts.

Selon cette définition, la qualité de vie ne devrait pas être confondue avec des concepts tels que : état de santé, style de vie, satisfaction dans la vie, état mental ou bien-être, bien que ces éléments puissent influencer la qualité de vie (Organisation mondiale de la santé, 1999). La qualité de vie dépendrait de plusieurs facteurs comme le revenu, la liberté, les conditions de vie et la qualité de l'environnement (Launois et al., 1995).

Pour Edlund et al. (1985), la qualité de vie serait d'atteindre ses buts personnels, de mener une vie normale ainsi que d'avoir une vie socialement utile. Pour ce qui est du lien entre l'état de santé et la qualité de vie, Launois et al. (1995) soutiennent, qu'en général, le terme qualité de vie est utilisé pour désigner les retentissements physiques, psychologiques et sociaux d'une maladie sur la vie d'une personne. Cette définition voudrait refléter la vision selon laquelle la qualité de vie serait une évaluation subjective teintée par le contexte culturel, social et environnemental.

### **3.2 Les mesures de la qualité de vie en lien avec le VIH**

La qualité de vie en lien avec la santé ne devrait pas être considérée comme un construit simple. Pour cette raison, la plupart des définitions et des mesures de la qualité de vie en lien avec la santé incluent différentes dimensions, à savoir : physique, psychologique, social et occupationnel (Berzon et al., 1997; Fallowfield, 1990; Wu et Lamping, 1994).

Il existe différentes échelles pour mesurer la qualité de vie, certaines sont plus générales et se penchent sur tous les aspects importants liés à la santé, d'autres plus spécifiques, se penchent sur des aspects liés à une pathologie en particulier (Minayo, 2000).

Un travail ayant pour objectif de faire une recension des écrits sur les articles publiés entre 1990 et 2002 dont le thème était la qualité de vie chez les PVVIH, rapporte que les instruments utilisés le plus fréquemment sont autant génériques que spécifiques pour le VIH. Parmi ces instruments, on retrouve le MOS-HIV, le MOS-SF 36, le HOPES, le MOS-SF-20, l'échelle de Karnofsky, le Sickness Impact Profile, le Well being scale et le MQOL-HIV (Da Silva-Canini et al., 2004).

Nous avons comparé les caractéristiques de deux échelles de qualité de vie spécifiquement construites pour les personnes vivant avec le VIH et une échelle de mesure de qualité de vie générale dans le but d'illustrer les dimensions de la qualité de vie qu'elles mesuraient (Tableau I).

**Tableau I : Comparaison de trois échelles mesurant la qualité de vie**

MOS-HIV	MOS-SF-36	HAT QoL
35 items	36 items	34 items
13 sous-échelles	11 sous-échelles	9 sous-échelles
Temps mesuré par l'échelle : 4 dernières semaines	Temps mesuré par l'échelle : 4 dernières semaines/ 1 an	Temps mesuré par l'échelle : 4 dernières semaines
Santé en général (1 item)	Santé en général (1 item)	Activités générales (6 items)
Douleur physique (1 item)	Comparaison santé actuelle vs santé il y a 1 an (1 item)	Satisfaction dans la vie (4 items)
Douleurs limitant activités quotidiennes (1 item)	Santé limitant activités quotidiennes (10 items)	Préoccupations de santé (4 items)
Santé limitant activités quotidiennes (6 items)	Problèmes au travail en raison de mauvaise santé (4 items)	Préoccupations financières (3 items)
Santé empêchant de travailler (présentement) (1 item)	Problèmes au travail en raison des difficultés émotionnelles (3 items)	Médication contre le VIH (5 items)
Santé empêchant de travailler (dans le passé) (1 item)	Santé physique ou difficultés émotionnelles interférant dans certaines activités sociales (1 item)	Sentiment face au fait d'être séropositif (2 items)
Santé limitant certaines activités sociales (1 item)	Mesure de la douleur physique (1 item)	Préoccupations face au dévoilement (5 items)
Mesure de sentiments dépressifs (5 items)	Douleur interférant au travail (1 item)	Sentiment face au médecin (3 items)
Mesure de l'énergie (8 items)	Mesure de l'énergie (9 items)	Fonctions sexuelles (2 items)
Mesure de la concentration, de la mémoire et du raisonnement (4 items)	Mesure du temps dans lequel la santé physique ou difficultés émotionnelles interférant dans certaines activités sociales (1 item)	
Mesure du degré de maladie (4 items)	Mesure du degré de maladie (4 items)	
Mesure de la qualité de vie (1 item)		
Comparaison de l'état de santé physique et émotionnelle vs il y a 4 semaines (1 item)		

Depuis l'arrivée et l'utilisation quasi-généralisée des médicaments antirétroviraux et compte tenu de leurs effets secondaires, les études plus récentes sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH tiennent compte de cette réalité. On ne s'attarde plus seulement qu'aux dimensions physiques, mais aussi aux aspects psychosociaux et émotionnels dans le but de mieux comprendre les éléments constitutifs de la qualité de vie chez les personnes vivant avec le VIH (Da Silva-Canini et al., 2004).

À l'heure actuelle, il existe différents instruments pour mesurer la qualité de vie des personnes qui vivent avec le VIH. Ces instruments tiennent généralement compte de plusieurs dimensions de la vie quotidienne dont la perception de l'état de santé, le fonctionnement physique, le bien-être émotionnel, le fonctionnement social, l'énergie et la fatigue, entre autres.

À partir de notre recension des écrits, on a observé que la plupart des études ont exploré la qualité de vie des personnes séropositives en utilisant une méthodologie quantitative. Rares sont les études qui se sont penchées sur la question en utilisant des méthodes qualitatives. Or, dans le contexte dynamique de l'expérience avec le VIH, explorer comment les PVVIH définissent leur qualité de vie nous semble majeur.

### **3.3 Cadres conceptuels liant qualité de vie et santé**

Certains auteurs ont créé des cadres conceptuels pour mieux comprendre la qualité de vie en lien avec la santé. Pour Wilson et Cleary (1995, 1996), les domaines de la perception de la santé en général et la qualité de vie en lien avec la santé se retrouvent sur un continuum qui commencerait par les variables biologiques et psychologiques qui pourraient prédire les symptômes que l'on peut ressentir, puis, ces symptômes pourraient, à leur tour, prédire le fonctionnement physique, psychologique et social. De plus, les caractéristiques de l'individu et de son environnement pourraient exercer une influence sur ce continuum.

Pour leur part, Brenner et al. (1995) soutiennent que la qualité de vie en lien avec la santé se trouve sur un continuum (proximal–distal) qui comporte quatre catégories, à savoir : les signes et symptômes de la maladie, le fonctionnement avec la maladie et ses traitements, le fonctionnement général et le bien-être général. Les deux premières catégories constitueraient des résultats proximaux de qualité de vie qui seraient influencés, entre autres, par des variables telles que les traitements et les interventions médicales. Les deux autres catégories constitueraient des résultats distaux de qualité de vie qui seraient influencés, à leur tour, par des variables qui ne sont pas associées à la maladie, ni à ses traitements.

La qualité de vie est donc un concept complexe qui est influencé par le contexte personnel et social de l'individu. C'est aussi un concept multidimensionnel qui inclurait des facteurs physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. En lien avec la santé, le concept de qualité de vie nous mènerait à évaluer de quelle façon un état de santé affecté par une pathologie influence toutes les dimensions rattachées à ce concept.

Vidrine et al. (2005) ont élaboré un modèle conceptuel en quelque sorte intégrateur pour estimer la qualité de vie des PVVIH à partir de certains éléments des modèles proposés par Brenner et al. (1995) et par Wilson et Cleary (1995). Leur modèle tient compte des facteurs suivants : état de la maladie, statut socio-économique, variables comportementales, état des symptômes et fonctionnement social et leur influence sur la qualité de vie.

Pour illustrer leur modèle, Vidrine et al. (2005) partent du constat que lorsque le VIH progresse chez un individu, son nombre de cellules CD4 diminue et sa charge virale augmente, ce qui peut expliquer la présence de certains symptômes, ces symptômes affectant les habilités de la personne séropositive à accomplir ses activités quotidiennes, ce qui occasionne une décroissance du fonctionnement social. En retour, cette décroissance du fonctionnement social affectera négativement la qualité de vie en lien avec la santé des PVVIH. Dans ce contexte, les traitements antirétroviraux,

généralement initiés lorsqu'il y a signes de l'avancement de l'infection, peuvent diminuer les signes et les symptômes liés au VIH, mais peuvent aussi être associés aux effets secondaires, ce qui pourrait diminuer les niveaux de qualité de vie. De plus, des variables externes à l'avancement du VIH, tels que le statut socio-économique et des facteurs comportementaux, tels que les habitudes de vie et les stratégies d'ajustement, peuvent exercer une influence dans tout le processus ci-haut décrit.

En testant leur modèle, Vidrine et al., ont observé des effets directs et indirects des variables comportementales sur l'état des symptômes et sur le fonctionnement social. De plus, des effets indirects du comportement, particulièrement des habitudes de vie telles que la consommation d'alcool ou de drogues, sur la qualité de vie en lien avec la santé ont été observés. Ils ont aussi observé que le statut socio-économique affecterait, tant directement qu'indirectement, le fonctionnement social et la qualité de vie en lien avec la santé.

### **3.4 La qualité de vie et ses facteurs associés**

Bien que l'importance de la qualité de vie en lien avec la santé soit largement reconnue dans le contexte d'une infection par le VIH, il y a relativement moins de connaissances en ce qui concerne certains facteurs qui pourraient influencer l'auto-évaluation de la qualité de vie et de la santé telles que perçues par les PVVIH (Burgess et al., 2000).

Les études moins récentes se sont penchées particulièrement sur la validation des instruments ayant pour but de mesurer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. En revanche, dans la plupart des études les plus récentes, la qualité de vie (selon diverses mesures) a été considérée comme variable dépendante et les liens entre la qualité de vie et divers facteurs tels la médication, son observance et ses effets secondaires, le soutien social, les stratégies d'ajustement, ainsi que certaines variables socio-économiques telles que l'emploi ont été explorées.

Ainsi, depuis 1996, l'arrivée des combinaisons antirétrovirales a elle-même contribué à une complexification du concept de qualité de vie chez les PVVIH. Pour ces raisons, nous tiendrons principalement compte des travaux plus récents ayant considéré cette réalité.

### **3.4.1 Les médicaments antirétroviraux**

De 1996 à 2000, la prise des médicaments antirétroviraux (ARV) a augmenté de façon substantielle et les thérapies plus simples ou à base exclusive d'inhibiteurs de protéase (IP) ont peu à peu été remplacées par des combinaisons plus complexes, incluant les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) et les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI). À l'heure actuelle, on estime que 94% des PVVIH suivies par un médecin prennent une combinaison de médicaments antirétroviraux (Gardner et al., 2001).

Bien qu'il existe un débat concernant le moment propice pour commencer une thérapie antirétroviral, il y a un consensus sur les résultats bénéfiques des ARV surtout chez les personnes qui ont un bas décompte de cellules CD4 (Palella et al., 2003). Par leurs effets bénéfiques sur la charge virale et sur le taux de CD4, les ARV contribuent à l'augmentation du délai de l'apparition des maladies opportunistes propres au diagnostic du SIDA, ainsi qu'à la diminution de la mortalité due au SIDA chez les PVVIH (Detels et al., 1998). Depuis la disponibilité des thérapies antirétrovirales, on aurait observé une diminution de la morbidité et des hospitalisations dues au VIH chez des personnes séropositives (Beck et al., 1999; Vittinghoff et al., 1999; Capiluppi et al., 2000; Chene et al., 1998; Echeverria et al., 1999; Elliott et al., 2002; Neto et al., 2000).

La prise de médicaments antirétroviraux (ARV) aurait une influence sur la qualité de vie des personnes séropositives, cette influence serait façonnée, entre autres, par l'indice de qualité de vie de la personne séropositive lors du début du traitement à base d'ARV et par le type d'ARV prescrit. En effet, lorsque les indices de qualité de vie des PVVIH

sont bons au début des traitements, ceux-ci risquent de diminuer en raison des effets secondaires des médicaments, puis ces effets secondaires pourraient être plus sévères lorsque la personne est soumise à un régime thérapeutique à base de trois médicaments (Bucciardini et al., 2000).

Les médicaments antirétroviraux auraient vraisemblablement une influence positive sur les indicateurs physiques de santé des personnes vivant avec le VIH, retardant le développement du virus. Comme nous le verrons dans les points suivants, ces médicaments ont aussi généré d'autres problématiques liées à l'observance thérapeutique et aux effets secondaires qui affectent les PVVIH autant aux niveaux physique, psychologique que social.

#### **3.4.1.1 L'observance aux traitements antirétroviraux**

L'efficacité des médicaments antirétroviraux sur les résultats virologiques et immunologiques dépendrait principalement du niveau d'observance de la personne séropositive. On estime qu'un taux d'observance strict, égal ou supérieur à 90% (95% est plus souvent rapporté) est indispensable pour maintenir une charge virale basse et pour prévenir le développement de virus résistants (Moreno et al., 2000). Des taux d'observance inadéquats seraient observés chez 10% à 60% des PVVIH sous un traitement antirétroviral (ces variations s'expliquant entre autres par des variations sur les échelles de mesure).

Or, il semblerait qu'un faible taux d'observance soit associé à un amoindrissement de la qualité de vie chez les PVVIH. Pour arriver à ce constat, Holzemer et al. (1999) ont utilisé les cinq dimensions du modèle de Wilson et Cleary (1995) pour mesurer la qualité de vie en l'associant à une mesure d'observance. Une récente étude transversale, qui a mesuré la qualité de vie avec un instrument spécifique pour le VIH (MOS-HIV) et l'observance avec un questionnaire administré, a observé que les personnes qui avaient

un bon niveau d'observance aux antirétroviraux avaient des meilleurs scores de qualité de vie, et ce, sur la plupart des dimensions de ce concept (Ruiz-Perez et al., 2005).

Une étude longitudinale a observé que la qualité de vie semble augmenter chez les personnes qui présentent des taux adéquats d'observance aux médicaments antirétroviraux. En effet, après un an de suivi les personnes qui rapportent un taux d'observance de 100% étaient celles qui présentaient de plus grandes augmentations de leur score de qualité de vie, tandis que celles dont le taux d'observance était à 80% montraient une augmentation minimale. Cette étude a utilisé une mesure générique de qualité de vie (SF-12) ainsi qu'une évaluation auto-rapportée de l'observance aux traitements (Mannheimer et al., 2005).

Compte tenu que dans les études ci-haut mentionnées, l'observance était mesurée de façon auto-rapportée, on peut s'attendre à un possible biais de désirabilité sociale chez les répondants.

Les facteurs affectant l'observance peuvent être classifiés sous quatre dimensions (Tsasis, 2001): les facteurs liés au patient, au régime thérapeutique lui-même, au médecin traitant et à l'état de la maladie. Parmi les variables liées au patient, les variables sociodémographiques telles l'âge, le genre, l'éducation, le revenu, joueraient un rôle mineur, alors que des conditions précaires sur le plan socio-économique seraient plus déterminantes.

Des variables psychosociales et comportementales auraient davantage de poids sur le taux d'observance : la dépression, le pessimisme, la perte d'espoir ou des troubles de l'humeur ainsi que la consommation abusive d'alcool et de drogues auraient un effet négatif sur cette conduite (Tsasis 2001; Lancee et al., 2001). L'oubli serait souvent en cause.

L'observance serait aussi modulée par les croyances relatives à la santé, la perception de l'efficacité du traitement (attitude à l'égard du traitement) et la perception de contrôle quant à l'observance (Lancee et al., 2001). De plus, les habiletés et les stratégies d'ajustement, principalement celles qui sont centrées sur le problème, ainsi que le soutien social seraient impliqués (Roberts et Mann, 2000).

Les facteurs relatifs au régime thérapeutique lui-même, tels le nombre de doses à prendre, l'horaire et la diète très stricts, mais surtout les effets secondaires des traitements, joueraient en défaveur de l'observance (Carballo et al., 2004; Bonfati et al., 2000).

La qualité de l'interaction et de la communication avec le médecin traitant, sa disponibilité et sa rigueur à donner les explications, faciliteraient une meilleure observance (Sandro et Cinti, 2000). Finalement, l'état de la maladie modulerait l'observance : sa sévérité la favoriserait, sa chronicité l'atténuerait (Tsasis, 2001).

La réussite des traitements antirétroviraux repose principalement sur l'observance aux traitements. Or, plusieurs facteurs ont une influence sur ce comportement, entre autres, certaines caractéristiques sociodémographiques associées au concept de qualité de vie, dont le statut d'emploi, le revenu, le niveau d'éducation, l'utilisation de drogues et l'âge. Certaines caractéristiques cliniques telles le bon fonctionnement cognitif et les résultats positifs des médicaments sur la charge virale et les CD4 influenceraient aussi l'observance aux traitements (Carballo et al., 2004). Des résultats semblables ont été observés chez des PVVIH habitant en région (Mohamed et al., 2004; Heckman et al., 2004).

### 3.4.1.2 Les effets secondaires des traitements antirétroviraux

L'introduction des thérapies antirétrovirales a transformé le quotidien des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Bien qu'elles aient eu des effets positifs pour une bonne proportion de PVVIH, ces nouvelles thérapies ont aussi entraîné, de façon concomitante, d'autres formes de morbidité, principalement liées à la toxicité ou aux effets secondaires des médicaments (Volberding et al., 1998, Powderly et al., 2003).

Parmi les effets secondaires fréquemment rapportés, on retrouve des diarrhées, des nausées, des problèmes de distribution et d'accumulation de graisses (lipodystrophie et lipoatrophie) et des dysfonctions sexuelles (Bonfati et al., 2001, Schrooten et al., 2001, Fellay et al., 2001, Bonfati et al., 2000).

Certains effets secondaires comme la lipodystrophie, la lipoatrophie pourraient affecter la qualité de vie des PVVIH. En effet, Blanch et al. (2002) ont réalisé une étude transversale dans le but de mesurer l'impact de la lipodystrophie sur la qualité de vie des PVVIH. Dans ce contexte, ils ont interviewé 150 personnes dont plus de la moitié présentait des signes cliniques de lipodystrophie. Ces auteurs n'ont pas observé une influence significative entre la lipodystrophie et les scores globaux de qualité de vie. Toutefois, les répondants homosexuels, ceux qui se trouvaient sans emploi et ceux se trouvant sous traitement psychiatrique ont obtenu de plus bas scores dans certaines sous-échelles de la mesure de qualité de vie, telles que le bien-être psychologique.

La diarrhée serait un autre effet secondaire important subi par certaines personnes qui suivent un traitement antirétroviral. Tramarin et al. (2004b) ont comparé deux groupes de personnes dans le but de mesurer leur qualité de vie, un constitué des PVVIH sous traitement antirétroviral rapportant des diarrhées et un autre constitué des PVVIH sous traitement qui ne rapportaient pas cet effet secondaire. En utilisant une échelle de mesure spécifique pour le VIH (MOS-HIV), ces auteurs ont observé des différences significatives entre les deux groupes. Ceux qui rapportaient des diarrhées obtenaient

des scores moins élevés autant au niveau global que dans toutes les sous-échelles de la mesure de qualité de vie.

On rapporte qu'un indice de qualité de vie faible avant le début des traitements antirétroviraux s'améliorera sur les dimensions relatives à la perception de l'état de santé, à la douleur, aux fonctionnements physique et social. Par contre, si l'indice de qualité de vie est bon au départ, il risque de se détériorer compte tenu des effets secondaires possibles (Low-Beer et al., 2000).

D'autre part, nombre de travaux documentent dans quelle mesure les multiples effets secondaires des thérapies antirétrovirales, incluant la lipodystrophie, affectent de façon négative les diverses dimensions de la qualité de vie (Volberding et al., 1998; Echeverria et al., 1999). À long terme, la perception de la qualité de vie chez les PVVIH serait modulée davantage par la présence des effets secondaires des médicaments que par les résultats virologiques ou immunologiques (Bourgoyne et al., 2004).

Quelques études auprès des personnes vivant avec le VIH soutiennent que certaines variables telles que la maladie ainsi que le nombre et la sévérité des symptômes, dus aux effets secondaires des médicaments, sont fortement associées avec le fonctionnement et la qualité de vie en lien avec la santé (Bing et al., 2000).

### **3.4.2 Sexualité et vie affective**

Il est nécessaire de souligner le peu de recherches qui se sont penchées sur le lien entre la sexualité et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. D'un autre côté, ce ne sont pas tous les instruments construits pour mesurer la qualité de vie des personnes séropositives qui incluent le fonctionnement sexuel comme une des dimensions de la qualité de vie.

La sexualité des personnes vivant avec le VIH a été étudiée plus tard que plusieurs des autres dimensions entourant l'expérience avec le VIH. En effet, au début de l'épidémie, la séropositivité était perçue presque comme une condamnation à mort; la sexualité n'était alors pas considérée comme un sujet d'étude prioritaire.

Lorsque les thérapies contre le VIH sont devenues disponibles et ont eu comme effet la diminution de la mortalité et des morbidités associées au développement du VIH, certains aspects de la vie des personnes vivant avec le VIH ont remonté à la surface dont la sexualité (Schiltz et al., 2000). Depuis, la sexualité des personnes vivant avec le VIH a été étudiée à partir de plusieurs angles, principalement en lien avec l'usage du condom ou avec la divulgation de son statut sérologique.

#### **3.4.2.1 Usage du condom**

Les études sur l'usage du condom chez les PVVIH sont relativement nombreuses. Toutefois, la diversité des échelles utilisées (compte tenu de l'intervalle de temps considéré, du type de pratiques sexuelles, du type de partenaires, de la connaissance du statut sérologique du partenaire, etc.) rend toute interprétation difficile (Schiltz et al., 2000). Chez les femmes infectées, par exemple, le taux d'usage constant rapporté varie entre 18% et 78% (Hankins et al., 1998). Chez les hommes, à titre illustratif, ces proportions fluctuent entre 39% et 78% (Kalichman et al., 1997). Le seul constat utile que l'on puisse tirer de ces études est le fait que les PVVIH n'utilisent pas nécessairement le condom à toutes leurs relations sexuelles et que, dans cette situation, elles risquent de transmettre l'infection à leur partenaire ou de contracter elles-mêmes une ITS.

Les études observent quelques variations dans le comportement sexuel et préventif des personnes vivant avec le VIH qui serait influencé par certains facteurs dont le temps de

vie avec le VIH, le statut sérologique du partenaire et l'utilisation des drogues ou d'alcool avant ou durant l'acte sexuel (Schiltz et al., 2000).

Un certain lien entre le bilan immunologique de la PVVIH et sa façon d'aborder le sexe sécuritaire est rapporté. Certains ont démontré qu'une charge virale indétectable et un taux élevé de CD4 élevé étaient associés à une plus forte proportion de relations sexuelles non protégées chez les HARSAH (Dukers et al., 2001). D'autres ont ajouté qu'un indice faible de satisfaction dans la vie en général était aussi synonyme de prise de risque (Clement, 1992).

Les quelques études s'étant intéressées à l'impact des traitements antirétroviraux sur la sexualité et le risque, donnent des résultats différents selon la population à l'étude. Ainsi, chez les HARSAH, la prise d'antirétroviraux n'a pas été associée à l'usage du condom (Dukers et al., 2001; Clement, 1992), alors que dans un échantillon mixte hétérosexuel, la prise de ces médicaments a été associée à une plus forte proportion de relations sexuelles non protégées. En revanche, parmi des couples sérodiscordants, la prise des thérapies antirétrovirales fut associée à un meilleur usage du condom.

Sur le plan des facteurs cognitifs, tel que proposé par la théorie du comportement planifié (TCP), il semble que le lien entre l'intention, l'attitude et la perception de contrôle comportemental à l'égard de l'usage du condom et ce comportement soit soutenu auprès d'échantillons différents (Godin et al., 1996; Brooks et al., 1998). En termes de stratégies d'ajustement, l'usage du condom est plus élevé chez les PVVIH qui adoptent des stratégies davantage orientées vers le problème ou vers l'action, alors que ceux qui adoptent des stratégies d'évitement, prennent davantage de risque (Clement, 1992; Brooks et al., 1998). Un meilleur soutien social serait un facteur favorable à l'usage du condom (Clement, 1992; Brooks et al. 1998). Jusqu'à maintenant, les conditions liées à l'environnement social et aux conditions de vie auraient peu été étudiées en lien avec l'usage du condom.

### 3.4.4.2 Divulgence du statut sérologique

Sur ce point, on observe également peu de liens établis entre le dévoilement du statut sérologique dans différents contextes et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Certaines études soutiennent que la divulgation du statut sérologique se ferait plus fréquemment auprès du partenaire régulier et des amis et moins fréquemment auprès des partenaires occasionnels (Pettrak et al., 2001). Dans une autre étude, O'Brien et al. (2003) soutiennent que la non divulgation de la séropositivité serait plus fréquente chez les personnes âgées de moins de 22 ans comparativement à celles âgées de 35 ans et plus, chez les personnes ayant contracté le VIH par contact hétérosexuel et par l'utilisation de drogues par injection ainsi que chez les personnes sexuellement inactives. Dans les deux cas, il s'agit d'études transversales et les informations ont été obtenues auprès d'un échantillon de convenance.

Une étude menée auprès d'HARSAH séropositifs à Los Angeles a identifié, d'un côté, quelques facteurs associés à la non divulgation de la séropositivité dans un contexte sexuel. Parmi ces facteurs, on retrouve la pensée chez la personne séropositive que son statut sérologique n'est l'affaire de personne, avoir un comportement de déni face à sa propre séropositivité, avoir une charge virale basse, la peur du rejet, le sexe occasionnel, l'utilisation de drogues et le sexe dans des endroits publics. D'un autre côté, les facteurs associés à la divulgation de la séropositivité seraient avoir des sentiments envers le partenaire, avoir un sentiment de responsabilité envers la santé de ses partenaires et la peur d'être poursuivi en justice pour avoir transmis le VIH (Gorbach et al., 2004).

Une autre étude auprès des HARSAH à San Francisco soutient que plusieurs personnes séropositives dévoilent leur statut sérologique pour éviter la responsabilité d'infecter quelqu'un d'autre ainsi que pour faciliter les relations sexuelles non protégées

ou le « bareback ». De leur côté, les hommes séronégatifs disent trouver peu d'avantages à dévoiler leur statut sérologique aux éventuels partenaires visiblement séropositifs qui ne désirent pas utiliser un condom, de peur d'être rejetés. Cette étude base ses affirmations dans l'analyse de la sous-culture gaie à San Francisco et de son influence sur les comportements sexuels des HARSAH (Sheon & Crosby 2004).

Certains effets secondaires des médicaments peuvent mener la PVVIH à dévoiler son statut sérologique, d'autres peuvent même constituer des signes visibles de l'infection : tel est le cas des problèmes de distribution de graisses (lipoatrophie et lipodystrophie). Par contre, des bons résultats immunologiques des ARV peuvent faire « oublier » la séropositivité et diminuer la divulgation (Klitzman et al., 2004).

Les conséquences négatives anticipées de la divulgation de la séropositivité telles le stigma, le rejet des partenaires, l'éventuelle perte de confiance, freineraient la divulgation. Un meilleur soutien social et un meilleur lien de confiance avec les partenaires seraient envisagés comme des conséquences positives de la divulgation (Bing et al. 2000; Dukers et al., 2000; Tramarin et al., 2004; Klitzman et al., 2004; Parsons et al., 2004; Klitzman et al., 2004). Une des raisons pour non dévoiler la séropositivité serait d'éviter la souffrance et le stigma de l'entourage (Petrack et al., 2001).

Puisque la divulgation semble un comportement qui serait influencé par différents facteurs, Greene et al. (2003) se sont inspirés de la *theory of communication privacy management (CPM)* (Petronio, 2002) pour comprendre les décisions des personnes vivant avec le VIH en ce qui concerne le dévoilement de leur statut sérologique.

La CPM est formée à la base par cinq suppositions que les personnes entretiendraient concernant les règles sur ce qui est privé, la dialectique sur ce qui est privé, le contrôle

personnel, l'information sur ce qui est privé et les limites de ce qui est privé. Ces suppositions influencent le système de gestion des règles, et ce dernier aura une influence sur les fondements des règles concernant ce qui est privé, sur la coordination des limites et sur le dépassement des limites ou turbulences (Greene et al., 2003).

Selon cette théorie lorsqu'une personne décide de dévoiler son statut sérologique à quelqu'un d'autre, cette personne, ou ce confident, devient responsable ou tributaire d'une information dont il est nécessaire de respecter les règles. Ces règles pourraient être négociées entre la personne qui dévoile son statut sérologique et le confident dans le but de coordonner d'autres règles et des limites pour le respect de ce qui est considéré comme privé. Mais ces règles, ces limites et leur maintien ne sont pas toujours faciles à respecter, ni à négocier. Quand les limites ne sont plus respectées, survient une turbulence ayant souvent comme conséquence une augmentation du niveau du stress et de pression chez les personnes vivant avec le VIH.

### **3.4.3 Les stratégies d'ajustement et le soutien social**

Plusieurs travaux réalisés auprès des PVVIH simultanément sur le soutien social et les stratégies d'ajustement ont considéré comme variable dépendante, une mesure de qualité de vie. Dans ce sens, une étude prospective ayant suivi durant sept ans et demi une cohorte constituée par 52 hommes homosexuels séropositifs, a mis en lien ces variables avec la progression de l'infection au VIH vers le sida. Les auteurs ont observé que les personnes qui ont progressé vers le sida souffraient davantage de dépression, avaient vécu un plus grand nombre cumulatif d'événements stressants, avaient cumulé davantage d'insatisfaction quant à leur soutien social et adoptaient davantage des stratégies de coping basées sur la fuite et l'évitement. Ces résultats ont été obtenus en contrôlant pour le taux de CD4, la charge virale et la prise de thérapies antirétrovirales (Leserman et al 2000).

Une autre étude réalisée auprès de 275 personnes a démontré, après des analyses multivariées de régression logistique, que la satisfaction dans la vie en général est prédite par une meilleure qualité de vie, un soutien social plus élevé, l'adoption de stratégies d'ajustement de nature active et un moindre nombre d'incidents discriminatoires vécus en lien avec le VIH (Heckman et al., 1997).

Une meilleure qualité de vie pour une PVVIH serait corrélée avec l'emploi, le revenu, le soutien social et les stratégies que les personnes utiliseraient pour s'ajuster aux situations, ainsi qu'avec l'accessibilité aux services de santé. Une moindre qualité de vie chez les PVVIH serait inversement proportionnelle à l'âge et serait associée à un moindre soutien social (Swindells et al., 1999; Heckman, 2003).

#### **3.4.3.1 Les stratégies d'ajustement**

Avant d'aborder les travaux s'étant intéressés aux stratégies d'ajustement en lien avec la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, une synthèse de la théorie transactionnelle d'ajustement (*coping*) de Lazarus et Folkman (1984) s'avère utile comme point d'ancrage théorique puisque la plupart des travaux cités s'en sont inspirés, l'évaluation cognitive et le *coping* sont les trois concepts de cette théorie. Elle définit le stress comme une relation entre une personne et son environnement, dans lequel une situation peut être perçue comme difficile et dont l'ampleur dépasse les ressources de la personne, mettant ainsi en danger son bien-être. Lorsqu'une situation stressante qui dépasse les ressources de la personne survient, trois types d'évaluation cognitive seraient possibles : l'évaluation primaire, l'évaluation secondaire et la ré-évaluation.

L'évaluation primaire est le jugement d'une situation pour déterminer la présence ou l'absence de stress. L'évaluation du stress peut prendre trois formes : la perte (corporelle, émotionnelle, relationnelle), la menace (une éventuelle perte) et le défi (possibilité d'un bénéfice). Une éventuelle perte ou une menace peut générer des

émotions négatives telles que la honte, la colère ou la peur. Un défi, par contre, peut générer des émotions positives, telles que la passion ou l'euphorie. Toutefois, il ne faudrait pas considérer la menace et le défi comme deux pôles d'un continuum. (Lazarus et Folkman, 1984).

L'évaluation secondaire serait le jugement de ce qui pourrait être fait pour affronter une situation stressante. La personne se demande ce qu'elle pourrait faire pour remédier à une perte, prévenir les éventuels dommages d'une menace ou obtenir les bénéfices d'un défi. Il s'agit d'un processus évaluatif complexe où la personne recense les possibles stratégies d'ajustement pour faire face à une situation stressante en tenant compte de ses capacités, du contexte et de l'environnement dans lesquels elle se trouve ainsi que des possibles conséquences qui pourraient découler du choix de la stratégie.

La ré-évaluation fait référence au changement d'appréciation qui peut survenir suite à une nouvelle information sur l'environnement ou sur la personne. Parfois, la ré-évaluation peut être une conséquence des efforts d'ajustement.

Lazarus et Launier (1978) ont mis de l'avant le terme *coping* dans le but de désigner l'ensemble des processus auxquels une personne a recours pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact d'une situation qu'elle perçoit comme stressante sur son bien-être, autant physique que psychologique. Plus tard, Lazarus et Folkman (1984) précisent la définition de *coping*, le présentant comme un ensemble d'efforts cognitifs et comportementaux ayant pour but de gérer les situations internes ou externes qui dépasseraient les capacités ou les ressources d'une personne.

Le *coping* peut avoir deux fonctions primordiales : gérer ou modifier le problème qui génère du stress (stratégies de *coping* centrées sur le problème) ou de diminuer la tension émotionnelle sans nécessairement changer le problème (stratégies de *coping* centrées sur l'émotion).

Toujours selon Lazarus et Folkman (1984), les différentes stratégies de *coping* auxquelles une personne peut avoir recours seraient déterminées par les ressources dont elle dispose, ce qui inclut son énergie, ses croyances, ses valeurs, ses capacités personnelles et sociales, le soutien social qu'elle peut recevoir ainsi que les ressources matérielles dont elle dispose.

L'étude des diverses stratégies d'ajustement sur la qualité de vie des PVVIH, sur le stress, sur le sentiment d'impuissance et de perte d'espoir a permis de démontrer que les stratégies d'évitement contribueraient à la détérioration de la qualité de vie et à l'augmentation du stress psychologique des PVVIH. Sur ce plan, on aurait observé que les personnes qui rapportent utiliser l'évitement ou le désengagement comme stratégie de coping auraient un niveau plus élevé de stress en lien avec la santé. Les auteurs sont arrivés à ces constats à la suite d'une étude longitudinale auprès de 138 personnes séropositives et ont utilisé l'échelle MOS-SF36, un instrument général non spécifique pour les PVVIH, pour mesurer la qualité de vie, l'échelle de Sarason pour mesurer le soutien social ainsi que l'échelle de Billing et Moos qui mesure les stratégies de coping lorsqu'on vit avec une maladie (Swindells et al., 1999).

Un essai clinique randomisé a utilisé la théorie du *Coping effectiveness Training (CET)* pour comparer trois groupes d'HARSAH séropositifs entre 21 et 60 ans rapportant un sentiment de dépression et un décompte de cellules CD4 entre 200 et 700 par mm<sup>3</sup>. Un groupe a reçu une intervention basée sur le CET, incluant dix séances d'ateliers hebdomadaires sur des sujets tels que l'appréciation des situations stressantes, les stratégies d'ajustement centrées sur le problème et centrées sur l'émotion, la cohérence entre les situations stressantes et les stratégies d'ajustement et l'utilisation du soutien social. Un deuxième groupe (HIV-Info) a reçu dix séances hebdomadaires d'information didactique sur des sujets et ressources liés au VIH, tels que les essais cliniques, la santé en général, les incapacités et des aspects légaux. Un troisième groupe, le groupe témoin (Waiting-list control –WLC-) a été constitué par des personnes en liste d'attente qui n'ont reçu aucune intervention. Les résultats de cet essai clinique montrent que les

participants du groupe CET montrent une décroissance significative du stress et du *burnout* ainsi qu'une croissance significative de stratégies d'ajustement comparativement au groupe HIV-Info. En comparant les participants au CET avec ceux du WLC, les premiers montrent une décroissance significative des niveaux d'anxiété ainsi qu'une augmentation significative des états d'âme positifs (Chesney et al., 2003).

Une étude sur le rôle de la personnalité, le coping et le soutien social sur la qualité de vie lié à la santé dans le cadre d'une infection au VIH, conclut que le type de coping aurait, en général, une influence sur la qualité de vie psychologique et n'aurait presque pas d'effets sur la qualité de vie physique (Burgess et al., 2000). Pour leur part, Fleishman et al. (2000) soutiennent qu'il est nécessaire de tenir compte simultanément des stratégies de coping, des relations de soutien et des relations conflictuelles lorsqu'on étudie les stratégies d'ajustement chez des personnes aux prises avec une maladie chronique, dans le sens où les interactions sociales conflictuelles et l'isolement peuvent aggraver l'état de santé en augmentant le niveau de stress.

Une étude transversale réalisée par Vosvick et al. (2003) auprès de 142 personnes séropositives qui ont complété les questionnaires MOS-HIV (pour mesurer la qualité de vie) et COPE (pour mesurer le *coping*), a examiné les facteurs associés à quatre dimensions de la qualité de vie (fonctionnement physique, énergie/ fatigue, fonctionnement social et « fonctionnement de rôle ») en lien avec les stratégies de coping adoptées par les participants. Les résultats de cette étude montrent qu'un comportement de « désengagement » utilisé comme stratégie de coping serait associé à des bas niveaux d'énergie et de fonctionnement social. L'utilisation de la distraction comme stratégie de coping serait associée à des bas niveaux d'énergie. Également, l'utilisation de substances illicites serait liée à un moindre fonctionnement social.

### 3.4.3.2 Le soutien social

Concernant le soutien social, plusieurs travaux supportent le lien entre un soutien social moindre et la réduction de la qualité de vie (Swindells et al 1999), la détresse psychologique et la dépression (Leserman et al., 2000; Hays et al., 1992). Plus récemment, une étude transversale a observé des différences significatives dans la qualité de vie des PVVIH selon leur niveau de soutien social. Concrètement, les personnes qui avaient un bas niveau de soutien social était proportionnellement plus nombreuses à avoir une perception de leur état de santé moindre, plus de douleurs, un moindre fonctionnement physique, plus de difficultés à réaliser des tâches quotidiennes, plus de stress lié à leur état de santé, un moindre fonctionnement cognitif et avaient un score moindre sur leur santé physique et émotionnel. Pour mesurer la qualité de vie, l'auteur a utilisé une échelle générale de qualité de vie (MOS-SF30) ainsi que le questionnaire Duke-UNC-11 pour mesurer le niveau de soutien social (Remor, 2002).

Une recherche ayant utilisé la *Sensitive Interaction Systems Theory* (Barbee & Cunningham, 1995), une théorie qui décrit la relation entre les comportements liés au soutien recherché et au soutien reçu et qui décrit également comment ces comportements peuvent être liés aux résultats des interactions sociales (résolution des problèmes, soutien émotionnel, changement d'état d'âme, résultats sur la relation entre les personnes qui reçoivent et qui demandent de l'aide et résultats sur la santé), a examiné comment les PVVIH cherchent et reçoivent du soutien de leurs pairs comparativement au soutien cherché et reçu des parents et des associations (Derlega et al., 2003). Les résultats de cette étude rapportent que les participants recherchent du soutien d'un ami proche ou de leur partenaire plutôt que de leurs parents. Ils rapportent aussi recevoir plus de réconfort et des solutions de la part des amis proches ou de leur partenaire plutôt que de leurs parents. Ils rapportent également moins d'évitement de la part de leurs amis que de leurs parents. L'évitement des parents, des amis proches ou de leur partenaire est associé avec des symptômes de dépression chez les répondants de cette étude. Pour mesurer le niveau de soutien social, les auteurs ont eu recours au

questionnaire élaboré par (Barbee et Cunningham, 1995) bien que cet instrument n'ait pas été beaucoup utilisé (Derlega et al., 2003).

Compte tenu des résultats obtenus dans le contexte de cette étude, il semble opportun d'élargir la recension des écrits au concept de capital social. Bien qu'il y ait encore des débats en ce qui concerne la définition du capital social à partir des concepts avancés par la sociologie et depuis l'utilisation du terme par Bourdieu au début des années 80, quelques définitions font tout de même un certain consensus.

Pour Kritsotakis et Gamarnikov (2004), il est nécessaire de différencier clairement les concepts de soutien social et de capital social. Le premier serait défini comme les relations qu'une personne développe dans son environnement social, le deuxième serait constitué d'une approche moins individualiste et regarderait l'influence de la société sur les individus.

Pour Bourdieu (1980) « le capital social est l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'inter-connaissance et d'inter-reconnaissance ».

Pour sa part, Putnam (1995), définit le capital social comme la somme de plusieurs éléments dont l'existence des réseaux communautaires (clubs, églises et autres types d'organisation qui pourraient constituer un réseau), l'engagement civique (défini en terme de participation dans la communauté et dans les réseaux qui pourraient y exister), l'identité civique (définie comme le sentiment d'appartenance et de participation à l'intérieur d'une communauté), la réciprocité (entraide parmi les membres d'une communauté), la confiance (dans les membres de la communauté et dans le fonctionnement de cette dernière).

Pour Coleman (1988), le capital social met en œuvre des obligations, des attentes et de la confiance, cela en créant des liens qui s'expriment à travers des normes et des

sanctions. Il soutient aussi que le capital social est possible dans des communautés caractérisées par un certain isolement social et environnemental, ce qui serait expliqué par une meilleure connaissance des membres de la communauté, par la participation dans les mêmes organisations et donc, par la consolidation de leurs relations basées sur des éléments culturels, sociaux et moraux. Il y aurait un fort sens d'appartenance et d'identité interne.

Kawachi et al. (1997) font part de l'existence d'une vaste littérature concernant les liens entre les réseaux sociaux et les indicateurs de santé à un niveau individuel. Le côté innovateur de la mesure du capital social en lien avec la santé serait lié à la notion de confiance mutuelle, et donc, du niveau d'engagement dans la communauté. Une récente étude (Mellor et Milyo, 2005), avance que certains éléments constitutifs de la définition de capital social, tels que la participation civique et la confiance, seraient associés à une amélioration dans l'état de santé individuel de certaines personnes, principalement celles qui sont économiquement pauvres.

Plusieurs autres recherches ayant comme but de connaître l'impact du capital social sur la santé ont été menées. Généralement, elles cherchent les corrélations entre le niveau de capital social et certains indicateurs de santé (Kritsotakis et Gamarnikov, 2004). Les résultats de ces études démontrent qu'un haut niveau de capital social serait associé à une plus haute espérance de vie et à meilleur état de santé. Par contre, un bas niveau de capital social serait associé à un moins bon état de santé, à une plus grande prévalence des comportements à risque (tabagisme, mauvaise alimentation) ainsi qu'à des barrières plus structurales pour l'accès à la santé (bas niveau de revenu, bas niveau d'éducation, moins d'accès aux services de santé).

Pour Fassin (2003), la plus grande critique jusqu'à présent serait que les recherches se penchant sur le lien capital social et santé ne regarderaient que les conséquences du manque de capital social et non leurs causes. Le capital social permettrait de mettre en évidence les mécanismes de production des inégalités sociales et montrerait, au niveau

micro-social, l'importance des relations interindividuelles et, au niveau macro-social, de la participation civique basée sur la confiance et la solidarité.

#### **3.4.4 Accès aux services**

La question des services adaptés est particulièrement cruciale dans les régions éloignées des grands centres urbains où l'accessibilité à des cliniques spécialisées, à des cliniciens exclusivement dévoués au traitement du VIH/sida et à des ressources psychosociales à la fine pointe de cette problématique est extrêmement réduite (Schur et al., 2002) et où le contexte social est tel qu'on préfère garder le secret quant au statut sérologique (McKinney, 2002), ce qui peut affecter la qualité de vie des PVVIH.

Vers la deuxième moitié des années 90, plusieurs études se sont penchées sur l'accessibilité et la qualité des services de santé à l'intention des personnes vivant avec le VIH qui habitent des régions rurales ou dans des petits centres urbains. Certains obstacles tels le manque de formation spécialisée du personnel de santé, le peu de ressources spécialisées disponibles, la crainte que le statut sérologique soit divulgué dans la localité, la stigmatisation et le besoin de transport font en sorte que plusieurs PVVIH préfèrent se déplacer pour recevoir des soins qu'elles considèrent plus adéquats (Mainous et al., 1997; Samuels et al., 1995, McKinney, 1998; Heckman et al., 1998a; Heckman et al., 1998b).

Les PVVIH ressentiraient davantage de stigmatisation dans leur communauté et de craintes que leur statut de PVVIH soit divulgué. Elles auraient par conséquent, un accès plus limité aux soins, même lorsque les ressources sont disponibles. Par exemple, l'étude de McKinney (2002) illustre comment, préoccupées par la confidentialité, plusieurs personnes ont dû se déplacer vers les grands centres urbains pour recevoir des services médicaux. Une étude qualitative auprès de femmes vivant en milieu rural

se conclut par des constats similaires, les auteurs soulignant l'impact de la stigmatisation sur la divulgation et sur l'accès aux services (Sowel et al., 1997). Sur ce dernier point, les femmes des communautés ethnoculturelles, sont les plus désavantagées (Crosby et al., 2002). De plus, plusieurs d'entre elles ne consulteraient même pas, faute d'une assurance santé pour payer les traitements, compte tenu de la présence d'enfants à la maison, etc. (Moon et al., 2001).

En régions, la question de l'accessibilité aux services peut aussi s'expliquer par leur absence. Dans un échantillon de PVVIH recrutées en milieu semi-urbain et rural, Schur et al. (2002) rapportent entre autre que plus de 25% de leurs participants n'avaient pu avoir accès à des services de santé dans les six mois antérieurs parce qu'il leur avait été impossible de trouver dans leur région, du personnel pouvant leur offrir les services dont ils avaient besoin.

Nous croyons qu'il est aussi intéressant de présenter les principaux concepts d'un des modèles le plus utilisés concernant l'accès l'utilisation des services de santé, c'est-à-dire, celui élaboré par Andersen et Newman (1973).

Travassos et Martins (2004) résumant le modèle d'Andersen et Newman (1973) selon lequel l'accès et l'utilisation des services de santé seraient influencés par : 1) des facteurs individuels, nommés facteurs prédisposants, c'est-à-dire, les éléments préalables à l'émergence du problème de santé, dont les caractéristiques individuelles, ainsi que 2) par des facteurs facilitateurs, c'est-à-dire, les éléments qui font en sorte qu'une personne puisse avoir accès aux soins de santé, dont les caractéristiques et la structure du système de santé.

L'accès aux services serait intimement lié à l'organisation des soins et ferait référence non seulement à l'entrée d'une personne dans un service de santé mais aussi à la

continuité du suivi et d'un éventuel traitement. Dans ce sens, la notion d'utilisation des services dévient importante et multidimensionnelle puisqu'on doit tenir compte de deux éléments : l'accès potentiel, qui serait caractérisé par la présence des facteurs facilitants, donc des facteurs liés à la structure du système, et l'accès proprement dit, qui représenterait l'utilisation *de facto* des services, cette utilisation serait influencée par des facteurs prédisposants, donc des facteurs liés aux caractéristiques personnelles et par des facteurs contextuels (Andersen, 1995).

La recension des écrits nous permet de constater les multiples dimensions qui modulent la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ainsi que leur interdépendance. En effet, on constate qu'il est difficile d'aborder la question de la qualité de vie sans en prendre compte des facteurs qui y sont rattachés. Dans le contexte actuel du VIH, la question de la médication et ses conséquences autant positives que négatives ainsi que celle de la divulgation du statut sérologique et ses conséquences sur le soutien social et sur la vie amoureuse et sexuelle, doivent être prises en considération lors que l'on veut décrire la qualité de vie. Les stratégies d'ajustement ainsi que les facteurs socio-démographiques sont également des éléments qui moduleront la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et qui, en même temps, auront une influence sur les autres dimensions rattachées à ce contexte.

L'accessibilité aux services sociaux et de santé et la satisfaction avec ces derniers dans un contexte régional constituent aussi des éléments importants lors de l'évaluation de la qualité de vie. Puisqu'il y aurait certaines barrières pour accéder à des services spécialisés hors des grandes concentrations urbaines, il nous apparaît important de nous pencher sur la question pour aborder de façon globale le sujet de la qualité de vie des personnes qui vivent avec le VIH et qui habitent hors des grands centres ou dans des concentrations urbaines moyennes.

## CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

### 4.1 Devis de l'étude

La présente recherche correspond à une étude descriptive exploratoire. Les données ont été recueillies en réalisant huit groupes de discussion (*focus-groupes*) qui se sont déroulés dans chacune des régions couvertes par neuf groupes communautaires (dont deux de la ville de Québec) de lutte contre le sida ayant accepté de collaborer activement à l'étude.

### 4.2 Population à l'étude

La population à l'étude est composée des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), suivies ou non par un médecin, avec ou sans médication, de l'extérieur de la région montréalaise et rejointes par l'entremise des neuf groupes communautaires collaborateurs, qu'elles les fréquentaient ou non au moment du recrutement. Les groupes communautaires qui ont collaboré à l'étude sont : MAINS-Bas-Saint-Laurent, MIENS-Chicoutimi, MIELS-Québec, le RPVVIH de Québec, BLITS-Victoriaville, SIDACTION-Trois-Rivières, IRIS-Estrie, BRAS-Outaouais, SIDA-VIE Laval, ÉMISS-ERE, Montérégie.

Les critères d'exclusion étaient : ne pas avoir de preuve de son statut sérologique VIH positif et la difficulté à s'exprimer de façon courante en français. L'éligibilité de la PVVIH a été vérifiée par la personne responsable du recrutement dans le site collaborateur. Toute personne exclue a reçu de l'information sur les ressources disponibles pour les PVVIH dans sa région.

### 4.3 Stratégies de recrutement et échantillon

Huit groupes de discussion ont été réalisés, soit un par site collaborateur, ces sites étant décrits arbitrairement selon leur proximité ou non des grands centres urbains : SIDA-VIE Laval et Action-sida Montérégie, plus près de la métropole, de ses services et de son caractère cosmopolite; MIELS/RPVVIH et BRAS, considérés comme milieu urbain (Québec et Hull-Ottawa); IRIS comme milieu semi-urbain (Sherbrooke); BLITS, MAINS et MIENS, le milieu plus rural (Victoriaville, Rimouski et Chicoutimi). Ces regroupements illustrent la diversité des variations recherchées en termes de proximité ou non des grands centres urbains.

Dans chacun des sites, les participants ont été recrutés de multiples façons par le responsable de l'étude dans ce site, dans le respect toutefois de certains critères éthiques tels le volontariat, l'absence de pression exercée sur la personne pour qu'elle participe et sans conséquence ou préjudice pour la personne qui refusait. Un dépliant explicatif de l'étude dans lequel figuraient les objectifs, la méthodologie de la recherche ainsi que la portée de cette dernière a été distribué aux personnes susceptibles de participer à l'étude dans tous les sites communautaires participants (le dépliant est présenté à l'appendice A) Nous nous sommes assurés de chercher une diversité d'opinions et d'expériences tout en maintenant une certaine homogénéité dans la composition du groupe constitué. Également, nous avons évité de mettre ensemble des gens qui étaient très familiers les uns avec les autres et avons tenté de représenter les différents sous-groupes de personnes infectées. Pour ce faire, nous avons demandé aux responsables du recrutement dans chaque site communautaire de tenter de former un groupe diversifié en ce qui concerne le sexe, l'âge et l'orientation sexuelle des participants, ainsi que les catégories d'exposition au VIH de ces derniers.

Les personnes recrutées ont été invitées à se présenter dans un endroit neutre, à l'extérieur des locaux des groupes communautaires, dans le but de préserver la confidentialité et parce que l'un des thèmes de la discussion portait sur l'accessibilité

aux services, incluant ceux offerts par le groupe communautaire. Avec l'aide des responsables du recrutement dans chaque groupe communautaire participant nous avons trouvé des locaux offerts gratuitement ou à prix modique, ces locaux appartenaient généralement aux municipalités ou aux CLSC régionaux.

#### **4.4 Déroulement de la collecte de données**

Les PVVIH participantes ont été informées a priori que le contenu du groupe de discussion allait être enregistré, puis transcrit et dénominalisé. Plusieurs consignes ont été données aux participants dans le but de respecter l'anonymat et la confidentialité des autres participants et des sujets qui seraient discutés dans les focus-groupes (les consignes et le guide de discussion figurent aux appendices B et C respectivement). Le nombre des participants pour chaque groupe de discussion a varié entre 6 et 12 personnes, les groupes moins nombreux ont été ceux des régions plus éloignées. Cela représenterait un nombre adéquat au niveau méthodologique (Krueger, 1988).

L'animation a été faite par la même personne dans les huit groupes, soit par l'un des chercheurs connus et respectés des groupes communautaires. Il s'agit de Jacques Gélinas qui a été accompagné par Jorge Flores-Aranda, coordonnateur du projet et auteur du présent mémoire. Lors de chacun des groupes de discussion, après une brève introduction, les objectifs de l'étude et le déroulement de la discussion ont été rappelés ainsi que les mesures prises pour assurer la confidentialité et l'anonymat. Les participants ont manifesté verbalement leur accord de participer aux focus-groupes et à ce que les discussions soient enregistrées.

La discussion a été dirigée par l'animateur à l'aide d'un guide de discussion dont nous présentons les thèmes à l'appendice C. L'animateur a favorisé la participation de tous et toutes et a utilisé, au besoin, le tour de table.

Chaque rencontre durait environ deux heures trente et était coupée d'une pause; la première partie portait sur la qualité de vie des PVVIH et la seconde, sur les services. À la fin de la rencontre, les participants ont complété une courte fiche signalétique afin d'obtenir leur profil sur le plan sociodémographique et quelques points de repère sur leur état de santé et sur leur usage des médicaments antirétroviraux. À la fin de chaque discussion, nous leur remettions 25\$ de compensation à titre de dédommagement pour leur déplacement, gardiennage, etc. et les informations sur les démarches qui leur permettraient d'avoir accès aux résultats de l'étude.

#### **4.5 Le guide de discussion**

Le guide de discussion (présenté à l'appendice C) a été divisé en deux parties, la première abordant les thèmes liés à la qualité de vie des PVVIH qui vivent en régions, et la seconde, les thèmes relatifs aux services. En ce qui concerne la première partie sur la qualité de vie, la discussion débutait par une association d'idées dont le point de départ est *vivre avec le VIH dans telle ou telle région, qu'est-ce que cela veut dire et implique?* En second lieu, l'animateur proposait un tour de table sur ce que signifie pour chaque participant le mot qualité de vie pour une personne séropositive. Par la suite, les thèmes imposés tentait de couvrir les principales préoccupations des participants dans leur quotidien sur les plans suivants : physique, psychologique, émotif, interpersonnel, affectif, sexuel, spirituel, identitaire, social, professionnel, juridique.

Pour la deuxième partie, les barrières spécifiques rencontrées par les PVVIH en termes d'accès aux services et ressources, ont été discutées. La discussion a été orientée vers les barrières d'ordre personnel, interpersonnel, social, organisationnel et environnemental. Elles ont été revues en fonction des services de nature médicale ou psychosociale, dans les milieux de la santé, des services sociaux, communautaires, publics ou privés. La discussion se terminait par un échanges d'idées sur ce qui devrait être fait ou sur ce qui pourrait améliorer l'accès aux services de façon concrète à

l'échelle régionale, la même question était aussi posée sur le thème de la qualité de vie des PVVIH vivant dans telle région.

#### **4.6 La fiche signalétique**

À la fin de chaque groupe de discussion, une fiche signalétique a été distribuée et complétée par chacun des participants. Cette fiche avait pour but de recueillir certaines informations sociodémographiques telles le sexe, l'âge, l'état civil, l'orientation sexuelle, le lieu de naissance, le niveau de scolarité, l'emploi et le revenu ainsi que quelques informations sur leur santé, telles la perception de leur état de santé, leur niveau de charge virale et leur taux des cellules CD4 et la façon par laquelle ces personnes croyaient avoir contracté le VIH et, finalement, si elles prenaient des médicaments antirétroviraux (une copie de cette fiche signalétique se trouve à l'appendice D).

#### **4.7 Analyse des données**

##### **4.7.1 Analyse de contenu des groupes de discussion**

Le contenu de chacun des huit groupes de discussion a été retranscrit intégralement. Après plusieurs relectures de chaque transcription, le matériel a été soumis à une analyse de contenu thématique telle que proposée par Bardin (1977). Le matériel a d'abord été découpé en unités de sens, puis ces unités de sens ont été regroupées selon leur nature sous diverses catégories analytiques correspondant principalement aux thèmes proposés dans le guide de discussion. L'analyse a permis l'émergence de catégories analytiques (thèmes) qui n'avaient pas été prévues dans le guide.

L'analyse s'est fait d'abord de façon verticale, soit discussion par discussion, puis ces discussions ont été mises en contraste et en commun lors de l'analyse horizontale en tenant compte, dans la mesure du possible, des caractéristiques propres des participants de chacun des groupes.

Le traitement des données a été facilité par l'usage du logiciel ATLAS.ti, version 4.2. Cette analyse a donné un regard plus expérientielle sur la qualité de vie des PVVIH vivant en régions, tout en permettant de documenter les barrières d'accès aux services. Voici de façon plus détaillée les étapes suivies au fil de l'analyse.

### ***La pré-analyse***

« La pré-analyse a pour but l'opérationnalisation et la systématisation des idées de départ de manière à aboutir à un plan d'analyse » (Bardin, 1977).

Chacun des groupes de discussion a été retranscrit intégralement et a été soumis à une première lecture dont le but était d'avoir une première impression sur les données recueillies, pour ensuite procéder à une analyse exploratoire du matériel. Lors de cette étape nous avons utilisé le guide de discussion pour essayer de classer le contenu des discussions selon les thèmes proposés par le guide, nous avons pu, par exemple, replacer les réponses en lien avec certains concepts comme la qualité de vie.

### ***La codification***

La codification s'est effectuée à partir des unités thématiques identifiées, l'unité thématique étant définie comme « une unité de signification qui se dégage naturellement d'un texte analysé... ». « Le texte peut être découpé en idées constituantes, en énoncés, et propositions porteurs de signification isolables » (Bardin, 1977).

Nous avons donc procédé au découpage des unités thématiques qui portaient un sens adéquat pour la réalisation d'un premier codage basé sur les points de la grille de discussion, tout en relevant d'autres points qui ne faisaient pas partie de cette dernière. Lors de cette étape nous avons pu identifier des thèmes et des sous-thèmes autour d'un concept ou d'une idée maîtresse, par exemple le fonctionnement au quotidien et le fonctionnement social ont pu être identifiés comme deux éléments liés au concept de la qualité de vie.

Une deuxième codification a été réalisée pour vérifier la pertinence des codes créés lors du premier exercice et pour éviter certaines erreurs d'interprétation. Lorsque les codes de la deuxième codification différaient de la première, nous avons procédé à une relecture des extraits et avons invité le co-animateur des groupes de discussion, M. Jacques Gélinas, à donner son avis. De plus, deux rencontres de discussion concernant la codification ont eu lieu entre l'auteur du présent mémoire et le co-animateur des groupes de discussion.

### ***La catégorisation***

La catégorisation est définie comme « une opération de classification d'éléments constitutifs d'un ensemble par différenciation, puis pas regroupement par genre, d'après des critères préalablement définis ». (Bardin, 1977).

Suite au processus de codification, les codes ont été regroupés en catégories, chacune de ces catégories constitue un ensemble d'éléments propres à une réalité particulière que les PVVIH rencontrés ont mentionné. La catégorisation a été effectuée à partir de critères sémantiques. En effet, nous avons regroupé sous une même catégorie les éléments qui, à notre avis, correspondaient à un concept. Ceci nous a permis d'identifier les facteurs qui modulent la qualité de vie, par exemple la trajectoire de vie avec le VIH et ses médicaments.

À partir du processus de catégorisation, nous avons identifié six catégories indépendantes, mais interreliées, autour de la qualité de vie et des facteurs qui la modulent, à savoir : la définition de ce qu'est la qualité de vie pour une personne vivant avec le VIH, la médication et ses effets secondaires, le soutien des proches et des pairs, les stratégies d'ajustement, la vie affective et sexuelle et, finalement, la disponibilité et l'accessibilité aux services sociaux et de santé. Ces catégories sont traversées par le thème de la divulgation du statut sérologique, qui s'est révélé comme un élément crucial et transversal dans la trajectoire de vie des personnes rencontrées et

dans la compréhension de leurs expériences avec le VIH dans le quotidien et de leur qualité de vie.

#### **4.7.2 Analyse des données de la fiche signalétique**

Les informations recueillies par l'entremise de la fiche signalétique ont été saisies et ont fait l'objet d'analyses descriptives simples (fréquences et proportions) dans le but d'avoir des informations sur les caractéristiques sociodémographiques et sur l'état de santé des participants. Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS.

#### **4.8 Considérations déontologiques**

Cette recherche a été approuvée autant par le comité d'éthique de l'Université de Montréal que par celui de l'Université Laval (où est affilié le chercheur principal de l'étude dont découle le présent mémoire). Nous avons offert aux groupes communautaires ainsi qu'aux personnes qui ont participé toutes les informations concernant le but de l'étude, la méthodologie, le recrutement ainsi que la transfert de connaissances envers la communauté. Nous nous sommes assurés que l'anonymat et la confidentialité des participants soient respectés en prenant plusieurs mesures : tout d'abord, lors des groupes de discussion, nous informions les participants que ces rencontres se tenaient à huit clos; il n'y avait aucune information nominale dans les fiches signalétiques; lors de la transcription des cassettes, aucune information nominale n'a été transcrite et finalement, les cassettes étaient gardés sous clé et détruites après transcription. Nous nous sommes assurés également que les personnes qui en avaient besoin soient référées vers les ressources appropriées (une copie du certificat d'éthique de l'Université Laval est placée à l'appendice E).

#### 4.9 Transfert des connaissances

Plusieurs activités de transfert de connaissances ont été réalisées dans les milieux scientifique, communautaire et étudiant.

Parmi les communications scientifiques présentées par l'auteur de ce mémoire nous retrouvons : une communication orale intitulée « Sexuality and disclosure: the experience of HIV-positive people » présentée dans le cadre de la 14<sup>ème</sup> conférence annuelle de l'Association Canadienne de recherche sur le VIH/SIDA (CAHR) en mai 2005. Une autre communication orale intitulée « Séropositivité et sexualité : l'expérience des hommes vivant avec le VIH et ayant des relations affectives et sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH), dans huit régions du Québec » a été présentée lors du 73<sup>ème</sup> congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS) en mai 2005. Finalement, une autre présentation orale intitulée « Sexualité et dévoilement : l'expérience des personnes vivant avec le VIH dans huit régions du Québec », a été réalisé lors de la Journée des étudiants, stagiaires et résidents du Réseau SIDA/Maladies infectieuses du Fond de recherche en santé du Québec (FRSQ) en novembre 2005.

Toujours concernant les communications scientifiques, l'auteur du présent mémoire présentera une communication orale intitulée « De l'interdépendance entre la qualité de vie et l'expérience des effets secondaires des médicaments antirétroviraux : le point de vue de personnes vivant avec le VIH vivant en régions » lors de la 15<sup>ème</sup> conférence annuelle de l'Association Canadienne de recherche sur le VIH/SIDA (CAHR) qui aura lieu à Québec en mai 2006.

Pour ce qui est des publications de vulgarisation scientifique, l'auteur de ce mémoire a publié un article intitulé « La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH dans huit régions du Québec » dans le numéro 14 de la revue Dire, revue des cycles supérieurs de l'Université de Montréal.

En ce qui concerne les activités de transfert des connaissances dans le milieu communautaire, nous avons réalisé une présentation des résultats préliminaires des deux volets de l'étude lors d'une des journées «Outils-Nous » organisées par la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) et adressées aux intervenants des groupes membres de la coalition en décembre 2005. Nous allons aussi participer dans une autre journée « Outils-Nous » au mois de mai 2006 qui portera sur le dévoilement du statut sérologique. Nous avons également envoyé deux bulletins à l'ensemble des groupes communautaires ayant participé aux deux volets de l'étude lors de la fin de chacun des volets pour les informer des résultats préliminaires.

## **CHAPITRE 5 : RÉSULTATS**

Ce chapitre présente de façon détaillée les résultats des huit groupes de discussion réalisés dans le cadre de ce mémoire. Nous présentons tout d'abord les caractéristiques des participants, suivies par leur propre définition de ce qu'est la qualité de vie pour une personne séropositive. Nous abordons ensuite les différentes dimensions qui modulent la qualité de vie de ces personnes, c'est-à-dire, la médication et ses effets secondaires, le soutien social et les stratégies d'ajustement que ces personnes utilisent pour faire face à leur réalité, la sexualité et la vie amoureuse ainsi que l'accès et la satisfaction vis-à-vis les services sociaux et de santé dans leur région de résidence. Tous ces éléments se trouvent influencés et, en même temps, auront une influence sur les attitudes que les personnes ont quant à la divulgation de leur statut sérologique. Nous aborderons donc, sous chacune de ces dimensions, l'angle sous lequel la question de la divulgation du statut sérologique se pose.

### **5.1 Profil des participants**

Soixante-quatorze personnes ont participé aux huit groupes de discussion tenus dans les villes de Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski et Sherbrooke.

Les données qui suivent proviennent de l'analyse descriptive réalisée à partir des fiches signalétiques complétées par les participants. Parmi ces personnes, on compte cinquante-sept hommes et dix-sept femmes. L'âge moyen des participants est de 43 ans, avec une étendue de 22 à 63 ans. La plus grande proportion des participants, autant hommes et femmes, se situaient dans la tranche d'âge de 31 à 45 ans, une plus grande proportion d'hommes se trouvant dans la catégorie d'âge entre 46 et 60 ans (Tableau II).

**Tableau II : Âge des participants selon le sexe (n=74)**

	Âge en catégories				Total
	entre 18 et 30 ans n (%)	entre 31 et 45 ans n (%)	entre 46 et 60 ans n (%)	61 ans et plus n (%)	
Sexe femme	2(12,5)	10(62,5)	3(18,8)	1(6,3)	16(21,9)
Sexe homme	2(3,5)	33(57,9)	19(33,3)	3(5,3)	57(78,1)
Total	4(5,5)	43(58,9)	22(30,1)	4(5,5)	73*

\* une donnée manquante

En ce qui concerne leur orientation sexuelle, 49,3% des participants se sont définis comme homosexuels, 39,7% comme hétérosexuels, 9,6% comme bisexuels et 1,4% n'ont pas voulu se situer dans l'une ou l'autre de ces catégories. Parmi les hommes de notre échantillon, la majorité se sont définis comme homosexuels ou bisexuels, tandis que les femmes se sont définies majoritairement comme hétérosexuelles (Tableau III).

**Tableau III : Orientation sexuelle des participants selon le sexe (n=74)**

	Orientation sexuelle				Total
	hétérosexuel n (%)	bisexuel n (%)	homosexuel n (%)	autre n (%)	
Sexe femme	13(81,3)	2(12,5)	0(0)	1(6,3)	16(21,9)
Sexe homme	16(28,1)	5(8,8)	36(63,2)	0(0)	57(78,1)
Total	29(39,7)	7(9,6)	36(49,3)	1(1,4)	73*

\* une donnée manquante

Pour ce qui est de leur état civil, 52,7% se sont déclarés célibataires, 20,3% vivaient en union de fait, 12,2% se sont déclarés divorcés ou séparés, 6,8% étaient mariés, 4,1 % étaient veufs et 4,1% ont déclaré avoir un état civil autre que ceux mentionnés précédemment. Comparativement aux hommes de l'échantillon, les femmes étaient moins nombreuses à vivre en couple (Tableau IV).

**Tableau IV : État civil des participants selon le sexe (n=74)**

		État civil					Total	
		célibataire n (%)	marié n (%)	union de fait n (%)	divorcé n (%)	veuf n (%)		autre n (%)
Sexe	femme	7(41,2)	1(5,9)	5(29,4)	2(11,8)	2(11,8)	0(0)	17(23)
	homme	32(56,1)	4(7,0)	10(17,5)	7(12,3)	1(1,8)	3(5,3)	57(77)
Total		39(52,7)	5(6,8)	15(20,3)	9(12,2)	3(4,1)	3(4,1)	74

La majorité des personnes rencontrées avaient comme niveau d'études le plus élevé un diplôme d'études secondaires, quinze d'entre elles avaient un diplôme d'études collégiales et, le même nombre, avait un diplôme d'études universitaires (Tableau V).

**Tableau V : Niveau de scolarité des participants selon le sexe (n=74)**

		Scolarité complétée					Total
		primaire n (%)	secondaire n (%)	collégial n (%)	universitaire n (%)	autre n (%)	
Sexe	femme	2(11,8)	8(47,1)	4(23,5)	3(17,6)	0(0)	17(23,3)
	homme	6(10,7)	26(46,4)	11(19,6)	12(21,4)	1(1,8)	56(76,7)
Total		8(11)	34(46,6)	15(20,5)	15(20,5)	1(1,4)	73*

\* une donnée manquante

Concernant l'emploi, seulement 14,9% des participants travaillaient au moment du groupe de discussion. Parmi les personnes qui se trouvaient sans emploi, 51,7% attribuaient leur situation au VIH ou aux conditions qui en découlent (tableau VI). La plupart des répondants vivaient dans des conditions financières difficiles : en fait, 65,8% déclaraient avoir eu un revenu de moins de 10 000 \$ l'année précédant le groupe de discussion et 17,8% ont rapporté un revenu se situant entre 10 000 \$ et 19 999\$ pendant cette même période (Tableaux VII).

**Tableau VI : Statut d'emploi des participants selon le sexe (n=74)**

		Travail			Chômage en raison du VIH		Total
		oui n (%)	non n (%)	Total	oui n (%)	non n (%)	
Sexe	femme	2(11,8)	15(88,2)	17(23)	11(73,3)	4(26,7)	15(25)
	homme	9(15,8)	48(84,2)	57(77)	31(68,9)	14(31,1)	45(75)
Total		11(14,9)	63(85,1)	74	42(70)	18(30)	60*

\* 14 trois données manquantes

**Tableau VII : Niveau de revenu des participants selon le sexe (n=74)**

		Revenu année dernière avant impôt					Total
		<10,000 n (%)	10,000 et 19,999 n (%)	20,000 et 29,999 n (%)	30,000 et 39,999 n (%)	40,000 et 49,999 n (%)	
Sexe	femme	12(70,6)	3(17,6)	2(11,8)	0(0)	0(0)	17(23,3)
	homme	36(64,3)	10(17,9)	5(8,9)	3(5,4)	2(3,6)	56(76,7)
Total		48(65,8)	13(17,8)	7(9,6)	3(4,1)	2(2,7)	73*

\* une donnée manquante

En moyenne, les répondants connaissaient leur statut sérologique depuis dix ans, avec une étendue entre deux mois et vingt-quatre ans (tableau VIII). Pour ce qui est de la prise des médicaments antirétroviraux, des soixante-treize personnes qui ont répondu à la question, soixante-trois suivaient au moment du groupe de discussion une thérapie à base d'antirétroviraux et ce, depuis six ans en moyenne (Tableaux IX).

**Tableau VIII : Temps écoulé après le diagnostic de séropositivité selon le sexe (n=74)**

		Années écoulées depuis le diagnostic de séropositivité			Total
		entre 0 et 5 ans n (%)	entre 6 et 10 ans n (%)	11 ans et plus n (%)	
Sexe	femme	4(25)	5(31,3)	7(43,8)	16(21,9)
	homme	12(21,1)	21(36,8)	24(42,1)	57(78,1)
Total		16(21,9)	26(35,6)	31(42,5)	73*

\* une donnée manquante

**Tableau IX : Prise de médicaments antirétroviraux selon le sexe (n=74)**

		Prise de médicaments antirétroviraux		Total
		oui n (%)	non n (%)	
Sexe	femme	12 (75)	4(25)	16(21,9)
	homme	51(89,5)	6(10,5)	57(78,1)
Total		63(86,3)	10(13,7)	73*

\* une donnée manquante

Quarante-cinq personnes ont dit avoir contracté le VIH par transmission sexuelle : parmi celles-ci, trente-et-une lors de rapports homosexuels et quatorze, lors de rapports hétérosexuels. Dix personnes croient avoir contracté le VIH par le partage de seringues lors de l'utilisation de drogues par injection. Nous n'avons toutefois aucune information précise sur leur consommation actuelle de drogues par injection. Trois personnes ont affirmé avoir contracté le VIH lors d'une transfusion sanguine et une personne par transmission verticale (transmission de la mère à l'enfant) (Tableau X).

**Tableau X : Catégories d'exposition au VIH selon le sexe (n=74)**

		Catégories d'exposition					Total	
		contact hétérosexuel n (%)	contact homo-sexuel n (%)	partage de seringues n (%)	transfusion n (%)	à la naissance n (%)		autre n (%)
Sexe	femme	10(58,8)	0(0)	4(23,5)	2(11,8)	1(5,9)	0(0)	17(23,3)
	homme	4(7,1)	31(55,4)	6(10,7)	1(1,8)	0(0)	2(3,6)	56(76,7)
Total		14(19,2)	31(42,5)	10(13,7)	3(4,1)	1(1,4)	2(2,7)	2(3,6)

\* une donnée manquante

Lorsqu'il a été question de qualifier leur état de santé au moment du groupe de discussion, les réponses ont été les suivantes : quinze l'ont qualifié de très bon, vingt-neuf de bon, vingt-sept de passable, un de mauvais et deux de très mauvais (Tableau XI).

**Tableau XI : État de santé des participants selon le sexe (n=74)**

		État de santé					Total
		très bon n (%)	bon n (%)	passable n (%)	mauvais n (%)	très mauvais n (%)	
Sexe	femme	5(29,4)	6(35,3)	6(35,3)	0(0)	0(0)	17(23)
	homme	10(17,5)	23(40,4)	21(36,8)	1(1,8)	2(3,5)	57(77)
Total		15(20,3)	29(39,2)	27(36,5)	1(1,4)	2(2,7)	74

La plupart des participants ont donc qualifié leur état de santé soit de bon ou passable, suivis par ceux qui l'ont qualifié de très bon. On observe que les personnes qui considèrent que leur état de santé est mauvais ou très mauvais sont plutôt celles qui connaissent leur statut sérologique depuis onze ans et plus (Tableau XII).

**Tableau XII : État de santé selon le nombre d'années depuis le diagnostic (n=74)**

		État de santé					Total
		très bon n (%)	bon n (%)	passable n (%)	mauvais n (%)	très mauvais n (%)	
Années écoulées depuis le diagnostic du VIH	entre 0 et 5 ans	1(6,2)	7(43,8)	8(50)	0(0)	0(0)	16(21,9)
	entre 6 et 10 ans	7(27)	10(38,4)	9(34,6)	0(0)	0(0)	26(35,2)
	11 ans et plus	7(22,6)	12(38,8)	9(29)	1(3,2)	2(6,4)	31(41,9)
Total		15(20,5)	29(39,7)	26(35,6)	1(1,4)	2(2,8)	73*

\* une donnée manquante

En ce qui concerne les données virologiques et immunologiques, trente-et-une personnes rapportaient avoir une charge virale indétectable lors du dernier test virologique. La charge virale des autres répondants se situait principalement entre cinquante et mille copies par millilitre, toujours selon les derniers résultats des tests virologiques. Parmi les participants ayant qualifié leur état de santé de très bon ou bon, on retrouve majoritairement ceux dont la charge virale est indétectable et ceux dont la charge virale se situe entre 50 et 1 000 copies/ml (Tableau XIII).

Tableau XIII : Niveau de la charge virale selon l'état de santé rapporté (n=74)

		Charge virale par catégories						Total	
		Indéte- table n (%)	de 50 à 1 000 copies/ ml n (%)	de 1 001 à 50 000 copies/ ml n (%)	de 50 001 à 100 000 copies/ ml n (%)	de 100 001 à 500 000 copies/ ml n (%)	de 500 001 à 1 000 000 copies/ ml n (%)		plus de 1 000 001 copies/ ml n (%)
État de santé	Très bon	10(66,6)	3(20)	2(13,3)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	15(20,3)
	bon	17(58,6)	10(34,5)	0(0)	0(0)	1(3,4)	1(3,4)	0(0)	29(39,2)
	Passa- ble	4(14,8)	16(59,2)	1(3,7)	3(11,1)	1(3,7)	1(3,7)	1(3,7)	27(36,4)
	mau- vais	0(0)	1(100)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	1(1,3)
	très mau- vais	0(0)	0(0)	0(0)	1(50)	0(0)	1(50)	0(0)	2(2,7)
Total		31(41,9)	30(40,5)	3(4)	4(5,4)	2(2,7)	3(4)	1(1,3)	74

Pour ce qui est du décompte de cellules CD4, les taux de décompte des personnes ayant répondu à la question étaient très variés, allant de 24/mm<sup>3</sup> à plus de 1000/mm<sup>3</sup>. La majorité des personnes qui connaissaient leur taux de cellules CD4 avaient un décompte de 500/mm<sup>3</sup> ou plus lors selon leur dernier résultat d'analyses immunologiques. Parmi les participants qui ont qualifié leur état de santé de très bon, bon et passable l'on retrouve majoritairement ceux dont les décompte des cellules CD4 se situait à 500/mm<sup>3</sup> ou plus (Tableau XIV).

Tableau XIV : Taux de cellules CD4 selon l'état de santé rapporté (n=74)

		Décompte de cellules CD4 par catégories						Total
		de 0 à 99 CD4/mm <sup>3</sup> n (%)	de 100 à 199 CD4/mm <sup>3</sup> n (%)	de 200 à 299 CD4/mm <sup>3</sup> n (%)	de 300 à 399 CD4/mm <sup>3</sup> n (%)	de 400 à 499 CD4/mm <sup>3</sup> n (%)	500 ou plus CD4/mm <sup>3</sup> n (%)	
État de santé	très bon	0(0)	0(0)	1(6,6)	0(0)	1(6,6)	13(86,7)	15(20,2)
	bon	0(0)	3(10,3)	5(17,2)	3(10,3)	4(13,8)	14(48,2)	29(39,1)
	passable	4(14,8)	2(7,4)	2(7,4)	4(14,8)	3(11,1)	12(44,4)	27(36,5)
	mauvais	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	1(100)	1(1,3)
	très mauvais	1(50)	1(50)	0	0	0	0	2(2,7)
Total		5(6,7)	6(8,1)	8(10,8)	7(9,4)	8(10,8)	40(54)	74

Compte tenu du profil obtenu, les soixante-quatorze personnes qui ont participé aux huit groupes de discussion représentent de façon satisfaisante les variations en termes sociodémographique et de santé que nous voulions atteindre pour avoir une certaine diversité d'opinions et d'expériences.

## **5.2 Définition de ce qu'est la qualité de vie pour une personne vivant avec le VIH**

Dans ce chapitre, nous décrivons la qualité de vie telle que définie par les participants aux huit groupes de discussion. Ces définitions constituent des catégories dynamiques et interreliées.

Compte tenu du caractère multidimensionnel de la qualité de vie tel que reconnu par les participants, les analyses ont permis d'identifier trois dimensions importantes : le fonctionnement personnel au quotidien, l'état de santé physique et psychologique et le fonctionnement social (tableau XV). Bien que chacune de ces dimensions soit constituée d'éléments plus précis ou nuancés, on observe qu'il y a entre elles, interdépendance. Nous présentons l'ensemble des définitions de la qualité de vie dans le cadre des trois dimensions identifiées.

Tableau XV : Définition de la qualité de vie

Thèmes et sous-thèmes	Sites
<b>Fonctionnement personnel au quotidien</b>	
<b>1. Fonctionner normalement comme avant</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Être debout</li> <li>• Être capable de se lever le matin</li> <li>• Fonctionner mieux qu'avant l'hospitalisation</li> <li>• Fonctionner au quotidien comme avant le diagnostic</li> </ul>	Drummondville, Laval, Québec, Sherbrooke
<b>2. Autonomie, indépendance et suffisance</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire ce qu'on veut sans contrainte et sans dépendre des autres</li> <li>• Être autonome sur le plan physique et financier</li> <li>• Se loger, se nourrir, payer ses dépenses quotidiennes</li> </ul>	Drummondville, Québec, Sherbrooke
<b>3. Savoir s'occuper</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir des choses à faire</li> <li>• Être occupé au lieu de se préoccuper</li> <li>• Être capable de travailler, c'est bon pour le moral</li> </ul>	Hull, Laval, Québec
<b>État de santé physique et psychologique</b>	
<b>4. Bonne santé</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Être en bonne santé</li> </ul>	Drummondville, Hull, Québec
<b>5. Ne pas avoir de maux et ne pas souffrir</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir le moins de maux et de malaises possibles</li> <li>• Ne pas souffrir sur le plan physique</li> </ul>	Rimouski, Chicoutimi
<b>6. Bien être psychologique</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Être bien dans sa peau, se sentir à l'aise avec soi-même</li> <li>• Être bien, être heureux</li> <li>• Ressentir un « confort intérieur »</li> <li>• Être heureux et rendre heureux les gens autour de soi</li> </ul>	Québec, Rimouski, Sherbrooke
<b>Fonctionnement social</b>	
<b>7. Être bien entouré</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir des gens autour de soi</li> <li>• Compter sur famille, amis ou groupes communautaires</li> <li>• Avoir de l'amour, se sentir aimé et donner de l'amour</li> </ul>	Hull, Québec, Rimouski, Sherbrooke
<b>8. Être accepté par la société</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne pas subir de la stigmatisation ni se sentir jugé</li> <li>• Faire tomber les préjugés pour être respecté et bien entouré</li> <li>• Faire partie intégrante de la société</li> </ul>	Hull

### **5.2.1 Fonctionnement personnel au quotidien : fonctionner normalement comme avant, autonome et occupé**

Cette dimension comprend des éléments essentiels pour le fonctionnement au quotidien qui se regroupent autour de trois sous-thèmes : la capacité de fonctionner normalement, être autonome, suffisant et indépendant dans la satisfaction de ses besoins essentiels et savoir s'occuper.

L'accent sur cet aspect de la qualité de vie est mis principalement par les participants qui ont déjà été malades ou hospitalisés en raison de la progression du VIH. Ces expériences auraient marqué ainsi leur conception de ce qu'est la qualité de vie. Ce constat peut expliquer la comparaison que certaines personnes font entre leur définition de la qualité de vie avant la vie avec le VIH et leur actuelle qualité de vie.

La qualité de vie est ainsi définie par comparaison. Certains participants définiront leur qualité de vie en comparant leur fonctionnement quotidien actuel à celui d'avant la vie avec le VIH.

*« Oui, d'accord...la qualité de vie évidemment, c'est d'être capable d'être encore debout, carrément, d'être debout pis d'être capable de fonctionner » (Homme, Québec, 0303:0306).*

*« Ben moi qualité de vie, c'est qu'aujourd'hui je suis capable de fonctionner. Avant je fonctionnais pas, j'étais en maison d'hébergement. Ça fait qu'aujourd'hui la qualité de vie c'est d'être capable de marcher, c'est être capable de me nourrir, d'être en appartement. Pis même si je travaille pas, ben c'est de fonctionner quand même dans la société. C'est ça ma qualité de vie, c'est que là j'en ai une. T'sais, avant j'étais dans un lit, pis j'étais pas capable de rien faire. Ça fait que pour moi ma qualité de vie c'est ça » (Femme, Laval, 0375:0384)*

*« Moi, la qualité de vie, dans le fond, c'est de fonctionner comme avant, mais avec une différence : que la maladie est présente » (Homme, Drummondville, 0302:0304).*

La présence du VIH ajouterait un élément à la définition de la qualité de vie, celui de fonctionner sans contrainte ou avec le moins de contraintes possibles, et ce, de façon autonome. L'autonomie, principalement physique, est une des caractéristiques qui définirait la qualité de vie selon les participants. Les notions d'autonomie et d'absence de contraintes font elles aussi souvent référence à la vie avant l'infection par le VIH.

Le sentiment de ne pas dépendre des autres pour l'accomplissement de leurs activités quotidiennes personnelles serait, selon les participants, une composante de l'autonomie, qui serait un des éléments qui, en retour, définit la qualité de vie. L'autonomie est définie plus en terme physique, ayant à la base la capacité physique de réaliser des tâches quotidiennes aussi simples que d'aller à la toilette seul, sans avoir recours à l'aide d'une autre personne.

*« Pour moi la qualité de vie, c'est d'être capable de fonctionner normalement sans contrainte, ou les contraintes diminuées » (Femme, Drummondville, 0272:0274).*

*« ...Pis moi la qualité de vie, c'est justement garder l'autonomie, mais l'autonomie d'avant le diagnostic, le plus près possible de la qualité d'avant le diagnostic, là » (Homme, Sherbrooke, 0329:0332).*

*« Pour moi la qualité de vie, c'est d'être capable de me lever le matin ... ou tout simplement d'aller aux toilettes sans être obligé d'avoir besoin d'aide ... tu veux-tu m'aider, il faut que j'aille aux toilettes... pour moi c'est important [de ne pas dépendre des autres] » (Homme, Québec, 0333:0339).*

*« Pis c'est aussi d'être capable de faire ce qu'on veut faire, aller où on veut, être autonome, pas dépendre des autres » (Femme, Drummondville, 0278:0280).*

*« Aucune contrainte, pouvoir faire ce qu'on veut... » (Homme, Drummondville, 0289:0289).*

Si plusieurs personnes définissent l'autonomie en terme de capacités physiques, pour d'autres, la capacité d'être autonomes, de ne pas dépendre des autres et de fonctionner

sans contraintes serait appréciée à plusieurs niveaux, dont au niveau financier et au niveau des activités liées au travail, entre autres.

*« Qualité de vie pour moi, c'est égale à autonomie, pis autonomie au niveau du travail, au niveau physique, au niveau financier, pis actuellement je dirais que l'autonomie je l'ai pas pantoute » (Homme, Québec, 0326:0329).*

*« Mais moi je trouve que la qualité de vie c'est garder mon autonomie le plus longtemps possible pis avoir mon indépendance physique, psychologique pis affective aussi » (Homme, Sherbrooke, 0324:0327).*

Plus particulièrement, certains participants mettront l'accent sur l'autonomie physique et financière pour définir la qualité de vie. L'autonomie physique représenterait la base pour obtenir une certaine autonomie financière.

*« Moi, c'est mon autonomie physique, mon autonomie financière » (Homme, Sherbrooke, 0281:0282).*

*« Alors moi, c'est sûr que ça l'a de l'importance sur le physique et sur le monétaire » (Homme, Sherbrooke, 0289:0290).*

Pour certains participants, la qualité de vie est définie comme la capacité de subvenir de façon suffisante à ses besoins essentiels tels le logement, la nourriture, les vêtements, etc.

*« Pour moi, la qualité de vie, c'est d'avoir premièrement de l'eau potable à boire, de la nourriture, un toit, de la chaleur s'il fait froid dehors pis... la qualité de vie, c'est d'avoir [de satisfaire] les besoins nécessaires à la vie de tous les jours... » (Homme, Québec, 0349:0353).*

*« Ok, ben le logement, qualité de vie, c'est avoir un toit sur la tête, manger tous les jours ... » (Homme, Hull, 0237:0238).*

*« Et pis d'un autre côté, ben c'est le côté monétaire, parce qu'une fois que t'as payé le loyer, t'as payé, le nanana c'est dur... » (Homme, Hull, 0338:0340).*

En plus de la capacité de subvenir suffisamment à leurs besoins essentiels, la sensation d'être occupés serait un élément constitutif de la définition de la qualité de vie pour

certain participants, c'est-à-dire, avoir des activités à réaliser et être capables de les faire. Les participants définissent l'occupation autant comme la réalisation des tâches personnelles quotidiennes que comme le fait de réaliser une activité quelconque, qu'elle soit rémunérée ou non.

*« Qualité de vie : avoir des affaires à faire, des besoins... je sais pas, là » (Homme, Hull, 0230:0231).*

*« Moi je pense que c'est de s'occuper au lieu de se préoccuper » (Homme, Laval, 0354:0355).*

*« Oui. La qualité de vie c'est vaquer à tes occupations, l'entretien ménager, juste aller marcher, des activités physiques... Bon...quand ta qualité de vie est brimée t'es plus capable de faire tes activités » (Homme, Hull, 0250:0254).*

En lien avec la capacité de s'adonner aux occupations de la vie courante, la qualité de vie est définie par quelques participants comme la capacité de travailler, de réaliser une activité, soit-elle rémunératrice ou non. Réaliser une activité donnerait aux personnes une certaine valorisation; ce serait, selon elles, bon pour le moral.

*« La qualité de vie, c'est de pouvoir travailler des journées complètes, sept heures et demie au moins » (Femme, Hull, 0273:0274).*

*« Pis travailler aussi pour moi c'est bon pour le moral, je trouve que ça fait partie de la qualité de vie, mais plein d'autres choses aussi, là... » (Femme, Québec, 0278:0280).*

*« Pour moi la qualité de vie c'est ...d'aller travailler si j'en ai envie, pis si j'en ai pas envie ben... de pas y aller, pas être obligé d'y aller ... » (Homme, Québec, 0334:0336).*

Le fonctionnement personnel au quotidien comme définition de la qualité de vie, correspondrait principalement aux besoins physiologiques essentiels pour le maintien de la vie ainsi qu'aux éléments qui y sont rattachés, tels l'autonomie physique et financière qui sont sources de valorisation.

### 5.2.2. État de santé physique et psychologique : être en bonne santé, ne pas souffrir et être bien dans sa peau

Jouir d'un bon état de santé tant au niveau physique que psychologique est une autre dimension de la qualité de vie identifiée à partir des diverses définitions données par les participants. La perception d'un bon état de santé irait du fait de ne pas avoir de malaises, de maux et de ne pas souffrir jusqu'à se sentir bien dans sa peau et se sentir heureux.

Un bon état de santé signifierait pour plusieurs participants la base d'une bonne qualité de vie. On a mentionné qu'un bon état de santé permettrait de réaliser les activités quotidiennes qui contribueront à une bonne qualité de vie.

*« La santé, je trouve que c'est un gros... parce que si t'as pas la santé, tu peux pas faire grand-chose » (Homme, Hull, 0247:0248).*

*« Quelqu'un avait dit que la santé, c'est une partie spéciale, vraiment importante pour avoir une qualité de vie, et c'est ça que nous cherchons... » (Homme, Hull, 0313:0315).*

*« La qualité de vie pour moi, c'est la santé... » (Homme, Québec, 0313:0313).*

*« ...Être en bonne santé... » (Homme, Drummondville, 0284:0284).*

Très simplement, pour d'autres personnes la qualité de vie signifierait ne pas avoir de maux ou avoir le moins de maux possibles. Cette définition serait teintée par le développement du VIH et les conséquences que ce dernier peut avoir sur la santé physique.

*« C'est d'avoir le moins de maux possibles, de malaises... » (Homme, Rimouski, 0165:0166).*

Dans la même perspective, éviter les souffrances causées par les douleurs dues à l'évolution du VIH ou aux facteurs qui pourraient en découler, serait pour d'autres personnes, leur définition de ce qu'est la qualité de vie.

*« Ben moi je vais dire quelque chose ... qualité de vie, c'est pas souffrir... »  
(Homme, Chicoutimi, 0269:0270).*

La qualité de vie serait définie aussi comme le bien-être psychologique. Celui-ci serait perçu comme le fait d'être bien avec soi-même. D'autres exprimeront ce sentiment comme la capacité d'être bien dans sa peau, de se sentir à l'aise avec ce qu'ils sont.

*« Ben tout ce que a été dit, mais c'est aussi bien-être... le bien-être de soi-même » (Homme, Québec, 0261:0263).*

*« Ben il y a la santé physique, il y a le sentiment d'être bien ou pas bien dans ma peau » (Femme, Sherbrooke, 0274:0275).*

*«C'est de bien se sentir dans sa peau, je pense » (Homme, Rimouski, 0161:0161).*

La capacité d'être bien dans sa peau serait, selon les participants, un élément qui permettrait d'avoir de bonnes relations avec les autres. La qualité de vie serait définie alors comme la capacité d'être heureux et de rendre heureux les gens autour de soi. Nous constatons donc l'interrelation avec la dimension concernant le fonctionnement social.

*« ... Dans être bien ou pas bien dans sa peau, il y a beaucoup la dimension des relations avec les autres aussi » (Femme, Sherbrooke, 0277:0279).*

*« Pis être heureux dans ma peau, pis rendre le monde autour de moi le plus heureux possible » (Homme, Québec, 0256:0257).*

Les définitions de la qualité de vie classées dans cette dimension correspondraient aux besoins de sécurité et du bien-être tant au niveau de la santé physique que psychologique.

### 5.2.3 Fonctionnement social : être bien entouré, accepté et intégré

La troisième dimension identifiée est celle du fonctionnement social. Cette dimension comprend plusieurs aspects de la relation avec les autres, dont le fait d'être et de se sentir bien entouré, d'aimer et de se sentir aimé ainsi que de se sentir accepté par la société. La qualité de vie sera donc définie en lien avec la capacité de fonctionner socialement, c'est-à-dire, d'avoir un réseau social, de compter sur le soutien des proches et de ne pas subir de la stigmatisation ou de la discrimination.

Certains participants diront qu'il est important de compter sur des gens autour de soi pour avoir une bonne qualité de vie. Avoir des gens autour de soi signifierait avoir un réseau social qui pourrait être constitué autant par la famille et les amis que par le milieu communautaire.

*«... Avoir des gens autour de soi, c'est important » (Homme, Sherbrooke, 0239:0240).*

*« Si tu t'entends pas avec ta famille, ben t'as tes amis ou t'as des groupes de soutien, mais la première, c'est ta famille, dans mon cas, là ». (Homme, Hull, 0242:0244).*

*« ...[Avoir] des amis qui m'aident dans ça [dans des questions liées au VIH]... ». (Homme, Québec, 0890:0891)*

*« ...[Avoir] des amis qui me sont chers pour jaser... » (Homme, Québec, 1637:1638)*

Bien que le thème des relations affectives n'ait pas été beaucoup mentionné lors de la définition de la qualité de vie, un des participants a défini cette dernière comme la capacité d'aimer et de se sentir aimé par quelqu'un d'autre.

*« ...Pour moi, c'est d'avoir de l'amour, c'est me sentir aimé pis d'aimer aussi » (Homme, Québec, 0353:0354).*

La dimension du fonctionnement social impliquerait aussi d'être bien entouré, ce qui signifierait selon les participants, de ne pas être victimes de stigmatisation en raison du statut sérologique. Un effort concernant la diminution des préjugés envers les PVVIH serait considéré nécessaire.

*« C'est d'être avec d'autres gens, pis de pas se sentir pointé par rapport à la situation que tu vis » (Homme, Rimouski, 0166:0168).*

*« ...Je pense que pour avoir une bonne qualité de vie, c'est important d'être entouré de gens qui me respectent, pis qui vont essayer de faire tomber les préjugés face au VIH » (Homme, Sherbrooke, 0291:0294).*

La qualité de vie signifierait pour certaines personnes de sentir qu'elles sont partie intégrante de la société, que l'on ne les juge pas en raison de « leur différence ».

*« C'est se faire accepter dans une société, pas être un rejet de la société, faire vraiment partie intégrante de la société peu importe les différences » (Femme, Hull, 0258:0260).*

#### **5.2.4 Principaux constats**

Spontanément, plusieurs participants ont donc défini la qualité de vie comme un concept incluant plusieurs dimensions. On parle des aspects physiques et psychologiques ainsi que des aspects personnels et sociaux inhérents à ce concept. La qualité de vie est donc un concept large qui couvre plusieurs dimensions.

On observe que nos répondants définissent la qualité de vie comme étant la capacité de fonctionner « normalement » et de façon autonome dans tous les domaines de la vie ainsi que d'avoir des activités pour s'occuper.

Nous pouvons interpréter l'expression « fonctionnement normal » comme la comparaison avec le mode de fonctionnement personnel et social que l'on avait avant le diagnostic de séropositivité. Certaines personnes rechercheraient ce type de

fonctionnement, d'autres adapteraient leur définition en fonction de leur statut sérologique.

La qualité de vie est définie aussi comme le fait d'être en bonne santé autant physique que psychologique, de ne pas souffrir ainsi que d'être bien dans sa peau, ce dernier point impliquerait le besoin de se sentir bien avec soi-même.

Fonctionner socialement, constitue une autre définition de la qualité de vie chez nos participants. Ceci impliquerait d'être bien entouré autant par la famille que par un réseau amical, d'être et de sentir accepté et intégré dans la société.

Pour une personne vivant avec le VIH, la définition de la qualité de vie serait influencée par sa trajectoire de vie. Par contre, suite à nos analyses, nous n'observons pas de différences particulières en ce qui concerne la définition de la qualité de vie selon les caractéristiques diversifiées des PVVIH rencontrées. Une seule caractéristique semble influencer la définition de la qualité de vie, à savoir avoir vécu des maladies et des épisodes d'hospitalisations en lien avec le développement du VIH.

### **5.3. Qualité de vie et trajectoires avec les traitements antirétroviraux : les hauts et les bas**

Les thérapies antirétrovirales permettent, dans la plupart des cas, de retarder l'avancement du VIH et prolongent ainsi la vie des personnes séropositives pour lesquelles les thérapies sont efficaces. Ces thérapies entraînent aussi des effets secondaires qui peuvent s'avérer importants et qui pourraient diminuer la qualité de vie des personnes qui en sont affectées. Les points résumés au tableau XVI décrivent de quelle façon la qualité de vie des personnes rencontrées est affectée par les effets secondaires des médicaments antirétroviraux, principalement en termes de changements dans l'apparence physique et de contraintes dans la vie quotidienne. Finalement, on décrit comment, malgré ces effets indésirables, ces personnes affirment que les thérapies s'avèrent nécessaires et utiles (tableau XVI).

**Tableau XVI : Qualité de vie et trajectoires avec les traitements antirétroviraux :  
les hauts et les bas**

Thèmes et sous-thèmes	Sites
<b>1 Changements dans l'apparence physique associés aux médicaments</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lipodystrophie et lipoatrophie</li> <li>• Les changements physiques affectent l'image et l'estime de soi</li> <li>• Problèmes de santé associés à lipodystrophie et lipoatrophie</li> <li>• Visibilité, dévoilement « automatique » du statut sérologique causé par les changements physiques</li> <li>• Crainte de la détérioration physique</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Sherbrooke
<b>2 Contraintes dans la vie quotidienne associées aux médicaments antirétroviraux</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte d'énergie et périodes de fatigue</li> <li>• Problèmes digestifs : diarrhées et flatulences</li> <li>• Dérèglements du sommeil</li> <li>• Neuropathie, douleurs musculaires et aux articulations.</li> <li>• Difficultés pour le retour à l'emploi</li> <li>• Complications de santé associées aux effets secondaires</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Sherbrooke
<b>3. Reconnaissance des effets positifs des médicaments malgré les effets secondaires</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bonne réponse immunologique et virologique due aux médicaments</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Laval, Québec

### 5.3.1 Changements dans l'apparence physique associés aux médicaments : « la maudite lipodystrophie ».

Dans la presque totalité des sites, plusieurs participants ont mentionné avoir subi ou subir présentement des changements dans leur apparence physique, ces changements seraient associés principalement aux effets secondaires de certains médicaments antirétroviraux. Les problèmes de distribution et d'accumulation des graisses dans le corps (lipodystrophie et lipoatrophie) ainsi que la perte de poids seraient les principales manifestations de ces changements physiques.

*« Moi, physiquement, ma santé est stable, j'ai des petits problèmes de... de lipodystrophie parce que le ventre, en tout cas, graisse dans le ventre, là » (Homme, Drummondville, 0508:0510).*

*« Moi, ça a été le poids surtout, perte, perte au niveau des fesses... » (Homme, Hull, 0591:0592).*

*« Moi, c'est les effets secondaires, au niveau dystrophie, surtout la lipodystrophie » (Femme, Laval, 0173:0174).*

*« Je fais de la lipoatrophie ... j'ai tout perdu mes graisses... elles se sont pas redistribuées. Ça fait le plaisir de plusieurs mais moi, là, il me semble que plus de fesses, plus de joues, plus de gras nulle part, là... » (Homme, Longueuil, 0544:0549).*

Les participants qui ont indiqué avoir subi des changements dans leur apparence physique ont mentionné aussi avoir vu leur qualité de vie affectée. Ces changements physiques sont souvent difficiles à accepter et affecteraient l'estime de soi des personnes qui les subissent.

*« ...Ça [la lipodystrophie ou la lipoatrophie] c'est un des problèmes que j'ai le plus de difficulté à gérer pis à m'adapter pis à accepter. Parce que quand tu pars avec une paire de fesses comme ça ... pis que tu te ramasses comme ça ...tu sauras que ça fesse dans le tableau. Pis t'as de la misère à accepter ça. Et ensuite ben, ça se ramasse toute à la même place et puis t'as l'impression que ça creuse dans la face » (Homme, Chicoutimi, 0464:0473).*

« ... C'est tout ce changement physique, là qui est pour moi le plus dur à accepter dans la balance » (Homme, Chicoutimi, 0480:0482).

« ...C'est sur qu'il y a toujours l'ego qui peut en prendre un coup mais si tu oublies la paire de fesse que t'avais et que tu n'as plus, ça veut pas dire que t'es pas intéressant quand même... » (Homme, Chicoutimi, 0629:0633).

« ... Le creusage [dans le visage], ça c'est l'affaire que j'ai ben de la misère avec ça, ben de la misère » (Homme, Chicoutimi, 1003:1005).

« ...La maudite lipodystrophie ! » (Homme, Drummondville, 0349:0349).

On ressent un certain embarras et une certaine crainte du regard des autres en raison des changements de l'apparence physique causés par la lipodystrophie ou la lipoatrophie.

« ...Ça commence à être plus épeurant (rire) [la lipodystrophie] » (Femme, Drummondville, 0384:0384).

« Moi ça me gêne pour la lipodystrophie... » (Homme, Drummondville, 0796:0796).

« Oui, mon corps s'est transformé. Maintenant, on voit mon visage, je fais de la lipodystrophie, j'ai les veines qui sortent un peu partout, bon, c'est pas très beau, là, mais je veux dire que ça, c'est physique... » (Homme, Québec, 0582:0585).

En plus d'affecter l'image de soi, les problèmes de distribution et d'accumulation des graisses dans le corps occasionnent aussi chez certaines personnes d'autres problèmes de santé.

« ...Mais là, je suis rendue grosse, pis ça... j'ai de la misère à faire les choses que je faisais avant, j'ai de la misère à faire mon ménage, j'ai de la misère à cause que j'ai mal dans le dos » (Femme, Hull, 0495:0499).

« ...J'ai eu la lipodystrophie, j'ai eu la bosse de bison, je me suis fait enlever [la bosse de bison] parce que c'était pas confortable, ça faisait une pression sur ma colonne vertébrale. Là, je me suis ramassée avec [de l'accumulation de

*graisse] ici en avant, là, en dessous du menton, c'est de la lipo ça aussi. À un moment donné j'étouffais la nuit, je dormais avec deux oreillers d'épaisseur... » (Femme, Hull, 0638:0645).*

Une autre conséquence des changements dans l'apparence physique serait la visibilité d'un état de santé affecté par le VIH, plus spécifiquement par les effets secondaires de certains antirétroviraux et l'éventuelle divulgation « automatique » du statut sérologique.

*« ...La lipodystrophie est dans ma face... » (Homme, Sherbrooke, 0629 :0629).*

*« Avec la lipodystrophie...on n'a plus besoin de le dire... »(Homme, Sherbrooke, 2167 :2167).*

*« La lipodystrophie, là, ça commence à paraître beaucoup, naturellement sur les jambes, j'ai les jambes très maigres, les bras commencent à être flasques beaucoup mais... puis ça commence à paraître aussi sur le visage, ça fait que là... ils disent que le sida n'a plus de visage, ben c'est plus vrai maintenant parce qu'on l'a pas mal tous écrit dans le visage maintenant. Puis naturellement ben je commence à faire de la bedaine... » (Homme, Sherbrooke, 0813:0821).*

Cette visibilité générerait du stress chez les personnes qui ne veulent pas que leur statut sérologique soit connu.

*« ...L'implication des médicaments, chez moi en tout cas, j'en ai eu, pis c'est pas drôle d'avoir à le cacher dans ton milieu de travail parce que tu ne veux pas parler de ça. Ce qui fait que quand qu'il y a des... métamorphoses physiques ou encore des implications des effets secondaires qui sont vraiment très tannants, là, tu te demandes comment je vais régler, et ça devient problématique » (Homme, Chicoutimi, 0374:0382).*

Chez les personnes rencontrées, on observe une certaine crainte concernant la détérioration de l'apparence physique associée à l'avancement du virus dans l'organisme et à la mort.

*« J'ai dit, je vais devenir laid, je vais devenir maigre, tabarnacle, pis t'sais... la peur de mourir, c'est une affaire, je pense qu'on a tous un petit peu peur de mourir, mais la peur de se décomposer, là... » (Homme, Laval, 1424:1430).*

### 5.3.2 Contraintes dans la vie quotidienne associées aux médicaments antirétroviraux : « ça me fatigue »

Outre les changements dans l'apparence physique et leurs conséquences sur l'image de soi et l'estime de soi, les participants aux groupes de discussion ont mentionné subir d'autres effets secondaires des médicaments antirétroviraux, parmi ceux-ci on retrouve : perte d'énergie et périodes de fatigue; problèmes digestifs : diarrhées et flatulences; dérèglements du sommeil; neuropathie, douleurs musculaires et aux articulations; difficultés pour le retour à l'emploi ainsi que des complications de santé associées aux effets secondaires, tels taux de cholestérol ou d'insuline élevés. Certains de ces effets secondaires auraient des conséquences plus ou moins sévères sur le déroulement de la vie quotidienne des personnes qui en sont affectées.

Même si certains effets secondaires ne bouleversent pas complètement le fonctionnement quotidien de toutes les personnes vivant avec le VIH, ils peuvent, selon les témoignages des participants, détériorer leur qualité de vie à des niveaux et à des degrés différents.

Des périodes de fatigue importante et soudaine et qui arrivent de façon inconstante ainsi qu'une décroissance des capacités physiques sont mentionnées par plusieurs des participants aux groupes de discussion. Il s'agit de l'effet secondaire le plus rapporté par les répondants.

*« Je me lève, supposons à 09h00 ou 10h00, je commence à bien fonctionner à 16h00 l'après-midi. Je me lève, je suis dix fois plus fatigué que quand je me couche. J'aimerais tourner ça, être tout le temps aussi en forme que quand je me couche. Quand je me couche, là, mon Dieu je partirais ma journée mais je vas me coucher » (Homme, Chicoutimi, 0693:0701).*

*« ...J'ai des chutes d'énergie instantanées, je peux être en pleine forme, pis tout à coup, je ne fonctionne plus du tout. Rien à faire, je ne bouge plus, je marche plus, y a rien à faire du tout, le moteur arrête complètement » (Femme, Longueuil, 0490:0495).*

« ... Moi, les effets secondaires c'est principalement la fatigue le matin, là, ça se place dans le milieu de l'avant midi. Une chance que ça se place, parce que quand je me lève le matin, j'ai l'impression que ça ne se placera pas, et ça se place toujours. Mais il y a une ou deux heures le matin, là, que je me dis... s'il faut que je passe la journée comme ça, je vais passer la journée couché » (Homme, Longueuil, 0381:0389).

« Oui, ben moi ce que je vis présentement après sept ans de médicaments, là, je trouve que je suis extrêmement diminué, diminué dans ma force, diminué dans ma capacité d'être à plein temps disons à faire des trucs à plein temps » (Homme, Québec, 0594:0598).

« ... Mais c'est surtout cette extrême fatigue qui nous arrive tout à coup pis qui bon... il y a des matins tu pètes le feu, mais le lendemain il y a rien à faire, ça je trouve ça un petit peu difficile » (Homme, Québec, 0611:0615).

Les problèmes digestifs, tels les diarrhées chroniques et persistantes et les flatulences sont communément mentionnés comme étant des obstacles pour atteindre un bon fonctionnement au quotidien, et donc une bonne qualité de vie.

« Ben, il y a eu des moments où ça été assez dramatique, il fallait pratiquement que j'amène des sous-vêtements de rechange à mon travail. Pis même ... pratiquement porter des couches parce que ça devenait débile » (Homme, Chicoutimi, 0513:0517).

« ... Moi j'habite assez loin, pis quand je m'en viens en ville, il faut que j'amène mon stock : sous-vêtements, tout pour me laver. Parce que quand je dis à mon ami, il faut que j'aille aux toilettes, il le sait, là, il faut qu'il trouve en cinq minutes une toilette. Ça m'est déjà arrivé en plein centre d'achat : flac ! » (Homme, Chicoutimi, 0521:0529).

« ... Ça vient fatiguant, là, tu viens avec des gaz, tu sais jamais s'il faut que tu lâche un pète ou pas là, Pis la fatigue s'installe quand même assez souvent sur moi » (Homme, Chicoutimi, 0675:0680).

« ... Des maux de coeur, des diarrhées, des étourdissements face à la médication » (Homme, Chicoutimi, 0689:0690).

Des problèmes de dérèglement du sommeil associés aux médicaments antirétroviraux sont aussi mentionnés. L'insomnie est rapportée par quelques uns des participants aux

groupes de discussion, ce problème affecterait le quotidien des personnes qui en souffrent en raison de la fatigue et de la perte d'énergie que cela entraînerait.

*« ...Ben, moi je souffre d'insomnie » (Femme, Longueuil, 0480:0480).*

*« Quand je dors pas, j'ai l'impression que j'ai pris dix cafés, pis j'en ai pas pris un, là, quand tu te couches à minuit pis qu'à 03h30 tu dors pas, ben t'as beau dire : dors, dors, dors ... ça marche pas » (Homme, Longueuil, 0811:0816).*

*« J'essaie de combattre ça [l'insomnie] pis de pas aller écouter la télé. Je sais qu'il faut que je me lève à 07h30 parce qu'il y a quelque chose demain matin, pis là, il est 2h30, pis je ne dors pas encore. Étant donné que j'ai toujours tendance à être fatigué le matin, je me dis demain je vais être deux fois plus fatigué. Mais en général, ça va très bien » (Homme, Longueuil, 0840:0848).*

Des douleurs aux articulations associées à la neuropathie (un autre effet secondaire produit par certains antirétroviraux) sont aussi mentionnées par les participants comme étant des facteurs qui affectent leur qualité de vie.

*« ...Moi, j'ai jamais eu mal aux jointures, pis c'est un des effets secondaires, ça joue dans les articulations... » (Homme, Chicoutimi, 0346:0348).*

*« Ça m'arrive d'avoir mal aux articulations, pis mon médecin m'a dit que c'était les médicaments qui faisaient ça » (Homme, Drummondville, 0629:0631).*

*« Oui, parce que moi c'est un problème, quand je me réveille la nuit des fois les mains engourdies et le matin c'est pour me lever, quand je mets les pieds sur le plancher c'est épouvantable, je ne sais pas si c'est les cartilages ou les os » (Homme, Hull, 0612:0616).*

*« ...J'ai des douleurs partout, il y a des maux de pieds et de mains là qui sont causés par les médicaments, je pense qu'on appelle ça neuropathie périphérique. Moi dans les pieds, c'est assez apparent » (Homme, Québec, 0600:0604).*

*« Des derniers mois, ben je fais de la neuropathie, je le sens de plus en plus... » (Homme, Sherbrooke, 0812:0813).*

*« ...J'ai pris un médicament et parfois j'avais l'impression que mon doigt était gros comme un manche de pelle là, pis d'autres fois c'est comme un fil de fer, t'sais je sens pas mes doigts, je sentais pas mes doigts tels quels puis je savais pas jusqu'ou je devais serrer ... » (Femme, Sherbrooke, 0994:0999).*

Plusieurs personnes mentionnent que quelques-uns des effets secondaires des médicaments antirétroviraux deviennent des barrières pour le retour à la vie active. Les personnes qui font état de cette contrainte sont principalement celles ayant souffert de maladies propres au développement du virus, ce qui a eu comme conséquence un arrêt de travail.

Parmi les effets secondaires qui empêcheraient le retour au le marché du travail des personnes qui en souffrent, on retrouve la fatigue chronique et les maux aux articulations.

*« ... J'aimerais bien retourner travailler, je me sens pas prêt parce que je manque d'énergie, pis j'ai souvent des petits problèmes de maux aux articulations... » (Homme, Drummondville, 0620:0623).*

*« ...Mais le problème, question de travail, récemment quand je suis retourné au travail une journée par semaine parce que bon, je peux pas supporter plus que ça, même une journée c'est trop, après trois heures de travail, je suis plus capable, il fallait que je m'en retourne chez-nous, mais en tout cas j'endure la souffrance... » (Homme, Hull, 1647:1653).*

*« ... La qualité de vie est pas mal réduite à cause de cette maladie, parce que j'ai pas l'énergie pour aller travailler, j'ai pas la capacité d'aller travailler 40 heures... » (Homme, Hull, 0340:0343).*

*« Ce qui arrive, c'est que oui j'ai retrouvé ma force et je travaille, mais les effets secondaires des médicaments ça me met vraiment fatigué. Imaginez, je travaille de sept heures à trois heures et demie, la fatigue, la fatigue du travail, la fatigue des médicaments que l'on prend, ça me rend vraiment épuisé, c'est pour ça que je dis que je n'ai pas une qualité de vie, j'essaye de m'en sortir mais je n'ai pas une qualité de vie » (Homme, Hull, 0453:0460).*

*« ...Parce que 10 heures [de travail par jour] je ne serais pas capable à cause de la médication, ça joue sur l'organisme. J'ai jamais eu mal aux jointures, pis c'est un des effets secondaires, ça joue dans les articulations... » (Homme, Chicoutimi, 0344:0349).*

*« ... Je suis fatigué pis je suis plus capable de faire la job que je faisais avant » (Homme, Québec, 0379:0381).*

Quelques uns des participants ont mentionné avoir éprouvé des complications dans leur état de santé qui seraient des conséquences des effets secondaires des médicaments antirétroviraux. Certaines de ces complications de santé seraient relativement sérieuses et constitueraient un danger pour les personnes affectées. On mentionne l'augmentation du taux de cholestérol ainsi que des calculs rénaux parmi les complications subies par les participants. On rapporte aussi avoir besoin de médicaments supplémentaires pour contrer les effets secondaires des antirétroviraux et les complications qui en découlent parce que ces symptômes seraient trop tenaces.

*« ...J'ai eu des troubles cardiaques à cause d'une médication, je me suis ramassé à 210 battement par minute à l'hôpital. On dirait que ça pas voulu lâcher... » (Homme, Longueuil, 0433:0437).*

*« Des pontages à cause de mon cholestérol qui était trop élevé » (Homme, Drummondville, 0553:0554).*

*« J'ai fait de l'anémie à cause des pilules que je prenais » (Femme, Drummondville, 0470:0471).*

*« ...Comme j'ai fait des pierres aux reins, j'ai fait un enflement [une inflammation] de la rate... (Homme, Sherbrooke, 0408:0409).*

*« ...Je prends la même quantité de médicaments pour le cholestérol que j'en prends pour le VIH... » (Homme, Sherbrooke, 0557:0558).*

### 5.3.3 Effets positifs des médicaments antirétroviraux indépendamment des effets secondaires : une certaine résignation, un mal nécessaire

Malgré les effets secondaires associés aux thérapies antirétrovirales, les participants constatent que ces dernières améliorent leur état de santé en retardant le développement du VIH grâce au renforcement de leur système immunitaire.

*« Mais si tu n'avais pas de médicaments pour le VIH, tu n'aurais pas de vie » (Homme, Chicoutimi, 0778:0789).*

*« ...Mais t'sais, dès la deuxième année là j'ai recommencé à remonter pis graduellement remonter, remonter, pis depuis que je suis sur la trithérapie, c'est correct... (Homme, Drummondville, 0403:0406).*

*« Bon, ce que je veux dire, avant la médication, oui, j'avais... l'amaigrissement, la fatigue beaucoup, mais quand j'ai commencé mes médicaments ça a remonté un petit peu, là j'ai un peu plus d'énergie et puis j'ai pris du poids, bon c'est ce que ça a fait à date, là.... » (Femme, Laval, 0290:0294).*

*« Moi, comme côté physique la qualité de vie, je m'aperçois que depuis que j'ai commencé la médication... j'ai plus d'énergie avec la médication mais pas autant... plus d'énergie avec la médication que avant la médication, mais j'ai moins d'endurance » (Homme, Québec, 0438:0442).*

*« ...Je considère que les médicaments m'aident à garder ma santé mais m'enlèvent de l'endurance, je crois toujours » (Homme, Québec, 0632:0634).*

### 5.3.4 Principaux constats

Au niveau physique, les effets secondaires des médicaments antirétroviraux affecteraient la qualité de vie des personnes séropositives sur différents aspects et à des degrés variables.

Tout d'abord, on constate que les changements dans l'apparence physique constituent un enjeu majeur qui affecterait la qualité de vie des personnes séropositives en affectant

leur image de soi et par conséquent, leur estime de soi et en leur causant d'autres problèmes de santé. De plus, ces changements physiques rendraient visible leur statut sérologique en les rendant ainsi vulnérables à la stigmatisation.

Ensuite, certains effets secondaires causeraient des contraintes au déroulement de la vie quotidienne et auraient un impact sur la vie économique des personnes séropositives en raison des difficultés liées au retour ou au maintien dans la vie active.

Parfois, les effets secondaires des médicaments antirétroviraux deviennent des problèmes qui pourraient représenter un danger pour la santé, et parfois pour la vie, tel est le cas de l'augmentation du taux de cholestérol et de l'apparition de calculs rénaux.

En lien avec leur définition de ce qu'est la qualité de vie, les effets secondaires des médicaments peuvent parfois empêcher les PVVIH de fonctionner normalement et de façon autonome, ils peuvent aussi être à l'origine des problèmes de santé et empêcher les PVVIH de jouir d'un bon état de santé, finalement, ils peuvent causer de la stigmatisation ce qui empêcherait qu'elles se sentent acceptées et intégrées dans la société.

Malgré les problèmes de santé que les médicaments antirétroviraux peuvent causer, on rapporte une acceptation et une certaine résignation face aux effets secondaires en raison de l'amélioration du système immunitaire et du retardement de l'avancement du VIH, le traitement devient donc un mal nécessaire.

#### **5.4 Qualité de vie, VIH et trajectoires sur le plan affectif et sexuel**

À partir des témoignages des participants, nous constatons que les relations affectives et les échanges sexuels se voient affectés par le statut sérologique et par ce que le VIH représente, autant chez les personnes vivant avec le VIH que chez les éventuels partenaires.

Les analyses ont permis d'identifier, de façon évolutive, quelques trajectoires type concernant la sexualité et la vie affective chez les personnes rencontrées. Trois éléments semblent caractériser la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec le VIH et marquer leur trajectoire, à savoir : les réactions qu'elles ont concernant la sexualité et l'amour suite au diagnostic de séropositivité, la divulgation du statut sérologique qui se pose comme question et les comportements de prévention adoptés autant par les personnes séropositives elles-mêmes que par leur partenaire (voir tableau XVII).

Tableau XVII : Qualité de vie, VIH et trajectoires sur le plan affectif et sexuel

Codes	Sites
<b>Après le diagnostic, un temps d'arrêt, de remise en question</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arrêt temporaire des échanges sexuels : on ne veut plus rien savoir</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Longueuil, Hull, Québec, Rimouski, Sherbrooke
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contextes et émotions entourant l'arrêt des échanges sexuels : chute de libido, problèmes érectiles, peurs, culpabilité.</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Québec, Rimouski, Sherbrooke
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reprise de la vie affective et sexuelle</li> </ul>	Drummondville, Longueuil, Québec, Rimouski, Sherbrooke
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incertitude face au futur affectif et sexuel : perte d'espoir face à la vie amoureuse, peur de ne plus plaire</li> </ul>	Chicoutimi, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Sherbrooke
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Affectivité versus sexualité : choix ou résignation ?</li> </ul>	Chicoutimi, Hull, Longueuil, Québec, Sherbrooke
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La quête d'un partenaire, ce n'est pas évident</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Québec, Sherbrooke
<b>Divulgation</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peur des conséquences du dévoilement : rejet, stigmatisation, isolement</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Québec,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peur des conséquences du non dévoilement : perte de confiance, possibilité de poursuites judiciaires</li> </ul>	Hull, Laval, Québec, Rimouski,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contexte et émotions entourant le dévoilement</li> </ul>	Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Sherbrooke,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Séropositivité visible peut rendre « automatique » le dévoilement</li> </ul>	Chicoutimi, Sherbrooke
<b>Comportements de prévention</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comportements variant selon les contextes et les attitudes des partenaires</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Longueuil, Rimouski, Sherbrooke
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La responsabilité repose sur les partenaires</li> </ul>	Drummondville, Hull, Longueuil Rimouski.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La responsabilité repose sur la personne séropositive</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Longueuil,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La responsabilité est partagée</li> </ul>	Drummondville, Rimouski.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Variation dans les scénarios sexuels</li> </ul>	Chicoutimi, Laval, Rimouski, Sherbrooke

## 5.4.1 Après le diagnostic, un temps d'arrêt, de remise en question

### 5.4.1.1 Arrêt temporaire des échanges sexuels : « on ne veut plus rien savoir »

Dans la majorité des sites où les groupes de discussion ont eu lieu, plusieurs personnes ont manifesté avoir arrêté les échanges sexuels suite au diagnostic de séropositivité. Au moment du groupe de discussion, certaines d'entre elles continuaient à vivre une période de célibat.

L'arrêt des échanges sexuels n'impliquerait pas nécessairement une chute du désir sexuel. On observe que chez certaines personnes la sexualité serait vécue en solitaire suite au diagnostic de séropositivité; ce serait une période teintée par l'autosatisfaction sexuelle.

*« Moi quand c'est arrivé, j'étais déjà divorcé, fait que je vivais tout seul. Pis la vie de couple... ben moi j'ai fait un trait là-dessus » (Homme, Longueuil, 1643:1646)*

*« Ça a été comme un choc là, j'ai dit non, je veux plus jamais, je veux plus jamais [avoir des relations sexuelles] » (Homme, Rimouski, 1617:1618).*

*« ...Je veux dire que tu te retiens en titi pour faire l'amour, c'est très dur » (Homme, Chicoutimi, 0361:0362).*

*« Moi j'ai un partenaire, ça fait 20 ans que je suis avec lui, pis depuis que je suis séropositif, lui ne l'est pas, on a cessé complètement de faire l'amour » (Homme, Chicoutimi, 1909:1911).*

*« Moi j'ai fait une croix là-dessus [sur la sexualité] » (Homme, Drummondville, 1778:1778).*

*« ... Ben je le sais pas, c'est comme si je m'étais mis une barrière [concernant la sexualité] pis je.... je sais pas » (Femme, Drummondville, 2329:2330).*

*« ... Mais quand je pogne, j'en ai des frissons mais pas sur le côté sexuel ou faire de relations, ça je le bloque, je dis woh, non pas tout de suite » (Femme, Drummondville, 2376:2379).*

*« ... Ça fait un an et demi que j'ai même pas eu de rien, là, c'est coupé, là, t'sais » (Homme, Hull, 1913:1914).*

On observe que l'autosatisfaction sexuelle marque la période d'arrêt des échanges sexuels chez certaines personnes, et ce, indépendamment du sexe.

*« Je suis un petit peu réticente des fois, mais moi j'ai cloué ça [les échanges sexuels], mais j'ai trouvé des solutions : me satisfaire moi-même » (Femme, Drummondville, 1726:1728).*

*« Je me retiens, mais merci pour les jouets de temps en temps » (Femme, Hull, 2099:2100).*

*« Moi depuis que j'ai le VIH, j'ai complètement arrêté les relations sexuelles avec d'autres personnes, je le fais moi-même, je me satisfais moi-même, puis ça me fait du bien » (Homme, Québec, 1669:1672).*

*« ...En ce qui concerne les relations sexuelles depuis que je suis VIH, je n'ai pas eu de relations sexuelles; quand j'ai besoin, je me satisfais... » (Homme, Québec, 1779:1782).*

#### **5.4.1.2 Contextes et émotions entourant l'arrêt temporaire des échanges sexuels : peurs, culpabilité, aversion...**

L'arrêt temporaire des échanges sexuels serait dû à plusieurs raisons qui correspondent à des émotions et à des contextes particuliers chez les personnes rencontrées.

La peur d'infecter le partenaire séronégatif serait, pour certains répondants, à la base de la décision de ne pas avoir de rapports sexuels. Ce sentiment serait observé autant chez les hommes que chez les femmes et aussi bien chez les personnes hétérosexuelles que chez les personnes homosexuelles.

« ... Mais quand tu es séropositif pis que ton partenaire ne l'est pas... je peux pas le forcer [à avoir des relations sexuelles] » (Homme, Chicoutimi, 1917:1919).

« ...Ben je sais pas, c'est peut-être mental, moi, ma peur, je sais pas... » (Femme, Drummondville, 2368:2369).

« ...T'sais, j'étais en pleine action là, tout d'un coup oh! du coup que lui [le partenaire]... a une grafigne sur une cuisse pis j'arrive, je viens avec du sperme là-dessus, ça fait que je me suis mis une barrière longtemps, longtemps, longtemps » (Homme, Drummondville, 2335:2339).

« ...Moi, c'est un choix que j'ai fait, que je veux pas le donner [le VIH] à d'autres... » (Femme, Hull, 2097:2098).

« ... C'est parce que j'ai peur de doubler ma maladie ou infecter quelqu'un d'autre, là » (Homme, Québec, 1672:1673).

Une perte de libido serait expérimentée par certains participants, ce phénomène pouvant s'expliquer selon eux, entre autres, par l'âge, par le choc d'apprendre le nouveau statut sérologique, par une aversion concernant la sexualité, ou encore, par la peur d'infecter le partenaire. Certains hommes de l'échantillon associeraient la chute de libido à la prise des médicaments antirétroviraux et d'autres se questionneraient sur la raison de cette chute de libido.

« ... Moi, la libido, ça a lâché au début, quand je l'ai su parce que c'est là, ça te tourne dans la tête » (Homme, Chicoutimi, 1860:1861).

« Côté relations, ça sacre une douche d'eau froide un peu quand t'apprends ça [le nouveau statut sérologique] » (Homme, Laval, 0238:0240).

« Ca coupe le désir, l'envie, tout ce qui marche avec, parce que toi tu sais dans ta tête que t'es atteint, lui [l'éventuel partenaire] il ne sait pas ... en tout cas, ça joue beaucoup au niveau psychologique, et la libido diminue beaucoup aussi, comprends-tu ? » (Femme, Laval, 1684:1689).

« Ça a coupé là. Qu'est-ce qui a fait couper ça [la libido], c'est-tu la peur, c'est-tu les médicaments, c'est-tu la maladie, c'est-tu avancer en âge?... » (Homme, Drummondville, 2352:2354).

*« Pis nous dans le couple aussi, veut, veut pas, je ne sais pas si c'est la médication, mais la libido est pas constante non plus » (Homme, Chicoutimi, 1851:1853).*

*« Avec la médication que je prends... je sais pas si c'est ça ou si c'est l'âge, aussi mais j'ai moins le goût [d'avoir des relations sexuelles] » (Homme, Longueuil, 1545:1548).*

*« Mais, au point de vu disons que ... avant pour moi c'était important d'avoir des relations sexuelles, pour moi c'était ce qui dominait quasiment... mais depuis que je suis séropositif c'est parti du premier pis, là, c'est rendu en dernier. Parce que premièrement la libido avec les médicaments pis tout ça, c'est pas évident » (Homme, Longueuil, 1658:1665).*

Une certaine aversion envers la sexualité, parce que la sexualité est le moyen par lequel le VIH a été contracté, pourrait aussi être la cause d'un arrêt des échanges sexuels. Cette aversion envers la sexualité est observée chez deux participants qui se sont identifiés comme appartenant à la catégorie des hommes ayant des relations sexuelles et affectives avec d'autres hommes (HARSAH).

*« ...Je voulais rien savoir, le sexe était comme une malédiction pour moi, c'est comme ça que je l'ai attrapé [le VIH] » (Homme, Hull, 2161:2163).*

*« Ben pour parler de la libido moi j'ai ben plus l'impression que c'est, c'était un rejet de ma sexualité » (Homme, Sherbrooke, 2186:2188).*

Des problèmes de dysfonction érectile sont parfois mentionnés comme étant un des éléments contextuels qui expliquerait l'arrêt temporaire d'échanges sexuels.

*« Ok, moi au niveau de la libido je veux toujours mais des fois je peux pas » (Homme, Laval, 1749:1750).*

*« Moi je ne me gêne plus, la petite pilule bleue, j'en prends » (Homme, Longueuil, 1683:1684).*

D'autres personnes expliquent l'arrêt de leurs échanges sexuels par la peur qu'elles peuvent ressentir pour faire les premiers pas pour aborder un éventuel partenaire. Des expériences de rejet mèneraient certaines personnes à vivre un célibat forcé.

*« C'est parce qu'on ose moins faire les premiers pas » (Femme, Rimouski, 1490:1490).*

*« C'est suite à plusieurs tentatives infructueuses que j'ai comme un peu abandonné ma vie sexuelle, j'ai vécu quand même beaucoup d'abstinence, de célibat dans le vrai sens du terme pendant quand même plusieurs années » (Homme, Sherbrooke, 2123:2127).*

#### **5.4.1.3 Reprise de la vie affective et sexuelle : « on recommence tranquillement, pas vite »**

Sans que ce soit mentionné de façon explicite, à partir de certaines phrases utilisées par quelques uns des participants, telles que « au départ » « au début », entre autres, on peut comprendre qu'il y a une reprise des échanges sexuels suite à une période d'arrêt associée à la séropositivité. Il est important de souligner que ces réponses ont été observées seulement chez certains hommes de l'échantillon.

*« ...Au départ, moi je me suis brimé moi-même, je me suis bloqué moi-même, là, face à ça [la sexualité] » (Homme, Drummondville, 1443:1445).*

*« Moi, au début j'ai pratiqué l'auto satisfaction, je me suis comme enfermé dans une bulle aussi, j'ai dit je vais me satisfaire moi-même, pis ça va finir là » (Homme, Drummondville, 1832:1835).*

*« Moi je me suis mis une barrière longtemps » (Homme, Drummondville, 2334:2334).*

*« Moi, ça a été l'abstinence pendant les trois premières années, l'abstinence totale » (Homme, Rimouski, 1593:1594).*

*« Je vivais en totale abstinence... » (Homme, Sherbrooke, 2190:2191).*

*« Au départ j'ai vécu une solitude, c'était volontaire ou imposé d'une certaine façon ... » (Homme, Sherbrooke, 2241:2242).*

Selon les expériences des participants, on peut observer trois situations qui contribueraient à la reprise de la vie affective et sexuelle : tout d'abord une réflexion autour de la sexualité en tant que personne vivant avec le VIH, ensuite une certaine urgence de vivre mélangée au désir de vivre le moment présent et finalement, la rencontre d'un partenaire.

*« Mais je commence à avoir une autre opinion de ça [la sexualité], essayer de m'approcher des gens, t'sais, je me bloquais beaucoup moi là-dessus » (Femme, Drummondville, 1732:1734).*

*« ...Mais ça a pas duré trop, trop longtemps [l'arrêt d'échanges sexuels] parce que je me suis dit ben écoute donc, t'sais, je suis encore jeune, moi j'arrêterai pas de... t'sais » (Homme, Sherbrooke, 2202:2204).*

*« Mais après ça, [après l'arrêt d'échanges sexuels] je me suis dit : écoute donc la santé revient, je suis en forme, je suis encore beau bonhomme, pourquoi je rencontrerai pas du monde, t'sais » (Homme, Drummondville, 1835:1838).*

*« Alors ça a recommencé tranquillement pas vite [les échanges sexuels], j'ai rencontré quelqu'un » (Homme, Rimouski, 1647:1648).*

*« ...Mais disons que là, astheure, ben c'est le contraire, moi je dis que ça me prend toujours des caresses, il faut que je me colle pis le sexe, pis tout là, on dirait que j'ai peur d'en manquer, j'ai toujours peur que ce soit la dernière fois que je le fasse » (Femme, Québec, 1654:1658).*

*« Calice, astheure je l'apprécie ma sexualité, je l'ai assez dépensée pour rien, mais aujourd'hui je l'enregistre, je la filme là, je la déguste » (Homme, Québec, 1895:1897).*

#### **5.4.1.4 Incertitude face au futur affectif et sexuel : le droit d'aimer**

Le statut sérologique serait à la base d'une série de sensations qui causeraient de l'incertitude quant aux relations affectives et sexuelles futures. Parmi ces sensations, on

retrouve une difficulté à socialiser suite au diagnostic de séropositivité, la peur de faire souffrir un éventuel partenaire en cas de décès, la peur de ne plus plaire, la peur de ne pas mériter d'être aimé, ainsi que la peur du dévoilement et de ses possibles conséquences. L'incertitude face au futur affectif et sexuel générerait chez certaines personnes une crainte concernant la solitude.

Le VIH ainsi que les éléments qui en découlent, pourraient donc être à la base d'une certaine limitation en termes d'activités sociales, ce qui rendrait plus difficile la rencontre d'un partenaire.

*« ... Je me donne une limitation à cause de ça [le VIH]. Ça ne me tente plus de sortir non plus pour aller dans un bar, pis cruiser une personne parce que moi, je ne bois plus. Donc là, mes médicaments ça goûte le fer, c'est mauvais avec la bière. Pis pour moi au niveau affectif c'est difficile. C'est mes amis à fin du compte qui me donnent mon affection. Pour l'instant, c'est ça » (Homme, Chicoutimi, 1485:1492).*

Dans d'autres cas, s'attacher sentimentalement et s'investir dans une relation de couple générerait de la peur en raison de la possibilité de mourir à courte échéance et par conséquent, de faire souffrir le partenaire.

*« ... Comme présentement je vis avec quelqu'un, ça fait trois ans, pis il l'est pas [séropositif], mais je veux dire moi je m'empêche de vivre le bonheur total parce que je voudrais pas que quelque chose m'arrive, comme m'attacher à quelque part, même dans ma famille pis tout ça, pour pas que le lien soit trop fort si jamais je lève les pattes ... » (Homme, Hull, 1698:1704).*

*« Oui, j'ai peur de m'investir, oui, oui » (Homme, Laval, 1729:1729).*

Les sensations de ne plus plaire et de ne pas mériter d'être aimé seraient des éléments qui augmenteraient l'incertitude quant au futur affectif et sexuel chez les personnes rencontrées.

*« ... Moi c'est plus plaire. Parce que là depuis un bout, ma blonde a mis ça de côté un peu [la sexualité]. ... Je lui ai demandé t'as pu envie de me plaire ? de te mettre belle, elle m'a dit ça en joke, « ouin mais toi tu vas mourir, pourquoi je me mettrais belle ? » Mais moi je suis habitué de plaire, je fais attention pour plaire encore » (Homme, Longueuil, 1726:1733).*

*« ... Mon conjoint, il me dit je t'aime pas pour le VIH, je le déteste, je t'aime parce que t'as quelque chose, rappelles-toi ça, mais c'est très pénible pour moi de me rappeler c'est quoi déjà, je pense qu'il m'aime parce qu'il a pitié de moi, il sort avec moi parce qu'il a pitié de moi, en reconsidérant quand même mes qualités, il a pitié parce que dans les qualités il serait perdu si personne ne s'en rappelait [du VIH], c'est comme ça que je vois, mais il me dit ça n'a pas d'allure, c'est débile mental ce que tu racontes, mais je le vis dans moi-même, pis il essaie de me convaincre, de me pousser à me regarder autrement, mais c'est très, très dur, je peux pas me libérer de cet élément là » (Femme, Sherbrooke, 1352:1356).*

*« Quand mon chum est mort en 87... ben l'amour j'ai dit j'oublie ça, il y a personne qui va m'aimer, il y a personne qui va m'accepter comme ça... » (Homme, Hull, 1930:1933).*

Devoir dévoiler son statut sérologique au partenaire affectif ainsi qu'envisager les possibles conséquences de cet acte généreraient de la peur chez plusieurs personnes et freineraient la possibilité d'établir une relation stable. Cette tension est observée surtout chez les femmes de notre échantillon.

*« Je dis, mon Dieu, si je tombe amoureuse de quelqu'un ou quelqu'un, un homme tombe amoureux de moi et puis lui, il est négatif, on peut aller loin dans la vie, il faut à un moment donnée que je lui dise le petit secret, donc ça [le VIH], ça a changé beaucoup de choses » (Femme, Laval, 1671:1675).*

*« Je serai pas capable de recommencer avec un autre en bas de la ligne, pis lui expliquer encore tout ça [la séropositivité], pis recommencer tout ça, je serais pas capable, j'aime autant m'en passer » (Femme, Québec, 1661:1665).*

L'incertitude face aux futures relations affectives et sexuelles provoquerait plusieurs réactions dont : la peur, l'angoisse, la peine ainsi que des questionnements.

*« ...Ca fait que, dans la dernière année, j'ai comme pris un autre bord, j'ai quitté la personne avec qui j'étais depuis une couple d'années parce que bon je pense que ça répondait pas à certains besoins, pis là, je l'ai quittée, mais je me pose beaucoup, beaucoup, beaucoup de questions, à savoir qu'est-ce que ça va être ma vie [affective]... c'est un gros, gros point d'interrogation, c'est de l'angoisse, c'est de la peine, c'est de la peur, c'est plein de choses » (Homme, Québec, 1730 :1739)*

#### **5.4.1.5 Affectivité versus Sexualité : Choix ou résignation ?**

L'incertitude face au futur affectif et sexuel occasionnerait chez certains des répondants, un tiraillement entre le désir d'établir une relation affective avec quelqu'un et la possibilité de ne vivre que des expériences sexuelles passagères. Cette deuxième alternative serait plutôt la conséquence de ne pas pouvoir établir une relation sentimentale à long terme puisque selon leurs témoignages, les participants prioriseraient l'affectivité à la sexualité.

*« ... C'est ça, c'est chaleur humaine, pis contact proche, pis on va coucher ensemble, t'es même pas obligé de baiser, c'est pas ça l'important. C'est d'avoir l'autre à ses côtés. (Homme, Chicoutimi, 1897:1901)*

*« ...Moi je serais plus affectif. C'est sur que si j'ai pas l'affection, oublions le sexuel. Moi c'est affectif en premier, le sexuel en dernier. (Homme, Longueuil, 1673:1676).*

*« J'ai pris conscience que vraiment ça, ça me ressemble pas, là, de courir à gauche et à droite disons, charmer c'est pas dur, c'est pas trop difficile, ça se gère, avoir du plaisir sexuel juste pour le plaisir sexuel, c'est pas trop difficile mais au fond c'est pas ça qui fait le bonheur, je voudrais être avec quelqu'un en qui j'ai confiance, avec qui je peux parler de toutes sortes de choses, dont le VIH ... » (Femme, Sherbrooke, 2326:2334).*

Malgré le désir d'établir une relation de couple, on observe, surtout chez les répondants appartenant au groupe des HARSAH, une tendance à vivre plus de relations passagères, et ce selon eux, en raison du manque d'affectivité.

*« Pour moi, c'est peut-être beaucoup des relations passagères de même, mais comment dire... c'est avec l'ouverture de rencontrer quelqu'un qui peut être intéressant. De rencontrer quelqu'un, mais disons qu'à ce niveau là, c'est pas évident, là » (Homme, Chicoutimi, 1535:1539).*

*« ... Ça a pas été de l'amour, ça a été de la baise. Pendant des années j'ai baisé sans sentiment » (Homme, Hull, 1934:1935).*

*« ... J'ai compensé, je dirais que oui, j'ai compensé l'affectif, le manque d'affectif par plus de sexuel » (Homme, Québec, 1633:1635).*

#### **5.4.1.6 La quête d'un partenaire, « ce n'est pas évident »**

On peut observer chez nos répondants un certain désir d'établir une relation stable et à long terme. On parlerait de la volonté de trouver un partenaire adéquat, ce qui impliquerait de l'ouverture et de la compréhension relativement au VIH de la part du éventuel partenaire ou un statut sérologique concordant.

*« ... Ben oui, on cherche toujours un partenaire. J'essaie de ne pas trop penser pis de dire je suis en manque, je suis en manque de sexe, je suis en manque d'affection etc. Je fais de la zoothérapie [Rires], je flatte mon chien » (Homme, Chicoutimi, 1496:1500).*

*« J'ai plus tendance à vouloir une relation solide, pis ça va venir tout seul » (Homme, Chicoutimi, 1484:1484).*

*« Mais c'est ça, c'est de rencontrer le monde adéquat, c'est pas évident, pis c'est pas donné à tout le monde non plus » (Homme, Chicoutimi, 1569:1571).*

*« ...D'avoir une relation stable, avec quelqu'un toujours la même personne évidemment, c'est un désir qui est très fort, qui est très ardent » (Homme, Longueuil, 1795:1798).*

*« J'enchaîne sur cet élément là, ça change beaucoup le moral le fait d'avoir quelqu'un avec qui on s'entend bien dans une relation de couple » (Femme, Sherbrooke, 2306:2308).*

*« Moi, ce que j'aimerais avoir, c'est un compagnon, pas sexuellement, juste être bien avec quelqu'un. Mais ça fait quatre ans, là que ... c'est démoralisant. Il y a beaucoup de personnes qu'aussitôt que tu dis que tu as le SIDA, ha seigneur, tu ne les vois plus, là » (Homme, Longueuil, 1548:1553).*

Les personnes rencontrées, indépendamment du genre et de l'orientation sexuelle, se disent plus à l'aise sexuellement et affectivement avec un partenaire séroconcordant (séropositif comme elles), parce que cela diminuerait la peur d'infecter le partenaire ainsi que la peur d'un éventuel rejet.

On a témoigné d'expériences de relations de couple difficiles avec des personnes sérodiscordantes (séronégatives), particulièrement en raison de la difficulté d'envisager, pour plusieurs personnes séronégatives, l'avenir avec une personne séropositive.

*« J'en ai rencontré quelques partenaires, il y en avait qui étaient séro [séropositifs], il y en avait qui ne l'était pas, pis je suis beaucoup plus à l'aise avec des personnes qui sont séropositives, quand elles ne sont pas séropositives je me dis qu'est-ce que je fais là ? » (Homme, Chicoutimi, 1512:1516).*

*« À un moment donné, moi, c'était devenu quasiment un critère que la femme soit atteinte [du VIH] elle aussi, t'sais, parce que je me disais c'est plus facile de même, t'sais ...j'ai trouvé difficile avec des personnes non atteintes, c'est qu'après un certain temps, ils voient plus d'avenir avec moi, t'sais, pis ils changent leur fusil d'épaule tout simplement, pis ils revirent de bord » (Homme, Laval, 1709:1717).*

*« Moi je suis en relation avec une personne.... Je suis en relation avec une personne sérodiscordante, pis c'est discordant » (Homme, Québec, 1839:1841).*

*« Quand on est sérodiscordant c'est très, très difficile de vivre une vie de couple... » (Homme, Sherbrooke, 2160:2161).*

*« Présentement, je suis avec une personne atteinte, mais malheureusement avant de le rencontrer, j'ai rencontré plusieurs personnes discordantes pis ça a amené de la discorde parce que souvent c'était destructif » (Homme, Sherbrooke, 2252:2256).*

*« J'ai sorti avec deux personnes qui étaient séronégatives, t'sais, mais c'est toujours difficile au début » (Femme, Sherbrooke, 2448:2450).*

Bien qu'un statut sérologique concordant puisse faciliter d'envisager une relation de couple, cela ne garantit pas le succès de la relation comme en témoignent deux participantes.

*« Après ça, j'ai cherché à rencontrer des gens séropositifs pour simplifier la chose. J'ai rencontré une personne, ça n'a pas marché parce qu'on a accéléré les choses » (Femme, Sherbrooke, 2344:2348).*

*« On a beau être séropositif, on tombe pas en amour avec tout le monde, t'sais, alors on a beau voir du monde, on a beau, t'sais, vouloir avoir une vie de couple, mais t'sais, il faut, en tout cas plus pour les femmes peut-être, il faut que les sentiments soient là aussi » (Femme, Sherbrooke, 2436:2441).*

Une participante a manifesté sa difficulté de rencontrer des hommes hétérosexuels séropositifs au Québec, surtout en raison du manque d'endroits réels ou virtuels (internet) où l'on peut rencontrer d'autres personnes séropositives.

*« Comme elle dit, moi aussi j'ai fait des rencontres sur le net avec des personnes pis on essaie ben, un Français [rires], pas le choix, il y a pas des québécois... » (Femme, Sherbrooke, 2432:2434)*

#### **5.4.2 Divulgence dans un contexte affectif et sexuel**

Nos observations nous montrent que la divulgation du statut sérologique traverse toutes les dimensions de la vie d'une personne séropositive, particulièrement dans sa trajectoire affective et sexuelle. Dans ce contexte, la divulgation du statut sérologique prend une importance accrue. Les conséquences positives ou négatives possibles du dévoilement causeraient différentes réactions dont la peur, l'angoisse et le stress.

Dans cette situation, on peut dégager plusieurs stratégies adoptées par les participants pour éviter les conséquences négatives tant du dévoilement que du non dévoilement du

statut sérologique. Ces stratégies seraient influencées, entre autres, par le contexte et les émotions ressenties tant de leur part que de la part du partenaire.

#### **5.4.2.1 Peur des conséquences du dévoilement et du non dévoilement de la séropositivité : le dire ou ne pas le dire ?**

Les participants disent craindre autant les conséquences du dévoilement que du non dévoilement du statut sérologique.

Le rejet est nommé par les participants comme étant une possible conséquence qui ferait craindre l'action de divulguer le statut sérologique. Des expériences de rejet ou de perte de l'être aimé en raison du dévoilement de la séropositivité font partie des témoignages des participants.

*« C'est justement rencontrer quelqu'un d'autre pis lui dire. Aussitôt que tu vas arriver dans les ponts pour dire [le statut sérologique] ... la peur qu'ils ne veulent peut-être pas non plus s'asseoir pis écouter tout simplement. Ils pognent peur, ils se sauvent, c'est sûr là » (Homme, Chicoutimi, 1124:1129).*

*« ...À qui le dire ? T'sais, j'ai parlé tout à l'heure, j'en ai parlé à un et je l'ai perdu, je l'ai perdu, c'est parce que je voulais quand même avoir une relation affective avec quelqu'un pis là, ...oups je suis allez trop vite » (Homme, Chicoutimi, 1320:1325).*

*« Pis souvent aussi c'est la peur de perdre la personne que t'aimes quand tu lui annonces [la séropositivité], t'sais, c'est difficile, c'est pas évident annoncer ça à quelqu'un, tu sais pas, tu l'aimes beaucoup là, mais là aussitôt que tu vas lui annoncer, il va te... il va te foutre là, t'sais » (Femme, Drummondville, 1813:1818).*

*« Aujourd'hui, j'aimerais rencontrer quelqu'un de stable, pis j'ai peur, à toutes les fois que je l'ai dit, bon ben c'est sûr, ça a resté comme sur la tablette, pis je me dis ben écoute donc, si ça arrive [la rencontre d'un partenaire], ça arrivera, si ça arrive pas ben... je resterai vieille fille [rires] » (Homme, Drummondville, 1875:1881).*

*« J'ai peur, je sais que je vais le dire à la personne, mais j'ai peur qu'il m'accepte pas comme je suis, avec toute ce que j'ai... » (Femme, Hull, 2107:2109).*

*« Mais pour nous autres les gais là, je pense que c'est beaucoup plus difficile parce que c'est vrai que le rejet dans les lieux [gais], dès qu'on dit qu'on est séropositif, qu'on rencontre quelqu'un et qu'on dit qu'on est séropositif, parce qu'on doit le dire là, c'est rejet, ça c'est évident ». (Homme, Sherbrooke, 2161:2167).*

Pour éviter une réaction négative des partenaires lors du dévoilement, certaines personnes préféreraient garder le secret quant à leur statut sérologique en priorisant des relations passagères.

*« Ben moi... dans le fond, t'sais, j'ai toujours réussi à avoir une vie sexuelle assez satisfaisante, mais vu que j'ai ben de la misère à m'afficher comme VIH/SIDA, souvent je me suis empêché d'aller vers des relations [stables] parce que je voulais pas arriver à un point pis dire ben regarde je suis atteint, ça fait que je me taisais carrément » (Homme, Laval, 1703:1709).*

Garder le secret quant à la séropositivité durant les premiers temps d'une relation de couple, tout en ayant des relations sexuelles protégées, n'a pas épargné certains participants des reproches lors du dévoilement du statut sérologique.

*« Ben moi, c'est ça, au début je le disais pas, je me protégeais, pis je le protégeais. Après ça, à un moment donné, j'ai commencé une relation, ça a duré un an, pis quand on s'est laissé, quand il m'a laissé, il m'a dit si j'avais su au tout début, j'aurais jamais, j'aurais même pas embarqué dans une relation avec toi, mais je l'avais informé trois mois après, il était déjà engagé émotionnellement, anyway... » (Homme, Hull, 2005:2012).*

Pour éviter des reproches ultérieurs, plusieurs participants préfèrent faire connaître leur statut sérologique à leur éventuel partenaire dès le début de la relation. Il y a certains qui demanderont à leur partenaire de passer le test de dépistage du VIH pour éviter de possibles accusations.

La peur d'être poursuivis en justice pour avoir transmis le VIH à quelqu'un d'autre semble présente chez nos participants. On peut observer chez certaines personnes le besoin de s'informer sur ce sujet qui représenterait une source de stress et possiblement un frein à la vie affective et sexuelle.

*« Pis on est responsable, on est responsable de nos actes, là. Si on se protège pas pis qu'on baise quelqu'un sans se protéger, on est responsable, c'est ça, on peut se faire sacrer en prison ou se faire cramer ou whatever » (Homme, Laval, 2170:2175).*

*« Ça m'a surpris, des gens qui m'ont dit qu'ils étaient surpris de pas le dire [qu'ils étaient séropositifs]... ils avaient peur de pas le dire à quelqu'un pis d'être poursuivis en justice » (Homme, Québec, 1696:1698).*

*« Moi je suis atteint du VIH là, c'est sûr que je l'ai pas essayé mais, ... de faire un acte sexuel à quelqu'un sans l'avertir que... pis sans se protéger c'est criminel, je crois, hein... » (Homme, Québec, 1932:1936).*

Un personne a mentionné avoir vécu plus de rejet dans sa localité lors du dévoilement de sa séropositivité auprès d'éventuels partenaires sexuels qu'à Montréal. Cette attitude serait expliquée par le manque d'habitude chez les personnes de sa localité de rencontrer des personnes séropositives.

*« Oui. Moi, à Montréal, les amis que j'avais avant de l'apprendre, j'ai pas eu de problèmes, il y a des gens qui étaient prêts à avoir des relations sexuelles avec moi, ça leur a pas dérangés, ils savaient quelles étaient les précautions à prendre. Mais depuis que je suis à Drummondville, ici les gens sont plus craintifs, on est en campagne puis ils font moins face à ça qu'à Montréal, à Montréal il y en a beaucoup qui l'ont, qui ont le VIH » (Homme, Drummondville, 1641:1650).*

#### **5.4.2.2 Contextes et émotions entourant le dévoilement de la séropositivité : quand et comment le dire ?**

Le questionnement concernant le moment adéquat pour dévoiler la séropositivité à l'éventuel partenaire sexuel semble inquiéter quelques-uns de nos participants.

D'un côté, la peur d'être refusées ferait hésiter certaines personnes à dévoiler le statut sérologique avant la relation sexuelle. D'un autre côté, la peur de reproches ultérieurs mènerait au dévoilement du statut sérologique avant la relation sexuelle. Ces peurs causeraient un tiraillement entre le désir d'avoir une relation sexuelle et le sentiment de devoir dévoiler le statut sérologique aux partenaires sexuels.

*« Si tu le dis pendant [l'acte sexuel] ben ça se fait quasiment pas, t'es mieux d'en parler avant ou de pas en parler pantoute, t'sais » (Homme, Laval, 1526:1528).*

*« ... Là aussitôt que t'apprends ça [le statut sérologique] à la personne en question, son intérêt est pas [son intérêt n'est plus là] t'sais. Ça, personnellement, c'est pas facile à digérer, parce que tu peux... tu peux faire l'hypocrite pis mettre un condom quand même t'sais, pis pas le dire à personne ou le dire après t'sais, pis là ben tu te fais accuser d'être un salopard, pis tu risques ma vie pis tatati tatata, pis si t'en parles avant [la relation sexuelle], ben la relation sexuelle que tu désirais avoir mais tu l'as pas, ça fait que c'est toi, t'as des choix à faire face à ça » (Homme, Laval, 1471:1481).*

Dévoiler la séropositivité après une bonne performance sexuelle serait, selon un participant, une façon d'éviter d'être rejeté par le partenaire en raison du statut sérologique.

*« C'est pas facile à vivre. Pis moi je pense que c'est préférable d'en parler avant, avant la relation, mais de prendre une approche en douceur, t'sais. C'est sûr que... je sais pas comment te dire ça, mais si tu fais vivre à la personne un couple d'orgasmes en ligne, que tu lui en parles après ben tes chances d'avoir d'autres orgasmes sont... sont plus grandes » (Homme, Laval, 1546:1552).*

On souligne la particularité du milieu gai en ce qui concerne les rencontres sexuelles occasionnelles, dans des endroits destinés à cet effet, comme étant un élément qui faciliterait le non dévoilement du statut sérologique compte tenu de l'anonymat dans lequel la rencontre peut se produire. On mentionne également que dans ce contexte, la protection de soi-même et de l'autre reposerait sur la personne séropositive.

*« J'ai réfléchi là dessus pis je me suis dit : écoute ben là, ... on sait comment ça marche dans le milieu gai, tu peux rencontrer quelqu'un dans un parc, une baise, tu lui demandes pas son nom, ni son numéro de téléphone, pis ça finit là. Ben moi quand j'ai une relation comme ça, là, je me sens pas obligé de dire que j'ai le VIH parce que je sais que ça va s'arrêter [là], pis je suis assez conscientisé pour savoir ce que j'ai à faire, comment me protéger pis comment protéger l'autre, ça fait qu'à ce moment là, si c'est juste une baise d'un soir, là, il a pas d'affaire à savoir que je suis VIH » (Homme, Sherbrooke, 2220:2231).*

#### **5.4.2.3 Certains effets secondaires des antirétroviraux peuvent rendre « automatique » le dévoilement du statut sérologique : le VIH a-t-il un visage ?**

La lipodystrophie et la lipoatrophie pourraient rendre visible le statut sérologique selon certains participants. Ces effets secondaires dévoileraient « automatiquement » la séropositivité. Cela changerait donc le comportement de certaines personnes en diminuant un dévoilement spontané et en réduisant la pression du dévoilement du statut sérologique.

*« Avec la lipodystrophie, l'avantage de la lipodystrophie, ça a un avantage quand même, c'est qu'on a plus besoin de le dire, ça se voit, donc quelque part on le voit et ils [les éventuel(le)s partenaires] passent leur chemin ou ils viennent. Mais c'est un avantage quelque part » (Homme, Sherbrooke, 2167:2172).*

#### **5.4.2.4 Expériences positives après le dévoilement : l'importance de l'information et de la sensibilisation**

Certains participants racontent avoir vécu de bonnes expériences après avoir dévoilé leur statut sérologique à leur partenaire. On mentionne la connaissance du VIH et des facteurs qui en découlent chez l'éventuel partenaire comme étant un facilitateur pour le dévoilement et l'acceptation de la séropositivité. Vivre une relation affective aiderait les participants à améliorer leur estime de soi.

*« Pis là, j'ai rencontré une petite demoiselle, je sors avec, ça a pris du temps pour que je lui dise que j'avais ça [le VIH], mais il fallait que je le fasse, mais je*

*ne savais pas comment, pis j'ai dit je vais attendre un petit bout, pis là, à un moment donné paf, c'est arrivé en fin de semaine, pis je pensais pas qu'elle serait venue rester avec moi, pis j'ai parlé d'amour, moi pis elle, on veut faire plein de choses, t'sais....» (Homme, Sherbrooke, 1395:1407).*

*« Mais moi j'ai eu la chance de tomber sur quelqu'un qui était en connaissance de cause, ça fait que ça m'a aidé beaucoup, beaucoup, à reprendre l'estime de moi pis à voir que je pouvais continuer à vivre la même chose, ça fait que je suis ben chanceux, ben, ben chanceux » (Homme, Sherbrooke, 2234:2239).*

### **5.4.3 Comportements de prévention**

On observe qu'une préoccupation majeure serait accordée à la protection du partenaire et à l'autoprotection. Il est possible d'observer des variations concernant l'importance que l'on accorde à la responsabilité de la protection, sur qui cette responsabilité retomberait ainsi que sur les stratégies de protection à adopter en accord avec le statut sérologique du partenaire.

#### **5.4.3.1 Responsabilité personnelle : une question de conscience ?**

En ce qui concerne les comportements de prévention, la protection du partenaire et de soi-même serait mentionnée comme étant une question de responsabilité personnelle parmi certains participants.

On mentionne le désir d'avoir une bonne conscience ainsi que d'éviter des remords futurs comme des éléments qui se trouveraient à la base de cette sensation de responsabilité personnelle face à la protection du partenaire.

*« Si tu fais du Bareback pis que tu t'en fous ben n'importe qui peut te réinfecter ça dérange pas. Tout est dans la conscience, là » (Homme, Chicoutimi, 1713:1716).*

*« Donc à partir de ce moment là [de la connaissance de la présence du VIH,] je pense qu'on peut pas baiser, là, comme n'importe qui baise, là. Ou du moins*

*quelqu'un qui ne saurait pas [qu'il est séropositif] » (Homme, Chicoutimi, 1746:1748).*

*« Comme je disais tantôt, si j'ai des relations sexuelles avec quelqu'un ... je ne veux pas avoir dans la conscience que j'aurais pu condamner quelqu'un » (Homme, Chicoutimi, 2037:2040).*

*« J'ai pris mes responsabilités, pis quand j'étais seul je me protégeais, pis je protégeais l'autre en même temps » (Homme, Hull, 2121:2123).*

*« J'ai eu beaucoup de relations à risque pis pour ceux avec qui j'en ai eues, c'est sûr que je me protégeais, pis je le disais pas, mais je me protégeais quand même » (Homme, Hull, 2184:2187).*

*« Moi j'ai beaucoup de misère à faire l'amour avec ma blonde parce que au début, elle ne voulait pas non plus mettre de condom et tout ça. Moi j'avais dis que non, si tu m'aimes vraiment, tu vas le faire, parce que moi j'ai pas le droit de t'emmener dans ma mort là. Je ne veux pas me sentir mal sur mon lit d'hôpital » (Homme, Longueuil, 1706:1713).*

#### **5.4.3.2 Responsabilité partagée : « la sexualité, ça se joue à deux »**

Pour certains participants, la responsabilité de la protection doit être partagée avec le partenaire, surtout lorsqu'il y a eu dévoilement de la séropositivité. Dans certains cas, les personnes rencontrées manifestent que les éventuels partenaires pourraient assumer un certain risque s'ils agissent en connaissance de cause. Néanmoins, la peur de transmettre le VIH serait toujours présente. Cette notion de responsabilité partagée a été nommée principalement par des participants appartenant au groupe des HARSAH.

*« La sexualité ben, ça se joue à deux, si la personne le sait, elle veut pas prendre ses risques, ben c'est à elle, t'sais, t'as ben beau vouloir pour l'autre, mais à un moment donné s'il veut pas c'est ben beau, il faut que tu vives ta sexualité quand même, t'sais, pis il faut faire attention à soi, il faut faire attention à l'autre, il faut que l'autre aussi veuille faire attention à lui, t'sais » (Homme, Drummondville, 1839:1847).*

« Je me protège, mon chum se protège, on se protège quand même, mais veux, veux pas, la peur est là » (Homme, Rimouski, 0910:0911).

« Mais je l'ai accepté assez bien, disons que j'ai pas le choix de vivre avec, pis depuis ce temps-là je vis très bien avec, je sais que je dois faire attention plus souvent qu'autrement. Pis mon conjoint il est quand même assez conscient qu'il faut qu'il fasse attention lui aussi. Alors je trouve que quand qu'on fait attention, quand on sait ce qu'on fait, on est capable de vivre très bien quand même » (Homme, Rimouski, 0517:0524).

#### 5.4.3.3 Responsabilité et attitudes des partenaires : question de genre et d'information ?

Quelques unes des participantes ont manifesté une réticence de la part de leur partenaire concernant des pratiques sexuelles sécuritaires et ce, en connaissant leur statut sérologique. Une préoccupation quant à la possible infection de leur partenaire et aux réactions en cas d'une éventuelle infection est observée chez elles.

« Moi, ben j'ai eu deux...[conjoint] le père de ma fille [à qui] je lui ai dit, ben il l'a su que j'avais ça [le VIH], pis ça l'a pas empêché, il voulait pas mettre de condom ... ben t'sais, j'ai eu ma fille là... Des fois t'as beau leur dire, fais attention à ta vie, t'sais je veux pas conta... ils s'en foutent pareil, ils veulent le faire pareil » (Femme, Drummondville, 1715:1722).

« ... Avec mon chum présentement, ça fait deux ans qu'on est ensemble, pis il n'a pas la maladie. On fait l'amour ensemble sans protection. C'est fou. Mais il va tout le temps se faire checker, là. Négatif, négatif. Pis moi je lui dis, mets un condom, là, je t'aime. Mais ça fait deux ans, il veut pas en mettre, pas capable de faire l'amour avec ça. Pis il dit qu'il m'aime assez pis... si je meurs, il a une partie de lui qui meurt. Il est en amour » (Femme, Longueuil, 1588:1599).

« Je les amène [en parlant de ses partenaires] rencontrer mes médecins où ils expliquent que ... mon Dieu ! c'est très, très faible [le risque]... ça fait que ils sont au courant. Pis si un jour ils viennent qu'ils l'ont attrapé [le VIH] ben jamais je serai apportée en cour ... t'sais, je me protège aussi pour ça » (Femme, Rimouski, 1436:1442).

Dans d'autres cas, la responsabilité de la protection est entièrement laissée au partenaire sexuel, qui, selon un témoignage, devrait savoir qu'il est nécessaire de se protéger, surtout s'il fréquente des lieux de rencontres sexuelles anonymes, tels les saunas.

*« Si je vais cruiser dans les saunas, dans les parcs, dans les toilettes publiques, les gars qui sont là, ils doivent savoir qu'il faut qu'ils se protègent, si ils le savent pas, c'est pas mon problème ... » (Homme, Hull, 1936:1941).*

#### **5.4.3.4 Stratégies de protection et variation dans les scénarios sexuels : la spontanéité en prend-elle un coup ?**

Différentes stratégies de protection, autant pour soi que pour les autres, sont adoptées par nos répondants. On retrouve parmi ces stratégies, l'abstinence en terme de consommation d'alcool pour demeurer toujours sécuritaire, le sexe sécuritaire non négociable et le choix d'un partenaire séroconcordant.

*« Étant donné que moi je suis obligé de dire que je ne bois plus, ben justement quand t'es chaud tu t'en fou un peu plus. Pis quand t'es pas chaud, le condom tu y penses » (Homme, Chicoutimi, 1825:1829).*

*« Se protéger c'est avant... Si tu veux avoir quelque chose tu te protèges sinon ben tu t'en vas » (Homme, Rimouski, 1670:1671).*

*« Moi je refuse d'avoir des relations sexuelles avec quelqu'un qui est pas atteint » (Homme, Hull, 2205:2206).*

*« Après ça j'ai cherché à rencontrer des gens séropositifs pour simplifier la chose » (Femme, Sherbrooke, 2344:2346).*

La recherche d'un partenaire séroconcordant pourrait être expliquée par la possible diminution de la spontanéité et des scénarios sexuels lors des échanges sexuels qui découleraient de la peur de contaminer un partenaire séronégatif et de la peur du partenaire d'être infecté par le VIH.

*« J'ai sorti avec deux personnes qui étaient séronégatifs, t'sais, mais c'est toujours difficile au début. Pis les rapports sexuels sont difficiles, pis t'as peur de le contaminer, pis en même temps, même il [le partenaire] t'en parlera peut-être pas, mais c'est vrai qu'il y a des choses qu'il a peur de faire parce qu'il le sait pas s'il va se faire contaminer ou pas, les condoms ça pète pis ça devient compliqué, t'sais » (Femme, Sherbrooke, 2448:2456).*

*« Sur le plan sexuel, c'est pas évident parce que ça a pris beaucoup de temps avant qu'il [le conjoint] ose me croire qu'on pouvait faire telle et telle chose, puis c'est pas fort, fort, c'est pas... il est plus aussi spontané qu'il prétend l'être et je le vois parce que physiquement, ça devrait être quelqu'un qui a une bonne libido, mais c'est pas mal le calme à la maison, ça me frustre » (Femme, Sherbrooke, 2351:2358).*

Il est intéressant de remarquer que dans les groupes de discussion, le problème de la diminution de la spontanéité lors de rapports sexuels avec un partenaire sérodiscordant ainsi que la réduction des scénarios sexuels sont rapportés uniquement par des femmes.

#### **5.4.3.5 Stratégies de protection différentes si le partenaire est séropositif : on évite la discorde**

Lorsque le partenaire est de statut sérologique concordant, les stratégies de protection varieraient et le stress d'une possible infection diminuerait. Un éventuel relâchement dans l'utilisation du préservatif serait plus tolérable, aux dires des participants.

*« Ben moi, peut-être parce que on est en couple, on n'a pas le problème de ... de la diversité du point de vue affectif et tout ça, moi j'ai tout ce que j'ai besoin à la maison, j'ai mon chum, pis j'ai mon petit chien [Rires] ... c'est sécuritaire, mais l'histoire du condom, là, il n'en est pas question » (Homme, Chicoutimi, 1612:1619).*

*« Ça m'est arrivé d'avoir des relations avec des personnes... qui l'avaient [le VIH], pis c'est sûr que à ce moment là, ça dérange moins parce qu'on se dit qu'on s'échangera pas de microbes, puis je veux dire, je sais qu'on peut... si une personne est malade, s'ils ont des problèmes physiquement, de maladies apparentes c'est sûr que ça pourrait compliquer le rapport sexuel parce que*

*l'autre serait plus à risque d'être plus fragile à ça, mais disons que les deux fois que j'ai rencontré des personnes qui l'avaient [le VIH], on était en forme les deux, puis on voyait pas d'inconvénient à avoir des rapports sexuels ensemble » (Homme, Drummondville, 1683:1695).*

#### **5.4.4 Principaux constats**

L'expérience du VIH (incluant la prise des antirétroviraux et de leurs effets secondaires) transforme la vie sexuelle et affective des personnes qui en sont affectées en termes de type de pratiques sexuelles, dans lesquelles l'auto-érotisme serait plus fréquent; de choix des partenaires, dans le sens où les personnes peuvent trier leur éventuel partenaire en fonction de leur statut sérologique; de diversité des pratiques sexuelles, de spontanéité sexuelle avec un partenaire sérodiscordant; ainsi que de la gestion de la responsabilité face à la protection.

Cette trajectoire est toutefois largement conditionnée par leurs attitudes quant au dévoilement de leur statut sérologique. En fait, le dévoilement transcende toutes les étapes et les dimensions de cette trajectoire.

Il y a une tension constante entre le désir ou le besoin de dévoiler ou non son statut sérologique compte tenu de la peur des réactions de l'autre et des conséquences de ce geste sur la relation affective ou sexuelle.

Selon nos résultats, la façon de gérer cette tension semblerait conduire à quelques trajectoires-type.

a) Ne pas divulguer et faire le deuil de sa vie affective, ce qui implique la recherche des rencontres sexuelles avec des partenaires occasionnels ou anonymes, la prédominance de la vie sexuelle sur l'affectivité et, en ce qui concerne la responsabilité de la protection, celle-ci serait assumée seul ou reportée entièrement sur l'autre.

b) Divulguer: pour le meilleur et pour le pire, cette trajectoire implique une certaine ouverture à l'affectivité ainsi que la responsabilité de la protection partagée ou laissée à la décision de l'autre en toute connaissance de cause.

c) Choisir un partenaire séroconcordant: le meilleur des deux mondes, cette trajectoire serait la plus difficile étant donné le contexte de la vie en régions où le nombre de personnes séropositives seraient moindre.

Lorsqu'on parle de vie affective et sexuelle, les participants manifestent leur désir d'établir une relation affective à long terme et ce, avec une personne compréhensive en ce qui a trait au VIH et aux conditions qui en découlent, ainsi que le besoin d'être compris et bien entourés par leur éventuel partenaire.

À partir des nos données, on peut considérer que l'arrêt des échanges sexuels, l'expérience de rejet en raison du statut sérologique, le stress lié au dévoilement de la séropositivité, la recherche d'un partenaire, le stress lié à la protection du partenaire, entre autres, affecteraient la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.

Aimer et être aimée, ne pas se sentir jugée, être bien entourée et se sentir acceptée en tant que personne vivant avec le VIH ont été quelques unes des définitions de ce qu'est la qualité de vie selon les participants aux groupes de discussion. Il est donc possible de considérer que la vie affective et sexuelle et les facteurs qui l'influencent vont affecter d'une certaine façon la perception de la qualité de vie chez les personnes rencontrées.

## 5.5 Les stratégies d'ajustement et le soutien social

### 5.5.1 Qualité de vie et stratégies d'ajustement

Nous avons observé chez les participants aux groupes de discussion, l'utilisation de différentes stratégies d'ajustement pour faire face à leur réalité en tant que personnes vivant avec le VIH. Ces stratégies, autant centrées sur le problème que centrées sur l'émotion, auront une influence sur la manière dont les personnes acceptent ou non leur séropositivité et les changements que cette situation peut amener. La façon de s'ajuster à leur situation aura, donc, une influence sur leur qualité de vie (Tableau XVIII).

**Tableau XVIII: Stratégies d'ajustement à la vie avec le VIH**

Thèmes et sous-thèmes	Sites
<b>Stratégies d'ajustement centrées sur le problème</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réfléchir sur sa vie en tant que PVVIH et accepter le VIH, rechercher de l'information et des ressources</li> </ul>	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Sherbrooke,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se tourner vers la spiritualité</li> </ul>	Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Sherbrooke,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vouloir vivre et changer ses habitudes de vie</li> </ul>	Hull, Laval, Longueuil, Rimouski, Québec, Sherbrooke,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'impliquer dans la sphère communautaire</li> </ul>	Drummondville, Longueuil, Québec, Sherbrooke,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se réorienter professionnellement</li> </ul>	Laval,
<b>Stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nier</li> </ul>	Hull, Longueuil, Rimouski,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'isoler</li> </ul>	Drummondville, Hull, Québec, Rimouski,
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fuir : alcool, drogues, tentative de suicide, idées suicidaires, désir de ne plus vivre</li> </ul>	Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Sherbrooke,

### 5.5.1.1 Stratégies d'ajustement centrées sur le problème

#### 5.5.1.1.1 Réfléchir sur sa vie en tant que personne vivant avec le VIH et accepter cette situation : réorganiser sa vie

Suite au diagnostic de séropositivité et au fil du temps, certains participants mentionnent avoir vécu des périodes de réflexion concernant le VIH et les facteurs associés à la vie avec ce virus.

L'acceptation de la présence du VIH dans leur organisme ainsi que des dommages que ce virus peut causer, constituerait la première étape de la réflexion concernant la séropositivité chez la plupart des personnes rencontrées.

*« J'apprends à m'aimer, je me retrouve vraiment face à moi dans le miroir, pis on s'aperçoit que on a des petites bibittes, pis on fait le ménage dans notre ... dans notre maison personnelle » (Homme, Chicoutimi, 1999:2002).*

*« Pis astheure, c'est mieux, j'ai appris à vivre un peu avec ça [le VIH] » Homme, Laval, 0565:0566).*

*« Par contre, ça [le VIH] m'a quand même amené... une réflexion assez intense dans ma vie depuis deux ans et demi et par moments, je commence à recueillir les fruits de ça » (Homme, Québec, 0993:0996).*

*« Astheure, je vis très bien avec ça [le VIH] » (Femme, Rimouski, 0695:0695).*

Une réflexion autour du nouveau statut sérologique s'amorcerait tout d'abord en solitaire et continuerait, entre autres, grâce à l'accessibilité aux ressources appropriées. Un des résultats des réflexions amorcées concernant le nouveau statut sérologique serait de penser plus à soi, de s'occuper davantage de soi-même.

*« Mais maintenant, j'ai appris à vivre avec [le VIH] et j'ai été chercher les ressources » (Homme, Rimouski, 0786:0787).*

*« Moi, mon moral présentement va très bien... Je vois quand même une psychologue une fois par mois. Sauf qu'un bout de temps, c'était aux semaines et aux deux semaines. J'ai fait une dépression. Ça a pris du temps avant que je réagisse, là. Mais, là, ça va très, très, très bien » (Femme, Longueuil, 0693:0700).*

*« Mais maintenant, moi je m'occupe de moi » (Homme, Sherbrooke, 0645:0645).*

L'acceptation de la mort, même si elle n'est pas imminente, ferait parfois partie de la réflexion entourant la vie en tant que personne séropositive. Un des éléments de cette réflexion serait l'inquiétude de certaines personnes concernant l'éventuel fardeau qu'elles pourraient laisser à leurs proches lors de leur mort.

*« Je sais de quoi je vais mourir, pis là, je me prépare à ... je sais au moins que c'est ça, pis là, je me prépare, pis je me prépare avec pas de peur, tu comprends, je le sais, là, je m'en vais ... [dans] un chemin, pis je veux le faire comme il faut, pis je le fais du mieux que je peux, pis j'ai essayé d'éviter les fardeaux sur mes enfants pour pas qu'eux autres aient tout ce problème-là, mais je le fais avec joie, pis je le fais avec grandeur avec moi-même. Pis en pensant de même, c'est que moi je grandis, pis je me dis je suis importante de faire ça, t'sais je grandis là-dedans, c'est beau... c'est ça » (Femme, Hull, 2485:2499).*

*« Moi je trouve qu'avec l'impact ... comme on disait tout à l'heure, quand on a l'impression d'avoir une échéance ou une date limite ou... un constat que la mort est possible. Je trouve que ça remet... ça rébalance mieux les choses » (Homme, Chicoutimi, 2024:2028).*

La reprise ou la réconciliation avec des valeurs abandonnées ainsi que la découverte ou l'augmentation d'une certaine force ou d'un courage non connus avant, sont quelques uns des fruits de la réflexion chez plusieurs des personnes séropositives ayant participé aux groupes de discussion.

*« Pis moi personnellement, ça [le VIH] m'a replacé spirituellement, mais avec les ancrages que j'avais » (Homme, Chicoutimi, 2032:2033).*

*« Pis je suis pas malheureux là, parce que je suis tout seul, là, je suis quand même bien, c'est sûr que j'aimerais mieux pas être atteint, là, mais le VIH*

*m'a apporté ça, un bien-être intérieur, pis avec du courage » (Homme, Drummondville, 1900:1904).*

Cette réflexion mènerait à la reprise en main et redonnerait le désir de vivre chez certaines personnes. Ce désir de vivre impliquerait une volonté de lutter contre l'avancement du virus, ce qui s'exprimerait à travers différentes stratégies, dépendamment de chaque PVVIH et de son contexte de vie. On peut observer un désir de vivre au-delà des contraintes que le VIH pourrait causer.

*« Mais j'essaye, là, au jour le jour, de me raisonner, pis de dire aïe woh attends un peu, t'as une vie à vivre même si t'es malade, regarde, essaie de le vivre du mieux que tu le peux. Moi c'est comme ça que j'essaye de voir ça » (Homme, Québec, 0908:0912).*

*« À un moment donné, je dis ben non, je veux dire à 35 ans il faudrait peut-être que tu commences à vivre, alors que t'as jamais vécu encore, parce que naturellement j'ai un bagage émotif aussi personnel même avant le diagnostic. Puis c'est ça, c'est qu'à un moment donné j'ai décidé, ben là, c'est assez, c'est pas le VIH qui va me tuer » (Homme, Sherbrooke, 1292:1298).*

Une certaine résignation face au nouveau statut sérologique pourrait aussi se trouver à la base d'un processus d'acceptation de la présence du VIH dans l'organisme.

*« Mais je l'ai accepté assez bien [le VIH], disons que j'ai pas le choix de vivre avec, pis depuis ce temps-là, je vis très bien avec, je sais que je dois faire attention plus souvent qu'autrement » (Homme, Rimouski, 0517:0520).*

Il est possible d'observer des changements dans le rapport avec les autres, on exprime avoir plus d'indulgence autant envers soi-même qu'envers les gens.

*« Le VIH m'a changée dans ma relation avec la vie, avec les gens, je deviens plus indulgente face à moi-même et face aux gens, aux faiblesses, aux difficultés » (Femme, Sherbrooke, 2620:2623).*

### 5.5.1.1.2 Se tourner vers la spiritualité, se recentrer sur ses valeurs : essayer de grandir

Parfois, la période de réflexion et de remise en question suite au diagnostic de séropositivité est suivie d'une reprise des croyances religieuses ou des valeurs spirituelles. Un retour à la pratique religieuse marquerait la vie de plusieurs personnes séropositives suite à des expériences difficiles.

*« À force d'aller en thérapie j'ai... c'est là que j'ai appris à parler avec Lui, en haut, parce que je l'ai haïs, je l'ai haïs longtemps, je l'ai haïs, c'était de sa faute qu'il m'ait donné ça [le VIH], pis aujourd'hui ben je lui parle, pis pour moi ben je suis pas malade... » (Femme, Drummondville, 1936:1943).*

*« Moi, la spiritualité ... ça m'a beaucoup aidé parce qu'avec mes dépressions que j'ai fait pis tout ça, je lui ai demandé...[à Dieu]. j'ai failli mourir maintes fois à l'hôpital pis tout ça. Pis la dernière fois que, en 97 quand j'étais rentrée à l'hôpital je lui ai demandé, j'ai dit là, là, décide, tu veux m'avoir, viens me chercher ou bien dis-moi qu'est-ce que tu veux que je fasse ici? Ça fait que il m'a gardée, je suis encore ici ... » (Femme, Hull, 2501:2509).*

*« Je vais pas à l'église, des affaires de même, mais je lui parle [à Dieu] directement pis si j'ai le goût de lui dire, ben là, ça va mal, là pis réveille un peu, là, je lui parle ... » (Homme, Hull, 2545:2547).*

*« Moi si c'était pas de Dieu, j'aurais baissé les bras. Ma vie... c'est Dieu qui gère ma vie » (Homme, Longueuil, 1991:1993).*

*« Je laisse Dieu agir là-dedans parce que c'est trop lourd pis... sauf que je l'accepte [le VIH] par exemple, là » (Femme, Québec, 1748:1750).*

Certaines personnes racontent s'accrocher à une croyance religieuse ou à une manifestation de spiritualité lorsqu'elles ne voient plus d'issue face au VIH.

*« Moi, ça a augmenté ma croyance au niveau spirituel, je me suis accrochée plus à ce niveau-là, parce que j'avais plus de porte de sortie » (Femme, Laval, 1939:1941).*

*« Moi je pense que je suis croyante, je crois aussi que il y a quelque chose de plus fort que nous autres pis je prie, là, c'est sûr que je prie pas à tour de bras à tous les jours pis je suis pas dans la religion non plus, mais oui je pense que j'aurais besoin de m'accrocher à quelque chose, t'sais » (Femme, Sherbrooke, 2645:2650).*

Le désir d'éviter la progression du virus et de croire à une possible guérison mènerait certaines personnes à vouloir croire ou à croire en certaines pratiques ésotériques.

*« Je voulais faire de la magie noire moi, ça m'a amené à lire sur l'ésotérisme cet été, sur la magie noire, soit ... du chamanisme ou de la... une autre sorte de spiritualité, de la magie blanche, pas de l'astrologie, non... Aïe je me suis baigné entouré de chandelles, je sais pas pour m'enlever le VIH d'en dedans de moi, t'sais, pour essayer peut-être de me trouver moi-même, ça puait l'encens dans la maison, là, ah un vrai granola, là, t'sais » (Homme, Hull, 2242:2251).*

D'autres personnes mentionnent que la spiritualité est plus présente dans leur vie, mais cette dernière ne serait pas teintée par une croyance religieuse en particulier.

*« Mais moi je me dis c'est mon cheminement personnel spirituel qui a fait que je suis encore là aujourd'hui, sans ça, je serais pas ici » (Femme, Laval, 1926:1928).*

*« Moi c'est... cette maladie-là, ça m'a donné une certaine qualité de vie dans le sens que ça m'a redonné les valeurs de la vie que j'avais perdus, perdus ou oubliés ou que je voulais plus rien savoir, là » (Homme, Québec, 0390:0393).*

*« Moi, le VIH sur le plan spirituel ça me ramène mes valeurs de base, d'amour, de générosité, d'ouverture d'esprit » (Homme, Québec, 2306:2308).*

*« Ben c'est sûr que comme la plupart des personnes atteintes à un moment donné on s'accroche à quelque chose de plus fort que nous autres parce que on se dit que la vie ne peut pas être ça. Puis je me suis accroché justement à la force intérieure qui la plupart appelle Dieu, moi il est en dedans de moi, c'est ça qui m'a poussé jusqu'aujourd'hui, pis je pense va me guider jusqu'à la mort » (Homme, Sherbrooke, 2636:2643).*

Certains contextes et expériences de vie, tels que l'incarcération ou avoir failli mourir, auraient favorisé chez quelques personnes un éveil aux questions spirituelles.

*« Moi, côté spiritualité... l'éveil s'est fait surtout quand j'ai été incarcéré... il faut descendre dans le fond pour pouvoir mieux en ressortir... » (Homme, Longueuil, 1897:1901).*

*« Ok moi, ma spiritualité elle a grimpée parce que je me dis je vais mourir ben vite pis s'il y a un Dieu... » (Femme, Longueuil, 1971:1973).*

Les diverses expériences de vie avec le VIH ainsi que le contexte personnel et social des personnes vivant avec le VIH semblent moduler les réactions suite au diagnostic de séropositivité et la façon d'apprendre à vivre avec ce dernier. Une grande partie des répondants se pencheraient sur des valeurs et des croyances qui leur sont chères pour trouver un sens différent à leur vie.

#### **5.5.1.1.3 Vouloir vivre et changer ses habitudes de vie : essayer de mieux vivre**

Quelquefois, suite à la réflexion concernant la séropositivité ou parallèlement à cette réflexion, on observe un désir de vivre et une volonté de lutter contre le virus. Certaines personnes disent s'être dotées de plusieurs stratégies pour rendre leur vie plus agréable et diminuer des éléments contraignants, principalement celle de vivre au jour le jour, ainsi que pour avoir la force de combattre le VIH et tout ce qui en découle.

*« Je me voyais dans le trou, là, mais je me dis... je vais vivre, le peu qui me reste, je vais le vivre. Pis effectivement, je me suis arrangé pour ne pas avoir de contraintes, à vivre ce que j'avais à vivre » (Homme, Chicoutimi, 1450:1454).*

*« Après avoir été malade, puis après être ressorti de ma pneumonie, pis après avoir repris mon poids normal, j'ai toujours eu pour mon dire que je mourrai pas de ça [le VIH], ça fait que j'ai toujours eu cet esprit-là à l'intérieur de moi, j'ai toujours cru à la pensée positive... » (Homme, Drummondville, 2127:2133).*

*« Moi je me suis dit c'est pas cette maladie-là qui va m'avoir » (Homme, Rimouski, 0916:0917).*

*« J'ai toujours fait quelque chose pour vivre, j'ai toujours fait plein de choses pour pas ... pour pas arriver là. Moi j'ai jamais pensé de mourir » (Femme, Laval, 0810:0812).*

Un certain désir d'accomplir des projets de vie offrirait à certaines personnes la force nécessaire pour combattre l'avancement du virus.

*« Moi je veux pas mourir, c'est ça qui est ma grosse, ma grosse phobie, c'est ça, c'est [que] j'ai encore beaucoup d'affaires à faire » (Homme, Rimouski, 0953:0956).*

*« J'ai une mission à accomplir, à accomplir avant que je me laisse aller par la maladie, je pense pas que ça va être la maladie qui va m'emporter » (Homme, Rimouski, 0974:0977).*

Il est possible d'observer dans notre échantillon un désir de vivre tout en ayant des attentes de vie à plus court terme.

*« Quelqu'un m'a demandé c'était quoi mon objectif dans la vie, pis la seule chose que j'ai pu répondre c'est de vivre une autre année » (Homme, Hull, 1070:1072).*

*« Moi aussi je veux vivre. Je suis en amour avec la vie » (Homme, Hull, 1076:1076).*

Ce désir de vivre et d'accomplir des projets mènerait certaines personnes à retourner sur le marché du travail.

*« C'est, là, qu'à un moment donné j'ai repris goût à la vie, j'ai recommencé à travailler... » (Homme, Sherbrooke, 0799:0800).*

La présence des enfants ainsi que le désir de les voir grandir et de jouer leur rôle de parent motiveraient certaines PVVIH à continuer à se maintenir en vie. Ce type de motivation est observé chez certaines femmes de l'échantillon ainsi que chez un homme appartenant à la catégorie des HARSAH. Et ce, en contraste avec le point précédent où

on pouvait observer que les personnes ayant d'autres motivations pour vivre étaient majoritairement des hommes, autant HARSAH qu'hétérosexuels.

*« Moi la seule chose qu'il y avait en tête c'est prier et dire mon Dieu... de me permettre encore de continuer à vivre pour voir mes enfants grandir. Et c'est ça que je vous dis, vraiment moi ça m'a fortifié ... » (Homme, Hull, 2260:2266).*

*« À cause de mes enfants, je m'occupe beaucoup plus envers eux autres que ça me donne le goût de vivre pour eux autres » (Femme, Laval, 0724:0726).*

*« Tout ce que je demande au bon Dieu, c'est de vivre assez vieille parce que j'ai des enfants, de vivre assez vieille pour qu'ils soient capables de se débrouiller. Moi c'est de même que j'agis » (Femme, Longueuil, 0876:0880).*

Certaines personnes mentionnent que depuis leur diagnostic de séropositivité, elles ont le sentiment de devoir vivre de façon urgente tout ce qu'elles désirent vivre. Elles précisent que ce n'est pas toujours une sensation positive.

*« Oui, je voulais juste ajouter moi que psychologiquement, il y a une chose qui m'arrive, là, aujourd'hui, là, maintenant, c'est l'urgence, t'sais, on dirait que tout est urgent, c'est urgent que je sois bien dans ma peau, c'est urgent que j'aie mes liens, c'est urgent que... je sais pas si tu comprends... ». (Homme, Québec, 1085:1090).*

*« Oui, c'est ça, t'sais l'urgence de vivre est plus présent, c'est ça, exactement, oui, ben en tout cas c'est que je voulais dire, pour moi c'est beaucoup ça dans le moment, pis des fois c'est fatiguant » (Homme, Québec, 1100:1103).*

*« J'ai besoin de rattraper le temps perdu, j'ai besoin de faire quelque chose ... » (Homme, Québec, 1773:1775).*

Cette urgence de vivre pourrait générer une meilleure appréciation du moment présent et mènerait certaines personnes à vouloir vivre ces moments de façon intense, ce qui impliquerait, parfois, moins d'inquiétudes concernant le futur.

*« Moi je dirais que je vis plus intensément chaque moment de ma vie maintenant... » (Homme, Sherbrooke, 2629:2630).*

*« Aujourd'hui avant de m'en venir... je me posais la question, c'est quoi le bonheur pour toi ? Pis là, dans ma tête ça m'a répondu : pour moi le bonheur c'est le moment présent, qu'est-ce que je vis, là, présentement. Pas dans le passé, pas dans le futur, je suis pas souffrant, je suis bien, je suis dans la terre. C'est là, que j'ai réalisé, je ne sais pas pourquoi, cette question-là m'est venue, c'est quoi pour toi le bonheur, je me suis dit c'est le moment présent. Je me suis en venu ici, pis c'est resté dans ma tête, ouin c'est vrai, pour moi le bonheur, c'est le moment présent, ce n'est pas ni dans le passé, ni dans l'avenir, parce que je ne peux pas planifier rien. Il faut que je vive vraiment » (Homme, Chicoutimi, 0601:0616).*

Vivre au jour le jour impliquerait aussi une meilleure écoute de soi et de son corps.

*« La vie c'est jour pour jour, pis astheure, ben prend activité par activité, le jour que je suis bien je fais des activités, pis le jour ...il y a des journées qu'on ... c'est pas à tous les jours qu'on se sent bien ça fait que...il faut que je garde ça...» (Homme, Rimouski, 0595:0599).*

*« Moi, aujourd'hui, je peux dire que je suis comme... je suis pas content d'avoir le VIH mais c'est comme... ça m'a amené à vivre mes journées plus parce que j'étais quelqu'un qui vivait beaucoup, beaucoup d'avance, pis j'ai appris à être à l'écoute de moi beaucoup plus » (Homme, Drummondville, 1892:1896).*

*« Il faut vivre au jour le jour sans penser à demain le moins possible parce qu'on sait pas de quoi va être fait demain » (Femme, Drummondville, 1980:1982).*

*« Il faut vivre le moment présent, t'sais, on peut penser à l'avenir, t'sais, sans regarder le passé, t'sais, il faut vraiment vivre ce qu'on a à vivre comme on dit au jour le jour, pis prendre conscience qu'on est encore là, pis qu'on a un bout de chemin à faire pis que... qu'on est sur le bonne voie dans le fond » (Homme, Drummondville, 2007:2013).*

Il est possible d'observer chez quelques participants une certaine force et un désir de se battre contre le VIH et contre sa progression. Les changements dans l'apparence physique ainsi que la perte des personnes proches dues au VIH seraient des éléments qui renforceraient cette combativité.

*« Je me bats contre cette maladie, comme on peut voir, il y a la lipodystrophie, alors j'ai arrêté les médicaments qu'il y a [qui causeraient] la lipodystrophie, j'ai commencé un programme d'entraînement physique intense. Ça fait que je trouve que ma qualité de vie elle a augmenté de beaucoup, juste dans la combativité que j'ai contre ce virus... » (Homme, Sherbrooke, 0372:0378).*

*« Ça l'a développé en moi une combativité que je pensais pas que j'avais, je me suis imaginé ce virus-là à ma grandeur, j'ai dit toi tu vas manger une christ de volée, et je me suis découvert, dans le sens que je trouve que je me bats contre lui tout le temps. Ça va faire dix ans que mon copain est décédé, là, pis je renforcis parce que je me bats psychologiquement, là, mentalement avec ce virus, là, parce que il détruit des vies, je regarde alentour de moi, je vois des gens tomber, je vais vouloir les ramasser pis leur dire, là, non il faut pas, il faut pas lâcher. C'est ça que j'ai découvert dans moi, une force que j'avais pis que je connaissais pas avant » (Homme, Sherbrooke, 1062:1074).*

On peut observer, chez certaines personnes, un effort pour changer leurs habitudes de vie dans le but d'améliorer leur état de santé. Cela impliquerait un arrêt dans la consommation des drogues et de l'alcool.

*« Depuis ce temps-là je bois plus, je consomme plus de drogue ni de... je suis clean, clean, là. Je suis en train de me prendre en main » (Homme, Hull, 0793:0795).*

*« J'étais allé comme en thérapie, j'ai arrêté de boire parce que je savais que les médicaments pis la boisson ça marchait pas... » (Homme, Sherbrooke, 2558:2560).*

Les changements d'habitudes de vie concernent aussi une hygiène de vie plus adéquate pour conserver une bonne santé.

*« Oui. Moi je trouve que depuis que je suis séropositif, que j'ai le VIH, je me nourris mieux, je fais plus attention à ma vie, que je consomme pas des choses inutiles qui me servent à rien, pis je dors mieux, je mange mieux, ça va mieux. Ça va mieux depuis » (Homme, Québec, 2404:2408).*

#### 5.5.1.1.4 S'impliquer dans la sphère communautaire, rencontrer des pairs, rechercher de l'aide : aider les autres pour s'aider soi-même

Une stratégie d'ajustement observée chez quelques-uns des participants est la recherche d'aide. Dans notre échantillon, l'aide est recherchée principalement auprès des groupes communautaires. Rencontrer d'autres personnes séropositives, en plus de briser l'isolement, aiderait les PVVIH à mieux s'ajuster à la nouvelle réalité de vie avec le VIH.

*« T'sais, je regarde le groupe, là, pis je vous trouve fort d'essayer de... Je commence moi à embarquer... comme vous autres, t'sais à comprendre que oui je suis pas un déchet pareil, pis je suis un être humain, pis j'ai le droit moi aussi à avoir mes goûts pis... grâce à eux autres, avancer pis je vas l'accepter » (Femme, Drummondville, 1952:1958).*

*« Oui, ah oui. Je m'implique... je commence à m'impliquer mais ça m'en demande, déjà venir ici, là, ça m'en a demandé beaucoup, là » (Femme, Drummondville, 0597:0599).*

*« Mais il [médecin] m'a dit prend les moyens, t'sais, il m'a dit ça à moi-même de prendre des moyens justement pour travailler, ça veut dire quoi pour moi prendre des moyens, je me suis dit ben regarde je vais m'impliquer, je vas faire quelque chose ... » (Homme, Laval, 3323:3327).*

Certaines personnes affirment que l'implication communautaire permettrait de moins penser à leurs propres problèmes et que ce serait une bonne manière de réfléchir et de solutionner leurs propres difficultés.

*« J'ai décidé de m'impliquer, de faire du bénévolat. Ça, ça me maintenait, là, mon gars, là, je pensais même pas à mes bibittes à moi pantoute, moi c'était là-dedans... » (Homme, Sherbrooke, 1139:1142).*

*« Ça fait que moi, ça a pris du temps, mais là depuis 96 dans les organismes parce que quand je m'implique dans ça mais je grandis dans ça pis ... pis ça m'aide à affronter plus pour pas penser juste à ça [au VIH], là » (Homme, Sherbrooke, 2077:2081).*

*« C'est en aidant les autres que tu te sors de ta merde » (Homme, Québec, 3251:3251).*

*« Ben moi le moral est très bon parce que je fais de la prévention comme travailleur de rue depuis des années. Ça va très bien oui » (Homme, Longueuil, 0852:0854).*

*« J'ai eu l'occasion de pouvoir m'impliquer, je me suis impliqué pis je pense que c'est la meilleure façon de passer à travers, c'est à un moment donné, c'est de rentrer dedans et non pas de passer à côté, ça c'est moi qui... c'est ma vision à moi des choses, là... » (Homme, Québec, 2941:2946).*

#### **5.5.1.1.5 Se réorienter professionnellement, pour être actif**

Après le diagnostic de séropositivité, quelques personnes décident de réorienter leur carrière pour s'ajuster à leur nouvelle réalité en tant que personne séropositive.

*« Sachant que... sachant que je deviendrais moins fort physiquement, je suis retourné aux études pour faire... j'ai trouvé un métier moins forçant » (Homme, Laval, 0867:0870).*

#### **5.5.1.2 Stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion**

##### **5.5.1.2.1 Dénî de sa séropositivité : « je ne voulais pas le croire »**

Le déni de la séropositivité tout de suite après le diagnostic est une expérience qui aurait été vécue par quelques personnes de l'échantillon. Chez nos répondants, le déni de la séropositivité s'exprimerait par le refus de suivre un traitement antirétroviral. Il nous a été possible d'observer qu'au moment du groupe de discussion une personne avait encore un comportement pouvant être associé au déni concernant son statut sérologique.

*« Je voulais pas prendre 40 pilules pis 50 pilules par jour en étant pas malade, j'avais aucun symptôme, j'ai jamais eu de symptôme, il y a jamais rien qui m'a dit que j'avais le sida, à part les tests que j'avais passés chez le médecin,*

*pis de toute façon je croyais pas ça moi, les premières années, là, les quatre premières années, je croyais pas ça du tout ... » (Homme, Hull, 0952:0959).*

*« Ben moi, quand je l'ai su, j'ai pas voulu le croire... » (Homme, Rimouski, 0565:0565).*

*« Moi ce que j'ai de la misère ... les pilules j'ai de la misère à prendre ça. Pis la manière que j'agis peut-être que c'est pas correct, mais moi j'ai pour mon dire ... je pense pas à la maladie. Pour moi, j'ai pas le SIDA. (Femme, Longueuil, 0871:0875).*

Une réaction de colère envers des HARSAH aurait été expérimentée lors du diagnostic de séropositivité chez une femme hétérosexuelle qui aurait été infectée par son conjoint bisexuel.

*« En tout cas j'en voulais là à tous, à tous les gais parce que mon mari il est allé à l'extérieur, tout ça, il a eu une relation avec un autre homme, je mettais tous les gais dans le même sac, je les garrochais dans le lac toute la gang » (Femme, Hull, 1085:1089).*

#### **5.5.1.2.2 S'isoler : « ça me gêne »**

L'isolement suite au diagnostic de séropositivité semble présent chez certaines personnes de notre échantillon. Cette solitude pourrait être causée par une certaine gêne entourant la séropositivité et les éventuelles effets secondaires stigmatisants des antirétroviraux.

*« Je suis plus gênée, j'ose pas sortir, je reste chez-nous pis je m'encabane .... » (Femme, Drummondville, 0591:0593).*

*« Je suis solitaire, je m'isole » (Homme, Longueuil, 0631:0631).*

*« Je suis renfermé en dedans de moi, là, pis à un moment donné, ça m'empêche de dormir » (Homme, Longueuil, 0806:0807).*

### **5.5.1.2.3 Fuir : alcool, toxicomanie, désir de ne pas vivre, idées suicidaires, tentatives de suicide : « on se rejette soi-même, on se fait du mal »**

Il est possible d'observer chez certains participants aux groupes de discussion l'utilisation d'une stratégie pour fuir la réalité. On fuirait la réalité en raison de la présence du VIH ainsi qu'en raison d'un contexte de vie en particulier. L'alcoolisme et la toxicomanie seraient autant des causes que des conséquences des attitudes de fuite.

*« On se rejette soi-même, on se fait du mal, on se crisse des aiguilles dans le bras à cause de ça parce qu'on veut... on veut plus penser à ça [au VIH] » (Homme, Laval, 0798:0800).*

*« J'ai pris deux autres années pour-méditer, pis je suis parti sur une calice de sheet de toxicomane, d'alcoolisme, quelque chose de rare, phénoménal... » (Homme, Québec, 1535:1538).*

Plusieurs personnes mentionnent avoir eu des idées suicidaires et avoir fait des tentatives de suicide principalement en raison de leur statut sérologique. Parmi ces personnes, quelques-unes auraient fait plus d'une tentative de suicide.

Il est important de remarquer que les personnes ayant fait au moins une tentative de suicide représentent un nombre important de notre échantillon. On peut observer une dépendance à l'alcool ou à une drogue chez quelques-unes des personnes ayant manifesté avoir fait au moins une tentative de suicide.

*« Après ça, bon je fuyais, je fuyais, j'ai été les trois premières années à fuir, à fuir la réalité. En 94, j'ai fait une tentative de suicide et j'avais développé une dépendance à l'alcool, je noyais ma peine, l'alcool ça a pris beaucoup de place dans ma vie. En 2002, j'avais fait une deuxième tentative de suicide, médicaments et l'alcool ... » (Homme, Hull, 0786:0792).*

*« Je suis tombé dans la drogue, je suis tombé dans la boisson, j'ai été alcoolique pis drogué pendant dix ans de temps, pis là-dessus il y a ben des tentatives de suicide » (Homme, Hull, 1293:1296).*

*« Pis la dépression, ça j'en ai fait beaucoup, des tentatives de suicide, je peux plus compter combien j'en ai faites, j'en ai fait énormément, assez que les médecins me font plus confiance maintenant » (Homme, Hull, 0961:0964).*

*« Moi j'ai cherché ben, ben gros à fuir, pis je cherche encore à fuir cette réalité-là que j'ai ben de la misère à faire face » (Homme, Laval, 0587:0589).*

*« J'ai déjà vécu beaucoup de choses dans ma vie pis j'ai resté ici, sur terre, parce que même malgré quelques tentatives de suicide j'ai resté sur terre » (Femme, Rimouski, 0665:0668).*

Deux personnes présentaient encore des idées associées au suicide lors des groupes de discussion.

*« Mais pourquoi vivre... » (Femme, Laval, 0275:0275).*

*« Pis j'essaye encore [le suicide] pis je vas réussir un jour, ça fait que... excusez... » (Homme, Laval, 0787:0788).*

Des épisodes de dépression ont aussi été rapportés par certaines personnes, quelques-unes d'entre elles ont manifesté vivre encore des épisodes de dépression. Certains mentionnent l'utilisation des drogues pour combattre la dépression.

*« Aujourd'hui, au jour le jour je dirais que... le seul médicament que je prends quand je suis down ou quand je file pas c'est de la coke, t'sais, bon, au lieu de commencer à prendre des médicaments, ok, c'est pas un médicament, pour moi, c'est un médicament, ça finit là, bon, j'en prends quand ça me tente, ça me donne un high, c'est ça, ça me donne un high, je file bien, je vois du monde pis bon ça finit là » (Homme, Québec, 0883:0890).*

### **5.5.2 Qualité de vie, VIH et soutien social**

Lorsque la question du soutien social est abordée chez les personnes rencontrées, on observe que le dévoilement du statut sérologique prend une place prépondérante. Le soutien social pour les participants aux groupes de discussion est extrêmement lié à

l'appui qu'ils peuvent recevoir de leur entourage principalement pour des questions associées à leur état de santé et à leur infection au VIH.

Diverses expériences autant positives que négatives nous ont été rapportées en lien avec le soutien reçu ou désiré suite au dévoilement du statut sérologique. Ces expériences ont mené certaines personnes, en quête de soutien, à retourner à leur région d'origine et à faire un ménage dans leur réseau social. Dans ce contexte, la rencontre des pairs deviendrait un élément important pour éviter de ressentir un certain isolement. Ces thèmes et sous-thèmes sont résumés au tableau XIX.

**Tableau XIX : Soutien social**

Thèmes et sous-thèmes	Sites
<b>Le soutien social et le lien avec le dévoilement de la séropositivité</b>	
• Peu de soutien car dévoilement restreint	Chicoutimi, Hull, Sherbrooke,
• Soutien des proches suite au dévoilement	Chicoutimi, Drummondville Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Sherbrooke,
• Manque de soutien des proches suite au dévoilement • Incompréhension, préjugés et méconnaissance du VIH	Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Rimouski, Québec, Sherbrooke,
• Faire le ménage dans son réseau social	Hull, Québec,
• Retour aux sources pour chercher du soutien	Chicoutimi, Drummondville, Rimouski
• Réseau social restreint en raison de la peur de devoir dévoiler son statut sérologique	Drummondville
• Besoin de rencontrer des pairs	Chicoutimi, Laval, Longueuil, Québec,

#### **5.5.2.1 Peu de soutien social et raison d'un dévoilement restreint du statut sérologique : la peur du rejet**

Le dévoilement du statut sérologique auprès des proches serait étroitement lié au niveau de soutien que les PVVIH rencontrées disent avoir. Les personnes dont le statut sérologique n'est pas connu ou est connu de peu de gens affirment se sentir moins soutenues socialement. La peur du rejet et de la stigmatisation ainsi que le désir de ne

pas faire souffrir les proches seraient les raisons principales pour cacher la séropositivité, selon nos répondants.

*« ...Je suis encore restée dans le secret et la confidentialité, je fais pas le dévoilement, même au niveau de ma famille, mes enfants, je suis obligée de garder la confidentialité, juste... premièrement de la peur de ne pas les attrister, ou au niveau des amis, la peur d'être rejetée par ces amis là au niveau interpersonnel. Donc moi je vis encore, je supporte encore le poids de ce fameux.... Je garde tout en dedans de moi encore à date, là. (Femme, Laval, 1247:1258).*

*« Moi contrairement à plusieurs d'entre vous, il y a personne dans mon entourage qui le sait. [Long silence] Parce que j'ai eu tellement peur du rejet et j'ai entendu tellement parler de gens qui se sont fait tasser pour différentes raisons » (Homme, Longueuil, 1267:1272).*

*« Je pense que le principal, c'est au niveau de l'isolement, c'est sûr qu'il y a des gens [à qui] t'oses pas dire que t'es séropositif parce qu'il y a encore beaucoup de préjugés; ça fait que tu perds des amis parce qu'ils connaissent pas assez ta vie, pis t'oses pas trop t'avancer là-dedans, la fameuse peur d'être jugé... » (Homme, Drummondville, 0725:0732).*

La crainte d'un éventuel bris de confidentialité concernant leur séropositivité, ainsi que les conséquences anticipées de ce geste, freineraient le dévoilement du statut sérologique auprès de certaines personnes. Dans certains cas, le dévoilement de la séropositivité aux proches ne se fait que lorsqu'un besoin se présente.

*« Moi c'est bon, il y a la révélation aux proches, je révèle, j'ai toujours révélé seulement au moment où j'ai besoin qu'ils collaborent pour quelque chose qui est indispensable pour moi » (Femme, Sherbrooke, 1622:1625).*

#### **5.5.2.1.1 Bon soutien social suite au dévoilement du statut sérologique : vivre un peu mieux**

Les participants qui manifestent avoir un bon soutien social sont ceux dont les proches auraient eu une bonne réaction suite au dévoilement du statut sérologique.

« Au point de vue familial, point de vue amis qui m'entourent et qui sont au courant, ça permet... pour le moral, de vivre un peu mieux » (Homme, Chicoutimi, 0423:0426).

« ... Face à la famille, je crois que c'est une chance que l'on a tous les deux [son conjoint et lui] parce que les deux familles ont été mises au courant [de leur statut sérologique] » (Homme, Chicoutimi, 1184:1186).

« J'en ai parlé à mes amis proches, pis mes amis proches ont...en tout cas ils m'encouragent...» (Femme, Hull, 1821:1823).

« Ben, là, si on parle des côtés positifs, moi j'ai été très bien appuyé par ma famille, je considère c'est des preuves d'amour » (Homme, 0388:0390, Laval).

« ...J'ai un bon réseau social, j'ai des bons contacts avec des bonnes gens » (Homme, Longueuil, 0683:0684).

« ... Un coup que je me suis fait un nouveau réseau d'amis pis [que] je leur ai dit [son statut sérologique], ils se sont accrochés, pis ils m'ont jamais lâchée » (Femme, Drummondville, 1314:1316).

Certaines personnes mentionnent qu'il est nécessaire de bien informer les proches de ce qu'est le VIH pour favoriser la compréhension et le soutien.

« Pour la famille il y a pas eu de problème non plus, ça a été de leur en parler pis leur dire qu'est-ce que c'était...[de vivre avec le VIH] » (Homme, Chicoutimi, 1266:1268).

« Ça fait qu'une fois que ça a été accepté ben, là, ils [les membres de la famille] ont pu comprendre. Dans le fond, ils comprennent ce qu'ils peuvent comprendre à la mesure de leurs possibilités...» (Homme, Drummondville, 1079:1081).

« Je peux te dire là, ça fait deux ans... non, depuis que je suis avec mon ami, ça a changé beaucoup, beaucoup. Mes parents, ils ont beaucoup lu là-dessus [sur le VIH]» (Homme, Laval, 1354:1356).

Dans certains cas, la séropositivité aurait permis à certaines personnes un rapprochement avec des membres de leur entourage familial et amical.

*« Moi ... ça a amélioré la situation avec ma famille proche... » (Femme, Laval, 1266:1266).*

*« Pis moi le VIH m'a permis de renforcer les liens que j'avais avec certaines personnes alentour de moi très, très proches » (Homme, Québec, 1764:1766).*

*« Moi ça m'a rapproché de ma famille... » (Homme, Rimouski, 1282:1283).*

*« Pis ça a serré des liens beaucoup plus forts depuis que je suis séropositif... » (Homme, Rimouski, 1293:1294).*

*« Dans mon patelin, t'sais avec ma famille, ils se sont tous rapprochés de moi ». (Homme, Rimouski, 1320:1321).*

#### **5.5.2.1.2 Rejet et incompréhension, de l'entourage suite au dévoilement du statut sérologique : le poids des jugements**

Dans d'autres cas, certaines personnes rapportent avoir vécu, ou vivre encore, du rejet de la part de leurs proches en raison de leur statut sérologique. Les préjugés, les jugements de valeur ainsi que la méconnaissance en ce qui concerne les modes de transmission du VIH seraient à la base des situations de rejet et parfois de discrimination subies par quelques-uns des nos répondants.

*« Moi quand je l'ai su ça a été très, très, très difficile parce que quand je l'ai su c'était dans les années là, dans les débuts, là, l'ignorance, là, ça fait que moi ce que ma mère elle faisait c'était comme t'as tes verres à toi, tu touches pas aux nôtres. Les verres, les maudits verres jaunes, excusez, là, c'était à moi. Les débarbouillettes rouges étaient à moi. Telle affaire c'était à moi, les assiettes, les fourchettes, pis ça fonctionnait comme ça, pis c'était très difficile » (Femme, Drummondville, 1217:1225).*

*« Mes enfants le savaient avant moi, pis mes soeurs le savaient avant moi parce que j'étais dans un coma. Mais j'ai pas pu comprendre quand j'étais à l'hôpital, là, pourquoi est-ce que ... l'attitude d'eux autres, là ... dans ce temps là, ils me touchaient pas, là, ils osaient pas me donner une caresse quand ils venaient [lui rendre visite], c'était comme sur le bord du bras, allo comment ça va, là, t'sais » (Femme, Hull, 1412:1420).*

*« Tout le monde me rejetait partout, que ce soit en prison, dans les églises, j'ai été barré rien qu'à cause que j'avais le VIH... » (Homme, Laval, 1053:1055).*

*« Quand je l'ai appris à mes parents, ben ma mère braillait mettons pis ne voulait pas me prendre dans ses bras. Pis elle a une maison, pis il fallait que j'aille à une toilette avec le « stuff » pour la nettoyer. Là, je l'ai amenée chez le docteur pour qu'elle lui demande toutes ses questions là, Informes-toi ça ne s'attrape pas de même. Elle s'est informée, elle a moins peur. Elle peut me serrer dans ses bras mais elle fait ben attention. Quand elle vient chez nous, ben là, elle va amener son propre verre, sa propre liqueur pis c'est de même. Fait que moi, là-dedans je me sens comme une grosse crotte de nez.. C'est de même que je parle, je me sens comme dégueulasse» (Femme, Longueuil, 0909:0924).*

*« Des chums, il y en avait plus. Pis eux autres ont fait le choix de se tasser parce qu'ils avaient peur, pis je respecte qu'est-ce qu'ils ont fait, pis je leur en veux pas à cause de ça, sauf que je les trouve pisseux d'avoir agi de même » (Homme, Rimouski, 0764:0768).*

Quelques répondants mentionnent s'être senti jugés en raison de leur style de vie que leurs proches associeraient avec l'infection au VIH.

*« Je suis un homosexuel, c'est normal que j'aie le SIDA, beaucoup d'amis qui étaient proches de moi qui se sont ... j'appelle ça de l'hypocrisie, ils me donnaient la main pis ils s'essuyaient la main, pis non embrasse-moi pas. On me détruit » (Homme, Longueuil, 1421:1426).*

*« Ah... moi dévoiler ça a été une grosse erreur de ma part parce que j'ai une grande famille de 11... on est 11 enfants, pis j'ai fait l'erreur de dire à ma famille que j'avais le VIH. Ça fait que pour eux autres, oui, j'étais une ancienne junky, une ancienne prostituée, j'ai eu qu'est-ce que je méritais, mais eux autres vivent dans la peur que je les contamine...» (Femme, Québec, 1351:1358).*

La méconnaissance du VIH expliquerait que certaines personnes n'offrent pas le soutien adéquat à leurs proches atteints du VIH. Cela générerait un souci de plus aux PVVIH qui ressentiraient l'obligation de rassurer leurs proches en ce qui concerne leur infection au VIH et l'avancement du virus.

*« Ils [les proches] ont très bien collaboré par après, mais... ils pensent que je suis mourante, donc au lieu qu'ils... j'ai besoin qu'on me soutienne, là ... et leur façon de soutenir ne me convient pas toujours et c'est moi qui dois leur monter*

*le moral en disant non, non, je suis pas mourante, je me porte très bien, alors que je ne me porte pas bien, mais t'sais, ils me voient mourir, je veux pas qu'ils aient cette idée-là, mais comme ils sont loin, il faut que je projette une image assez rayonnante pour qu'ils saisissent un bout de ça » (Femme, Sherbrooke, 1639:1649).*

Le rejet des autres affecterait de différentes façons les PVVIH; pour certaines, ce rejet mènerait à l'autodestruction.

*« Je trouve ça triste que le monde ait peur de... de savoir c'est quoi la maladie parce que c'est quand même pas la fin du monde, pis nous autres ben... christ !!! à force de se faire juger comme ça, ben on a tendance à s'autodétruire nous autres mêmes parce qu'ils [les gens] nous empirent ça, pis nous autres envoye, hostie, ah c'est pire, c'est pire, pis on se sent rejeté. Comme je disais tantôt, rejet, culpabilité, remords, hostie, pis honte, pis tout le paquet, pis là, tu te sens sale, t'as le sang sale, hostie, t'as l'impression que la graine va te tomber, hostie, t'sais, t'as tous les symptômes. Moi en tout cas, moi, c'est ça que ça m'a fait, moi » (Homme, Laval, 1409:1420).*

### **5.5.2.1.3 Faire le ménage dans son réseau social : balayer et oublier**

Le nouveau statut sérologique ainsi que son dévoilement provoquerait un ménage dans le réseau social chez plusieurs personnes. On manifeste avoir perdu des amis et des parents suite à la divulgation de la séropositivité; pour certains, cette perte permettrait de faire une sélection des personnes qui formeront le nouveau réseau social.

*« Pis des amis, ben je veux dire, oui, j'en ai perdu quelques-uns, mais les autres aussi j'ai fait le ménage aussi, j'en ai éloigné beaucoup aussi. Ceux que j'ai maintenant, ben c'est des bons amis » (Homme, Hull, 1406:1409).*

*« Pis ma famille depuis ce temps-là, j'ai coupé le cordon, pis je veux plus rien savoir. Elle dit appelle-moi si t'as besoin d'aide pis je dis non je vais régler le problème » (Homme, Hull, 1536:1540).*

*« Ça m'a permis aussi un clivage, pis j'ai fait... j'en ai éliminé plusieurs qui avaient pas d'affaires là-dedans » (Homme, Québec, 1766:1768).*

#### 5.5.2.1.4 Retour aux sources en quête du soutien : les gains et les pertes

Certaines personnes racontent être retournées dans leur région d'origine pour chercher du soutien et du réconfort auprès de leurs proches.

*« Je suis retourné à Paspébiac. J'étais parti pour vivre en ville pis je suis retourné à mes sources, moi j'ai eu besoin de retourner près de ma famille » (Homme, Rimouski, 1287:1289).*

Parfois, ce retour aux sources et son corollaire, l'éloignement des grands centres urbains, représenteraient pour certaines personnes une coupure avec un réseau social qui pourrait être plus compréhensif face à la séropositivité. En plus de la séropositivité, le mode de vie pourrait être une autre raison pour se sentir isolé lors du retour dans la région d'origine.

*« À prime abord, au début, là... je trouvais ça difficile parce que j'étais entouré d'hétérosexuels pis je me sentais seul complètement, pis ils avaient leur blonde, pis moi j'étais tout seul. Pis c'est ça qui faisait que je m'ennuyais beaucoup de Montréal » (Homme, Drummondville, 3076:3081).*

#### 5.5.2.1.5 Réseau social restreint en raison du VIH et de son éventuelle divulgation : amis versus connaissances

Certains participants mentionnent que suite au diagnostic de séropositivité, leur réseau social ne pourra pas s'élargir, car ils ne désirent pas faire face au dévoilement de la séropositivité, ni aux possibles conséquences qui découlent de ce geste.

*« Franchement, là, le réseau d'amis est plus restreint qu'avant parce qu'on dirait que les nouveaux... les nouvelles personnes que je rencontre, ça va rester plus au niveau connaissances, j'ai pas envie qu'ils me questionnent trop sur ma vie, pis je les questionne pas trop non plus sur leur vie » (Homme, Drummondville, 1354:1359).*

### 5.5.2.1.6 Besoin de rencontrer des pairs : « échanger sur ses bobos, offrir de l'aide »

Rencontrer d'autres personnes séropositives serait un besoin important selon plusieurs de nos participants. Cela permettrait de briser l'isolement vécu par certaines PVVIH, d'échanger sur les réalités de vie avec le VIH ainsi que de créer ou de recréer un réseau social.

*« Je trouve ça formidable d'être capable de se réunir ensemble, pis d'échanger. Pis je me dis que je ne me sens pas seul » (Homme, Chicoutimi, 0593:0595).*

*« Des amis qui m'aident dans ça, dans le sens qu'ils vivent la même réalité que moi, qu'ils me comprennent pis ... pis on s'encourage, pis on s'entraide ou peu importe » (Homme, Québec, 0890:0894).*

*« Les personnes qui m'ont le plus aidé ou que j'ai le plus aidé, c'est des personnes atteintes aussi, parce que on se sent, on vibre, on est vraiment sur la même intensité, on a même pas besoin de se parler, on s'entend, on se comprend » (Homme, Sherbrooke, 0946:0950).*

Lorsque la rencontre d'autres PVVIH se fait à travers des groupes communautaires, une implication bénévole serait possible, ce qui offrirait la possibilité d'aider d'autres PVVIH et de se sentir valorisées dans leurs actions.

*« C'est juste au niveau des organismes que je peux me défouler, là, avec les gens comme moi qui sont atteints, là, on peut échanger [sur] nos bobos, nos problèmes » (Femme, Laval, 1258:1262).*

*« Mais par contre je me dis également ... ben j'ai eu la chance de fréquenter, ici en Montérégie, un groupe de soutien pour les personnes atteintes là. Mais j'allais également à Montréal qui est quand même pas très loin. Et je participais à d'autres groupes, là. En fait, pour essayer d'avoir un réseau social et une vie active pour justement me sortir de cette torpeur-là qui voulait persister... » (Homme, Longueuil, 0667:0676).*

### 5. 5. 3 Principaux constats

À la lumière de nos résultats, il nous est possible d'identifier deux tendances en ce qui concerne les stratégies d'ajustement chez nos répondants. Tout d'abord, une tendance qui ferait appel aux stratégies de vigilance et une autre qui serait plutôt liée au déni, à l'isolement et à la fuite, donc des stratégies d'évitement.

En ce qui concerne les stratégies d'ajustement ayant un impact positif sur les PVVIH, on observe qu'une période de remise en question et de réflexion s'amorcerait suite au diagnostic de séropositivité. Dans certains cas, cette période semble aboutir à une acceptation du nouveau statut sérologique; acceptation qui pourrait être attribuée à la reprise des valeurs et des croyances en termes spirituels et religieux ainsi qu'au désir de vivre.

Le désir de vivre et de lutter contre l'avancement du VIH générerait certains changements en ce qui concerne la façon de voir la vie ainsi qu'en termes de changements dans les habitudes de vie, dans le but de rendre ces dernières plus saines.

La quête de ressources et d'aide aurait conduit plusieurs de nos répondants aux groupes communautaires régionaux de lutte contre le VIH. La nature du travail communautaire aurait permis la rencontre et l'échange avec d'autres PVVIH et aurait donné l'occasion à certaines personnes de s'impliquer bénévolement et de se sentir valorisées.

Concernant les stratégies d'ajustement ayant plutôt des conséquences négatives, on observe d'un côté, le déni de la séropositivité, surtout lors du diagnostic de séropositivité et s'exprimant, entre autres, par le refus de suivre un traitement antirétroviral. D'un autre côté, on peut observer l'isolement social en raison de la honte et de la peur d'être

jugés en raison de leur statut sérologique et des préjugés associés au VIH et aux personnes qui en sont atteintes.

Chez nos participants, une stratégie d'ajustement qui mériterait une attention particulière est la fuite de la réalité. Cette dernière serait traduite, dans certains cas, par l'alcoolisme et la toxicomanie et pourrait aller jusqu'aux tentatives de suicide, parfois à répétition. Il est important de souligner la fréquence des mentions au suicide et aux idées suicidaires, principalement chez les personnes ayant une dépendance à l'alcool ou à une certaine drogue.

Être bien dans sa peau, ressentir un confort intérieur et être accepté par la société sont quelques-unes des définitions de la qualité de vie donnée par les participants aux groupes de discussion. D'un côté, être bien dans sa peau et ressentir un confort intérieur impliqueraient une certaine acceptation du statut sérologique, cette acceptation serait le fruit de diverses réflexions sur la séropositivité et les éléments qui peuvent en découler, et serait étroitement liée aux stratégies que les personnes utilisent pour s'ajuster à leur situation. D'un autre côté, l'acceptation de la séropositivité semble à la base d'une série de réflexions dont les répondants font mention et qui pourraient faciliter une meilleure acceptation de la société. La qualité de vie serait donc influencée par la façon dont les personnes séropositives s'ajustent à leur situation.

Le dévoilement de la séropositivité est un élément qui transcende toutes les dimensions de la vie d'une personne séropositive. Pour plusieurs de nos répondants, la divulgation du statut sérologique aurait diverses significations positives, parmi celles-ci on retrouve : mieux vivre avec le VIH, partager ses émotions avec des personnes significatives, recevoir du soutien des proches, se rapprocher avec certains membres de la famille et partager ses angoisses. Le dévoilement de la séropositivité éviterait que les personnes séropositives supportent toutes seules le poids d'un secret qui peut s'avérer très lourd.

Toutefois, le dévoilement de la séropositivité ne garantirait pas nécessairement un bon soutien social, tel que le témoignent les personnes ayant subi du rejet et ayant vécu l'incompréhension de leurs proches suite à la divulgation de leur statut sérologique. Ces attitudes semblent fondées principalement sur la méconnaissance du VIH et de sa transmission ainsi que sur les préjugés concernant le style de vie associé aux personnes infectées par le VIH.

Les expériences négatives vécues suite au dévoilement de la séropositivité mèneraient certaines personnes à réaliser un ménage dans leurs réseaux sociaux ainsi qu'à chercher du soutien auprès de leur famille en retournant dans leur région d'origine. Bien qu'elles jouissent de plus de soutien familial, et parfois, de plus tranquillité, les personnes qui sont revenues dans leur région d'origine observeraient moins d'ouverture chez leurs concitoyens en ce qui concerne certains styles de vie et plus de préjugés entourant la séropositivité. En effet, ce retour aux sources occasionne certaines pertes telles la perte du réseau amical déjà établi ailleurs, moins d'anonymat que dans les grands centres et pourrait mener certaines personnes à l'isolement.

Il est clair pour la plupart des participants que la rencontre d'autres personnes séropositives représente un élément crucial autant pour briser l'isolement et créer ou recréer un réseau social que pour s'impliquer sur le plan sociocommunautaire et se sentir valorisées.

Parmi les définitions de qualité de vie données par les participants on retrouve : être bien entourés, compter sur des personnes proches, ne pas être jugés et ne pas vivre de la discrimination en raison de leur statut sérologique.

Les résultats que nous venons de présenter illustrent comment le soutien social est influencé par le dévoilement du statut sérologique et comment ces éléments ont une influence sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, particulièrement

lorsque celles-ci se trouvent dans des contextes sociaux relativement moins ouverts à la question du VIH.

## **5.6 Qualité de vie et accessibilité aux services sociaux et de santé**

L'accès aux services de santé et aux services sociaux ainsi que la satisfaction vis-à-vis ces derniers sont modulés par plusieurs facteurs autant objectifs (externes et liés à l'environnement) que subjectifs (liés aux perceptions de la personne). Parmi les facteurs objectifs, on retrouve une accessibilité adéquate aux soins et aux services ainsi que la disponibilité de ressources appropriées, suffisamment formées et sensibilisées pour répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH. Parmi les facteurs subjectifs, on retrouve l'évaluation que les personnes vivant avec le VIH font des services existants ainsi que des ressources disponibles, lorsque ces services existent dans leur localité. Dans notre étude, nous avons identifié les éléments qui facilitent l'accès et la satisfaction des PVVIH quant aux services sociaux et de santé, les barrières et les insatisfactions face à ses derniers ainsi que les besoins que les personnes rapportent au niveau des services (Tableau XX).

Tableau XX : Accès aux services sociaux et de santé

Thèmes et sous-thèmes	Sites
<b>Accessibilité et satisfaction</b>	
• Services médicaux régionaux	Chicoutimi, Drummondville, Québec, Rimouski, Sherbrooke
• Services communautaires, possibilité de briser l'isolement, reprise en main	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Longueuil, Québec, Sherbrooke
• Services pharmaceutiques, disponibilité rapide des médicaments	Québec, Rimouski, Sherbrooke
• Proximité et disponibilité des centres multidisciplinaires spécialisés en VIH	Drummondville, Hull, Longueuil, Québec, Sherbrooke
<b>Barrières et insatisfaction</b>	
• Services communautaires et services sociaux : isolement d'autres PVVIH	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Québec, Rimouski, Sherbrooke
• Services de santé : peu de confiance, préjugés, bris de confidentialité, peu d'éthique, attitudes négatives	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Québec, Rimouski, Sherbrooke
• Services pharmaceutiques : manque de disponibilité des médicaments, préjugés	Chicoutimi, Hull, Laval, Rimouski, Sherbrooke,
• Éloignement géographique : non disponibilité des services ou par désir de confidentialité	Chicoutimi, Drummondville, Hull, Laval, Québec, Rimouski,
• Difficultés administratives pour retourner à la vie active	Drummondville, Hull, Québec, Rimouski, Sherbrooke
• Différences administratives et linguistiques entre le Québec et l'Ontario	Hull
<b>Besoins en termes de services</b>	
• Rencontrer d'autres PVVIH	Chicoutimi, Rimouski,
• Information concernant le VIH et les éléments qui en découlent, références	Chicoutimi, Sherbrooke
• Amélioration des services sociaux et communautaires	Chicoutimi, Rimouski, Sherbrooke,
• Information et sensibilisation de la population en général et du personnel de santé aux réalités du VIH	Hull, Laval, Longueuil, Rimouski,
• Retour à la vie active	Laval, Sherbrooke

### 5.6.1 Accès et satisfaction à l'égard des services de santé régionaux : le bon côté de la médaille

Parmi les facteurs qui augmenteraient la satisfaction des personnes vivant avec le VIH en ce qui concerne les services de santé en régions, on retrouve tout d'abord, le temps qu'on accorde à chacune des visites médicales, puis la disponibilité, relativement rapide, de certains services sociaux. Ces facteurs donneraient aux PVVIH le sentiment de recevoir des services de santé plus personnalisés comparativement aux services reçus dans les grands centres urbains. Ces opinions ont été émises par des personnes ayant déjà vécu dans des grands centres.

*« Moi la seule différence, c'est qu'à Montréal, ça durait 15 minutes d'entrevue avec le docteur. Ici par contre on peut en avoir pour une heure, deux heures » (Homme, Chicoutimi, 2651:2654).*

*« Mais les réalités sont différentes, parce que moi à Amos, [le répondant avait déménagé d'Amos à Hull] tout est ouvert, le CLSC, envoye, tu veux des services, on va t'en donner, il y a pas de monde pis j'avais accès au psychologue, au médecin... Mon infirmière m'a demandé, veux-tu voir la diététicienne, tout de suite, là, t'sais, tout de suite, là. J'étais son premier cas VIH, j'étais comme son cobaye, ça fait que tout m'était ouvert » (Homme, Hull, 3475:3483).*

*« Ok ... chacun a son côté qu'ils sont mieux dedans. Lorsque j'étais à Montréal je voulais voir une psy, j'avais fait une dépression, j'ai jamais pu en avoir une en demandant, en frappant à la porte de tout le monde incluant la maison... je me souviens plus... Comment je l'ai eu ? [le psychologue], c'est une petite fille de Buckingham au CLSC qui m'a suggéré l'hôpital ici » (Homme, Hull, 3295:3303).*

*« Les médecins sont assez contents de nous avoir, on est un petit bassin pis on a assez de spécialistes dans la capitale nationale... » (Homme, Québec, 2856:2859).*

La connaissance et la référence aux ressources adéquates constituent également des facteurs qui augmenteraient la satisfaction des PVVIH quant aux services de santé régionaux.

*« Pour le dentiste j'ai été ... j'ai été chanceux aussi, c'était le dentiste de ma soeur, je suis allé avec elle une journée, pis je lui ai demandé s'il pouvait me prendre comme patient puis il m'a juste demandé combien de paires de gants qu'il fallait qu'il se mette dans les mains (rires), mais il était humoriste, il était... il avait le sens de l'humour, mais il m'a pris » (Homme, Drummondville, 3313:3320).*

*« Au début de ma maladie, j'ai été suivi dans un hôpital dans la région de Sorel, c'était un microbiologiste de Montréal, je sais pas si il avait trop de cas à la fois à voir mais il a pas eu... il pouvait pas en prendre un nouveau, ça fait que dans ce temps-là je travaillais dans une pharmacie pis eux autres m'ont référé à un microbiologiste de Trois- Rivières, pis c'est celui-là qui me suit depuis ce temps-là, pis j'ai jamais eu de problème avec lui » (Homme, Drummondville, 3203:3211).*

Plusieurs personnes se montrent satisfaites des services offerts par le personnel de santé et des services sociaux qu'elles voient.

*« Donc pour la médication, je passe par l'hôpital Charles LeMoine, j'ai la femme médecin qui s'occupe de moi [elle] est très bonne... » (Homme, Longueuil, 2168:2170).*

*« Oui, les services, moi je trouve qu'on a des bons services, côté médical, services dentaires, psychologues pis toute » (Homme, Québec, 2991:2993).*

*« À l'Hôtel-Dieu [Québec], j'entends parler du CHUL [Centre hospitalier de l'Université Laval], j'ai été au CHUL aussi, je trouve qu'on est vraiment bien suivi, c'est facile d'accès médicalement et compagnie là » (Homme, Québec, 3013:3015).*

*« Le centre hospitalier, j'ai jamais eu de problèmes, l'Enfant-Jésus [Québec] c'est... c'est numéro un » (Homme, Québec, 2779:2780).*

*« Je trouve que j'ai jamais été gâté de même. J'ai vécu à Vancouver, j'ai vécu à Longueuil, les services ici sont généreux à Québec » (Homme, Québec, 2957:2960).*

Entretenir des bons rapports avec le personnel soignant ainsi que l'intérêt de ces derniers pour s'informer et se tenir au courant des développements en ce qui concerne la recherche médicale sur le VIH, favorisent la satisfaction des patients et créeraient un sentiment de sécurité et un climat de confiance.

*« Moi, je suis traitée à Mont-Joli, j'ai un médecin de famille à part un gynéco, eux autres ils sont tous au courant [de son statut sérologique], là, ... justement, vu que je suis ouverte à ça [au dévoilement de sa séropositivité], ça me fatigue pas. Mon microbiologiste qui me suit et tous ... les deux médecins trouvent qu'ils me voient pas assez » (Femme, Rimouski, 2552:2557).*

*« Ben moi c'est ça, la mienne [médecin] elle court toutes les ... mon médecin de famille court les colloques, court les choses en dehors, avec mon microbiologiste, ils s'appellent souvent pis tout ça » (Femme, Rimouski, 2609:2611).*

*« Alors avec les médecins, j'ai commencé à jaser avec eux autres, à discuter, à étudier ces choses-là » (Homme, Sherbrooke, 0395:0396).*

La disponibilité d'un médecin de famille dans la région et la communication que celui-ci entretient avec le médecin spécialiste générerait un sentiment de sécurité et de satisfaction chez les PVVIH rencontrés.

*« Dans le contact si je vois ... disons que je vais voir mon spécialiste au mois de mars, aussitôt que je vais avoir fini de sortir du bureau... il a écrit un fax au médecin [généraliste], pis lui il le reçoit, pis quand je vois mon médecin [généraliste] pis il regarde, oui, bon, ça a bien été ce mois ci » (Homme, Rimouski, 2592:2597).*

*« Je me suis pris un médecin familial à Paspébiac qui me suit régulièrement... » (Homme, Rimouski, 2538:2539).*

*« J'ai un médecin de famille mais je le vois jamais, c'est juste au cas où j'aurais besoin d'autres choses » (Homme, Sherbrooke, 2996:2997).*

Deux facteurs semblent donc importants pour favoriser la satisfaction des PVVIH quant aux services régionaux : la disponibilité relativement proche des services spécialisés et un bon rapport de confiance avec le personnel dispensateur de soins et de services.

#### **5.6.1.1 Disponibilité des centres multidisciplinaires spécialisés en VIH**

Dans certains sites visités, on nous a fait part de la disponibilité des services multidisciplinaires spécialisés en VIH. Cela constitue un avantage pour les gens qui habitent les villes, ainsi que les régions environnantes, où l'on retrouve ce type de structure.

*« Moi j'aimerais dire que concernant les services médicaux, médicaments, services professionnels, moi jusqu'à maintenant je ne peux me plaindre, je trouve que les services sont vraiment efficaces et je suis très content ... surtout avec l'équipe de immunodéficience à Gatineau [Clinique d'Immunodéficience], ils sont vraiment là quand on a besoin... » (Homme, Hull, 3276:3282).*

*« Avec l'équipe d'immunodéficience [Clinique d'Immunodéficience], ben j'ai toujours quelqu'un qui me donne un coup de main pour pouvoir arriver à mes fins » (Homme, Hull, 2461:2463).*

*« Au CHUL [Centre hospitalier de l'université Laval] il y a une clinique du sida avec les médecins, les infirmières pis ils ont assez facilement accès aux spécialistes, tout ça, ça se passe relativement bien, je dirais que ... ils forment une équipe, entre autres les deux infirmières de l'équipe : géniales, elles sont super gentilles, elles sont vraiment là pour nous autres, il y a une psychologue, il y a une travailleuse sociale, pis bon il y a une belle équipe, là » (Homme, Québec, 2655:2663).*

*« Je pense qu'au niveau hospitalier, j'ai jamais été hospitalisé à cause de ma maladie, par contre je fais affaire avec un centre hospitalier dans lequel il y a tous les services, les services de base plus les services de spécialisation » (Homme, Québec, 2895:2899).*

*« Le soutien psychologique, au CHUS [Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke] ...il y a une gang » (Femme, Sherbrooke, 3031:3031).*

*« Au niveau de l'équipe médicale, les pharmacies, naturellement je viens ici à Sherbrooke, j'ai aucun problème, je fais affaire avec la pharmacie que le CHUS m'a référée, l'équipe médicale du CHUS c'est une excellent équipe médicale en infectiologie... » (Homme, Sherbrooke, 1814:1819).*

L'existence de centres spécialisés en VIH permet aussi l'accès et la participation aux différents protocoles de recherche ou essais cliniques qui peuvent y avoir lieu.

*« Moi, c'est ça, quand j'ai commencé à prendre la trithérapie c'était le protocole de recherche, là, j'avais commencé un protocole » (Homme, Sherbrooke, 0522:0524).*

Certaines personnes qui n'habitent pas loin de centres urbains où l'on peut retrouver des services spécialisés en VIH disent qu'il leur est relativement facile d'avoir accès aux protocoles de recherche et aux essais cliniques. L'accès à la recherche générerait chez les participants un sentiment de sécurité en ce qui a trait au contrôle de l'avancement du virus.

D'autres personnes disent avoir choisi d'être suivies dans un grand centre dans le but de profiter des services considérés comme de pointe ainsi que pour accéder aux services des spécialistes qui ne seraient pas disponibles dans leur région. Certaines d'entre elles utiliseraient même les services des groupes communautaires dans les grands centres, et ce, malgré l'existence de ces services dans leur région.

*« Moi je suis sur un projet de recherche ça fait que mes médicaments... présentement mes médicaments sont à la pharmacie de l'hôpital, au centre thoracique [Montréal] » (Homme, Drummondville, 3415:3418).*

*« Oui, moi aussi » (Femme, Drummondville, 3419:3419).*

*« Ben moi j'ai tout centré mes services à la clinique l'Actuel [Montréal]. La pharmacie de la clinique l'Actuel. Je prends tout mes rendez-vous là. Pis moi mon travailleur social, c'est CPAVIH [Comité des personnes atteintes du VIH –*

*Montréal]. Mais en tout cas, moi c'est à Montréal » (Homme, Longueuil, 2207:2211).*

*« Les cafés rencontres ben ... il y en a plus, il y en a plus ... il y en a à Montréal, comme je disais, malheureusement il y en a plus [dans sa région]... alors je me déplace » (Homme, Longueuil, 2330:2333).*

*« Médecins, psychologues, ... dermatologues, tous les logues possibles, là, c'est tout à Montréal » (Homme, Longueuil, 2136:2138).*

#### **5.6.1.2 Satisfaction à l'égard des services sociaux et des services communautaires**

Les espaces et activités communautaires permettraient aux PVVIH de briser leur isolement en rencontrant d'autres personnes séropositives et en partageant différents aspects de la réalité de vie avec le VIH. Cela constituerait l'un des éléments importants qui augmenterait la satisfaction des PVVIH à l'égard des services sociaux et communautaires.

*« Pis nous il faut dire qu'on s'est connu [avec certains participants aux groupes de discussion] dans un milieu particulier, c'est en faisant du bénévolat auprès d'un organisme de VIH » (Homme, Chicoutimi, 1251:1253).*

*« Ben moi, comme services, je suis content que l'organisme BLITS existe parce que c'est sûr que ça permet, on parlait d'isolement tantôt, là, on est déjà en région, isolés à cause du VIH ça permet de connaître certaines personnes qui vivent notre réalité, bon, c'est des connaissances, dans certains cas, ça devient même des amis, pis bon, c'est primordial qu'au moins ça existe dans la région, là .... » (Homme, Drummondville, 3636:3544).*

*« Il faut qu'on en parle, on peut pas en garder à l'intérieur de soi-même ... notre maladie, il faut qu'on en parle, si on reste dans une région éloignée, ben on peut pas en parler, ben là, ça nous fait mal, mais il faut qu'on sorte de chez-nous pour venir en parler à du monde qui savent c'est quoi la maladie pis Mains Bas-St-Laurent est bien situé pour nous donner un coup de main là-dessus » (Homme, Rimouski, 1019:1027).*

L'écoute, le soutien ainsi que l'aide pratique seraient des éléments recherchés par les PVVIH lorsqu'elles s'adressent aux groupes communautaires ou organismes des services sociaux.

*« On est soutenu au niveau du MIENS, si j'ai besoin d'appeler je peux parler à n'importe qui, ça a ben de l'allure. Ils sont ben gentils » (Homme, Chicoutimi, 0906:0909).*

*« Ben moi BLITS, ils m'ont aidé beaucoup, beaucoup sur le côté ... ben pas soutien financier, mais ils m'ont aidé quand que j'ai eu des problèmes pour avoir mes pilules, là, ça ils m'ont aidé deux... deux fois, là » (Femme, Drummondville, 3600:3604).*

*« Ça fait que ça m'a ouvert les yeux, le Bras, ben c'est ça, le Bras m'aidé à passer au travers, pis à combattre mes problèmes » (Homme, Hull, 0798:0800).*

La convivialité est, selon certains participants, une caractéristique qui distingue les groupes communautaires régionaux des groupes montréalais.

*« J'avais commencé avec CPAVIH, sauf qu'encore, là, quand j'ai rentré dans CPAVIH, je sais pas si c'est parce que c'est Montréal mais le monde a de la difficulté à ... t'sais, c'est pas comme ici, c'était pas aussi amical, ça a pris un bout de temps avant que tu fasses un peu de liens... (rires) » (Homme, Drummondville, 3497:3502).*

*« Moi je voulais juste faire une petite parenthèse entre disons MIELS, le Regroupement [de personnes atteintes du VIH de Québec RPVVIH-Québec] et les services qui sont donnés à Montréal et pour avoir vus les deux... on est vraiment gâté à Québec avec MIELS et le Regroupement » (Homme, Québec, 3168:3172).*

Plusieurs personnes se sont dites satisfaites avec les services offerts par les groupes communautaires de leur région, cela principalement en raison de la disponibilité des intervenants, de la diversité des services et du sentiment de satisfaction et de valorisation qui procureraient une certaine implication dans les groupes.

« À Laval là, on est assez ben structuré, pis des intervenants il y en a, pis c'est à nous autres à aller voir les services » (Homme, Laval, 2492:2494).

« Je viens juste d'arriver ici à Longueuil ça fait deux semaines là. Mais je veux dire ... je trouve qu'il y en a beaucoup » (Femme, Longueuil, 2243:2246).

« Moi, Émiss-ère ... je connais beaucoup, je connais bien c'est un point d'attache ici » (Homme, Longueuil, 2292:2294).

« Ben moi c'est un peu comme ... là, je suis ben satisfaite de tous les services que j'ai à MIELS-Québec » (Femme, Québec, 2968:2970).

« Moi quand je ressors de MIELS la plupart du temps je ressors de là remonté pis correct » (Homme, Québec, 3037:3038).

### 5.6.1.3 Satisfaction à l'égard des services pharmaceutiques

La disponibilité des médicaments antirétroviraux ainsi que le niveau de connaissances concernant ces médicaments et leurs effets secondaires chez les pharmaciens, sont mentionnés comme des caractéristiques d'un bon service pharmaceutique.

« Je prends mes médicaments ici à Longueuil dans une petite pharmacie de quartier... très bien servi, des pharmaciens très compétents » (Homme, Longueuil, 2325:2328).

« À la pharmacie j'ai aucun... j'ai trouvé une pharmacie Uniprix, j'ai tout de suite été ben référé » (Homme, Québec, 2611:2612).

« Pharmacies, je dirais que quand j'ai commencé à arriver, la première fois que je suis arrivé avec des médicaments du VIH ça a fait t'sais ...ok, on les a pas mais ça sera pas long, après-midi c'est beau, même restez chez-vous, le livreur il va y aller pis tout.... Pis même je dirais la pharmacienne s'est arrangée pour... elle me l'a dit par après, pour avoir plus d'informations, je sais pas où est-ce qu'elle est allée, en tout cas, pour avoir l'information, comme peut-être plus pour savoir comment dealer avec ça ». (Homme, Québec, 2781:2790).

*« Quand j'arrive pis il me reste un couple de jours pour mes médicaments, je lâche un coup de téléphone à la pharmacie pis le lendemain mes médicaments sont chez-nous » (Homme, Rimouski, 2712:2715).*

*« Tu vois, moi je fais affaire avec Jean Coutu depuis le début, début, début de ma... t'sais... de ma médication, et j'ai jamais, mais jamais eu aucun problème » (Homme, Rimouski, 2760:2763).*

## **5.6.2 Barrières et insatisfaction : l'envers de la médaille**

### **5.6.2.1 Éloignement géographique et déplacements nécessaires**

L'éloignement géographique est nommé comme une barrière à l'accès aux services, spécialement les services spécialisés en VIH. Les personnes habitant dans des endroits éloignés des centres urbains mentionnent qu'elles doivent se déplacer, parfois plusieurs heures, pour recevoir les services dont elles ont besoin.

*« Ben moi, moi j'ai pas le choix de choisir Rimouski parce que à Paspébiac on a aucun microbiologiste » (Homme, Rimouski, 2335:2336).*

*« Moi j'ai un médecin, j'ai un médecin personnel, pis il sait que [la personne est séropositive] ... il est à Grande-Rivière [...] Grand-Rivière est à cinq heures de route [de l'endroit de résidence du répondant] » (Homme, Rimouski, 2492:2502).*

*« Ça fait que les prises de sang je fais cinq heures de route juste pour venir prendre les prises de sang » (Homme, Rimouski, 2505:2507).*

On souligne la complexité de vivre avec le VIH en région comparativement au fait d'habiter un centre urbain, particulièrement en ce qui a trait à l'accessibilité des services.

*« Mais je pense que vouloir venir en région à cause du VIH, il faut peut-être pas, en tout cas.... la personne qui pense de même il faut pas qu'elle soit peureuse parce que c'est beaucoup plus complexe ici qu'à Montréal » (Homme, Chicoutimi, 2339:2343).*

*« Je suis revenu en région, ici en région, on a les services, c'est l'accès à ces services-là qui est difficile » (Homme, Hull, 1230:1232).*

Dans le but de préserver l'anonymat et la confidentialité en ce qui concerne leur statut sérologique, certaines PVVIH choisiront de recevoir des services hors de leur quartier ou de leur ville.

*« Pis tu vois ... mais je l'ai pris plus loin que chez nous [la pharmacie]... je ne voulais pas aller dans mon quartier » (Homme, Chicoutimi, 2931:2933).*

*« Pis comme je vous l'ai dit tantôt, pis je me répète, pis la confidentialité pour moi c'est, c'est beaucoup, pis j'en prends même pas [les médicaments] chez-nous, tous mes médicaments sont pris à Rimouski » (Homme, Rimouski, 2702:2705).*

*« C'est même pas la pharmacie par chez-nous, il y en a plusieurs, mais c'est que je prends pas de chance » (Homme, Rimouski, 2717:2718).*

Certaines personnes affirment que les déplacements ne représentent pas un problème, surtout si ceux-ci doivent se faire de façon espacée et lorsque la distance n'est pas trop grande.

*« Pour les médecins spécialistes, ben là, c'est sûr dans mon cas c'est Montréal. C'est quand même pas un problème si on y va aux deux, trois mois, là, c'est quand même pas si mal » (Homme, Drummondville, 3337:3340)*

*« Je l'ai vécu depuis cinq ans, pis je vas continuer à faire 150 kilomètres [pour accéder aux services de santé]... » (Homme, Drummondville, 3197:3198).*

Toutefois, certaines PVVIH désirent diminuer leurs déplacements et accéder à certains services dans leur région. On exprime le désir d'avoir un médecin généraliste dans la région, ce qui rendrait les PVVIH plus sécurés puisqu'il y aurait une ressource médicale au courant de leur état de santé dans le cas d'un éventuel problème de santé.

*« Je vais à Montréal chercher mes... ma thérapie pis tout, ma charge virale est à Montréal à l'Actuel [clinique L'Actuel]. Mais par contre, là, je pense que je vas commencer à faire... comme au lieu de prendre mon trois mois à Montréal, ben là, je vas commencer par [aller] au mois mais je vas venir ici, là, à Rimouski [...] pour le transport... [pour faire moins de transport] » (Homme, Rimouski, 2468:2480).*

*« Par contre, le problème, c'est si on file vraiment pas une journée, on aimerait ça pouvoir avoir même un généraliste dans la région mais qui connaît quand même la réalité du VIH, ça je pense que ce serait un avantage dans certains cas, là » (Homme, Drummondville, 3340:3345).*

### **5.6.2.2 Insatisfaction à l'égard des services de santé**

Le nombre restreint des ressources médicales dans certaines régions causerait un sentiment d'insécurité chez les PVVIH, ce qui diminuerait la satisfaction face aux services de santé. On observe également un manque de confiance tant chez les PVVIH que chez certains travailleurs du réseau de la santé (selon la perception des PVVIH rencontrées), en ce qui a trait à la compétence des ressources médicales en régions.

*« Moi je me sentais beaucoup plus en sécurité, suivi à la clinique l'Actuel qu'ici, parce que j'aime bien avoir l'avis de plusieurs médecins, Ici ben, désolé mais il en a un » (Homme, Chicoutimi, 2365:2368).*

*« En région c'est ben, ben dur d'avoir des services, comment je te dirais, qualifiés » (Homme, Drummondville, 3155:3156).*

*« Je me suis fait dire très souvent par un médecin si tu veux rencontrer quelqu'un, c'est ben de valeur, va-t-en à l'urgence pis quand ce sera ton tour il te verra pis s'il juge nécessaire de rencontrer un spécialiste, ben là, ça va être dans un mois et demi, deux mois, trois mois, mais ça me surprendrait qu'il soit connaissant dans le VIH, là, t'sais » (Homme, Drummondville, 3186:3193).*

*« ... Je me suis fait dire, indirectement là, si c'est pas un inconvénient pour toi de faire une heure, une heure et demie de route j'aimerais mieux que tu y ailles là [Montréal], eux autres ils sont connaissant, pis ils continuent à apprendre des connaissances, tandis qu'icitte, ils veulent pas, ils veulent pas le savoir le moins possible [les questions entourant le VIH] » (Homme, Drummondville, 3855:3862).*

Certains participants affirment être obligés de se déplacer pour recevoir des services plus efficaces.

*« Mais moi j'avais déjà... ça m'est arrivé des fois d'être obligé d'aller au Centre thoracique à Montréal seulement pour une prise de sang, mais une semaine avant de voir mon médecin, ça fait que on s'est informé si je pouvais prendre la prise de sang à Drummondville pis la faire envoyer par fax, là, pis où je devais envoyer les résultats, pis apparemment que non parce que ils le faisaient pas » (Homme, Drummondville, 3466:3473).*

*« Moi là, je prends mes prises à Ottawa parce qu'ils sont plus vites » (Femme, Hull, 3444:3445).*

*« Nous autres ça prend plus de temps à Gatineau parce qu'ils envoient la charge virale à Ottawa, pis ils font les CD4, là, ça prend trois semaines » (Homme, Hull, 3450:3452)*

Les PVVIH habitant certains endroits feraient face à un roulement considérable du personnel de santé et se plaignent de ne pouvoir voir que rarement le même médecin.

*« ... J'en ai... il y a quatre médecins à l'hôpital de Victo qui viennent de Trois-Rivières pis c'est jamais le même que tu rencontres, tu vas rencontrer peut-être madame une telle pis des fois c'est elle qui va te reprendre ou elle va t'envoyer son confrère, t'sais, ça fait que, tu peux pas vraiment te laisser aller parce que là, tu dis bon ben c'est quel médecin que je vais avoir aujourd'hui ... » (Femme, Drummondville, 3265:3272)*

Le déplacement et le manque d'information concernant tant les services disponibles que les étapes à suivre lorsqu'on reçoit un diagnostic de séropositivité ont été mentionnés comme des barrières, principalement pour les gens habitant des régions plus éloignées.

*« ...Je veux dire il y a aucun service [spécialisé en VIH] en Abitibi, pis moi je suis ici à Hull depuis seulement la mi-décembre, Ok. Ça fait que toute ça je l'ai passé tout seul avec un ami, mais c'est comme si j'étais tout seul au monde, j'avais aucun renseignement, j'allais les chercher sur internet mais, t'sais j'essayais de prendre un rendez-vous mais l'été c'est fermé pendant tant de temps pis blablabla, mais avant que je prenne... que je rencontre un médecin*

*qui, qui descend à Rouyn-Noranda qui est déjà ... une heure et demie, une heure et quart d'Amos... » (Homme, Hull, 0733:0742)*

Certaines personnes envisagerait déménager dans le but de se rapprocher des services dont elles ont besoin.

*« Ben moi de Buckingham, c'est 40 kilomètres [de Hull] pis je pense que je vais déménager à Hull à cause des services parce qu'il y a rien, il y a rien là, ils sont plus capables de répondre à la demande, c'est trop » (Homme, Hull, 3235:3240).*

Malgré l'existence des services multidisciplinaires spécialisés en VIH, la disponibilité de certaines ressources n'est pas toujours satisfaisante pour certaines PVVIH, principalement en raison d'horaires considérés trop courts.

*« J'ai vécu à Montréal et ici, ici ça s'améliore mais je veux dire l'hôpital, ok, c'est un bon service, il y a une belle clinique d'immunodéficiences, là, sauf que si t'es pas malade le mercredi ça tombe ben mal parce que le docteur il est là les mercredi » (Homme, Hull, 3309:3314).*

Les points de vue divergents avec le peu de ressources médicales disponibles dans certaines régions et la perception d'un manque de dialogue donneraient l'impression à certaines PVVIH qu'elles n'ont pas le contrôle sur leur suivi médical, ni sur leur traitement.

*« ...Je suis en train de me battre tout le temps [avec son médecin] parce que lui est pro médicament, donc il y en a pas de dialogue, là... » (Homme, Chicoutimi, 2535:2537).*

*« C'est vraiment lui qui a la main basse sur tout ce qui se passe ici [au niveau du], VIH/SIDA ici » (Homme, Chicoutimi, 2555:2556).*

*« ...Il a un protocole, toi tu suis ça, il faut que tu suives pendant deux ans, trois ans pour que lui [le médecin] en même temps sa recherche avance, là. On est conscient de ça » (Homme, Chicoutimi, 2600:2603).*

*« ...Je trouve qu'à l'Actuel [clinique l'Actuel] où j'allais moi, les médecins étaient plus ouverts à d'autres techniques alternatives, à d'autres moyens alternatifs que le fameux pot chimique » (Homme, Chicoutimi, 2644:2647).*

Plusieurs personnes reprochent les discours du personnel de santé et des services sociaux en ce qui concerne l'espérance de vie d'une personne séropositive. Certaines personnes rapportent que certains médecins leur auraient mentionné qu'il ne leur restait à vivre qu'un temps restreint. D'autres ont observé des préjugés chez le personnel de santé envers le VIH et les personnes qui en sont atteintes.

*« Ca fait que c'est dur aussi quand le docteur il dit... comme moi là, j'ai 30 ans là, pis ils [les médecins] m'ont dit tu te rendras pas à 30 ans là » (Femme, Drummondville, 2173:2175).*

*« Et moi j'avais été hospitalisé ... pis six mois plus tard, il y a un travailleur social qui m'avait dit j'en avais pour trois ans à vivre, que je devrais arrêter de travailler pis profiter des trois années qu'il me restaient, pis de voyager... » (Homme, Drummondville, 2210:2215).*

*« ... Quand j'ai eu 18 ans les médecins ont dit à mes parents : on lui donne de deux à six mois. Ca fait que quand je suis... quand j'ai retrouvé la santé, les médecins ont dit à mes parents réjouissez-vous pas, elle va retomber » (Femme, Drummondville, 2223:2227).*

*« Moi, ça fait 24 ans, pis je vais dire [que] ce qui m'a le plus affecté ça a été les paroles du médecin, c'est quand qu'il a dit qu'il te reste un an et demi, deux ans à vivre, ça, ça peut faire descendre un gars dans un trou ben raide » (Homme, Hull, 1289:1293).*

*« ...Quand je suis arrivée à Victo, là, t'sais, la madame [médecin], elle dit je connais rien pis elle a dit va voir ailleurs... » (Femme, Drummondville, 3692:3694).*

*« ... Quand j'ai eu ma césarienne, l'équipe savait que j'étais séropositive pis l'anesthésiste était venu à mon oreille pis il m'a dit « tu devrais te faire ligaturer les trompes, je veux dire, avec un statut de séropositive comme ça, je veux dire qu'est-ce que tu veux faire dans la vie, là », t'sais il m'a dit ça, j'étais comme sur la table d'opération, de même pis t'sais, j'avais une grosse bedaine [...] Ça c'est à l'hôpital de Gatineau, là » (Femme, Hull, 1302:1310).*

Certains épisodes de bris de confidentialité et de manque d'éthique de la part du personnel de santé ont été mentionnés par certains des participants, principalement dans le contexte du dévoilement du statut sérologique auprès de la famille des PVVIH.

*« Pis le docteur aussi il l'a dit, ça m'a frustrée parce que j'ai pas pu le dire moi de la manière que moi j'aurais voulu, que j'aurais voulu le dire, parce que tout le monde le sait astheure » (Femme, Hull, 1438:1441).*

*« De la façon que je l'ai su, c'est que ben mon conjoint dans ce temps-là il était, il a été très malade pis il est allé dans plusieurs cliniques d'urgence pis tout ça, pis ils lui donnaient plein d'antibiotiques pis ça [se] réglait jamais, pis mon père il a un ami qui est médecin, pis il est allé le voir pis finalement ... ben il a testé si il avait le VIH ou non, pis le médecin est allé dire à mon père avant [que la personne même le sache] le résultat de mon ex, il est allé lui dire avant pis ils sont venus chez-nous les deux nous dévoiler le résultat, pis ... au niveau de la confidentialité, j'ai trouvé ça vraiment poche là » (Femme, Hull, 1785:1795).*

*« Confidentialité, c'est ça, on l'a pas, on l'a pas nous » (Homme, Rimouski, 2368:2368).*

*« Mais pas du tout, du tout, du tout. J'ai été hospitalisé seulement une fois depuis ma maladie et ça a été... on avait marqué en gros avec un marqueur, en jaune en plus, VIH, t'sais, pis c'est pour ça que j'ai dit plus jamais ... ça fait que maintenant, c'est Rimouski » (Homme, Rimouski, 2380:2385).*

Parfois, ce manque de confidentialité serait associé à un manque de connaissances concernant les aspects relatifs au VIH chez le personnel de santé, principalement en ce qui a trait aux tests de suivi et aux traitements antirétroviraux.

*« Parce que j'ai eu une déception au point de vue du CLSC de Paspébiac, comment c'est arrivé : pour me faire ma première prise pour ma charge virale, elle [l'infirmière] est venue me chercher directement dans la salle d'attente et me dire, comme ça, devant les gens qui étaient là, c'est quoi une charge virale ? l'infirmière, t'sais ... » (Homme, Rimouski, 2349:2356).*

*« Je trouve au niveau des hôpitaux aussi qui ont même pas de cours, t'sais, ok le VIH, mais ça quand même plusieurs années, ça fait 17 ans moi je l'ai quasiment, là, pis il y en a que ça fait plus longtemps que moi. T'sais, t'arrives,*

*ah c'est quoi ces médicaments, ils savent même pas qu'est-ce que tu prends comme médicaments, ils savent pas, t'sais, tu te demandes dans quel monde, il y a plein de millions de personnes qui meurent, pis ils savent même pas c'est quoi les trithérapies, t'sais. À un moment donné il faut arrêter de se cacher aussi là... » (Femme, Sherbrooke, 1246:1256).*

Certaines participants rapportent avoir subi des mauvais traitements de la part du personnel soignant, particulièrement parce que ces derniers s'attendaient à que les PVVIH dévoilent leur statut sérologique avant de poser tout acte médical.

*« Moi c'est à l'hôpital général ici à Ottawa voilà deux ans, je me baignais dans la rivière pis j'avais sauté, pis en remontant je m'étais coupé le pied et pis... ben là, je suis allé à l'hôpital c'est sûr, j'avais pas de conscience, là, ça saignait beaucoup, pis j'avais pas dit à l'intervenante que j'étais séropositif sur le coup pis toute ça, pis elle, elle me regardait la jambe pis toute ça, pis à un moment donné je lui ai dit, pis là, c'était comme : comment ça se fait que tu me l'as pas dit, c'est ça, woh t'es infirmière, ta première responsabilité c'est à toi de mettre des gants. Laisse-moi te dire que quand le médecin il est venu dans la chambre, là, qu'il a fallu qu'il me pique dans le pied, là, enfin là, pour me geler ça là, je l'ai senti l'aiguille » (Homme, Hull, 2654:2667).*

*« ...A l'hôpital de Gatineau aussi ça m'est arrivé une fois aussi, une infirmière qui m'avait pris une prise de sang et pis qui est revenue, ensuite elle a fait sortir tout le monde de la chambre pour me dire pourquoi tu m'as pas dit que t'étais séropositif. Alors à ce moment-là, moi j'ai dit, ben là, c'est toi l'infirmière, t'as le dossier, là, c'est à toi de regarder ma chère... » (Homme, Hull, 2669:2676).*

La stigmatisation dont auraient été victimes les personnes ayant été suivies dans un hôpital psychiatrique, dans certains cas, les personnes ayant développé le neurosida, serait à l'origine d'un sentiment de perte de respect et d'écoute.

*« Ben moi je suis passé en psychiatrie, j'ai été un an en psychiatrie parce que mon problème c'était le neurosida ... et pis là, là, quand on rentre dans un hôpital psychiatrique notre... notre voix n'a plus de poids, plus d'impact [...] on peut pas se défendre parce que notre voix a pas de... notre voix a pas de poids » (Homme, Laval, 1158:1166).*

Une certaine stigmatisation de la part du personnel de santé lorsqu'on sait qu'une personne est séropositive, est rapporté par quelques participants.

*« ...C'est des infirmiers pis ils se poussent là parce que tu dis que t'as le SIDA. C'est pour ça que des fois il vaut mieux fermer ta gueule... » (Femme, Longueuil, 1211:1213)*

*« ...J'ai beaucoup de misère à mon hôpital à Valleyfield, j'y vais souvent ... pis on dirait que je suis étiqueté, aussitôt que des fois on est à l'urgence, on est devant le carré... pis là, ils disent attention il a le SIDA. Il a beaucoup de méchanceté... » (Homme, Longueuil, 2105:2111).*

*« ...Des fois je le dis [statut sérologique] même à des infirmiers ou à un médecin, pis ils te regardent comme si t'étais un monstre, là, t'sais. Pis il y en a d'autres qui vont avoir de la grosse compassion, tu dis voyons, qu'est-ce qu'il y a, t'sais... » (Femme, Sherbrooke, 1236:1240).*

On mentionne également le manque de disponibilité des médicaments antirétroviraux dans les hôpitaux, ce qui rendrait difficile l'observance lorsqu'une PVVIH est hospitalisée.

*« ... Dans les hôpitaux, si t'amènes pas [les médicaments antirétroviraux] ben souvent ils ont pas les médicaments que t'as besoin, ça fait qu'il faut que t'amènes tes médicaments, si tu les oublies, ben tu sautes tes médicaments. Ou encore t'arrives, en arrivant à l'hôpital, ben moi j'ai déjà vu le docteur dire ben envoie-moi ça en isolation, elle est prise du VIH, t'sais des affaires de même » (Femme, Québec, 3133:3140).*

Un autre élément qui diminuerait la satisfaction envers les services de santé chez les personnes rencontrées serait le peu d'information que certains médecins offriraient à leurs patients concernant la médication et ses effets secondaires.

*« Mais c'est parce qu'au début quand qu'on commence on connaît pas nécessairement les médicaments, on fait confiance au médecin, le médecin il va te dire prends ça, tu vas le prendre, pis tu vas faire confiance au médecin, mais le médecin, lui, il te dira pas ben celui-là va te lancer dans la*

*lipodystrophie, celui-là il va te bloquer les reins, celui-là, il va changer ton foie » (Homme, Sherbrooke, 0411:0418).*

### 5.6.2.3 Insatisfaction à l'égard des services pharmaceutiques

Les PVVIH rencontrées affirment que leur insatisfaction vis-à-vis des services pharmaceutiques est causée principalement par le manque de respect de la confidentialité de la part de certains pharmaciens et par le retard dans la disponibilité des médicaments, ce qui affecterait l'observance aux antirétroviraux.

*« Moi, ma seule crainte c'est quand t'arrive à la pharmacie, pis que ça se parle en arrière du comptoir, un peu manque de conscience, pis que ça se crie à tour de bras le nom du médicament » (Homme, Chicoutimi, 2919:2922).*

*« Pis souvent ben je recevais mes médicaments pis je les faisais livrer, pis ils étaient déjà ouverts, c'est scellé ça, là, là. J'avais appelé la pharmacienne, elle disait c'est parce que je voulais voir qu'est-ce que ça avait l'air la pilule à l'intérieur » (Homme, Hull, 3366:3370).*

*« ...À un moment donné... bon, j'étais assise pis là, ils [à la pharmacie] m'ont dit ce sera pas long pour ton AZT, moi j'étais assise pis je pensais à ça, moi j'en parle, ils [son entourage] le savent, mais un autre qui en parle pas, qui se fait dire ça, il va mourir là » (Femme, Rimouski, 2677:2681).*

*« ... Elle [la pharmacienne] m'a dit en tout cas ton Viramune s'en vient, devant tout le monde, très fort... » (Homme, Rimouski, 2750:2751).*

*« Ben moi quand je suis arrivé voilà deux ans, je prenais mes médicaments à Gatineau, mais il y a des médicaments qu'il fallait qu'il [le pharmacien] commande, ça fait qu'ils étaient en retard, il fallait que je commence ma thérapie en retard, ça fait que je disais ça marche pas, là » (Homme, Hull, 3347:3352).*

*« ...À Valleyfield, à la pharmacie, il a un inconvénient, je suis obligé de commander mes médicaments une semaine et demi à l'avance sinon, ils ne les ont pas... » (Homme, Longueuil, 2356:2359).*

#### 5.6.2.4 Insatisfaction à l'égard des services sociaux et communautaires

Plusieurs points ont été soulevés par les participants concernant leur mécontentement face aux services sociaux et communautaires disponibles dans leur région. On mentionne, entre autres, le contrôle des groupes communautaires par un nombre restreint de personnes, et ce, durant plusieurs années, ce qui réduirait le niveau d'implication de nouvelles personnes et freinerait certaines initiatives.

*« Moi je trouve que c'est très clos, fermé [le groupe communautaire]. Parce que j'ai déjà été à une assemblée générale annuelle justement dans le but, avec un de mes amis qui faisait également partie de l'association, on voulait justement avoir un pied dans la boîte et puis quand ça été le temps des élections, là, c'était... il y avait des postes qui se renouvelaient tout le temps. Fait que finalement, il ne restait aucun poste de vacant. C'est toujours les mêmes, pis ça fait des années, là que c'est les mêmes, là » (Homme, Chicoutimi, 2849:2858).*

La diversité de la clientèle et le désir de certains groupes communautaires de ne pas être associés à une clientèle en particulier, par exemple les HARSAH, semblent déplaire à plusieurs PVVIH.

*« Mais ils [le groupe communautaire] veulent pas être affiliés... ils veulent pas donner de l'information sur la communauté gaie et lesbienne » (Homme, Chicoutimi, 2764:2765).*

*« Pis ils [les groupes communautaires] ne veulent vraiment pas être affiliés à la communauté homosexuelle » (Homme, Chicoutimi, 2861:2862).*

*« ...À Montréal, c'est que c'est tout divisé, t'as ton organisme pis si t'es toxicomane t'as ton organisme, si t'es gai t'as ton organisme, si t'es une femme vivant le VIH... Mais ici c'est tout ensemble ça, ça fait que quand t'arrives en bas ici c'est pas intéressant du tout, t'es confronté à tout ça. C'est ça qui est un peu dur à prendre... Ça fait que le service, on l'a mais tu vas, tu vas le chercher quand tu en as vraiment besoin, tu vas pas là pour des conneries, là, t'sais » (Homme, Hull, 3319:3328).*

*« ...Moi, étant une femme monoparentale avec des enfants, je trouve que souvent c'est comme plus difficile de pouvoir rester impliquée dans les trucs comme ça parce qu'il y a des contraintes avec des enfants... (Femme, Hull, 2406:2410).*

*« ...Quand je suis arrivé à Québec, j'ai trouvé ça difficile de venir à MIELS, pis j'ai trouvé ça difficile de m'intégrer à MIELS de par la diversité de la clientèle, de par le fait qu'il y avait des femmes, des toxicomanes, pis j'ai pas de problèmes avec les femmes ni les toxicomanes, je veux dire en soi, sauf que j'ai trouvé ça difficile pour moi-même » (Homme, Québec, 2682:2688).*

Les relations de travail ainsi que les rapports de familiarité entre certains usagers et le personnel des groupes communautaires seraient un autre élément qui dérangerait certaines PVVIH.

*« ... Il y a aussi des personnes dans l'organisme, je ne veux pas dénigrer personne, mais c'est parce que quand t'arrives ... au niveau de l'humour c'est assez Rock and roll je trouve. C'est la façon qu'ils s'abordent entre eux, je trouve qui ... c'est comme un peu adolescent ... c'est un peu toff. Il manque un peu de conscience humaine. Ils se connaissent trop, pis là, il a plus de conscience humaine » (Homme, Chicoutimi, 2787:2795).*

Le manque d'activités permettant de rencontrer d'autres PVVIH ainsi que la surcharge de travail des intervenants des groupes communautaires seraient d'autres facteurs qui causeraient de l'insatisfaction chez quelques unes des personnes rencontrées.

*« Ça j'ai trouvé ça plate ici là, les cafés rencontre qu'il y avait ici, là... Il y en a plus, là... » (Homme, Longueuil, 0782:0783).*

*« ...C'est correct, les intervenants sont corrects, mais je trouve que les intervenants sont comme débordés à un moment donné t'sais, à cause des budgets, pis du financement, pis toute, ils peuvent pas... c'est de même » (Homme, Québec, 2839:2842).*

*« Ecoutez, moi c'est la même chose, c'est il y a pas de services communautaires en Estrie » (Homme, Sherbrooke, 3079:3080).*

### 5.6.2.5 Différences administratives et linguistiques entre le Québec et l'Ontario

Le point concernant certaines différences administratives entre le Québec et l'Ontario a été mentionné par certains répondants de la région de l'Outaouais, qui parfois se rendent, ou aimeraient se rendre, en Ontario pour recevoir les services dont ils ont besoin. Des contraintes linguistiques pour les personnes qui ne parlent pas l'anglais sont aussi rapportées par quelques PVVIH.

*« À Ottawa, il y a des services, mais il faut que tu parles anglophone... » (Homme, Hull, 3258:3259).*

*« Je suis un résident de Hull, mais les seuls, les seuls vraiment qui peuvent m'aider, c'est en Ontario... » (Homme, Hull, 1146:1148).*

*« Moi quand j'étais à Ottawa, il y avait, c'est pour les femmes, ils ont des médicaments, des vitamines... on reçoit ça une fois par mois. Pis il suffit que je sois rendue sur le bord du Québec, j'ai plus le droit de les avoir parce que au Québec ils en ont pas. Pourquoi ? Je payais pas rien sur le bord de l'Ontario, c'était gratuit, parce que j'avais le VIH pis j'arrive ici, je suis pas capable d'en avoir... » (Femme, Hull, 3550:3557).*

### 5.6.2.6 Difficultés administratives pour retourner à la vie active et pauvreté

Le désir de retourner sur le marché du travail ou d'entreprendre des études est présent chez plusieurs de nos participants, mais ils se voient souvent confrontés à certaines contraintes administratives, principalement en ce qui concerne les éventuelles pénalités et les pertes d'avantages dans le contexte où la tentative de retourner au travail ne marche pas.

*« J'avais besoin de soutien financier parce que j'avais pas le droit de travailler, ça fait que j'ai pensé même si je peux prendre un cours, trouver de quoi peut-être qui est pas stressant que je pourrais faire, mais c'est que ... la réponse que j'ai eue tout simplement non, on paie pas, on le fait pas... » (Homme, Hull, 2954:2959).*

*« Sur l'Aide sociale c'est...si tu démontres l'intérêt d'aller travailler, ils te coupent ta contrainte à l'emploi, ça fait que tu tombes à 570 par mois au lieu de 800, ça fait que t'sais, t'es pas plus avancé. Pis si tu donnes de l'intérêt pour aller travailler pis t'es plus capable d'avoir l'énergie pour te faire ton 40 heures par semaine ben t'es pénalisé de tout bord, tout côté... » (Homme, Hull, 3047:3054).*

*« Je veux retourner à l'école pour aller chercher quelque chose d'autre qui est plus facile, t'sais. Pis ça, oui, je suis sur l'Aide sociale là, t'sais, j'ai pas le choix là. Pis non, ils ont pas grande aide pour ça là, t'sais, parce que moi je paye 400 piastres par mois [en loyer], t'sais, pis j'ai rien que 500 quelque chose là, t'sais .... » (Homme, Hull, 3177:3183).*

*« T'sais à un moment donné t'as 700\$ quelques, oups là, tu retombes à 480\$, là, il faut... il faut que tu recommences tout, mais c'est de l'énergie ça là, là » (Femme, Drummondville, 2692:2695).*

*« Oui, c'est vrai. T'sais quand qu'il faut que le médecin remplisse un papier pour... pour déclarer [l'aptitude ou l'inaptitude au travail], t'sais, si t'étais pas apte à travailler l'année passée parce que t'as le VIH tu le seras pas plus aujourd'hui » (Femme, Drummondville, 2711:2714).*

Une plus grande souplesse dans les normes de la sécurité du revenu quant aux tentatives de retour à la vie active permettrait aux PVVIH de tenter leur chance sans se sentir angoissées par les conséquences d'un éventuel échec dans leur démarche de retour dans le milieu du travail.

*« Si je travaillais une couple de jours par semaine [et devrais] me déclarer... comment que je pourrais payer les médicaments, je pourrais pas, j'en ai pour 1600 par mois à prendre » (Homme, Rimouski, 2244:2247).*

*« ...T'as peur, t'sais j'ai travaillé en dessous de la table parce que t'as peur de te déclarer, t'as peur d'être obligée de payer ces médicaments-là, comment tu vas payer? » (Femme, Rimouski, 2279:2273).*

*« Au niveau des assurances, au niveau de 56 000 affaires, des fois t'aimes mieux rester chez-vous pis tu y penses plus » (Femme, Laval, 3288:3290).*

*« Peut-être une petit job à dix heures par semaine. On pourrait travailler au moins un petit peu, là » (Homme, Laval, 3306:3307).*

La peur d'être soumises à des examens médicaux pour avoir accès aux assurances collectives et la crainte du dévoilement de la séropositivité freineraient les démarches pour le retour à l'emploi chez certaines personnes.

*« Puis c'est ça, j'aimerais bien reprendre une vie active. Puis je sais que le fait de retourner travailler, ça sera pas évident pour nous parce que c'est le fait de savoir si on va être engagé, pis si on va avoir droit aux avantages sociaux au même niveau que les autres salariés, pis tout ça » (Homme, Drummondville, 0635:0640).*

*« Non, mais c'est surtout que moi habituellement j'avais travaillé dans des entreprises, là où est-ce qu'il y avait des bons avantages sociaux pis j'avais... j'aurais le goût de retourner dans ces entreprises-là, mais souvent on a des examens médicaux à passer pis on a des questionnaires à remplir pour les assurances, pis j'imagine qu'ils doivent poser la question si on a une maladie pis... et ça je suis certain que ça nous mettrait des bâtons dans les roues, là » (Homme, Drummondville, 0653:0661).*

On observe chez certaines personnes une difficulté pour expliquer les arrêts de travail et les périodes vides dans un CV.

*« Mais là, bon, j'ai eu des problèmes de santé, j'ai dû m'arrêter, pis là, je me retrouve après trois ans sans travail, pis tous les trous que ça a fait dans mon CV, ça aussi, je me demande comment t'expliques, pis comment tu présentes ça à un futur employeur. ». (Homme, Québec, 1233:1237).*

Certaines PVVIH affirment qu'il faut que l'on comprenne qu'une personne séropositive pourrait disposer de moins d'énergie et de capacités physiques pour travailler de longues périodes.

*« ... Il faudra que le gouvernement comprenne qu'une personne portant le VIH n'est pas une personne avec les mêmes capacités qu'une personne qui n'est pas séropositive. Alors nous ne pouvons pas travailler comme une autre personne normale qui n'a pas cette maladie. Moi, avant, j'avais deux travaux, deux emplois, maintenant je n'arrive pas... » (Homme, Hull, 3186:3192).*

### 5.6.3 Besoins exprimés en matière de services

#### 5.6.3.1 Rencontrer d'autres PVVIH

Rencontrer d'autres personnes séropositives pour briser l'isolement, échanger sur les différentes réalités entourant le VIH, socialiser et, parfois, s'impliquer socialement et politiquement serait un besoin que les PVVIH rencontrées considèrent important de combler.

*« ... Lui, [un autre participant] ça fait deux mois et demi [qu'il a été diagnostiqué séropositif]. Il va tu rester tout seul avec son VIH le restant de ses jours ? Pis quand il a le goût de parler vers qui se tourner ? Qui appeler ? C'est important ça des fois » (Homme, Chicoutimi, 2782:2785).*

*« Mais on a besoin de parler. Moi j'ai besoin de parler pis comme service, ben j'ai besoin de rencontrer des gens qui vivent avec le VIH comme moi, t'sais » (Homme, Hull, 3595:3597).*

*« Peut-être pas nécessairement ceux qui ont 20 ans [avec le VIH], peut-être que moi je viens d'être diagnostiqué, là, j'aimerais ça rencontrer d'autres personnes... » (Homme, Hull, 3600:3603).*

*« J'aimerais juste avoir plus de réunion pour qu'on puisse parler entre VIH, entre personnes... Ça j'en connais pas » (Femme, Longueuil, 2252:2254).*

*« Oui, rencontrer d'autres gens qui l'ont. Ça fait du bien d'en parler. Oui, ça fait du bien, ça fait du bien énormément, pis on va chercher de la force, de l'énergie... » (Homme, Rimouski, 3198:3201).*

*« ... Je pense que c'est vraiment une ressource seulement de se retrouver les personnes atteintes » (Homme, Rimouski, 3216:3217).*

L'éloignement géographique et le manque d'espaces de rencontres ne permettraient pas toujours aux PVVIH de rencontrer leurs pairs.

*« Il y a un peu... je veux dire des gens atteints qu'on peut rencontrer d'autres gens atteints, avoir la chance de leur parler. Par ici ça manque un peu » (Homme, Hull, 3581:3584).*

*« Se retrouver, c'est ce qui manque vraiment en région, c'est se retrouver » (Homme, Rimouski, 3219:3220).*

### **5.6.3.2 S'informer et accéder aux différentes ressources**

Les personnes rencontrées disent ressentir le besoin de s'informer sur différents aspects qui touchent l'infection au VIH et la vie en tant que personne séropositive, autant du point de vue physique que légal.

*« Ben comme moi j'essaie des fois d'avoir des conseils nutritionnels ou naturels ... » (Homme, Chicoutimi, 2533:2534).*

*« ...Je savais pas c'était quoi mes droits jusqu'à ce que j'appelle Info-Sida ... ils m'ont dit que tu peux... tu peux avoir une relation sexuelle protégée sans le divulguer [le statut sérologique] à la personne, on m'a dit. Ça a été mon oasis là, en fait pour savoir que j'avais le droit aussi d'avoir une vie sexuelle... » (Femme, Hull, 1963:1968).*

### **5.6.3.3 Retour à la vie active**

Plusieurs participants manifestent un besoin de soutien et d'information qui leur permettrait de retourner sur le marché de travail dans le but de se sentir plus valorisés et d'avoir le sentiment de vivre « normalement ».

*« Moi, c'est le fait de pas être sur le marché du travail, le fait de pas mener une vie normale comme la majorité des gens qui travaillent, pis avoir une vie active, de faire les sports que je voudrais faire, puis de me mener autant que les gens peuvent faire, ceux qui travaillent 40, 50 heures par semaine. Ca, ça me manque » (Homme, Drummondville, 0609:0615).*

*« J'aimerais ça pouvoir vivre une vie normale comme tout le monde, pis comme tout le monde qui travaille » (Homme, Drummondville, 0826:0828).*

*« Il faudrait que j'aie m'informe pour peut-être... pour me rassurer, à savoir ce qu'on doit dire et ne pas dire, là en entrevue puis pour être embauché, là, pour voir ce qui est des assurances collectives et tout ça... » (Homme, 0671:0674).*

*« Moi je trouve qu'ils devraient nous aider au niveau de retour au travail, c'est compliqué pour nous autres » (Femme, Laval, 3283:3284).*

*« Et probablement l'aide au retour à l'emploi mais pertinent et non pas tiens va chercher ton emploi, si tu n'en trouves pas cette semaine, la semaine suivante on t'envoie ailleurs là » (Femme, Rimouski, 3098:3101).*

#### **5.6.3.4 Amélioration des services sociaux et communautaires**

Certains participants désirent une meilleure couverture des services sociaux et communautaires, principalement en ce qui a trait au soutien à domicile, à l'hébergement transitoire, au transport, à l'aide alimentaire ainsi qu'au soutien et à l'écoute.

*« ... Ben avoir des... avoir des bénévoles pis qui nous voyagent, qui nous accompagnent ... » (Femme, Drummondville, 3383:3384).*

*« Une aide... une aide par rapport à comment faire notre épicerie, t'sais là, ... l'aide ben pas budgétaire, mais comment faire un budget... » (Femme, Drummondville, 4050:4052).*

*« Ben ceux qui ont pas de véhicule, peut-être fournir des moyens de transport, des tickets d'autobus, taxis ou whatever... » (Homme, Laval, 3059:3061).*

*« Avoir une bâtisse où... comme, là, il y a l'appartement, bon c'est pour les personnes qui sont, soit qu'il sort de l'hôpital ou en tout cas [...] un bloc ou des appartements comme supervisés, t'es dans ton appartement, t'es dans ton... deux et demi, trois et demi, tu le payes tant par... ok, la porte à côté ou en bas ou en haut, ben il y a une infirmière ou il y a quelqu'un qui peut t'aider si t'es mal pris ou il va comprendre si tu rentres trois semaines à l'hôpital, tu perds pas ton loyer ... » (Homme, Québec, 3316:3328).*

*« Mais à Laval, moi je le sais... je le sais pas, je sais qu'à Montréal, ils sont ben gros open là-dessus, pour moi je parle pour les HLM pour les personnes, les*

*personnes atteintes, pas nécessairement qu'il soient tous ensemble, là, mais qu'il y ait comme un petit peu plus d'ouverture là-dessus » (Homme, Laval, 3216:3221).*

*« Soutien aux personnes atteintes dont le soutien à la maison, le soutien psychologique » (Femme, Sherbrooke, 3095:3096).*

### **5.6.3.5 Information et sensibilisation de la population en général et du personnel de santé sur les réalités du VIH**

Plusieurs des personnes rencontrées ont exprimé la nécessité de former et d'informer le personnel de santé concernant le VIH et les éléments qui en découlent. L'expérience de ces personnes leur aurait fait constater ce besoin, malgré parfois une bonne volonté de la part du personnel de santé.

*« Ben, éduquer les médecins, pis c'est-à-dire moi je dirais qu'ils suivent, je sais pas, si c'est des cours que ça leur prend ou des conférences, mais ils savent rien au niveau des médicaments » (Homme, Drummondville, 3804:3807).*

*« Il y a aussi sur les nutritionnistes, t'sais comme moi j'ai été suivi en nutrition à l'Hôtel-Dieu à Arthabaska pis la petite fille est ben fine, ben smart, mais elle connaît rien, ils sont pas à jour » (Homme, Drummondville, 3834:3837).*

*« Ben, si un médecin connaît beaucoup la maladie qu'il en fasse lui des conférences comme à Montréal. Il doit ben avoir un médecin à quelque part qui connaît pas mal la maladie » (Femme, Drummondville, 3827:3830).*

*« ...Il est temps de sensibiliser la famille, sensibiliser le domaine hospitalier aussi parce que j'étais placé en isolement parce que j'avais le VIH, il fallait porter un masque, des gants pis un sarrau pis il y avait une pancarte isolement, des techniques renversées, anyway, c'est... je trouvais que c'était, que c'était pas bien pour une personne qui vivait avec le VIH de subir ce rejet-là, t'sais » (Homme, Hull, 1529:1536).*

*« Ben, moi je pense que ce qui manque en région ici, moi qu'est-ce que j'ai vécu, c'est le milieu hospitalier, les infirmières, les ci, les ça, ils manquent d'informations par rapport au VIH ... » (Homme, Rimouski, 2909:2912).*

*« Ils me demandent comment ça s'écrit moi [le nom des médicaments antirétroviraux] » (Femme, Rimouski, 2925:2925).*

Une meilleure sensibilisation de la population en générale est souhaitée par quelques unes des PVVIH rencontrées. Selon elles, cela diminuerait les préjugés et les tabous entourant le VIH et la vie avec ce virus.

*« Je pense ce serait plutôt, c'est de sensibiliser le monde plus à la maladie, qu'on puisse vivre sans se faire pointer » (Homme, Hull, 0291:0293).*

*« Moi ce que j'aimerais bien, c'est de briser les tabous auprès des personnes qui sont mal à l'aise, qui ne connaissent pas la maladie. Pourquoi on ne fait pas des séances de rencontre face à ces personnes, là. Les mettre à l'aise » (Homme, Longueuil, 2376:2381).*

*« T'sais de publicités pour préciser aux gens c'est quoi la maladie, c'est quoi une personne qui a le VIH ou qui a le sida, t'sais c'est pas rien que des personnes homosexuelles » (Homme, Rimouski, 3085:3088).*

*« Dire aux gens que malgré [le fait d'une personne qui vit avec le VIH ... elle peut avoir des enfants, pis des enfants ben normaux. Mais les gens savent pas ça » (Homme, Rimouski, 3126:3129).*

#### **5.6.4 Principaux constats**

Il y aurait deux types de facteurs qui auraient une influence sur l'accessibilité et la satisfaction quant aux services sociaux et de santé chez les PVVIH rencontrées : tout d'abord les facteurs d'ordre géographique et démographique, puis les facteurs d'ordre personnel.

Les facteurs d'ordre géographique et démographique seraient liés à l'existence et à la disponibilité des ressources tant médicales que sociales dans la localité de résidence ou proche de celle-ci.

Les facteurs d'ordre personnel, quant à eux, seraient liés aux expériences des PVVIH en ce qui a trait aux services dont elles ont besoin, ces expériences vont moduler leur confiance et leur satisfaction vis-à-vis les services sociaux et de santé.

Les besoins exprimés par les PVVIH concordent avec les barrières aux services qu'elles ont rencontrées au long de leur trajectoire de vie avec le VIH. En plus d'améliorer les deux types de facteurs mentionnés précédemment, la sensibilisation de la population en général et du personnel de santé est mentionnée comme étant un besoin important pour l'amélioration des services et l'augmentation de la satisfaction chez les PVVIH habitant en régions.

Avoir une bonne santé, autant physique que psychologique, ne pas souffrir, ne pas avoir des maux, ont été quelques unes des définitions de la qualité de vie données par nos répondants. Il est clair que pour satisfaire ces conditions, il est nécessaire d'avoir accès à des services sociaux et de santé adéquats et compétents ainsi que d'entretenir des liens de confiance avec les dispensateurs de soins et des services.

## CHAPITRE 6 : DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de décrire la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH qui habitent en régions, en tentant de mieux comprendre leur quotidien compte tenu de leurs expériences quant au VIH et à ses traitements et quant à l'accès et l'utilisation des services sociaux et de santé.

Le cadre conceptuel qui a soutenu notre démarche est le diagnostic social du modèle PRECEDE-PROCEED (Green et Kreuter, 1991) car il nous permet, à partir du point de vue des personnes rencontrées, de décrire leurs perceptions et aspirations quant à leur qualité de vie. Pour ce faire, nous avons privilégié l'utilisation d'une méthodologie qualitative et avons choisi comme méthode de collecte des données la réalisation de huit focus-groupes. Cette méthode est d'ailleurs l'une des méthodes recommandées par Green et Kreuter (1991) pour la réalisation du diagnostic social.

Les huit groupes de discussion se sont déroulés dans huit villes différentes du Québec et ils nous ont permis d'obtenir des données concernant la définition de la qualité de vie chez les personnes rencontrées ainsi que des indicateurs sur les facteurs ou contextes qui la modulent. À la fin de chaque groupe de discussion, les participants ont complété une fiche signalétique qui a permis de dresser un profil plus précis des personnes ayant accepté de participer à ce diagnostic.

À la lumière de nos résultats, nous pouvons affirmer que la qualité de vie pour les personnes rencontrées est un concept multidimensionnel incluant les dimensions physique, psychologique, sociale, affective, sexuelle et environnementale, incluant notamment celle de l'accessibilité et de l'utilisation des services sociaux et de santé.

Les définitions de la qualité de vie selon nos participants peuvent se classer en trois grandes dimensions : le fonctionnement quotidien, comme avant le diagnostic, tout en gardant leur autonomie et en s'occupant; le bien être physique et psychologique,

impliquant ne pas avoir de maux ou de souffrances et se sentir bien avec soi-même; et finalement, le fonctionnement social, qui implique compter sur un bon réseau social et une acceptation de la société.

Ces définitions de la qualité de vie semblent modulées selon différentes expériences et trajectoires autant personnelles que sociales. Parmi les expériences liées à la sphère personnelle, on retrouve l'expérience de vie avec les médicaments antirétroviraux, la vie affective et sexuelle et les stratégies que les personnes utilisent pour s'ajuster à leur situation; parmi les expériences liées à la sphère sociale, on retrouve le soutien social que les personnes recherchent et celui qu'elles reçoivent, qui serait influencé par l'information que l'entourage aura en ce qui concerne le VIH ainsi que l'accès aux soins et services dont ces personnes ont besoin.

Nous avons observé que la divulgation du statut sérologique est un élément qui aura une influence sur toutes les dimensions de la vie d'une personne vivant avec le VIH, particulièrement en ce qui a trait aux relations sociales et au soutien que les PVVIH peuvent chercher et recevoir. Sur ce point, il est intéressant de remarquer que suite au dévoilement de leur statut sérologique, plusieurs personnes mettent en place différentes stratégies pour obtenir ou adapter le soutien social dont elles ont besoin, par exemple, le ménage du réseau social ou le retour dans leur région d'origine. Ces stratégies pourraient être considérées comme des stratégies d'ajustement, mais compte tenu du but explicite de trouver du soutien et du lien avec la divulgation du statut sérologique nous avons décidé d'en parler lorsqu'on aborde le sujet du soutien social.

La discussion suivra une structure semblable à celle de la présentation des résultats. Nous commencerons par discuter les questions concernant la définition des participants de ce qu'est la qualité de vie pour eux en lien avec leur profil sociodémographique et de santé; nous continuerons en discutant sur les thèmes émergents qui semblent en lien avec la qualité de vie et leurs possibles interrelations, à savoir : les médicaments antirétroviraux et leurs effets secondaires, la vie affective et sexuelle, les stratégies

d'ajustement et le soutien social et, finalement, les questions liées aux services sociaux et de santé. La divulgation du statut sérologique sera abordée de façon concomitante à chaque section dans notre discussion, puisque cette dernière est omniprésente dans la vie des personnes rencontrées et parce qu'elle semble influencer et être influencée par les éléments qui modulent la qualité de vie.

Dans notre discussion, nous tiendrons également compte des différences sociodémographiques et de santé des personnes de notre échantillon. En fait, cet échantillon est constitué de personnes qui représentent une large diversité en ce qui concerne l'âge, le niveau de scolarité, le statut d'emploi, le revenu, les années écoulées depuis le diagnostic de séropositivité, la prise des médicaments antirétroviraux ainsi que l'état de santé et les expériences de morbidités associées à la progression du VIH.

Nous constatons que l'âge des participants varie de 22 à 63 ans, se situant en moyenne au début de la quarantaine, qu'ils ne sont pas très scolarisés, que la majorité ne travaillent pas et que la plupart ont un revenu annuel inférieur à \$10 000 par année. Ces caractéristiques pourraient les rendre davantage vulnérables et auraient une influence sur leur perception de ce qu'est la qualité de vie et sur les dimensions rattachées à ce concept.

La majorité des participants ont qualifié leur état de santé de bon ou très bon et ce, en ayant connaissance de leur séropositivité depuis dix ans, pour une bonne proportion. Cette information concorde avec les résultats immunologiques et virologiques généralement bons rapportés par les participants. La majorité des répondants rapportaient prendre des médicaments antirétroviraux au moment du groupe de discussion. Ces éléments modèleraient aussi leurs perceptions quant à leur qualité de vie. En effet, les définitions autour de ce qu'est la qualité de vie chez les personnes ayant vécu davantage de problèmes de santé en raison de leur statut sérologique ou de la prise de médicaments antirétroviraux seront teintées par leurs expériences passées en lien avec leurs problèmes de santé.

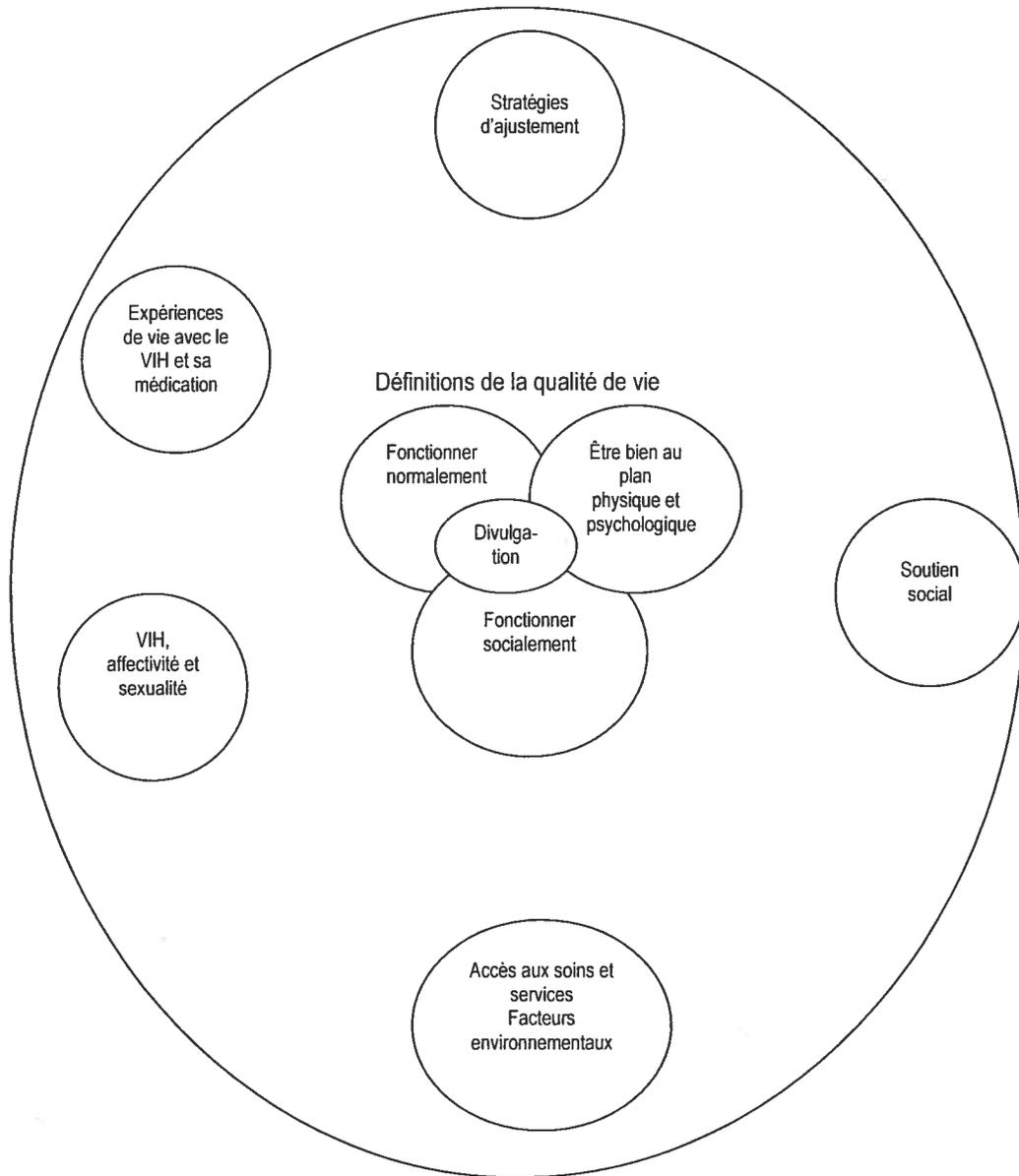
C'est donc en tenant compte de toutes ces caractéristiques que nous interpréterons les résultats de cette étude. À titre illustratif, nous avons créé un schéma qui, à notre avis, pourra faciliter la compréhension de la façon dont nous avons structuré, et les résultats, et la discussion (Figure 1).

Ce schéma intégrateur nous permet de mettre en relief les interrelations entre les différentes dimensions de la qualité de vie. Nous avons mis au centre du schéma les définitions de la qualité de vie sous les trois sous-dimensions identifiées : le fonctionnement normal au quotidien, le bien-être physique et psychologique et le fonctionnement social qui se trouvent interreliées et qui sont traversées par la question de la divulgation du statut sérologique.

En suite, nous avons placé à gauche les dimensions qui découlent des expériences personnelles, telles que les trajectoires de vie avec le VIH et les trajectoires de vie affective et sexuelle. Ces trajectoires seraient modulées par les stratégies d'ajustement que les personnes utiliseront. Finalement, du côté droit, nous avons placé les dimensions qui découlent principalement des facteurs sociaux ou environnementaux, telles que le soutien social et l'accès aux soins et services.

Nous observons que toutes ces dimensions seraient interreliées et influencées par la divulgation du statut sérologique, par les années écoulées depuis l'infection ainsi que par l'expérience de vie avec le VIH, incluant le développement du virus et par des facteurs socio-structuraux qui viendront teinter leur perception de ce qu'est la qualité de vie et les facteurs qui la modulent. Ces constants peuvent s'intégrer au modèle créé par Vidrine et al. (2005) pour estimer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH puisque celui-ci tient compte de l'état d'avancement de la maladie, des symptômes ressentis en lien avec le développement du VIH ou les effets secondaires des médicaments, du statut socio-économique, des variables comportementales, telles que les habitudes de vie ou les stratégies d'ajustement, et du fonctionnement social et leur influence sur la qualité de vie des PVVIH.

Figure 1 : Schéma présentant les résultats de notre étude



## 6.1 La définition de la qualité de vie

La diversité de notre échantillon nous a permis d'observer comment certaines différences en termes sociodémographiques et d'expérience de vie avec le VIH auront une influence sur la définition de ce qu'est la qualité de vie chez les personnes rencontrées.

Les définitions de la qualité de vie données par les participants sont multiples, mais elles se concentrent principalement sur des dimensions fonctionnelles dans le quotidien, sur les dimensions liées au bien-être physique et psychologique et sur le plan du fonctionnement social.

La définition de la qualité de vie des participants aux groupes de discussion est liée, tout d'abord, au fonctionnement quotidien et à l'accomplissement des tâches et des devoirs de la vie courante. Il s'agirait même d'une définition liée au simple fait d'être en vie et à la satisfaction des besoins essentiels, de même qu'à l'absence de contraintes liées à la vie courante. Cette définition serait faite en référence à la qualité de vie qu'on avait avant le diagnostic de séropositivité ou avant d'avoir un état de santé détérioré en raison du VIH.

L'accent mis sur cette définition de la qualité de vie pourrait s'expliquer par plusieurs facteurs liés aux caractéristiques de notre échantillon. En effet, nos participants ont rapporté connaître leur statut sérologique depuis dix ans en moyenne, avec une étendue entre deux mois et vingt-quatre ans. Il est évident qu'un plus grand nombre d'années de vie avec le VIH impliquent des expériences qui viendront teinter les perceptions des gens en ce qui a trait à leur qualité de vie. Parmi ces expériences, on peut nommer des épisodes de maladie et d'hospitalisation en raison de la progression de l'infection et de ses conséquences sur les différentes sphères de la vie, ainsi que toutes les questions associées au début du traitement et à l'utilisation relativement récente des thérapies antirétrovirales.

En effet, l'arrivée des médicaments antirétroviraux en 1996 fait également partie de l'expérience de vie des personnes rencontrées, autant pour les personnes qui connaissaient déjà leur statut sérologique avant cette année que pour celles qui ont été diagnostiquées après l'arrivée des médicaments antirétroviraux. Ces thérapies ont changé la vie des personnes vivant avec le VIH en augmentant leur espérance de vie et en renforçant l'importance de plusieurs aspects dont celui de l'observance thérapeutique et des effets secondaires qui auront aussi une influence sur la définition de la qualité de vie des personnes séropositives.

Dans notre échantillon, la majorité des participants prenaient au moment du groupe de discussion, une thérapie antirétrovirale depuis six ans, en moyenne. Il nous apparaît clair qu'il y a une différence entre la perception de ce qu'est la qualité de vie entre les personnes qui vivaient avec le VIH depuis plus de dix ans (avant l'arrivée des combinaisons antirétrovirales) et celles qui sont devenues séropositives après cette année. Parmi les répondants qui vivaient avec le VIH depuis longtemps, on retrouve ceux qui ont connu des épisodes de maladie dus au VIH et pour qui la qualité de vie correspond d'abord à la capacité d'être encore debout. Parmi les répondants, qui vivent depuis moins longtemps avec le VIH, leurs définitions sont davantage centrées sur les contraintes occasionnées par le VIH et ses traitements dans leur vie quotidienne. À notre avis, cette définition constituerait un exemple qui illustre comment l'expérience de vie avec le VIH et ses traitements modulerait les définitions mêmes de ce qu'est la qualité de vie pour une personne séropositive.

Par ailleurs, plusieurs études se sont penchées sur la qualité de vie des personnes séropositives suite aux traitements antirétroviraux. Bien que plusieurs de ces études mesuraient la qualité de vie avec des échelles qui tenaient compte de plusieurs dimensions, on met beaucoup d'accent sur l'influence des indicateurs cliniques tels la réduction de la charge virale et l'augmentation des cellules CD4 sur la qualité de vie (Tamarin et al., 2004; Bucciardini et al., 2000; Bourgoyne et al., 2004). Ces auteurs ont observé une bonne qualité de vie en termes physiques chez leurs répondants, mais

aussi une présence d'effets secondaires qui diminuerait la perception de leur qualité de vie. Pour leur part, Low-Beer et al. (2000) ont observé que lorsque les indicateurs de qualité de vie de la PVVIH étaient élevés lors du début du traitement, ceux-ci risquaient de diminuer, tandis que lorsque les indicateurs de qualité de vie étaient bas, ils pouvaient augmenter suite au début du traitement antirétroviral.

Une autre définition de la qualité de vie donnée par nos répondants relativement au fait de fonctionner normalement est l'autonomie, autant physique que financière. Autonomie physique pour ne pas dépendre des autres pour la réalisation de tâches quotidiennes; sans contraintes et autonomie économique, pour être capable de subvenir suffisamment à ses besoins. Comme pour le point précédent, l'expérience de vie avec le VIH ainsi que de sa médication affectera ces notions d'autonomie et par conséquent, les définitions de ce qu'est la qualité de vie. Sur ce point Worthington et al. (2005) considèrent qu'à l'heure actuelle le VIH est devenu pratiquement une maladie chronique dans les pays industrialisés et que dans ce sens, il serait nécessaire de se pencher sur la réhabilitation des personnes vivant avec le VIH, ce qui serait bénéfique pour celles qui ont vu leur autonomie diminuée.

Fonctionner normalement, comme avant, de façon autonome permettrait à quelques-unes des personnes rencontrées de s'adonner à différentes occupations et de se sentir utiles. Cela constituerait aussi deux autres éléments qui composent la définition de la qualité de vie, aux dires des personnes rencontrées. Être en mesure de s'occuper ne signifierait pas nécessairement réaliser une activité rémunérée, mais une activité pouvant offrir une certaine satisfaction. Sur ce point, il est intéressant de souligner que la majorité de nos participants ne travaillaient pas et que plus de la moitié des personnes qui se trouvaient sans emploi attribuaient leur condition au VIH ou aux éléments qui en découlent, c'est-à-dire, aux éventuelles morbidités associées à la progression du virus ou aux effets secondaires des antirétroviraux.

Concernant le point sur la capacité de s'occuper, il nous apparaît important de souligner que plusieurs de nos participants ont mentionné avoir vécu différentes maladies dues au développement du VIH qui les ont obligés à arrêter de travailler, et que depuis, il leur a été difficile de se réinsérer sur le marché de travail. Les raisons entourant ces difficultés sont généralement associées à la difficulté d'expliquer leur absence prolongée du marché du travail, à la peur de devoir dévoiler leur statut sérologique dans le milieu de travail et aux insécurités qui peuvent découler d'arrêt de travail relativement prolongé ainsi qu'à l'insécurité face à l'éventuel perte des bénéfices obtenus auprès de la Sécurité du revenu. Dans ce sens, Maticka-Tyndale et al. (2002) mettent l'accent sur l'influence des politiques gouvernementales sur le retour au travail de personnes vivant avec le VIH. En revanche, d'autres personnes auraient des problèmes liés à une certaine désorganisation sociale qui seraient, plutôt que le VIH, une des raisons pouvant expliquer leur statut d'emploi. Dans ce sens, une étude constate qu'il y aurait un lien entre le fait d'occuper un emploi et avoir un niveau de revenu satisfaisant et des meilleurs indicateurs de qualité de vie chez des personnes vivant avec le VIH (Swindells et al., 1999).

Avoir un bon état de santé physique et psychologique fait aussi partie de la définition de la qualité de vie donnée par nos répondants. Il est intéressant de remarquer qu'un bon état de santé a été défini par opposition, c'est-à-dire : « ne pas avoir de maux » ou « ne pas souffrir ». Leur définition n'est donc pas celle donnée par l'Organisation mondiale de la santé en 1946 qui définit la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Sur ce point, nous croyons qu'encore une fois, certaines expériences de vie avec le VIH, incluant le nombre d'années de vie avec le virus, la prise de médicaments antirétroviraux ainsi que la présence d'effets secondaires de ces derniers auront une influence majeure sur l'importance relative accordée à l'absence des maux pour définir ce qu'est la qualité de vie pour une personne séropositive.

Les participants associeraient le bien-être psychologique, élément constitutif de la qualité de vie, à un certain « confort intérieur », au fait d'être heureux, de se sentir bien dans leur peau et de ne pas avoir de sentiments de confusion en ce qui a trait à leur statut sérologique. Ces éléments seraient liés à l'acceptation de la séropositivité et des éléments qui en découlent.

Bien fonctionner sur le plan social constitue un autre élément de la qualité de vie selon nos répondants. Un bon fonctionnement signifierait compter sur un bon réseau de gens : membres de la famille, amis, intervenants, pairs, etc. La rencontre des pairs s'avérerait plus difficile lorsqu'on se trouve hors des grands centres urbains où le niveau d'anonymat est moins grand et où on retrouve généralement une moins grande concentration de PVVIH ainsi que d'organismes qui leur sont dédiés.

Les participants nous rappellent qu'il est important de sensibiliser la population pour briser les préjugés qui entourent la séropositivité afin d'éviter la discrimination et la stigmatisation pour avoir une meilleure qualité de vie. Cet élément aurait une importance accrue pour les personnes vivant hors des grandes agglomérations urbaines, car elles mentionnent avoir vécu des situations de discrimination dans différentes situations de la vie courante ainsi que dans certains services de santé. Ce constat est d'ailleurs corroboré par des chercheurs qui se sont intéressés aux personnes vivant avec le VIH en milieu rural. Ceux-ci observent que les PVVIH habitant en milieu rural se plaignent d'une certaine stigmatisation de la part de leurs concitoyens (Heckman et al., 1998b).

Sur le point du fonctionnement social, le dévoilement du statut sérologique jouerait un rôle prépondérant. En effet, on observerait chez les participants, un tiraillement entre le désir de dévoiler leur séropositivité auprès de leur entourage et la peur du rejet et de l'incompréhension. Ces peurs sont parfois fondées sur des expériences passées de rejet suite au dévoilement du statut sérologique. Sur ce point, on peut noter une diversité d'expériences autant positives que négatives chez les personnes rencontrées

suite au dévoilement de leur séropositivité aux gens de leur entourage. Ces expériences vont moduler la façon dont elles vont aborder la question du dévoilement dans le futur.

Nous constatons que le dévoilement constitue un enjeu majeur dans la trajectoire de vie avec le VIH que l'on peut comparer au dévoilement de l'orientation sexuelle, en termes du stress concernant les conséquences positives ou négatives anticipées que cette action peut générer, tel que confirmé par Greene et al. (2003). Cet enjeu gagnerait en importance dans un contexte de vie régional où, selon les répondants, l'ouverture face à la séropositivité serait moindre.

## **6.2 Qualité de vie et trajectoires avec le VIH et ses traitements**

Nous observons que malgré les effets secondaires ressentis et potentiels des médicaments antirétroviraux, les personnes rencontrées mentionnent avoir des résultats positifs en termes de réponse immunologique et de diminution de la réplication virale. Plusieurs d'entre eux mentionnent que, grâce aux médicaments antirétroviraux, ils sont encore en vie. Ceci concorde avec les observations faites par Detels et al. (1998) qui ont rapporté que suite à l'utilisation d'antirétroviraux, la plupart des PVVIH traitées avec ces médicaments montrent de bons résultats en termes immunologique et virologique.

La perception de ces effets positifs n'empêche pas l'association entre les effets secondaires et la diminution de la qualité de vie, selon plusieurs de nos répondants. Il s'agit surtout des effets secondaires qui rendent difficile la continuité des activités quotidiennes, tels que les diarrhées et les douleurs pouvant être causés par la neuropathie. L'association entre la diminution de la qualité de vie et les effets secondaires des médicaments antirétroviraux est corroborée par plusieurs études (Tramarin et al., 2004; Brechtel et al., 2001; Echeverria et al., 1999; Volberding et al., 1998).

À partir des témoignages entendus, nous avons divisé les effets indésirables des médicaments antirétroviraux en deux grands groupes, tout d'abord ceux qui affectent l'apparence physique, puis ceux qui causent des contraintes dans la vie quotidienne. Il est nécessaire de signaler que cette division n'est pas mutuellement exclusive. Comme nous l'illustrerons, ces deux types d'effets secondaires de notre classification peuvent affecter les PVVIH dans leurs rapports familiaux, sociaux, économiques, affectifs et sexuels, et par conséquent, affecter leur estime de soi et leur autonomie.

Concernant les rapports familiaux et sociaux, certains effets secondaires auront comme conséquence de forcer certaines PVVIH à dévoiler leur statut sérologique en raison des changements physiques apparents ou en raison de l'aide dont elles auraient besoin dans le cas où ces effets secondaires causeraient des contraintes à la vie courante. D'un autre côté, les changements dans l'apparence physique parce qu'ils peuvent rendre visible la séropositivité, peuvent se trouver à la base de situations de stigmatisation et de discrimination et ainsi causer une diminution de la qualité de vie des personnes qui en sont affectées. Dans ce sens, Corless et al. (2004) affirment que lorsque les PVVIH ont un poids considéré adéquat, leur niveau de qualité de vie sera mieux que lorsque leur poids est bas et les changements physiques sont visibles.

La vie active et la vie économique pourraient aussi se voir affectées par les effets secondaires des médicaments dans le sens où ces derniers peuvent diminuer les capacités motrices ou causer des maux et des doléances qui empêcheraient la réalisation des activités génératrice de revenus. Ces contraintes à l'emploi peuvent aussi affecter le moral et l'estime de soi des personnes qui en sont affectées.

L'arrêt de travail en raison du VIH aurait un lien important avec l'enjeu du dévoilement de la séropositivité puisque, selon nos participants, ils se trouvent souvent confrontés aux questionnements des gens concernant leur situation de travail, plusieurs personnes affirment mentir et utiliser différents arguments pour éviter le dévoilement dans ce contexte.

Les effets secondaires et leurs conséquences ne semblent pas être modulés par les caractéristiques des répondants à l'exception du sexe. En effet, d'un point de vue clinique, quelques-unes des femmes de notre échantillon soulevaient la nécessité d'un dosage des médicaments en fonction du sexe, puisque certains médicaments auraient des effets indésirables plus marqués chez les femmes. D'un point de vue, psychosocial, les femmes auraient plus de difficultés à faire face à certains effets secondaires, dont les changements dans l'apparence physique et la stigmatisation causée par ces derniers serait également plus lourde à supporter. Pour leur part, Blanch et al. (2002), affirment que certaines caractéristiques sociodémographiques peuvent influencer la façon dont on fait face aux changements physiques, principalement la lipdystrophie.

### **6.3 Qualité de vie, VIH et trajectoires affectives et sexuelles**

L'amour, autant celui que l'on donne que celui que l'on reçoit, serait aussi un élément constitutif de la qualité de vie.

La séropositivité pourrait amener les personnes vivant avec le VIH à se questionner sur leur futur amoureux et sexuel, ce questionnement aurait mené à plusieurs personnes à arrêter temporairement leurs échanges sexuels. Plusieurs éléments seraient à la base de ce questionnement dont le sentiment d'obligation quant au dévoilement du statut sérologique, la crainte quant à la réaction suite à ce comportement, la peur d'infecter l'éventuel partenaire sexuel, l'aversion face à la sexualité ainsi que des peurs associées au rejet et à la stigmatisation. Tous ces éléments, plus les caractéristiques personnelles des PVVIH ainsi que l'attitude et le statut sérologique de l'éventuel partenaire auront une influence sur les comportements de prévention adoptés par les personnes rencontrées.

À la lumière de nos résultats il nous apparaît intéressant de nous questionner sur l'influence du genre et de l'orientation sexuelle sur les réactions des personnes séropositives en ce qui concerne la sexualité.

Tout d'abord, il semble plus difficile pour les femmes de notre échantillon de vivre une vie affective et sexuelle, cela pourrait s'expliquer autant par les facteurs que nous venons de nommer dans le paragraphe précédent que par des facteurs liés au genre. En effet, ces femmes nous mentionnent la difficulté qu'elles ont pour vivre des relations sexuelles harmonieuses avec des partenaires sérodiscordants en raison d'un certain manque de spontanéité de leur partenaire, pour maintenir des pratiques sexuelles sécuritaires avec leur partenaire, même si ces derniers connaissent leur statut sérologique ainsi que pour la rencontre d'hommes hétérosexuels séropositifs lorsqu'elles essayent de trouver un partenaire séroconcordant. Concernant la sexualité des femmes vivant avec le VIH qui suivent une thérapie antirétrovirale, une étude fait mention que ces dernières auraient plus de risques d'avoir des pratiques sexuelles non sécuritaires (Wilson et al., 2004).

Deuxièmement, pour ce qui est de l'orientation sexuelle, les HARSAH de notre échantillon, semblent aussi avoir des difficultés pour vivre leur sexualité suite au diagnostic de séropositivité, mais différemment des femmes, leurs difficultés semblent associées à la peur du rejet du partenaire lors du dévoilement du statut sérologique. Pour faire face à ces difficultés, plusieurs d'entre eux opteraient pour les rencontres sexuelles occasionnelles pour éviter le dévoilement. Dans ce sens, la sous-culture gaie offrirait des espaces de rencontre sexuelle anonyme que plusieurs de nos répondants utiliseraient pour vivre leur sexualité, bien que plusieurs d'entre eux mentionnent leur désir d'établir une relation amoureuse. Sur ce plan, Parsons et al. (2004) ainsi que Theodore et al. (2003) affirment que dans un contexte de relation occasionnelle, la protection lors de rapports sexuels est parfois influencée par la décision du partenaire, par l'endroit où la relation a lieu ainsi que par l'utilisation de drogues durant ou avant la relation sexuelle.

Autant pour les femmes que pour les HARSAH de notre échantillon, il semble difficile de socialiser et de faire des rencontres sexuelles compte tenu du contexte régional dans

lequel ils se trouvent où il y aurait une moindre ouverture d'esprit ainsi que moins d'infrastructures adressés à la communauté gaie.

L'expérience du VIH (incluant la prise des antirétroviraux et de leurs effets secondaires) transforme la vie sexuelle et affective des personnes qui en sont affectées en termes de type de pratiques sexuelles (l'auto-érotisme serait plus fréquent), de choix des partenaires, de diversité des pratiques sexuelles et de spontanéité sexuelle avec un partenaire sérodiscordant, ainsi que de la gestion de la responsabilité face à la protection. Sur l'expérience de vie avec le VIH, Dukers et al. (2001) rapportent qu'il y aurait un lien entre le bilan immunologique des PVVIH et leur façon d'aborder le sexe sécuritaire.

La trajectoire des PVVIH vivant en régions sur le plan sexuel et affectif est toutefois largement conditionnée par leurs attitudes quant au dévoilement de leur statut sérologique. Les effets secondaires des antirétroviraux sur l'apparence physique (lipodystrophie et lipoatrophie) peuvent tenir lieu de dévoilement, tel que documenté par Klitzman et al. (2004). Il y aurait une tension constante entre le désir et le besoin de dévoiler son statut sérologique ou non et la peur des réactions de l'autre, généralement la peur du rejet. Des expériences autant positives que négatives suite au dévoilement de leur séropositivité ont été exprimées par nos répondants. Ces expériences vont souvent moduler leur comportement futur quant au dévoilement de leur statut sérologique auprès de leur partenaire et vont générer des questionnements chez les PVVIH quant à leur future amoureux et sexuel.

Chez nos répondants, la peur des conséquences du dévoilement telles le stigma, le rejet des partenaires, l'éventuelle perte de confiance, entre autres, freinerait la divulgation de la séropositivité. Dans ce sens, Parsons et al. (2004) ont observé chez un groupe des personnes utilisatrices de drogues par injection que les craintes les plus importantes associées à la divulgation du statut sérologique était le rejet et la perte de confiance.

#### 6.4 Les stratégies d'ajustement

Nous avons observé chez les répondants l'utilisation de stratégies d'ajustement centrées sur le problème et centrées sur l'émotion, telles que définies par Lazarus et Folkman, (1984). Celles centrées sur le problème auraient à la base l'acceptation de la séropositivité qui pourrait être le résultat d'une réflexion entourant le nouveau statut sérologique et de tout ce qu'il implique. L'acceptation de la séropositivité se manifesterait par la prise de conscience de ce que signifie la présence du VIH dans l'organisme et tout ce que ce dernier peut causer ainsi que par toutes les décisions prises en conséquence pour maintenir ou améliorer leur état de santé, dont un suivi médical et éventuellement thérapeutique, la recherche d'une meilleure compréhension du phénomène de la séropositivité et de ses possibles interactions, un recherche d'aide et de soutien, entre autres. Dans ce sens, suite un essai clinique randomisé, Chesney et al. (2003) concluent que les personnes qui utilisent des stratégies d'ajustement centrées sur le problème montrent une décroissance significative du niveau d'anxiété.

En effet, selon les témoignages recueillis, la réflexion sur la séropositivité et l'acceptation de cette dernière pourraient aboutir à un changement d'habitudes de vie dans l'optique de mener une vie saine. Cette réflexion serait parfois amorcée suite à la rencontre d'une ressource psychosociale appropriée ou à la rencontre d'autres personnes séropositives, mais ce n'est pas toujours le cas, particulièrement lorsqu'on se trouve dans un contexte social ou géographique qui rend difficile la rencontre d'autres personnes séropositives ou de ressources adéquates. Dans ce cas, c'est l'information qui jouerait un rôle important, en lien évidemment avec les caractéristiques de l'individu, puisqu'on observe que parmi nos participants, il y en avait certains qui étaient plus outillés que d'autres pour chercher et pour comprendre l'information.

En termes socioéconomiques et professionnels, l'implication communautaire permettrait à certaines personnes, soit de réorienter leur carrière, soit d'obtenir plus de sécurité et de confiance personnelle, qualités qui sont parfois ébranlées après un arrêt de travail. Il

est important de signaler que dans notre échantillon, la plupart des personnes rencontrées ne travaillaient pas et avaient l'aide sociale comme seule source de revenu. Ces constats confirment les observations faites par Williams et al. (2005) concernant les caractéristiques des personnes vivant avec le VIH qui fréquentent les groupes communautaires de lutte contre le sida en Ontario.

Le recours à la religiosité et à la spiritualité constituerait une stratégie d'ajustement mentionnée par quelques-uns des participants. On observe un retour aux croyances religieuses ou le développement d'une certaine spiritualité dans le but de trouver du réconfort ou un peu d'espoir. Compte tenu de la moyenne de temps de vie avec le VIH chez nos participants et les problèmes de santé associés à la progression du VIH, il est certain que la vision de la séropositivité est modulée par leur expérience de vie avec ce virus, ce qui pourrait expliquer la quête de spiritualité observée dans l'échantillon.

Pour ce qui est des stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion, on observe des comportements de déni, d'isolement et de fuite. Le déni était nommé plus fréquemment par les répondants dont le diagnostic de séropositivité était plus récent. L'isolement, dans le cas de notre échantillon, serait causé principalement par une certaine gêne concernant la séropositivité et les éléments entourant cette dernière ainsi que par un contexte régional qui ne serait pas considéré par la PVVIH comme propice au développement d'un réseau social. Les comportements de fuite des personnes rencontrées sont associés à la consommation d'alcool et de drogues ainsi qu'aux pensées suicidaires et aux tentatives de suicide.

Concernant la consommation d'alcool et de drogues, les personnes qui ont mentionné en faire usage, n'attribuent pas nécessairement leur comportement au VIH puisque ce dernier aurait déjà été présent dans leur vie avant leur diagnostic de séropositivité.

Les points concernant le suicide méritent une attention particulière puisque plusieurs des répondants ont mentionné avoir eu des idées suicidaires et certains d'entre eux ont dit avoir tenté de se suicider et ce, à plusieurs reprises.

La majorité des personnes qui ont mentionné avoir eu des idées et des comportements suicidaires avaient vécu ou vivaient encore des expériences de toxicomanie. Toutefois, il ne nous est pas possible d'établir une relation de cause à effet entre les idées et les comportements suicidaires et la toxicomanie, ni entre les comportements suicidaires et la séropositivité. Nous croyons que ces observations sont plutôt propres aux caractéristiques de notre échantillon et au contexte dans lequel les participants ont vécu et vivent leur séropositivité : pauvreté, exclusion, marginalité, solitude, entre autres. Ces observations sont partiellement corroborées par deux études qui ont trouvé que les personnes séropositives plus à risque de commettre un suicide étaient des femmes, les jeunes, les personnes avec un bas niveau de spiritualité ainsi qu'avec certains caractéristiques telles le fait de ne pas avoir d'enfants, dans le cas des femmes, ainsi que des antécédents familiaux de suicide et de dépression (Roy, 2003; Cooperman et Simoni, 2005).

### **6.5 Le soutien social**

Plusieurs études ont démontré le lien entre soutien social et qualité de vie chez des personnes vivant avec le VIH, ces travaux soutiennent qu'un moindre soutien social diminuerait le niveau de qualité de vie et augmenterait la détresse psychologique et la dépression (Swindells et al., 1999; Leserman et al., 2000; Hays et al., 1992).

Lorsque on a abordé le sujet du soutien social lors des groupes de discussion, les participants ont mentionné spontanément le lien que ce thème avait avec le dévoilement du statut sérologique auprès des proches et de l'entourage.

Il est donc prévisible que les personnes qui disent avoir un bon soutien social sont celles qui ont dévoilé leur statut sérologique auprès des personnes significatives étant en mesure de leur offrir le soutien dont elles ont besoin, alors que celles qui disposent de moins de soutien social, sont celles dont le statut sérologique n'est connu de personne ou est connu que d'un nombre restreint de gens.

Les personnes que nous avons rencontrées ont mentionné que le dévoilement de leur séropositivité leur permettait d'exprimer certaines demandes à leur entourage en ce qui a trait au soutien émotionnel dont elles auraient besoin (principalement liées aux préoccupations concernant le VIH et partage de ces dernières) ou au soutien pratique (déplacements, aide à domicile, etc.). Les demandes de soutien seraient donc principalement en lien avec le statut sérologique.

Toujours concernant le dévoilement de la séropositivité, celui-ci pourrait être à la base d'un ménage dans le réseau social comme réponse aux réactions négatives de l'entourage suite à la divulgation du statut sérologique. On observe également un retour au lieu de naissance chez quelques-unes des personnes rejointes dans le but de trouver plus de soutien chez leurs proches. Encore une fois, ce sont les besoins en termes de soutien que la séropositivité pourrait générer, qui déclencheraient une quête de soutien en provenance d'un entourage compréhensif face à la réalité du VIH.

Parmi les personnes qui sont retournées dans leur région de naissance dans le but de trouver plus de soutien, on peut observer qu'il y aurait des gains et des pertes suite à cette décision. En effet, certaines de ces personnes auront trouvé le soutien et les soins d'un entourage compréhensif, mais elles seraient confrontées au défi de reconstruire un nouveau réseau social et, parfois, à moins d'ouverture de la part de la société en ce qui concerne la séropositivité et à certains préjugés entourant leur style de vie.

La rencontre des pairs deviendrait, dans les contextes ci haut décrits, un élément qui faciliterait le partage d'expériences liées à la séropositivité et la possibilité de créer ou

récréer un réseau de personnes pouvant éventuellement offrir le soutien social requis. Sur ce plan, les organismes communautaires joueraient un rôle prépondérant, offrant un espace propice à la rencontre des pairs et la possibilité d'une implication sociale qui pourrait améliorer la confiance des PVVIH et leur offrir une certaine valorisation. Par contre, la distance géographique et l'existence d'une seule ressource communautaire constituent parfois un obstacle pour les personnes rencontrées.

Il apparaît intéressant de souligner les convergences entre la définition du concept de capital social donné par Putnam (1995) et certaines réponses données par les participants aux groupes de discussion. En effet, pour les participants, la qualité de vie est largement affectée par des stratégies d'ajustement impliquant nécessairement une réorganisation de leurs liens sociaux. Cette réorganisation va au-delà de la notion de soutien social; en ce sens, les réflexions de divers auteurs sur le capital social sont riches.

En effet, Putnam (1995) définit le capital social comme la somme de plusieurs éléments dont l'existence des réseaux communautaires, l'engagement civique chez les personnes concernées, l'identité civique, la réciprocité entre les membres d'une communauté, la confiance dans les membres de la communauté ainsi que dans le fonctionnement de cette dernière.

La qualité de vie des personnes rencontrées semble influencée davantage par certaines notions associées au concept de capital social qu'uniquement par des notions associées au concept de soutien social.

La participation et l'implication de quelques unes des personnes rencontrées dans leur groupe communautaire régional, le développement d'un sentiment d'appartenance à ce groupe, l'entraide, la réciprocité et la confiance qui peuvent s'établir avec les pairs et avec les intervenants pourraient être interprétées comme la création ou le renforcement d'un certain capital social. Bien que nos données ne nous permettent pas d'approfondir

cette analyse, nous croyons qu'il est important de souligner cet aspect, d'autant plus que cette recherche s'est inscrite dans une démarche de recherche communautaire.

Il est évident qu'un biais de recrutement peut être à la base de nos observations, mais il est tout de même, nécessaire de souligner que ces éléments associés au capital social vont contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes rencontrées et qu'il faudrait en tenir compte lorsque on voudra se pencher sur des programmes d'intervention adressés à cette population. Les caractéristiques de notre échantillon en termes d'années de vie avec le VIH, de précarité financière et, parfois, de marginalité ont vraisemblablement influencé les résultats et donné un aperçu partiel, propre à cette population sur le sujet du soutien social ainsi que sur les autres sujets.

#### **6.6 Accès aux services sociaux et de santé**

À partir des réponses, nous avons pu classer cette dimension en trois grands thèmes : l'accessibilité et la satisfaction, les barrières et l'insatisfaction, et les besoins exprimés.

Ces trois thèmes seront évidemment influencés par les caractéristiques personnelles des individus sur les plans, social, économique et culturel, par leur expérience de vie avec le VIH et ses morbidités associées, par l'acceptation du VIH chez les individus, par la décision que ces derniers auront pris quant au dévoilement de leur séropositivité, entre autres.

En effet, chez nos participants, ce sont les individus les plus démunis socialement, économiquement et culturellement qui rapporteront plus de difficultés pour accéder aux services. Ces observations ont aussi été faites par Heckman et al. (1998a, 1998b). D'un autre côté, les personnes qui vivent avec le VIH depuis un certain temps semblent avoir développé des connaissances qui leur permettraient non seulement d'accéder à des services mais aussi de faire en sorte que ces derniers répondent à leurs besoins.

Les personnes qui habitent des villes, ou à proximité des villes, où se trouve un centre spécialisé en VIH se sentiraient plus sûres en ce qui concerne la qualité des services qu'on peut leur offrir, mais en même temps elles ont l'impression de servir des « cobayes ». Lorsqu'il n'y a pas de disponibilité des centres spécialisés en VIH, la présence de professionnels de la santé compétents dans le domaine favoriserait aussi la satisfaction à l'égard des services de santé. Dans ce cas, les rapports de confiance établis entre la PVVIH et le personnel soignant est l'élément clé de la satisfaction.

Puisque le recrutement pour les groupes de discussion s'est fait principalement par l'intermédiaire des groupes communautaires, il était prévisible que les participants aient des opinions favorables et se disent satisfaits quant aux services des organismes communautaires de leur région. La satisfaction face aux groupes communautaires réside principalement dans l'espace que ces organismes offrent pour la rencontre d'autres PVVIH, ce qui permettrait de briser leur isolement. Toutefois, dans les endroits où il n'y a qu'un groupe communautaire dédié au travail avec les PVVIH, on remarque, chez les répondants, le désir que le groupe diversifie ses services en fonction du type de clientèle. Quelques conflits à l'intérieur de groupes communautaires ont également été observés, ce qui amène, parfois, la division à l'intérieur du groupe et même la création de groupes de rencontre informels créés par des personnes déçues de leur groupe communautaire.

Pour ce qui est des barrières et de l'insatisfaction face aux services, le manque de confiance envers le personnel de santé, les préjugés et la discrimination subis dans le système de santé, les bris de confidentialité ainsi qu'un manque d'éthique sont les principaux éléments mentionnés par les répondants.

L'éloignement géographique constituerait une barrière importante mais aussi un moyen pour préserver la confidentialité quant au statut sérologique. Donc, on observe parfois le déplacement géographique comme étant une contrainte et d'autres fois, comme étant une stratégie choisie par les PVVIH elles-mêmes.

Puisque la majorité des participants de notre échantillon se trouvaient sur la sécurité du revenu, nous avons observé une grande insatisfaction en ce qui a trait aux démarches administratives pour le retour à la vie active. En effet, ces démarches ne tiendraient pas compte de la réalité des PVVIH en ce qui concerne un éventuel retour au travail et les risques encourus lors d'une démarche infructueuse seraient trop grands (perte des avantages obtenus après un certain temps sur la sécurité du revenu), ce qui freinerait les PVVIH dans leur désir de retour sur le marché du travail.

Les besoins exprimés par les PVVIH en termes de services, toucheraient principalement les questions liées à la sensibilisation et à l'information du personnel de santé et de la société en général concernant le VIH et ses éléments connexes, à la rencontre d'autres personnes vivant avec le VIH, à l'amélioration et à l'adaptation des services des groupes communautaires ainsi qu'aux opportunités à mettre en place pour le retour à la vie active.

Nous constatons, donc, qu'il y aurait toujours un besoin, principalement en régions, de sensibiliser la population en ce qui a trait au VIH et à la vie avec ce virus, cela permettrait moins de discrimination et faciliterait le dévoilement de la séropositivité, ce qui pourrait améliorer le soutien social et renforcer les habiletés personnelles des PVVIH, ce qui ne pourrait engendrer que des conséquences positives sur la personne.

### **6.7 Limites de l'étude**

Cette étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, puisque le recrutement des participants a été réalisé par l'intermédiaire des groupes communautaires régionaux de lutte contre le sida ayant participé à l'étude, un biais de sélection est possible. Deuxièmement, bien que la méthodologie qualitative nous ait permis de décrire de façon nuancée et détaillée la qualité de vie et les facteurs qui la modulent, le volet quantitatif de l'étude dont ce mémoire découle, nous permettra d'avoir des éléments de comparaison et des pistes d'action plus précises. Troisièmement, les personnes que

nous avons rencontrées ont des caractéristiques et des expériences de vie diverses, cela aurait pu limiter nos analyses en raison d'une trop grande hétérogénéité. Toutefois, cette relative hétérogénéité étant recherchée de manière à recueillir une diversité de points de vue et d'expériences nous aura permis d'améliorer la crédibilité et la transférabilité de cette étude, selon les propos de Poupart et al. (2001).

### **6.8 Pistes pour la recherche et pour l'intervention**

En ce qui concerne les pistes pour la recherche, ce travail nous a permis d'identifier des sujets de recherche qui ont été peu abordés et qui soulèvent de nombreuses questions, parmi ceux-ci, on retrouve principalement les aspects liés à la sexualité des personnes vivant avec le VIH et leur lien avec leur qualité de vie. Également, le rôle du capital social dans l'acceptation de la séropositivité et son influence sur les stratégies d'ajustement mériterait, à notre avis, d'être approfondi par de futures recherches. La question du capital social serait d'ailleurs intéressante à développer dans une perspective communautaire, puisque à la lumière de nos résultats, les groupes communautaires et les pairs qu'on peut y rencontrer constitueraient deux éléments importants dans la construction du capital social chez les personnes vivant avec le VIH. Nous croyons également que la réalité des femmes vivant avec le VIH mérite d'être davantage explorée, principalement en ce qui a trait à des questions liées au soutien social, aux stratégies d'ajustement et à la vie affective et sexuelle.

L'utilisation du diagnostic social du modèle PRECEDE-PROCEED comme cadre conceptuel nous a permis de décrire la qualité de vie des PVVIH rencontrées ainsi que des facteurs qui modulent ce concept. Nous croyons que tant le diagnostic social que les autres diagnostics du modèle utilisé permettraient aux groupes communautaires de mieux connaître la réalité et les besoins de leur clientèle afin d'adapter leurs interventions en conséquence. Il s'agirait en plus, d'employer un outil avec lequel la plupart d'entre eux sont déjà familiers.

En ce qui concerne les points qui, à notre avis, devraient être des pistes d'action, il nous apparaîtrait nécessaire d'intervenir en ce qui a trait à la sensibilisation de la population en général et du personnel de santé concernant le VIH et ce qu'il implique dans la vie des gens, dans le but de diminuer les préjugés et d'éviter la stigmatisation. Le transfert de connaissances et d'expertise des spécialistes en VIH vers le personnel de santé travaillant en régions devrait, à notre avis, être une priorité des organismes concernés. Développer et consolider une expertise dans l'intervention auprès des différentes clientèles, parfois moins desservies, serait selon nous, un point nécessaire sur lequel certains groupes communautaires devraient se pencher, surtout lorsque ces derniers sont les seuls dans leur région à offrir des services aux personnes vivant avec le VIH. Il nous apparaît important d'impliquer les PVVIH dans toutes les démarches qui concerne le développement des programmes qui leur sont adressés.

## BIBLIOGRAPHIE

- Agence de Santé Publique du Canada. (2005). Actualités en épidémiologie sur le VIH/SIDA. Division de la surveillance et de l'évaluation des risques. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses. Ottawa : Agence de santé publique du Canada.
- Allard, R., Turmel, B., Venne, S., Minzunza, S., Lortie, M.J. (2004). Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), de l'hépatite C, de l'infection par le VIH et du sida au Québec. Collection Analyses et surveillance. Ministère de la santé et des services sociaux. Québec : Gouvernement du Québec.
- Andersen, R.M., Newman, J.F. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. Milbank Mem Fund, 51, 95-124.
- Andersen, R.M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? Journal of Health and Social Behavior, 36,1-10.
- Aranda-Naranjo, B. (2004). Quality of life in the HIV-positive patient: implications and consequences. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 15, 20S-27S.
- Barbee, A.P., Cunningham, M.R. (1995). An experimental approach to social support communications: interactive coping in close relationships. In B.R. Burleson (Eds.), Communication yearbook/18 (pp.381-413). Thousand Oaks, CA:Sage
- Bardin, L. (1977). L'analyse de contenu. Paris: Presses universitaires de France.
- Beck, E., Mandalia, S., Williams, I., Power, A., Newson, R., Molesworth, A., Barlow, D., Easterbrook, P., Fisher, M., Innes, J., Kinghorn, G., Mandel, B., Pozniak, A., Tang, A., Tomlinson, D. National Prospective Monitoring System Steering Group. (1999). Decreased morbidity and use of hospital services in English HIV-infected individuals with increased uptake of antiretroviral therapy 1996-1997. AIDS, 13, 2157-2164.
- Berck, M.L., Schur, C., Dunbar, J.L., Bozzette, S., Shapiro, M. (2003). Short report: migration among persons living with HIV. Social Science & Medicine, 57, 1091-1097.
- Berzon, R.A., Lepage, A.P., Lohr, K.N., Lenderking, W.R., Wu, A.W. (1997). Summary and recommendations for future research. Special issues assessing health-related quality of life in early HIV disease. Quality of Life Research, 6, 601-605.

- Blanch, J., Rousaud, A., Martinez, E., De Lazzari, E., Peri, J.M., Milinkovic, A., Perez-Cuevas, J.B., Blanco, J.L., Gatell, J.M. (2002). Impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1-infected patients. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 31, 404-407.
- Bing, E.G., Hays, R.D., Jacobson, L.P., Chen, B., Gange, S.J., Kass, N.E., Chmiel, J.S. (2000). Health-related quality of life among people with HIV disease: results from the multicentre AIDS cohort study. Quality of Life Research, 9, 55-63.
- Bonfanti, P., Valsecchi, L., Parazzini, F., Carradori, S., Pusterla, L., Fortuna, P., Timillero, L., Alessi, F., Ghiselli, G., Gabbuti, A., Di Cintio, E., Martinelli, C., Faggion, I., Landonio, S., Quirino, T. CISA Group. (2000). Incidence of adverse reactions in HIV patients treated with protease inhibitors: a cohort study. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 23, 236-245.
- Bonfanti, P., Ricci, E., Landonio, S., Valsecchi, L., Timillero, L., Faggion, I., Quirino, T. (2001). Predictors of protease inhibitor-associated adverse events. Biomedical Pharmacotherapy, 55, 321-323.
- Bourdieu, P. (1980). Le capital social. Notes provisoires. Actes de recherche en sciences sociales, 31, 2-3.
- Bourgoyne, R.W., Rourke, S.B., Behrens, D.M., Salit, I.E. (2004). Long-term quality of life outcomes among adults living with HIV in the HAART era: The interplay of changes in clinical factors and symptom profile. AIDS and Behavior, 8, 151-163.
- Brechtel, J.R., Breitbart, W., Galietta, M., Krivo, S., Rosenfeld, B. (2001). The use of highly active antiretroviral therapy (HAART) in patients with advanced HIV infection: impact on medical, palliative care, and quality of life outcomes. Journal of Pain and Symptom Management, 21, 41-51.
- Brenner, M.H., Curbow, B., Legro, M.W. (1995). The proximal-distal continuum of multiple health outcome measures: the case of cataract surgery. Medical Care, 236S-2244S.
- Brooks, D.W., Brook, J.S., Whiteman, M. (1998). Psychological risk and protective factors for condom use among female injection drug users. American Journal of Addictions, 7, 115, 127.
- Bucciardini, R., Wu, A.W., Florida, M., Fragola, V., Ricciardulli, D., Tomino, C., Weimer, L.E., Pirillo, M.F., Mirra, M., Marzi, M., Giannini, G., Galluzzo, C.M., Andreotti, M., Massella, M., Vella, S. Istituto Superiore di Sanita. (2000). Quality of life outcomes of combination zidovudine-didanosine-nevirapine and zidovudine-didanosine for antiretroviral-naïve advanced HIV-infected patients. AIDS, 14, 2567-2574.

- Burgess, A.P., Carretero, M., Elkington, A., Pasqual-Marsettin, E., Lobaccaro, C., Catalan, J. (2000). The role of personality, coping style and social support in health-related quality of life in HIV infection. Quality of Life Research, 9, 423-437.
- Capiluppi, B., Ciuffreda, D., Quinzan, G.P., Sciandra, M., Marroni, M., Morandini, B., Costigliola, P., Guerra, L., Di Pietro, M., Fibbia, G.F., Visona, R., Cusini, M., Bressi, C., Tambussi, G., Lazzarin, A. (2000). Four drug-HAART in primary HIV-1 infection: clinical benefits and virologic parameters. Journal of biological regulators and homeostatic agents, 14, 58-62.
- Carballo, E., Cadarso-Suarez, C., Carrera, I., Fraga, J., De la Fuente, J., Ocampo, A., Ojea, R., Prieto, A. (2004). Assessing relationships between health-related quality of life and adherence to antiretroviral therapy. Quality of Life Research, 13, 587-599.
- Chêne, G., Binquet, C., Moreau, J.F., Neau, D., Pellegrin, I., Malvy, D., Ceccaldi, J., Lacoste, D., Dabis, F. (1998). Changes in CD4+ cell count and the risk of opportunistic infection or death after highly active antiretroviral therapy. Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine. AIDS, 12, 2313-2320.
- Chesney, M.A., Chambers, D.B., Taylor, J.M., Johnson, L.M., Folkman, S. (2003). Coping effectiveness training for men living with HIV: results from a randomized clinical trial testing a group-based intervention. Psychosomatic Medicine, 65, 1038-1046.
- Clement, U. (1992). Psychological correlates of unprotected intercourse among HIV-positive gay men. Journal of Psychology and Human Sexuality, 5, 133-155.
- Coleman, J. (1988). Social capital in the interaction of human capital. American Journal of Sociology, 94, S95-S120.
- Coperman, N.A., Simoni, J.M. (2005). Suicidal ideation and attempt suicide among women living with HIV/AIDS. Journal of Behavioral Medicine, 28, 149-156.
- Corless, I.B., Nicholas, P.K., McGibbon, C.A., Wilson, C. (2004). Weight change, body image, and quality of life in HIV disease: a pilot study. Applied Nursing Research, 17, 292-296.
- Crosby, R.A., Yarber, W.L., DiClemente, R.J., Wingood, G.M., Meyerson, B. (2002). HIV-associated histories, perceptions, and practices among low-income African American women: does rural residence matter? American Journal of Public Health, 92, 655-659.

- D'Arminio, M.A., Testa, L., Adomi, F., Chiesa, E., Bini, T., Moscatelli, G.C., Abeli, C., Rusconi, S., Sollima, S., Balotta, C., Musicco, M., Galli, M., Morini, M. (1998). Clinical outcomes and predictive factors of failure of highly active antiretroviral therapy in antiretroviral-experienced patients in advanced stages of HIV-1 infection. AIDS, 12, 1631-1637.
- Da Silva-Canini, S.R.M., Bernardes-dos-Reis, R., Alves-Pereira, L., Gir, E., Rotter-Pela, N.T. (2004). Qualidade de vida de individuos com HIV/AIDS: uma revisao de literatura. Revista Latino-americana d'Enfermagen, 12, 940-945.
- Derlega, V.J., Winstead, B.A., Oldfield III, E.C., Barbee, A.P. (2003). Close relationships and social support in coping with HIV: a test of sensitive interaction systems theory. AIDS and Behavior, 7, 119- 129.
- Detels, R., Munoz, A., McFartane, G., Kingsley, L.A., Margolic, J.B., Giorgi, J., Schragar, L.K., Phair, J.P. (1998). Effectiveness of potent antiretroviral therapy on time to AIDS and death in men with know HIV infection duration. Journal of the American Medical Association, 280, 1497-1503.
- Dukers, N.H.T.M., Goudsmit, J., De Wit, J.B.F., Prins, M., Weverling, G.J., Coutinho, R.A. (2001). Sexual risk behavior relates to the virological and immunological improvements during highly active antiretroviral therapy in HIV-1 infection. AIDS, 15, 369-378.
- Echeverria, P.S, Jonnalagadda, S.S., Hopkins, B.L., Rosenbloom, C.A. (1999). Perception of quality of life of persons with HIV/AIDS and maintenance of nutritional parameters while on protease inhibitors. AIDS Patient Care & STDS, 13, 427-233.
- Edlund, M., Tancredi, L.R. (1985). Quality of life: an ideological critique. Perspectives in Biology and Medicine, 28, 591-607.
- Elliot, A.J., Russo, J., Roy-Byrne, P.P. (2002). The effects of changes in depression on health related quality of life (HRQoL) in HIV infection. General Hospital Psychiatry, 24, 43-47.
- Fallowfielf, L. (1990). The quality of life: the missing measurement in health care. Human Horizons Series, Souvenir Press. Londre.
- Fassin, D. (2003). Le capital social, de la sociologie à l'épidémiologie : analyse critique d'une migration transdisciplinaire. Revue d'épidémiologie et de santé publique, 51, 403-413.

- Fellay, J., Boubaker, K., Ledergerber, B., Bernasconi, E., Furrer, H., Battegay, M., Hirschel, P.V., Francioli, P., Greub, G., Flepp, M., Tolenti, A. (2001). Lancet, 358, 1322-1327.
- Fleishman, J.A., Sherbourne, C.D., Sherbourne, C.D., Crystal, S., Collins, R.L., Marshall, G.M., Kelly, M., Bozzette, S.A., Shapiro, M.F., Hays, R.D. (2000). Coping, Clonfictual social interactions, social support, and mood among HIV-infected persons. American Journal of Community Psychology, 28, 421-453.
- Gardner, S., Bayoumi, A.M., Kerry, D. (2001). Temporal trends in antiretroviral use in Ontario. Canadian Journal of Infectious Disease, 12, 35-35.
- Godin, G., Savard, J., Kok, G., Fortin, C., Boyer, R. (1996). HIV seropositive men: understanding adoption of safe sexual practices. AIDS Education & Prevention, 8, 539-545.
- Gorbach, P.M., Galea, J.T., Amani, B., Shin, A., Celum, C., Kerndt, P., Golden, M.R. (2004). Don't ask, don't tell : patterns of HIV disclosure among HIV positive men who have sex with men with recent STI practising high risk behaviour in Los Angeles and Seattle. Sexually Transmitted Infectious, 80, 512-517.
- Green, L., Kreuter, M. (1991). Health promotion planning. An environmental approach. (2<sup>nd</sup> ed.) Mountain View, CA: Mayfield Publishing Company.
- Greene, K., Derlega, V.J., Yep, G.A, Petronio, S. (2003). Privacy and disclosure of HIV in interpersonal relationships. Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers
- Hankins, C., Tran, T., Lapointe, N. (1998). Sexual behavior and pregnancy outcome in HIV-nfected women. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 18, 479-487.
- Hays, R.B., Tumer, H., Coates, T.J. (1992). Social support, AIDS-related symptoms, and depression among gay men. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60, 463-469.
- Heckman, B.D., Catz, S.L., Heckman, T.G., Miller, J.G., Kalichman, S.C. (2004). Adherence to antiretroviral therapy in rural persons living with HIV disease in the United States. AIDS Care, 16, 219-230.
- Heckman, T.G., Somlai, A.M., Kelly, J.A., Stevenson, L.Y., Galdabini, K. (1996). Reducing barriers to care and improving quality of life for rural persons with HIV. AIDS Patient Care & STDS, 10, 37-43.

- Heckman, T.G., Somlai, A.M., Kalichman, S.C., Franzoi, S.L., Kelly, J.A. (1998a). Psychosocial differences between urban and rural people living with HIV/AIDS. Journal of Rural Health, 14, 138-145.
- Heckman, T.G., Somlai, A.M., Peters, J., Walker, J., Otto-Salaj, L., Galdabini, C.A., Kelly, J.A. (1998b). Barriers to care among persons living with HIV/AIDS in urban and rural areas. AIDS Care, 10, 365-375.
- Heckman, T.G. (2003). The chronic illness quality of life 9CIQOL) model: explaining life satisfaction in people living with HIV disease. Health Psychology, 22, 140-147.
- Holzemer, W.L., Corless, I.B., Nokes, K.M., Turner, J.G., Brown, M.A., Powell-Cope, G.M., Inouye, J., Henry, S.B., Nicholas, P.K., Portillo, C.J. (1999). Predictors of self-reported adherence in persons living with HIV disease. AIDS Patient Care & STDS, 13, 185-197.
- Kalichman, S.C., Greenberg, J., Abel, G.G. (1997). HIV-seropositive men who engage in high risk sexual behavior: psychological characteristics and implications for prevention. AIDS Care, 9, 441-450.
- Kawachi, I., Kennedy, B., Lochner, K., Prothrow-Stith, D. (1997). Social capital, income inequality, and mortality. American Journal of Public Health, 87, 1492-1498.
- Klitzman, R.L., Kirshenbaum, S.B., Dodge, B., Remien, R.H., Ehrhardt, A.A., Johnson, M.O., Kittel, L.E., Daya, S., Morin, S.F., Kelly, J., Lightfoot, M., Rotheram-Borus, M.J., NIMH Group (2004). AIDS Care, 16, 628-640.
- Krueger, R.A. (1988). Focus groups. A practical guide for applied research. London: Sage Publications .
- Kritsotakis, G., Gamarnikov, E. (2004). What is social capital and how it relate to health ? International Journal of Nursing Studies, 41, 43-50.
- Lancee, W.J., Saunders, D.S., Rourke, S.B. (2001). The effect of pessimism and psychological intrusiveness on HAART adherence. Canadian Journal of Infectious Disease, 12, 95-95.
- Launois, R., Reboul-Marty, J. (1995). La qualité de vie : approche psychométrique et approche utilité-préférence. Cardioscopies, 34, 673-678.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company.

- Lazarus, R.S., Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In L. Pervin & M. Lewis (Eds), Perspectives in interactional psychology (pp.287-327). New York: Plenum.
- Leserman, J., Petitto, J.M., Golden, R.N., Gaynes, B.N., Gu, H., Perkins, D.O., Silva, S.G., Folds, J.D., Evans, D.L. (2000). Impact of stressful life events, depression, social support, coping, and cortisol on progression to AIDS. American Journal of Psychiatry, 157,1221-1228.
- Low-Beer, S., Chan, K., Wood, E., Yip, B., Montaner, J.S.G, Shaughnessy, M.V.O., Hogg, R.S. (2000). Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. Quality of Life Research, 9, 941-949.
- Mainous, A.G. Noble, R.C., Neill, R.A., Matheny, S.C. (1997). Illustrations and implications of current models of HIV health service provision in rural areas. AIDS Patient Care and STDS, 11, 25-28.
- Mannheimer, S.B., Matts, J., Telzak, E., Chesney, M., Child, C., Wu, A.W., Friedland, G. (2005). Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. AIDS Care, 17, 10-22.
- Martinez, J., Pampalon, R., Hamel, D., Raymond, G. (2004). Vivre dans une collectivité rurale plutôt qu'en ville fait-il vraiment une différence en matière de santé et de bien-être ? Institut national de santé publique. Québec : Gouvernement du Québec.
- Maticka-Tyndale, E., Adam, B., Cohen, J. (2002). To work or not to work: combination therapies and HIV. Qualitative Health Research, 12, 1353-1372.
- McKinney, M. (1998). Service needs and networks of rural women with HIV/AIDS. AIDS Patient Care and STDS, 12, 471-480.
- McKinney, M. (2002). Variations in rural AIDS epidemiology and service delivery models in the United States. Journal of Rural Health, 18, 455-466.
- Mellor, J.M., Milyo, J. (2005). State social capital and individual health status. Journal of Health Politics and Policy Law, 30, 1101-1130.
- Minayo, MCS. (2000). Qualidade de vida e saude: um debate necessario. Saude Coletiva, 5, 7-18.
- Mohamed, H., Kieltyka, L., Richardson-Alston, G., Magnus, M., Fawal, H., Vermund, H., Rice, J., Kissinger, P. (2004) Adherence to HAART among HIV-infected persons in rural Louisiana. AIDS Patient Care & STDS, 18, 289-296.

- Moon, T.D., Vermund, S.H., Tong, T.C., Holmberg, S.D. (2001). Opportunities to improve prevention and services for HIV-infected women in nonurban Alabama and Mississippi. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 28, 279-281.
- Moreno, A., Perez-Elias, M.J., Casado, J.L., Munoz, V., Antela, A., Dronda, F., Navas, E., Fortun, J., Quereda, C., Moreno, S. (2000). Effectiveness and pitfalls of initial highly active antiretroviral therapy in HIV-infected patients in routine clinical practice. Antiviral Therapy, 5, 243-248.
- Neto, J.L., Siciliano, R.F. (2000). Assessing efficacy by measuring CD4 counts and quality of life of AIDS patients treated with ritonavir, AZT and 3TC. Brazilian Journal of Infectious Diseases, 4, 173-182.
- O'Brien, M.E., Richardson-Alston, G., Ayoub, M., Magnus, M., Petterman, T.A., Kissinger, P. (2003). Prevalence and correlates of HIV serostatus disclosure. Sexually Transmitted Disease, 30, 731-735.
- Organisation mondiale de la santé (1999). Annotated Bibliography of the WHO quality of life assessment Instrument. Genève : Organisation mondiale de la santé
- Palella, F.J., Deloria-Knoll, M., Schmiel, J.S., Moorman, A.C., Wood, K.C., Greenberg, A.E., Holmberg, S. (2003). Survival benefit of initiating antiretroviral therapy in HIV-infected persons in different CD4+ cell strata. Annals of Internal Medicine, 138, 620-627.
- Parsons, J., VanOra, J., Missildine, W., Purcell, D.W., Gomez, C. (2004). Positive and negative consequences of HIV disclosure among seropositive injection drug users. AIDS Education and Prevention, 16, 459-475.
- Pelletier, R. (2001). Comprendre, planifier, intégrer et agir. Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. Montréal.
- Petrack, J.A., Doyle, A.M., Smith, A., Skinner, C., Hedge, B. (2001). Factors Associated with self-disclosure of HIV serostatus to significant others. British Journal of Health Psychology, 6, 69-79.
- Petronio, S. (2002). Boundaries of privacy: Dialectics of disclosure. Albany: State University of New York Press.
- Poupart, J., Groulx, L.H., Deslauries, J.P., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A.P. (2001). La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Montréal : Gaëtan Morin, éditeur.

- Powderly, W.G. (2003). Limitations of current HIV therapies: opportunities of improvement. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 33,S7-S16.
- Préau, M., Leport, C., Salmon-Ceron, D., Carrieri, P., Portier, H., Ghene, G., Spire, B., Choutet, F., Raffi, F., Morin, M., APROCO Group. (2004). Health-related quality of life and patient-provider relationship in the HIV-infected patients during the first year after starting PI-containing antiretroviral treatment. AIDS Care, 16, 649-661.
- Putnam, R.D. (1995). Bowling alone. America's declining social capital, Journal of Democracy, 6, 65-78.
- Remor, E. (2002). Apoyo social y calidad de vida en la infeccion por el VIH. Atencion Primaria, 30, 143-149.
- Roberts, K.J., Mann, T. (2000). Barriers to antiretroviral medication adherence in HIV-infected women. AIDS Care, 12, 377-386.
- Roy, A. (2003). Characteristics of HIV patients who attempt suicide. Acta Psychiatrica Scandinavica, 107, 41-44.
- Ruiz-Perez, I., Orly de Labry-Lima, A., Lopez-Ruz, M.A., Del Arco-Jimenez, A., Rodriguez-Bano, J., Causse-Prados, M., Pasquau-Liano, J., Martin-Rico, P., Prada-Pradal, J.L., De la Torre-Lima, J., Lopez-Gomez, M., Marcos, M., Munoz, N., Morales, D., Munoz, I. (2005). Estado clinico, adherencia al TARGA y calidad de vida en pacientes con infeccion por el VIH tratados con antiretrovirales. Enfermedades Infecciosas y Microbiologia Clinica, 23, 581-585.
- Samuels, M.E., Shi, L., Stoskopf, C.H., Ritcher, D.L., Baker, S.L., Sy, F.S. (1995). Rural physicians: a survey analysis of HIV/AIDS patient management. AIDS Patient Care, 9, 281-289.
- Sandro, K., Cinti, M.D. (2000). Adherence to antiretrovirals in HIVdisease. AIDS Reader, 10, 709-717.
- Santé Canada. (2002). Estimations nationales de la prévalence et de l'incidence du VIH pour 1999 : aucun signe indiquant une diminution de l'incidence globale VIH/SIDA. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses. Ottawa : Santé Canada.
- Schiltz, M.A. et Sandfort Th.G.M. (2000). HIV-positive people, risk and sexual behaviour. Social Science & Medicine, 50, 1571-1588.

- Schrooten, W., Colebunders, R., Youle, M., Molenberghs, G., Dedes, N., Koits, G., Finazzi, R., De Mey, I., Florence, E., Dreezen, C. (2001). Sexual dysfunction associated with protease inhibitor containing highly active antiretroviral treatment. AIDS, 15, 1019-1023.
- Schur, C.L., Berk, M.L., Dunbar, J.R., Shapiro, M.F., Cohn, C.E., Bozzette, S.A. (2002). Where to seek care: an examination of people in rural areas with HIV/AIDS. Journal of Rural Health, 18, 337-347.
- Sheon, N, Crosby, M.G. (2004). Ambivalent tales of HIV disclosure in San Francisco. Social Science & Medicine, 58, 2105-2118.
- Sowel, R.L., Lowenstein, A., Moneyham, L., Demi, A., Mizuno, Y., Seals, B.F. (1997). Resources, stigma, and patterns of disclosure in rural women with HIV infection. Public Health Nursing, 14, 302-312.
- Swindells, S., Mohr, J., Justis, J.C., Berman, S., Squier, C., Wagener, M., Singh, N. (1999). Quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection: impact of social support, coping style and hopelessness. International Journal of STD & AIDS, 10, 383-391.
- Theodore, P.S., Duran, R.E.F., Antoni, M.H., Fernandez, I. (2004). Intimacy and sexual behavior among HIV-positive men who have sex with men in primary relationship. AIDS and behavior, 8, 321-331.
- Tramarin, A., Campostrini, S., Postma, M.J., Calleri, G., Tolley, K., Parise, N., De Lalla, F. Palladio Study Group. (2004a). A multicentre study of patient survival, disability, quality of life and cost of care among patients with AIDS in northern Italy. Pharmacoeconomics, 22, 43-53.
- Tramarin, A., Parise, N., Campostrini, S., Yin, D.D., Postma, M.J., Lyu, R., Grisetti, R., Capetti, A., Cattelan, A.M., Di Toro, M.T., Mastroianni, A., Pignattari, E., Mondardini, V., Calleri, G., Raise, E., Starace, F. Association between diarrhea and quality of life in HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy. Quality of Life Research, 13, 243-250.
- Travassos, C., Martins, M. (2004). Uma revisao os conceitos de acesso e utilização de serviços de saude. Cuadernos de Saude Publica, 20, S190-S198.
- Tsasis, P. (2001). Adherence assessment to highly active antiretroviral therapy. AIDS Patient Care & STDS, 15, 109-115.

- Turmel, B., Allard, R., Meunier, L., Desrochers, D. (2001). Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Cas cumulatifs 1979-2001. Province de Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. Québec : Gouvernement du Québec.
- Vidrine, D.J., Amick III, B.C., Gritz, E.R., Arduino, R. (2005). Assessing a conceptual framework of health-related quality of life in a HIV/AIDS population. Quality of Life Research, 14, 923-933.
- Vittinghoff, E., Scheer, S., O'Malley, P., Colfax, G., Holmberg, S.D., Buchbinder, S.P. (1999). Combination antiretroviral therapy and recent declines in AIDS incidence and mortality. The Journal of Infectious Diseases, 179, 717-720.
- Volberding, P.A., Deeks, S.G. (1998). Antiretroviral therapy for HIV infection: promises and problems. Journal of the American Medical Association, 279, 1343-1344.
- Vosvick, M., Koopman, C., Gore-Felton, C., Thoresen, C., Krumboltz, J., Spiegel, D. (2003). Relationship of functional quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/AIDS, Psychosomatics, 44, 51-58.
- Williams, P., Narciso, L., Browne, G., Roberts, J., Weir, R., Gafni, A. (2005). Characteristics of people living with HIV who use community-based services in Ontario, Canada: implications for service providers. Journal of Nurses in AIDS Care, 16, 50-63.
- Wilson, I.B., Cleary, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. Journal of the American Medical Association, 273, 59-65.
- Wilson, I.B., Cleary, P.D. (1996). Clinical predictors of functioning in persons with acquired immunodeficiency syndrome. Medical Care, 34, 610-623.
- Wilson, T., Gore, M.E., Greenblatt, R., Cohen, M., Minkoff, H., Silver, S., Robison, E., Levine, A., Gange, S.J. (2004). Changes in sexual behavior among HIV-infected women after initiation of HAART. American Journal of Public Health, 94, 1141-1146.
- Worthington, C., Myers, T., O'Brien, K., Nixon, S., Cockerill, R. (2005). Rehabilitation in HIV/AIDS: development of an expanded conceptual framework. AIDS Patient Care & STDS, 19, 258-271.
- Wu, A.W., Lamping, D. (1994). Assessment of quality of life in HIV disease. AIDS, 8, 349S-359S.

## **APPENDICE A**



# ÉTUDE

VISANT À MIEUX  
COMPRENDRE LA QUALITÉ  
DE VIE ET LE QUOTIDIEN  
DES PERSONNES VIVANT  
AVEC LE VIH EN RÉGIONS

## **APPENDICE B**

## Lignes générales pour l'animation des groupes de discussion

### Concernant le rôle de l'animateur :

- Mettre les participants en confiance.
- Assurer le respect des opinions des participants.
- Faire en sorte que tout le monde puisse s'exprimer.
- Permettre à chacun de se manifester et d'être respecté dans sa différence.
- Être souple tout en veillant que les objectifs fixés soient respectés.
- **Maintenir les interventions à l'intérieur des thèmes identifiés, ramener au besoin au groupe aux questions posées.**
- Éviter que les participants se coupent la parole.
- Éviter les débats.
- Éviter l'émergence de conflits interpersonnels.
- Rappeler à l'ordre les participants en cas de besoin.

### Concernant l'attitude de l'animateur :

- Garder une distance par rapport à la discussion.
- Être présent mais sans s'engager dans la discussion.
- Ne pas prendre position ni donner son point de vue.
- Retourner au groupe les questions qui pourrait lui être posées concernant les points de discussion.
- Éviter de montrer l'accord ou le désaccord avec une opinion (faire attention aux gestes tels : regard prolongé, signe de tête, sourire, yeux froncés, etc.)
- Éviter les questions et phrases tendancieuses qui pourraient influencer l'intervention des participants.

## **APPENDICE C**

## Grille de discussion

Temps	Points
15 minutes	<p>1. Accueil (donner à chaque participant la feuille explicative pour qu'ils la lisent avant de commencer la discussion)</p> <p>2- Bienvenue et présentation de l'étude (but et objectifs), de l'animateur et de l'observateur (rôle). Souligner que le rôle des participants en est un de collaborateurs plutôt que de sujets d'étude.</p> <p>3- Présentation du déroulement de la discussion, laquelle sera coupée par une pause et divisée en deux parties : Qualité de vie des personnes vivant avec le VIH en régions et services pour les personnes vivant avec le VIH en régions.</p> <p>4- Donner les consignes de la discussion : Respect de l'opinion des autres, ne pas débattre ni juger les opinions qui seront exposés, ne pas confronter ni initier de conflits. Souligner que toutes les opinions sont importantes et valables.</p> <p>5- Accord pour que la discussion soit enregistrée et engagement de respecter la confidentialité de tout ce qui sera dit et exposé lors de la discussion (Huis clos : tout ce qui est dit et nommé reste entre les personnes présentes). Début de l'enregistrement et présentation (seulement prénom ou pseudonyme) des participants.</p>
60 minutes	<p>6- Début de la discussion (demander aux participants de parler d'abord à partir de leurs expériences personnelles, sinon à partir de ce qu'ils observent chez les autres). Pour les tours de table : commencer à chaque fois par une personne différente et éviter que les personnes répètent les éléments déjà mentionnés par les autres ; il faut qu'elles ajoutent d'autres éléments à la discussion.</p> <p><b>Qualité de vie</b></p> <p>6.1 Qu'est-ce que la qualité de vie veut dire pour une personne séropositive... ? Chacun définit ce qu'est la qualité de vie pour une PVVIH ... :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• sur le plan physique (effets secondaires, maladies opportunistes, etc.) (tour de table)</li> <li>• sur le plan psychologique (stress, dépression, etc.) (tour de table)</li> <li>• sur le plan interpersonnel et social (relation avec l'entourage, dévoilement, travail, vie quotidienne, etc.) (tour de table)</li> <li>• sur le plan affectif et sexuel (rapports amoureux, vie de couple, solitude, désir, libido, etc.) (tour de table)</li> <li>• sur le plan spirituel (culpabilité, quête, etc.) (tour de table)</li> <li>• sur le plan juridique (discrimination...)(tour de table)</li> <li>• autres ou ajouts (tour de table)</li> </ul>
15 minutes	<p>Pause</p>
40 minutes	<p><b>Services</b></p> <p>6.2 Quels sont les éléments qui semblent faciliter ou au contraire, entraver l'accessibilité à divers services pour une PVVIH vivant dans la région ? (association d'idées) (facilitateurs et barrières au niveau personnel, interpersonnel, social, organisationnel, environnemental). Les participants peuvent raconter quelques expériences personnelles positives et négatives concernant l'accès ou l'usage de divers services ?</p> <p>6.3 Qu'est-ce que devrait être fait dans la région pour améliorer l'accès aux services pour les PVVIH? (Qui ? Devrait faire quoi? Dans quelles conditions ?)</p> <p>6.4 Qu'est-ce que devrait être fait dans la région pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ? (Qui ? Devrait faire quoi ? Dans quelles conditions ?)</p>
15 minutes	<p>7. Remerciements. Complétion des fiches socio-démographiques, distribution des 25 \$ pour déplacement et informations concernant la façon de se tenir au courant des avancements de l'étude.</p>

## APPENDICE D

## Fiche signalétique

Veillez compléter les questions suivantes. Nous vous rappelons que cette fiche est **anonyme** et que toutes les informations recueillies lors de cette étude seront traitées de façon confidentielle.

### Quelques informations générales

1- Êtes-vous :  Un homme?  Une femme?

2- Quel âge avez-vous? \_\_\_\_\_ ans

3- Quel est votre état civil ?

Célibataire  Marié(e)  Union de fait  
 Divorcé(e)  Veuf (ve)  Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

4- Dans quelle ville habitez-vous ?  
\_\_\_\_\_

5- Où êtes-vous né(e) ?

Ville ou municipalité : \_\_\_\_\_

Si vous êtes né(e) hors Québec, indiquez la province : \_\_\_\_\_

Si vous êtes né(e) hors Canada, indiquez le pays : \_\_\_\_\_

6- Depuis quand habitez-vous au Canada ?  
\_\_\_\_\_ ans

7- Quel est votre statut actuel au Canada ?

Citoyen(ne) canadien(ne)  
 Résident(e) permanent(e)  
 Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

8- Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?

Primaire  Secondaire  Collégial  
 Universitaire  Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

10- Êtes-vous au travail présentement ?

Oui  Non

11- Si vous n'êtes pas au travail, votre arrêt est-il lié au VIH ?  Oui  Non

12- Quel a été votre revenu brut l'année dernière (avant impôts) ?

Moins de 10,000\$  Entre 10,000 et 19,999\$  
 Entre 20,000 et 29,999\$  Entre 30,000 et 39,999\$  
 Entre 40,000 et 49,999\$  50,000\$ ou plus

13- Actuellement, comment vous définissez-vous par rapport à votre orientation sexuelle ?

Hétérosexuel(le)  Bisexuel(le)  
 Homosexuel(le)  Transsexuel(le)  
 Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

### Quelques informations sur votre état de santé

14- Comment qualifieriez-vous votre état de santé actuel ?

Très bon  Bon  Passable  
 Mauvais  Très mauvais

15- Actuellement, avez-vous une idée de :

Votre charge virale ? \_\_\_\_\_  
Vos CD4 ? \_\_\_\_\_

16- Depuis quand connaissez-vous votre statut sérologique VIH ? \_\_\_\_\_ ans

17- Comment pensez-vous avoir contracté le VIH ?

Relations sexuelles avec personne de sexe opposé  
 Relations sexuelles avec personne du même sexe  
 Partage de seringues  
 Transfusion sanguine  
 Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

18- Prenez-vous des médicaments antirétroviraux ?

Oui Depuis quand ? \_\_\_\_\_ ans  Non

20- Avez-vous déjà arrêté la prise des médicaments antirétroviraux ?

Oui  Non

21- Si oui, était-ce avec l'accord de votre médecin ?

Oui  Non

**Merci beaucoup de votre précieuse collaboration !!!**

## **APPENDICE E**

***FEUILLET D'INFORMATION DESTINÉ AUX PERSONNES INVITÉES À PARTICIPER  
AUX GROUPES DE DISCUSSION POUR L'ETUDE***

**L'interrelation entre des comportements de santé et des dimensions de l'environnement social sur l'état de santé auto-rapporté et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.**

**But :** Cette étude d'une durée de 24 mois vise à mieux comprendre le quotidien des personnes vivant avec le VIH en régions et l'impact des traitements sur leur qualité de vie, leur santé et leur sexualité. Le but explicite est d'émettre des recommandations qui permettront l'amélioration et le développement de programmes et services plus adaptés à la réalité des personnes vivant avec le VIH qui vivent en régions.

**Procédure :** Un total de 400 personnes seront invitées à participer à une enquête par questionnaire et une soixantaine de personnes seront sollicitées afin de participer à un des neuf groupes de discussion prévus. Ces personnes seront recrutées par l'entremise de neuf groupes communautaires à l'échelle provinciale ou par des cliniciens en lien avec ces groupes communautaires.

**Déroulement :** Votre collaboration à cette étude impliquera d'accepter de participer à un groupe de discussion. La rencontre sera d'une durée de deux heures trente et elle sera coupée d'une pause. L'animation sera faite par un des co-chercheurs. Celui-ci dirigera la rencontre à l'aide d'un guide de discussion. Ce guide sera divisé en deux parties, la première abordant les thèmes liés à la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et qui résident en régions, et la seconde, les thèmes relatifs aux services. En ce qui concerne la première partie sur la qualité de vie, la discussion portera sur : a) vivre avec le VIH dans votre région, qu'est ce que cela veut dire et implique ? b) ce que signifie le mot qualité de vie pour une personne séropositive et c) les préoccupations quotidiennes sur les plans suivants : physique, psychologique, émotif, interpersonnel, affectif, sexuel, spirituel, identitaire, social, professionnel, juridique. Pour la deuxième partie, les barrières spécifiques rencontrées en termes d'accès aux services et ressources, seront discutées. Elles seront revues en fonction des services médicaux ou psychosociaux, dans divers milieux publics ou privés de votre région: de la santé, des services sociaux, et communautaires. À la fin de la rencontre, une courte fiche signalétique **anonyme** devrait être complétée de manière à nous permettre de recueillir quelques informations sur les caractéristiques du groupe en terme d'état de santé et de traitements utilisés et des variables socio-démographiques.

**Inconvénients et risques:** Cette étude ne comporte aucun risque physique ou psychologique connu pouvant être associé à la participation. Si jamais votre participation à ce groupe de discussion vous préoccupait ou vous bouleversait, nous pouvons facilement vous donner accès à des ressources locales, qui pourront vous recevoir ou vous écouter.

**Avantages et bénéfices:** Les avantages associés à la participation sont à l'effet de contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine et à l'amélioration des interventions ciblant les personnes vivant avec le VIH.

**Droits individuels :** Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser d'y participer. En tout temps, vous avez le droit de vous retirer de l'étude, sans préavis et sans que cela nuise à vos relations avec les intervenants ou votre médecin et sans préjudice d'aucune sorte.

No d'approbation du comité d'éthique : 2003-088

Date de l'approbation du comité d'éthique 28 avril 2003

**Dédommagement:** À la fin de la rencontre un montant de 25\$ vous sera remis à titre de dédommagement (déplacement, gardiennage, etc.) et on vous informera des démarches qui vous permettront d'avoir accès aux résultats de l'étude.

**Modalités prévues en matière de confidentialité:** Le contenu de la discussion sera enregistré sur cassette, puis transcrit sous la forme d'un texte qui servira aux analyses. Dès le début de la rencontre, l'animateur décidera avec vous d'une façon de vous adresser les uns aux autres sans vous appeler par vos noms et vous devrez vous engager à garder la plus stricte confidentialité quant aux personnes vues et entendues pendant la rencontre et quant aux propos échangés. Dans le texte transcrit, toutes les informations nominales (nom de participants ou nom d'autres personnes) seront enlevées au fur et à mesure pendant la transcription de manière à préserver l'anonymat de chacun d'entre vous ou de toute autre personne. Dès que la transcription sera terminée, la cassette sera détruite alors que les transcriptions dénominalisées seront à leur tour détruites, un an après le dépôt du rapport de recherche. Tous les renseignements obtenus dans le cadre de cette étude seront traités de façon confidentielle. En aucun cas, les informations que vous nous donnerez ne pourront vous porter préjudice.

**Diffusion des résultats :** Les résultats de cette étude seront publiés dans des revues scientifiques et seront présentés aux groupes communautaires, dans des colloques pour les intervenants ou dans des congrès scientifiques, sans qu'aucune information ne permette jamais de vous identifier, ni vous, ni l'organisme que vous fréquentez.

**Éthique:** Cette étude a fait l'objet d'une approbation officielle par le comité d'éthique et de déontologie de la recherche de l'Université Laval.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez contacter le coordonnateur de l'étude, M. Jorge Flores-Aranda au (514) 844-2477 poste 30.

Pour toutes plaintes ou critiques concernant cette étude, vous pouvez communiquer avec l'Ombudsman de l'Université Laval :

Bureau de l'Ombudsman  
Pavillon Alphonse-Desjardins  
Université Laval  
Québec, (Québec) G1K 7P4  
(418) 656-3081

