

Hiver 2006

Le point de *VIIH*

Bulletin du comité des personnes atteintes du VIH du Québec



TROUVER SON ÉQUILIBRE

- ▶ Les microbicides
- ▶ Calendrier des activités

La santé psychologique et le VIH

● par David Williams, directeur général par intérim



Comment rester attaché à la vie alors qu'on sait que, tôt ou tard, on va mourir ?

C'est une des grandes énigmes humaines. Tout le monde est obligé d'y faire face.

Le problème devient encore plus difficile lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique et évolutive, telle que l'infection au VIH. Quand on est malade, on est confronté au risque réel de perdre à court terme non seulement des capacités physiques, mais aussi des projets et rêves pour le futur. La maladie peut influencer directement sur qui on est en tant qu'individu.

Dans cette situation comment réussira-t-on à vivre pleinement son existence? Comment va-t-on maîtriser la maladie pour rétablir son bien-être psychologique? Malheureusement, il n'y a aucun remède miracle. La solution se trouve dans un processus d'apprentissage où on aura à découvrir

ses propres réponses, des réponses significatives pour soi qui vont enrichir sa vie.

Alors, par où commencer? Bien qu'il n'y ait pas de recette universelle, il existe tout de même des lignes directrices qui pourraient faciliter la démarche.

D'abord, il serait bénéfique de développer quelques compétences personnelles, notamment celles de l'introspection, de l'adaptation au changement, et de la résolution de problèmes. Ces habiletés vous aideraient à nommer ce que vous vivez et à faire face aux difficultés sans tomber constamment dans un état de crise.



● Créer un réseau social et de soutien pour briser l'isolement ●

Pour des renseignements supplémentaires sur la santé psychologique et le VIH, consultez : Bruchon-Schweitzer, Marilou. *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*, Paris, Dunod, 2002, 456 p.

Crombez, Jean-Charles. *La personne en ECHO, cheminer dans la guérison*, Montréal, Éditions de l'Homme, 2006, 224 p. www.approche-echo.net

Hefez, Serge. *Sida et vie psychique : Approche clinique et prise en charge*, Paris, La Découverte, 1996, 335 p.

Lacroix, Annie, et J.-P. Assal. *L'éducation thérapeutique du patient : Nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Vigot, 1998, 205 p.

Tourette-Turgis, Catherine, et M. Rébillon. *Infection par le VIH : Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*, Paris, Comment Dire, 2001, 138 p.

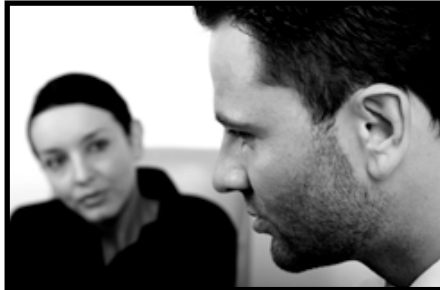
Veilleux, Paul. Bottin du réseau québécois de psychologues et de travailleurs sociaux spécialisés auprès des PVVIH. Disponible via : paul.veilleux@umontreal.ca

De plus, vous auriez besoin du soutien. L'isolement peut nuire à la guérison. Donc, il serait salubre de créer un réseau social et de soutien qui compterait des membres de votre famille, des amis ou des intervenants du milieu de la santé et des services sociaux. Ceci implique le développement de vos compétences relationnelles, en commençant par les capacités à faire confiance et à demander de l'aide.

Pour vous guider dans votre cheminement et dans votre choix de réponses, soyez attentif à quelques repères émotionnels importants. Bien que ce puisse être pénible, il faudrait que vous vous attaquiez aux sentiments de désespoir et d'incertitude. Ce sont ces émotions qui sont en grande partie à l'origine de la détresse psychologique. Votre maîtrise de la maladie reposera sur une exploration de vos pensées et de votre comportement en lien avec ces sentiments. Dans un autre registre, le plaisir favorise le bien-être. Orientez vos choix vers des activités dans lesquelles vous vous amusez. Si vous cherchez des moyens pour encourager votre apprentissage, l'aide est disponible.

Premièrement, il n'est pas nécessaire de souffrir inutilement. Il existe des médicaments pour alléger les symptômes de la dépression et de l'anxiété. Il s'agit de consulter votre médecin. Toutefois, si vous prenez la médication contre le VIH, soyez

averti que quelques-uns des médicaments antidépresseurs peuvent interagir d'une façon négative avec les traitements antirétroviraux. Les antidépresseurs de la famille des inhibiteurs sélectifs du recaptage de



● La psychothérapie est aussi une option ●

la sérotonine seraient les plus sécuritaires et efficaces à utiliser en combinaison avec les antirétroviraux. Certaines drogues récréatives et quelques traitements alternatifs sont parfois utilisés pour amoindrir la détresse psychologique. Cependant, une fois de plus, il pourrait y avoir des interactions négatives avec la médication contre le VIH. Donc, il est recommandé d'en parler à votre médecin afin d'éviter tout effet indésirable.

La psychothérapie est aussi une option. Un professionnel de la relation d'aide vous soutiendra dans votre introspection et dans vos tentatives de trouver de nouvelles solutions à vos problèmes. Votre médecin pourra vous référer à un psychiatre, un psychologue ou à un travailleur social clinique. Par contre, l'accès au

service est souvent un enjeu, soit à cause d'une pénurie de professionnels, soit pour des raisons financières (la Régie de l'assurance maladie du Québec ne défraye pas les services psychologiques privés). Dans le réseau public, il y a souvent de longues listes d'attente. En revanche, quelques organismes communautaires VIH offrent des groupes de soutien. Des formations de croissance personnelle sont aussi disponibles dans diverses organisations et dans les Commissions scolaires.

Par ailleurs, la question de la spiritualité ne devrait pas être négligée. Votre relation avec Dieu (ou avec la nature ou avec un être supérieur) pourrait être une source de réconfort et pourrait même vous donner un sens à votre vie. La religion, les mouvements du nouvel âge ou de douze étapes pourraient encadrer votre cheminement spirituel.

En définitive, ce qui est important à retenir, c'est qu'il est possible de parvenir au bien-être et de vivre pleinement sa vie même en étant infecté par le VIH. Peu importe les moyens que vous utilisez, il est possible de vivre une existence libre où vous vous respectez, où vous agissez pour vous-même et où vous avez du plaisir. Et peut-être réussirez-vous même à résoudre l'énigme humaine posée par G. K. Chesterton: « Vous avez maintenant un désir fort de la vie jumelé à une curieuse indifférence au sujet de la mort. »

Pour des services additionnels d'aide et de référence, contactez :

- ✓ Alcooliques anonymes du Québec : www.aa-quebec.org
- ✓ Drogue : aide et référence. Montréal et environs : 514-527-2626. Ailleurs au Québec : 1-800-265-2626
- ✓ Gai Écoute. Montréal : 514-866-0103. Ailleurs au Québec : 1-888-505-1010.
- ✓ Groupes de soutien PVVIH. Référence partout au Québec via la COCQ-Sida : 514-844-2477. www.cocqsida.com
- ✓ Ordre des Psychologues du Québec : Service de référence. Montréal : 514-738-1223. Ailleurs au Québec : 1-800-561-1223.
- ✓ Suicide Prévention Québec. Partout au Québec : 1-866-277-3553.

Le parcours psychologique d'une personne qui apprend qu'elle est séropositive en 2006 !

● par Dany LeBlond, Psychologue, Équipe d'Intervention VIH/SIDA, CSSS Jeanne-Mance (CLSC des Faubourgs)

On aurait tendance à croire qu'en 2006, apprendre qu'on a le VIH est quelque chose de léger et sans trop d'impact dans une vie. Mais c'est tout le contraire, car cela représente encore aujourd'hui un événement majeur dans la vie d'une personne. Malgré le fait qu'il existe divers traitements très efficaces et qu'un diagnostic de séropositivité ne représente plus une condamnation à mort dans les mois ou les années à venir, cela demeure un événement qui vient complètement bouleverser la vie d'une personne.

Le grand défi auquel la personne est confrontée est de faire le deuil de l'état de santé qu'elle avait avant l'annonce du diagnostic qui ne sera jamais plus le même, d'adapter sa vie à cette nouvelle réalité et d'adapter le VIH à sa vie. Tout cela se fera en passant à travers diverses étapes qui s'apparentent aux étapes de tout deuil et s'échelonnera sur plusieurs années.

D'abord, l'annonce du diagnostic. Chacun réagira de façon différente selon son état psychologique du moment et sa façon de faire face à divers événements stressants dans sa vie. En général, la personne entrera tout d'abord dans une étape caractérisée par les symptômes d'un état de stress post-traumatique : troubles du sommeil, présence d'un haut niveau d'anxiété, irritabilité, hypervigilance, difficultés de concentration, grande souffrance, perturbation de la vie quotidienne, altération du fonctionnement social, professionnel et personnel, perte de motivation,

affects dépressifs. Parfois, certaines personnes ne vivront pas cet état et vont plutôt passer directement à une étape de déni se caractérisant par la minimisation du diagnostic ou bien la négation totale, c'est-à-dire de faire comme s'ils n'avaient jamais reçu le diagnostic.

Après le choc, vient souvent l'étape de la colère et de l'incompréhension. La personne n'accepte pas d'avoir contracté le virus et cherche également comment elle aurait pu attraper le VIH. Dans cette étape, la personne se sent victime des événements ou/et peut aussi avoir beaucoup de colère envers d'autres personnes, la société ou encore envers elle-même.

La personne peut ensuite passer à une étape où elle s'accroche à l'espoir de ne pas être vraiment infectée ou encore de pouvoir miraculeusement se débarrasser du virus. Cette étape s'appelle le marchandage. C'est l'étape des prières, les produits naturels, des traitements miracles qu'on peut retrouver un peu partout dans le monde. Cette étape est salubre et tout à fait normale, car il est très louable et humain de vouloir s'accrocher à la possibilité de se sortir d'une situation à laquelle il semble impossible de faire face.

Souvent, suite à l'étape du marchandage, la personne passera à une étape où elle réalise l'aspect tangible et réel de sa séropositivité

et peut vivre une période de honte et de culpabilité qui peut parfois la faire basculer dans un épisode dépressif majeur, car elle retourne une grande colère envers elle-même. Elle a honte qu'en 2006 avec toutes les informations que nous avons sur les façons de contracter le VIH, elle ait tout de même été infectée. Aussi, le fait que le VIH soit souvent associé soit à la sexualité ou à la drogue, augmente le sentiment de honte en lien avec le fait de contracter le virus.

Lorsque la personne arrive enfin à sortir de cette étape, elle passe à une étape qui est caractérisée par l'anxiété et le stress. La personne réalise tout ce que le VIH vient modifier dans sa vie, tant au niveau personnel, social, relationnel, familial, physique, psychologique, financier. Elle sera confrontée à certaines questions comme : le dévoilement de son statut sérologique à ses proches, sa famille, un ou une partenaire sexuel(le), un ou une éventuel(le) conjoint(e), dans le milieu de travail, au niveau social. Cela amène par le fait même la crainte de rejet, d'abandon, de harcèlement, d'isolement (perte d'emploi, d'amis, de certains membres de la famille, de conjoint(e), de toute sexualité). Cela provoque également des questionnements sur l'avenir, la mort, la maladie. Aussi, la personne remettra en question la façon de vivre sa sexualité, aura des craintes de ré-infection ou encore d'infecter son, sa ou ses partenaires. Elle remettra également en question sa façon d'aborder les relations amoureuses

[**Un diagnostic de VIH change la vie de la personne à tout jamais**]

(être avec un ou une partenaire et si oui, être ou non avec un ou une conjointe séropositive ou non).

La phrase qui revient souvent chez les personnes séropositives est : « *il y a avant le VIH et il y a après le VIH* », comme un constat qu'un diagnostic de VIH change la vie de la personne à tout jamais.

Face à l'angoisse et au stress massif qu'amène le diagnostic du VIH, certaines personnes auront du mal à adapter leur vie à cette nouvelle réalité. Cela peut provoquer chez ces personnes un état dépressif majeur ou bien un trouble de l'adaptation avec humeur anxio-dépressive et même des pensées suicidaires. Toutefois, d'autres personnes réagiront à cette étape en appliquant des moyens leur permettant d'ajuster et d'adapter leur vie à cette nouvelle réalité sans avoir à passer par une période dépressive. Ces moyens seront décrits plus loin.

Suite à cette adaptation, la personne débutera une étape d'intégration et d'adaptation qui sera marquée par un peu plus d'acceptation et de calme intérieur. Ce sera le début d'un certain point tournant où la personne cessera de lutter contre le diagnostic et adaptera sa vie au VIH et le VIH à sa vie. La personne arrivera ainsi à trouver un certain équilibre émotif et psychologique. Elle pourra alors retrouver l'espoir de bonheur, de paix et pourra recommencer à se projeter dans l'avenir. C'est le début de l'acceptation...

Tout ce processus peut se dérouler sur quelques mois à quelques années. Cela variera d'une personne à l'autre selon comment la personne est outillée pour faire face aux événements stressants de la vie quotidienne, de son niveau de flexibilité et d'adaptabilité et selon son équilibre psychologique de base.

Il est également important de préciser que le processus décrit ci-haut peut varier pour chacun. Certains peuvent passer d'une étape à l'autre et revenir à des étapes précédentes et ainsi ne pas nécessairement suivre l'ordre mentionné ci-haut. D'autres personnes ne vivront jamais certaines étapes mentionnées ci-haut. De plus, certains événements peuvent replonger par moments la personne dans ces diverses étapes (exemple : problèmes de santé physique qui surviennent, début de la prise de médication antirétrovirale, complication et passage de l'étape VIH à SIDA, changement de la médication antirétrovirale suite à un échec thérapeutique, etc.).

Il est également important de savoir que la majorité des gens arrivent à passer à un bon niveau d'adaptation

[Le grand défi auquel la personne est confrontée est d'adapter sa vie à cette nouvelle réalité et d'adapter le VIH à sa vie]

sans épisode dépressif et qu'il est très possible d'arriver à un bon état d'adaptabilité.

Voici les moyens pour favoriser ce niveau d'adaptation :

- Surtout ne pas rester isolé.
- S'informer sur le sujet du VIH/SIDA auprès de sources fiables et ne pas se limiter à l'expérience d'une seule personne, car chaque personne vit son état sérologique de façon différente
- Ne pas hésiter à aller chercher le soutien de proches, amis ou encore de certains membres de la famille auxquels vous avez confiance
- Ne pas hésiter à aller chercher un soutien professionnel (psychologue, médecin, psychiatre, travailleur social, nutritionniste)
- Faire de l'activité physique
- Prendre soin de son alimentation

- Avoir de bonnes habitudes de vie (ne pas vous épuiser, avoir de bonnes heures de sommeil, respecter les limites de votre corps, etc.)
- Avoir une attitude d'ouverture et de flexibilité (cesser de combattre l'idée de ne pas avoir le VIH)
- Ne pas hésiter à parler, exprimer ses émotions et partager son vécu avec d'autres personnes (qu'elles soient séropositives ou séronégatives)
- Éviter les excès de drogues, d'alcool, de sexe, de travail, de surmenage, etc.
- Garder l'espoir de jours meilleurs à venir
- Miser sur ses forces et ressources personnelles
- Ne rien précipiter et prendre le temps de vivre les étapes d'adaptation à votre rythme personnel
- Chercher à trouver des choses, moyens ou activités saines qui vous font du bien et vous rendent heureux(se), car en étant souffrant vous avez énormément besoin de vivre une vie avec des petits bonheurs. Sinon votre vie deviendra trop hermétique et ennuyeuse!

Si vous avez des questions ou désirez recevoir du soutien professionnel suite à un diagnostic VIH, n'hésitez pas à venir consulter l'équipe d'intervention VIH/SIDA du CSS Jeanne-Mance (CLSC des Faubourgs) en vous présentant directement au CLSC. Il nous fera plaisir de vous aider que ce soit au niveau de l'adaptation au diagnostic par un soutien psychologique, social ou au niveau de la nutrition. Nous offrons un service de dépistage des ITSS et du VIH/SIDA ainsi que des services de soutien psychosocial et nutritionniste individuel et de groupe. ●

Soutien psychologique dans la pratique clinique

● par Albert Martin

Entrevue avec Dr Pierre Côté de la Clinique du Quartier latin¹

● Dr Pierre Côté reçoit une clientèle de PVVIH dans sa pratique clinique. Nous lui avons demandé quels problèmes psychologiques il rencontre chez ces personnes et comment il peut y répondre ●

Nous l'avons rencontré à son bureau de la Clinique du Quartier latin.



Q: Avez-vous une clientèle spécifique par rapport aux autres médecins de la Clinique?

R: J'ai une clientèle qui se divise en deux, une clientèle d'hommes homosexuels, et une clientèle de personnes qui font ou ont fait usage de drogues intraveineuses et qui ont un degré d'organisation assez bon pour pouvoir se présenter à un rendez-vous. Je suis aussi directeur d'une équipe VIH et toxicomanie à l'hôpital St-Luc. Une équipe de 6 médecins avec plusieurs intervenants qui sont en clinique externe à l'hôpital mais aussi à la clinique de l'équipe mobile où il y a des intervenants sociaux, des infirmiers qui travaillent dans le milieu où la clientèle est formée d'usagers de drogues injectables dont la grande majorité sont sans domicile fixe en désorganisation psychologique et sociale assez forte pour avoir besoin d'une adaptation de services pour les soins de santé et services sociaux.

Q: Parlant de St-Luc, qu'est-ce que vous pensez de la fermeture de l'urgence psychiatrique?

R: Je suis déçu qu'on diminue une accessibilité de proximité aux clientèles qui sont plus marginalisées. C'est déjà une clientèle qu'on avait de la difficulté à amener à l'hôpital St-Luc; c'est certain qu'il y aura une adaptation. J'ose espérer que la nouvelle organisation sera meilleure mais il est trop tôt pour le dire. Il est certain que la venue du grand CHUM amène une perturbation des services. On axe le CHUM sur des services tertiaires ultra-spécialisés. La clientèle sera difficile à intégrer. C'est un défi pour nous mais aussi pour plusieurs personnes.

Q: Les problèmes de santé psychologiques sont-ils un enjeu majeur pour les gens qui viennent vous consulter?

R: Oui, c'est un enjeu majeur sur lequel on peut passer relativement rapidement. Si on regarde la clientèle gaie par exemple, les personnes homosexuelles sont plus susceptibles de développer des détresses psychologiques, à faire des abus d'alcool et de drogues. Comme cela est bien décrit dans les études, il s'agit d'une population plus

à risque de connaître ces problèmes. Il y a donc plus de risques d'abus de drogues et d'alcool chez ces personnes et le risque suicidaire est plus important que dans la population en général. La détresse y est plus forte. La marginalisation fait qu'il y a plus de travail social à faire. L'infection par le VIH, à mon avis, est quelque chose de supplémentaire. On doit faire le deuil lorsqu'on apprend le diagnostic de séropositivité avec toutes les phases du deuil mais c'est une maladie pire qu'une autre comme le cancer parce que les gens vivent une stigmatisation. Les gens vivent une peur d'annoncer leur diagnostic à leur famille, leur entourage, leur conjoint, leur milieu de travail. Donc un stress qui est plus élevé que pour les autres maladies chroniques et un taux important de dépression.

Q: Où pouvez-vous référer les PVVIH qui ont des problèmes de santé mentale et comment les traite-t-on?

R: Nous avons ici un infirmier qui offre des services de soutien aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic mais nous avons une entente de services avec l'équipe VIH-sida du CLSC des Faubourgs où il y a des intervenants sociaux, psychologues et travailleurs sociaux, où on peut référer et offrir des services gratuitement. Nous avons aussi des psychologues ici, mais ce sont des services payants mais qui peuvent être remboursés par une assurance privée.

Q: À part le Sustiva qui est un cas particulier, est-ce que les médicaments antirétroviraux en général ont un impact sur l'humeur ou sur l'état psychologique?

R: Particulièrement lorsque les gens débutent un traitement et que les gens ont conscience d'un risque de

progression de leur maladie, c'est toujours un stress important qui amène une dépression chez un petit pourcentage de gens. Cela peut l'exacerber si on vit un état dépressif au départ. Mais il est certain que le fait de débuter un traitement entraîne une période de détresse plus grande. Cela dit comme effet propre au médicament, sauf le Sustiva qui entraîne des effets neurologiques, des problèmes de l'humeur et de dépression, on note peu d'effets secondaires psychologiques des antirétroviraux.

Q : Y a-t-il des interactions médicamenteuses particulières entre les ARV et les antidépresseurs ?

R : Non, ce sont des médicaments qu'on peut en général prendre ensemble. Là où il faut faire le plus attention, mais on y reviendra plus tard ce sont avec les drogues récréatives. Il y a des précautions à prendre et du counselling à faire avec le patient. Une des raisons qui font que des personnes oublient des doses en plus des effets secondaires, c'est la dépression qui amène une baisse de motivation à prendre ses médicaments de façon régulière comme on doit le faire.

Q : Avant d'arriver aux drogues récréatives, il y a le traitement de l'hépatite C avec l'interféron qui affecte beaucoup la santé psychologique. Comment peut-on y faire face ?

R : Déjà, au départ, si on a une situation psychiatrique ou psychologique non contrôlée, c'est une contre-indication au traitement. La personne doit d'abord être stabilisée psychologiquement. Si une personne a des idées suicidaires, on ne la placera jamais sous interféron. Le problème majeur survient avec l'interféron qui amène une fatigue importante mais qui peut induire des facteurs dépressifs sévères. On essaie d'abord de stabiliser les gens mais c'est le support pendant le traitement qui est le plus important. Ce n'est pas seulement le travail du médecin. Nous avons une infirmière de suivi et nous travaillons aussi avec l'entourage. Les personnes subissent des réactions et des sautes d'humeur qui sont souvent difficiles pour un couple ou pour l'entourage aussi. On essaie de préparer les gens le plus possible et de leur offrir un support par la suite pour qu'ils le prennent adéquatement et qu'ils continuent.

Q : L'automédication avec des drogues récréatives pour retrouver de l'énergie, de l'euphorie, un peu de pep ou même retrouver le plaisir sexuel est-ce que c'est marginal ou c'est très répandu ?

R : C'est assez répandu chez les personnes séropositives surtout chez les homosexuels. Là où c'est plus délicat c'est chez les personnes qui prennent du Ritonavir et tous les inhibiteurs de la protéase « boosté » par le Ritonavir. Le Ritonavir va augmenter la concentration des drogues notamment de l'extasy, le cristal meth mais aussi l'effet avec le cannabis. De plus, l'intoxication amène les

personnes à adopter des comportements à risque soit de transmettre le VIH, soit d'attraper une souche plus virulente et de développer une super-infection et aussi d'attraper d'autres ITS comme la syphilis qui est une porte d'entrée importante. Il y a donc une interaction certaine entre la consommation de drogue et la prise de médicaments. Comme médecin, nous avons un rôle en mettant les gens en garde et en les informant. Plus nous en parlons, moins les gens sont mal à l'aise d'aborder la question. Mais nous ne sommes pas là pour les juger mais pour ouvrir le dialogue. Il est important d'explorer les raisons pour lesquelles les personnes consomment. Toutefois, ce ne sont pas toutes les personnes qui consomment des drogues récréatives qui en font un abus.

Q : Dans les campagnes de prévention, ne devrions-nous pas parler un peu plus ouvertement de ces questions comme le « barebacking » ou ce qu'on appelle maintenant le « sérosorting » ou sérotriage, c'est-à-dire des PVVIH qui recherchent d'autres PVVIH pour des relations sans protection, ou des séronegs qui vont se tenir ensemble ?

R : On en parle peu mais il faut faire attention. C'est un petit pourcentage de la population gaie qui pratique le « barebacking », il ne faut pas généraliser à l'ensemble de la population séropositive. En faisant des campagnes de prévention trop large, nous risquons de stigmatiser davantage la population homosexuelle dans la population générale. La stigmatisation va conduire à une marginalisation qui conduit à l'exclusion. Et lorsqu'on se sent exclu, on s'isole davantage. Ce n'est pas parce que nous entendons peu parler des projets de prévention qu'il ne s'en fait pas. Séro-Zéro fait un bon travail notamment dans les saunas. Ils tentent de circonscrire les personnes qui font du « barebacking » et de travailler plus directement avec cette clientèle. Cela dit, il y a une limite à ce qu'on peut faire comme intervention. Je suis triste devant le fatalisme des personnes qui pratiquent le « barebacking » et je ne sais pas trop quoi faire mais il n'y a pas de solution miracle. Chez un certain pourcentage des gens il y a un fatalisme par rapport au VIH, on se dit que de toute façon on est infecté, qu'il existe un traitement y compris la prophylaxie postexposition. Ce dont il faut prendre conscience c'est du coût élevé lié aux risques de devoir prendre la PPE ou de rendre son virus résistant parce qu'on est infecté par une autre souche parce qu'il y a des limites à ce qu'on peut donner comme traitement. C'est ce dont il faut discuter à travers une relation de confiance et en ne jugeant pas afin de pouvoir intervenir chez ceux qui le désirent.

¹ L'entrevue complète est disponible en format audio sur notre site Internet à www.cpavivh.org

L'accès aux services de soins psychologiques

● par Clarisse N'Kaa, agente d'information senior en Droit et services sociaux

Une enquête menée en 2002 sur la santé mentale et le bien-être démontre que les personnes atteintes de troubles de santé physique chroniques ont une perception moins positive de leur santé mentale que l'ensemble de la population. Ce constat s'applique tout à fait aux personnes vivant avec le VIH. Il n'est plus nécessaire de rappeler les effets secondaires sociaux engendrés par l'annonce du diagnostic autant pour la personne que pour son entourage et même pour la société en général. La stigmatisation, l'isolement, la diminution des revenus, la perte d'emploi, le dévoilement, l'infection elle-même et les effets secondaires des médicaments antirétroviraux sont autant de facteurs qui affectent l'état psychologique. Une étude menée au USA démontre qu'une PVVIH sur trois souffre de dépression.

Si la prise en charge de la santé physique est assez bien assurée dans l'ensemble du Québec malgré certaines difficultés rencontrées en régions plus éloignées des grands centres, il n'en va pas de même en ce qui concerne les services de soutien et de counselling psychologique. Comme nous le verrons, l'organisation des services de santé et de services sociaux au Québec met l'accent sur l'accessibilité aux soins de santé physique et l'accès aux médicaments au détriment de programmes psychosociaux d'accompagnement des personnes.

L'ORGANISATION DES SOINS POUR LES PVVIH

Les hôpitaux sont souvent le premier point de contact d'un individu avec

le système de santé. Dans les hôpitaux universitaires, on trouve des UHRESS, des unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida

qui regroupent des équipes multidisciplinaires qui offrent un ensemble de services

aux PVVIH qui vont du suivi médical, au soutien psychologique, aux conseils nutritionnels et aussi aux références vers des organismes communautaires. On retrouve une situation semblable dans les hôpitaux régionaux situés dans les villes centres des régions périphériques.

Ces équipes multidisciplinaires ont l'avantage d'offrir une approche globale de la personne et peuvent apporter un soutien couvrant différentes dimensions de la vie surtout au moment du diagnostic. Toutefois, le peu de ressources fait en sorte qu'il est plus difficile d'assurer un suivi psychologique à long terme. Les personnes se butent alors à des listes d'attente pour obtenir des services thérapeutiques.

Les CLSC ont été implantés dans l'ensemble du Québec pour offrir un ensemble de services de première ligne qui couvre l'ensemble des besoins de la population en matière de santé et de services sociaux. Les ressources y sont pourtant limitées et les personnels peinent à tenter de répondre aux demandes de la communauté surtout dans les services sociaux. En ce qui concerne l'expertise dans les soins aux PVVIH, la situation diffère beaucoup d'un CLSC à l'autre.

Des établissements comme le CLSC des Faubourgs à Montréal disposent d'une équipe VIH-sida qui offre une gamme complète de services alors

que la plupart ont peu de clients atteints du VIH et, par conséquent, moins d'expérience avec ces

personnes. Cela est d'autant vrai qu'il arrive que des PVVIH qui consultent pour des problèmes de dépression ou d'abus d'alcool ne révèlent pas leur séropositivité lorsqu'ils consultent un point de service d'un CLSC même si cette condition influe sur leur état psychologique.

À Montréal, on trouve aussi des cliniques spécialisées dans les soins des PVVIH qui visent une approche globale de la situation. Elles disposent de ressources pour accompagner les personnes suites à un diagnostic ou lors du début de la prise de médicaments. Ces cliniques peuvent aussi référer les personnes vers une ressource en soutien psychologique ou offrir des services de psychologues.

De plus, un certain nombre de médecins en pratique privée suivent des personnes vivant avec le VIH et peuvent prendre en charge les problèmes psychosociaux de leurs patients. On peut présumer qu'ils ont davantage le réflexe de prescrire des antidépresseurs qui sont remboursés par l'État plutôt que de diriger les personnes vers la psychothérapie.

Enfin, les PVVIH peuvent avoir recours aux services de psychologues en pratique privée. Toutefois, les coûts d'une psychothérapie peuvent

« Une étude menée au USA démontre qu'une PVVIH sur trois souffre de dépression »

être assez élevés et ne sont remboursés que par les assurances privées dont disposent surtout les personnes qui ont accès à une assurance collective dans leur milieu de travail. Soulignons les efforts du Dr Paul Veilleux qui a réalisé un botin des psychologues et travailleurs sociaux spécialisés en VIH et dont on trouve la référence en page 7 de ce bulletin. Précisons que ce bulletin n'est plus tout à fait à jour mais il reste un outil de référence.

LES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES

Les groupes communautaires du réseau des organismes VIH-sida sont au cœur de l'accompagnement des personnes dans toutes les dimensions de la maladie. Notre enquête nous a permis de constater qu'en région l'organisme VIH-sida est au centre de l'action au service des PWIH. Malgré les difficultés financières et le peu de ressources disponibles pour couvrir un vaste territoire, les organismes offrent un ensemble de services allant de la prévention, à l'information, au soutien individuel et de groupe, à l'organisation d'activités de loisirs pour briser l'isolement, à la référence.

Ils ont appris à développer des liens avec les hôpitaux et les CLSC de

même qu'avec les autres organismes communautaires de la région qui répondent à des besoins spécifiques. Leur réseau de relation fait en sorte qu'on fait appel à leur expertise régulièrement.

À Montréal, on trouve une grande

« Le peu de ressources fait en sorte qu'il est plus difficile d'assurer un suivi psychologique à long terme »

diversité d'organismes communautaires dans le réseau des organismes VIH-sida. Chacun cible des besoins particuliers auquel il tente de répondre. Ainsi, on retrouve des groupes qui s'adressent spécifiquement aux femmes, aux toxicomanes, aux membres des communautés culturelles, aux anglophones, etc. Signalons la Maison Plein Cœur qui offre un service d'accueil et d'écoute.

QUELQUES OBSERVATIONS

Avant l'avènement de la trithérapie, les services psychologiques offerts aux PWIH et à leurs proches prenaient la forme d'un accompagnement de fin de vie. On tentait d'accompagner les personnes et leur entourage dans ce passage difficile

qui survenait en pleine force de l'âge. Avec la trithérapie, on est passé d'une maladie mortelle à une maladie chronique qui pose de nouveaux défis à la personne et au réseau de soins de santé. Il faut donc réorienter l'approche et les ressources afin de répondre à ces nouveaux besoins. Toutefois, il semble qu'on observe une diminution des ressources notamment pour les proches.

Les services de counseling post traumatique sont plus qu'importants dans la gestion d'une crise, mais apprendre à vivre avec une nouvelle maladie implique une adaptation continue qui peut entraîner un stress constant. La gestion des crises d'adaptation nécessite la disponibilité des ressources susceptibles de nous aider. Les crises ravivent le choc initial (l'annonce) et les pertes ou traumatismes du passé⁽¹⁾. Le problème de délai d'attente dans de rares centres spécialisés en VIH pose un problème d'accès aux services.

Les organismes communautaires VIH ont développé une grande expertise en VIH et assurent en quelque sorte la continuité des services sociaux débutés en milieu hospitalier ou en clinique mais ils disposent de peu de ressources. Si l'on veut trouver une solution de rechange rentable aux soins offerts en milieu hospitalier, il

(suite page 14)

Vérifiez vos connaissances

MYTHES OU RÉALITÉS

Indiquer si les énoncés suivants sont des mythes ou des réalités en cochant la case appropriée. Vous trouverez les réponses à la page suivante.

- 1** Le mandat en prévision d'incapacité nous évite l'ouverture d'un régime de protection légale tel que la tutelle, la curatelle ou le conseil au majeur.
- 2** Le testament biologique, aussi appelé « testament de vie » oblige légalement le médecin à obéir à mes directives.
- 3** Un patient sous protection légale ou sous mandat est considéré incapable de consentir aux soins.
- 4** Un mandat d'incapacité non homologué n'a aucune force légale.

MYTHE	RÉALITÉ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

droit et services sociaux

suite de la page 13 (L'accès aux...)

est essentiel d'investir dans les programmes d'intervention dans la collectivité qui aident les individus à mener une vie productive et satisfaisante en relation avec les autres.⁽²⁾

En région, l'étendue du territoire, la dispersion des PVVIH et la crainte de la discrimination suite au développement font en sorte que l'expertise dans l'approche du VIH se concentre dans les centres hospitaliers et dans les organismes.

Enfin parmi les causes qui poussent les gens à consulter, on a cité, l'isolement, le travail, le dévoilement, les relations intimes, problèmes d'alcool, p roblème de discrimination etc.

Ces facteurs influent sur tous les aspects de la vie de façon significative. Les politiques et les programmes gouvernementaux devraient tenir compte de tous ces facteurs.

On constate que la prise en charge des effets psychologiques lors du choc du diagnostic est assez bien assurée. Ce qui fait défaut, par contre, c'est l'accès à un suivi dans une démarche à long terme compte tenu

« Les groupes communautaires du réseau VIH-sida sont au cœur de l'accompagnement des personnes dans toutes les dimensions de la maladie »

des listes d'attentes dans les établissements publics et des coûts dans la pratique privée. La santé psychologique affecte tous les aspects de la vie et peut avoir des répercussions autant sur la vie des PVVIH que sur l'économie entière si elle n'est pas prise au sérieux.

¹ Robert Landry, Sida de base, aspects psychosociaux

² Agence de santé publique Canada, Aspects humains de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada, 2006

suite de la page 5 (Projet carcéral)

la détention, afin de leur présenter le projet, présenter le CPAVIH et les partenaires. Les détenus et ex-détenus seront aussi approchés, de même que les organismes VIH-sida, VHC et autres ressources pouvant aider un ex-détenu dans sa réinsertion. Le CPAVIH jouera ainsi le rôle de sentinelle, c'est-à-dire qu'il sera au fait des informations les plus exactes et à jour, et qu'il les retransmettra à tout le réseau, permettant ainsi une action uniforme et coordonnée de la part de tous les partenaires du projet. Ainsi, au fil du temps, un continuum de services s'établira, et sera en effet depuis l'entrée au pénitencier jusqu'à la réinsertion sociale des détenus et ex-détenus (du milieu fédéral) au Québec.

Résultats ¹

- 1 Réalité.** Lorsqu'une personne vivant avec le VIH/sida devient mentalement inapte et qu'elle n'a nommé personne comme mandataire en prévision d'inaptitude, la loi peut nommer quelqu'un pour remplir cet office. C'est ce que l'on appelle un régime de protection légale selon la gravité de l'inaptitude : la tutelle, la curatelle et le conseiller au majeur. En gros, le mandat nous donne l'opportunité de choisir notre mandataire.
- 2 Mythe.** Le testament biologique est un document stipulant les dispositions physiques, morales et spirituelles quant à la manière qu'on souhaite terminer nos jours. Ce document a une valeur morale de recommandation. Il peut servir en cas d'incertitude et en l'absence d'un représentant légal. Bien que de plus en plus respecté par la profession médicale, le testament biologique n'est pas une garantie que vos souhaits seront exécutés à la lettre.
- 3 Mythe.** L'inaptitude juridique est différente de l'inaptitude à consentir aux soins. En vertu du Code civil, le patient protégé par un régime ou un mandat est considéré comme apte à consentir à des soins s'il en comprend la nature et la portée. Et cette aptitude à consentir doit être vérifiée chaque fois qu'un soin lui est proposé. Il peut donc refuser ce dernier en toute légalité. Pour être considéré inapte à consentir, le patient doit être incapable de comprendre : la nature de la maladie dont il est atteint ; la nature et le but des soins ; les risques associés à ces soins ; les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués ; que son état de santé nuit à sa capacité de consentir.
- 4** Il est vrai que l'exécution d'un mandat est subordonné à la survenance de l'inaptitude et à l'homologation par la tribunal à la demande du mandataire d'après le Code civil, cependant la loi nous accorde un pouvoir de gestion d'affaire en attendant le jugement. Ainsi, on peut s'occuper de l'entretien des biens et avoirs du mandant et effectuer des réparations d'urgence.

¹ Les réponses aux questions ne constituent en aucun cas une opinion juridique, si vous avez un problème en particulier, il est recommandé de consulter un avocat ou un notaire.