

## *Table des matières*

### **Section 1 : Recherche et développement communautaires autochtones dans le domaine du VIH/SIDA**

« Parce que nous sommes autochtones et que nous en sommes fiers » : Décolonisation de la prévention du VIH auprès des jeunes indigènes du Canada par les arts.....1  
*Sarah Flicker, Jessica Danforth, Erin Konsmo, Ciann Wilson, Vanessa Oliver, Randy Jackson, Tracey Prentice, June Larkin, Jean Paul Restoule, Claudia Mitchel*

Les concepts culturels quant aux soins chez les Autochtones vivant avec le VIH et le sida: Une étude du Réseau canadien autochtone du sida.....23  
*Charlotte Reading, Ryan Brennan, Renée Masching*

### **Section 2 : Diffusion des résultats**

Perspectives de santé dans une grande ville canadienne pour les personnes autochtones et non autochtones vivant avec le VIH et le sida.....38  
*Payam Sazegar, David Tu, Doreen Littlejohn, Archie Myran*

### **Section 3 : Commentaires**

Atteindre zéro dans l'épidémie du VIH au Canada : Valorisation des cultures indigènes par la recherche holistique.....54  
*Earl Nowgesic*

### **Section 4 : Nouveaux enjeux de la recherche communautaire autochtone (RCA) sur le VIH/SIDA**

Le soutien social positif et la santé mentale chez les Autochtones bispirituels et hétérosexuels vivant avec le VIH et le sida en Ontario.....66  
*Adam Beswick, Art Zoccole, Cate Dewey, Positive Spaces Health Places team, Nathan Lachowsky*

## **Perspectives de santé dans une grande ville canadienne pour les personnes autochtones et non autochtones vivant avec le VIH et le sida**

*Payam Sazegar<sup>1</sup>, David Tu<sup>1,2</sup>, Doreen Littlejohn<sup>2</sup>, Archie Myran<sup>2</sup>*

1. Département de médecine familiale, Université de Colombie-Britannique, Vancouver, Colombie-Britannique
2. Vancouver Native Health Clinic, Vancouver, Colombie-Britannique

### **AUTEUR-RESSOURCE**

Payam Sazegar MD CCMF, professeur adjoint d'enseignement clinique, département de médecine familiale, Université de Colombie-Britannique. **Adresse postale** : Vancouver General Hospital, Willow Pavilion, 805 W 12 Ave, Vancouver, BC, V5Z 1M9.

**Téléphone** : 778 840-8078; **Télécopieur** : 604 675-2457; **Courriel** : [payam@mail.ubc.ca](mailto:payam@mail.ubc.ca)

### **RÉUNIONS OÙ ONT ÉTÉ PRÉSENTÉES LES DONNÉES**

Conférence annuelle de l'Association canadienne de recherche sur le VIH; Vancouver, Colombie-Britannique; avril 2009.

### **REMERCIEMENTS**

Nous remercions Mme Victoria Smye d'avoir aimablement révisé notre proposition de recherche et notre article. Également, nous soulignons l'aide précieuse de D<sup>r</sup> Jonathan Berkowitz dans l'analyse des données reliées à la classification des cartes-éclair et du personnel du programme Positive Outlook de la Vancouver Native Health Society, qui nous a aidés à organiser les groupes de consultation et nous a fourni des locaux de rencontres. Merci également à Merck Frost et à la Vancouver Foundation pour leur soutien financier envers la Vancouver Native Health Society, qui a versé les rétributions aux participants des groupes de consultation.

### **RÉSUMÉ**

Cette étude qualitative et quantitative mixte détermine les défis en matière de santé du VIH et du sida chez les personnes vivant dans une communauté très pauvre de la grande ville de Vancouver, comparant des participants autochtones et non autochtones. Une cohorte de 26 participants séropositifs a participé à des groupes de consultation dans le cadre desquels leur étaient posées des questions ouvertes concernant les points prioritaires en matière de santé, ceci aux fins de la conception d'un programme de soutien autogéré. En tout, 29 points prioritaires en matière de santé ont été déterminés puis classés au moyen d'une activité de classification de cartes-éclair, les notes pondérées étant analysées pour chaque sous-groupe. Les participants déterminaient des stratégies de solution pertinentes lesquelles incluaient une augmentation de l'autoresponsabilisation et le recours au soutien par des pairs. Les participants ont également décrit une évolution des besoins selon la « phase » où ils se trouvaient, c'est-à-dire leur degré

d'acceptation de leur infection au VIH.

**MOTS CLÉS** : groupe de consultation, VIH et sida, autogestion, priorités en matière de santé, Autochtones, grande ville

## INTRODUCTION

Les Autochtones vivant en Amérique du Nord sont disproportionnellement affectés par l'infection au VIH, et les preuves démontrent qu'une fois infectés, ils sont moins susceptibles d'entreprendre de se soigner efficacement et plus susceptibles de mourir - qu'ils reçoivent ou non un traitement antirétroviral hautement actif (HAART) -, comparativement aux non autochtones (Miller et collab., 2006; Wood et collab., 2006; Lima et collab., 2006). Il a été démontré que les patients autochtones séropositifs étaient victimes d'un taux plus élevé de mortalité, non seulement s'agissant de causes en lien avec le VIH, mais aussi toutes causes confondues (Martin et collab., 2011). Dans le quartier Downtown Eastside (DTES) de Vancouver, réputé « code postal le plus pauvre du Canada », il prévaut un taux élevé d'infections et de maladies liées à la pauvreté, comme le VIH et le sida, pour lequel les Autochtones sont malheureusement surreprésentés. Chez les utilisateurs de drogues injectables du quartier DTES de Vancouver, deux fois plus d'autochtones que de non autochtones deviennent séropositifs (Craib et collab., 2003). En 2006, la proportion des résultats de tests séropositifs rapportés touchant des Autochtones était de 27,3 % dans les provinces et les territoires répertoriant l'information d'ordre ethnique (Agence publique de la santé du Canada, 2007) alors que les Autochtones ne constituent approximativement que 4 % de la population canadienne. Même si les taux d'incidence et de prévalence de l'infection au VIH sont plus élevés chez les Autochtones que chez leurs homologues non autochtones, ces différences ne peuvent s'appliquer qu'à la population des utilisateurs de drogues injectables (Duncan et collab., 2011; Wood et collab., 2008). Lorsque des personnes déjà marginalisées par la société en raison de pauvreté et par discrimination développent une condition stigmatisante comme l'infection au VIH, elles vivent parfois ce qu'on appelle un « double fardeau de la stigmatisation » (Mill et collab., 2009), une condition qui contribue à un mauvais état de santé.

Le VIH est maintenant reconnu comme une infection chronique gérable, et le modèle de soins chroniques (Wagner et collab., 1999) a été considérablement utilisé dans la gestion de nombreuses maladies chroniques, dont le VIH (Swendeman et collab., 2009). Afin de parer aux iniquités dans les soins pour le VIH chez les Autochtones, la Vancouver Native Health Society a mis en œuvre une initiative pour l'amélioration de la qualité appliquant un modèle pour soins chroniques dans les soins pour le VIH chez leurs clients autochtones et non autochtones (Tu et collab., 2013). L'un des volets de cette initiative, la création d'un programme de soutien autogéré pour patients, est le principal élément déclencheur de l'étude dont traite le présent article. Le soutien autogéré pour patients vise à aider les patients à surmonter les défis propres à leur condition spécifique de santé et à atteindre leurs objectifs personnels de santé, ce qui mène à l'amélioration de l'état de santé des patients infectés par le VIH (Inouye et collab., 2001; Rueda et collab., 2009). Pour être efficace, la mise en œuvre d'un tel programme exige une compréhension approfondie des défis uniques que représente le VIH pour la santé d'une population et une appréciation des différences créées par les facteurs culturels et sociaux.

Les travaux de Davis-Michaud et collab. (2004) aux États-Unis ont révélé que les patients séropositifs ont une large variété de points prioritaires en matière de santé quant au VIH et qu'il existe souvent des divergences entre la perspective du patient et celle de son médecin quant aux objectifs de soins. Bien qu'il soit largement reconnu que les soins aux Autochtones doivent être ajustés aux perspectives et aux priorités uniques des Autochtones, dans le domaine du VIH, la littérature médicale possède des connaissances bien limitées quant à la nature de ces priorités. Une étude de Chou (2004) examinant des stratégies de soins autoadministrés pour le VIH a montré que les différences raciales étaient un prédicteur prédominant dans l'utilisation de stratégies de soins autoadministrés. Dans cet article, nous présentons les résultats d'une série de consultations de groupes, à Vancouver, qui étudiaient les défis en matière de santé du VIH que doivent relever les personnes vivant avec le VIH dans une grande ville; cette étude est spécialement axée sur la population autochtone.

## **MÉTHODES**

### **Conception**

Un modèle qualitatif et quantitatif mixte a été utilisé. Des groupes de consultation ont été utilisés pour permettre aux participants de déterminer une variété de défis en matière de santé en lien avec le VIH et pour donner un aperçu de la façon dont ceux-ci affectent leur vie. Tous les participants à l'étude ont donné leur consentement éclairé par écrit, et une approbation éthique a été reçue du comité d'éthique en recherche de Providence Health Care. Deux semaines après l'analyse initiale des données, tous les participants des groupes de consultation ont été réunis afin d'assister à une présentation PowerPoint de 20 minutes, ce qui leur a permis de donner une rétroaction sur les conclusions de l'étude afin d'assurer la précision de ces résultats.

### **Participants**

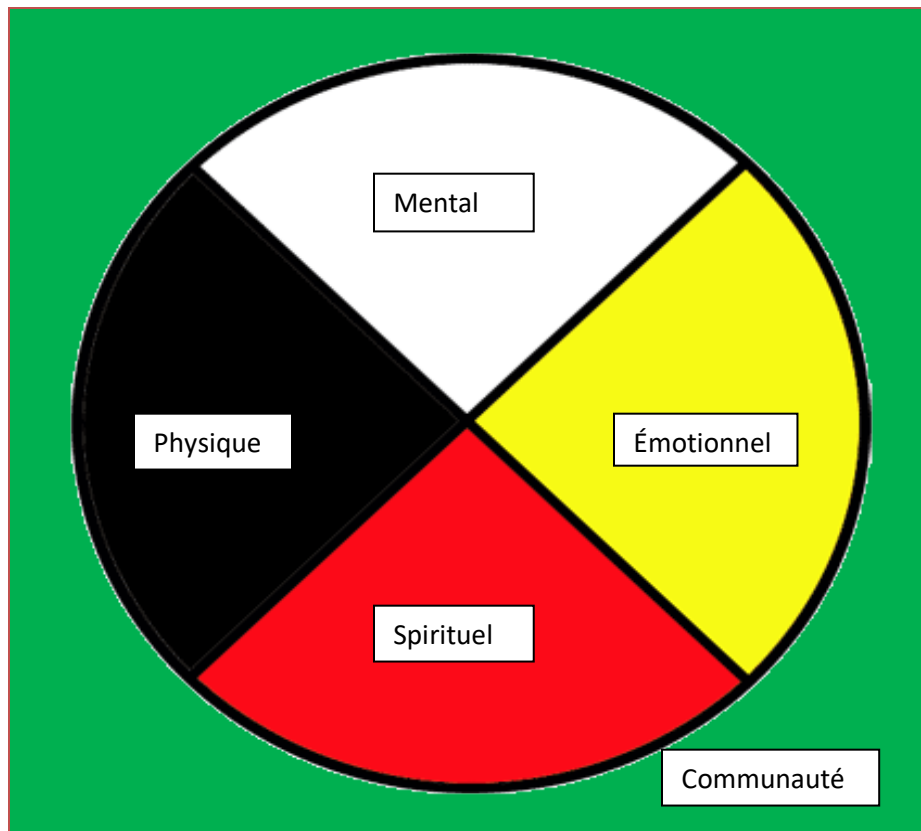
Les participants à l'étude ont été choisis parmi les patients suivant un traitement pour le VIH au Vancouver Native Health Clinic (n=211), et ont été intentionnellement ciblés afin de représenter la population élargie. Les critères d'inclusion incluaient une bonne connaissance de l'anglais, un statut séropositif et un statut de résident du quartier DTES de Vancouver. Un pair assistant de recherche communautaire a établi un rapprochement avec un total de 31 participants dont il a reçu le consentement éclairé; de ce groupe, 26 ont participé aux 4 groupes de consultation tenus en avril 2008. Les participants étaient répartis en groupes, selon le genre et l'origine ethnique, de façon à former un total de 4 groupes : les hommes autochtones (HAU), les hommes non autochtones (HNAU), les femmes autochtones (FAU) et les femmes non autochtones (FNAU). Une rétribution de 20 \$ était offerte aux participants et il leur a été demandé de se présenter « abstinents et sobres » le jour de participation au groupe de consultation, ce qui pourrait expliquer le choix qu'ont fait 5 participants de ne pas se présenter.

Comme les participants fréquentaient la Vancouver Native Health Clinic pour recevoir des soins pour le VIH, ils étaient familiers avec le concept de la roue médicinale et approuvaient son utilisation (Figure 1) dans la mise en contexte d'un mode de vie saine.

## Collecte et analyse des données

Les groupes de consultation étaient menés à l'aide de questions ouvertes concernant les défis liés au fait de vivre avec le VIH dans le quartier DTES et les changements requis pour que des améliorations soient apportées. La roue médicinale, symbole universel d'intégralité, est utilisée par les fournisseurs de soins de santé à la Vancouver Native Health Clinique pour aider les clients à se concentrer sur les forces de caractère qu'ils souhaitent développer et pour les aider à recadrer les aspects négatifs des défis en matière de santé en objectifs positifs de santé. Par l'utilisation de ce modèle de roue médicinale, dont chaque domaine correspondait à une couleur, les participants ont été encouragés à réfléchir sur les cinq aspects de la vie avec le VIH, soit les facteurs : physique (en noir), émotionnel (en jaune), mental (en blanc), spirituel (en rouge) et communauté (en vert) qu'illustre la **Figure 1**.

**Figure 1 : La roue médicinale :** Utilisée comme modèle pour comprendre les domaines touchés par l'infection au VIH et la maladie du sida, les facteurs physique (en noir), mental (en blanc), émotionnel (en jaune), spirituel (en rouge) et communauté (en vert) y étant tous pris en considération.

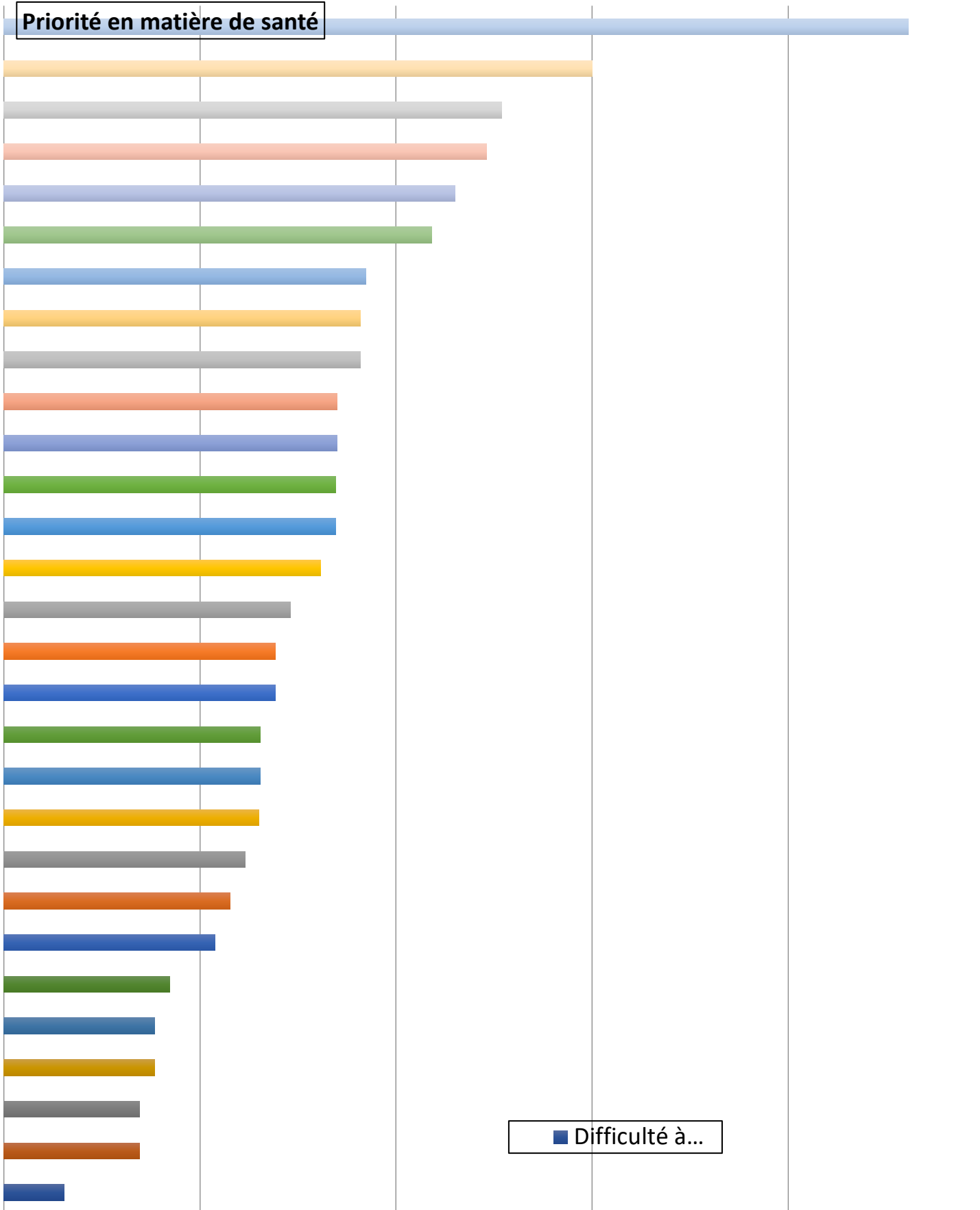


En tout, 21 mots clés, dont *douleur*, *discrimination* et *dépression*, ont découlé d'un remue-ménages par les auteurs de l'étude et, préalablement aux consultations de groupes, ont été inscrits sur des cartes-éclair codifiées par couleurs selon leur domaine respectif sur la roue médicinale. La liste initiale des mots clés a été dressée selon l'expérience clinique de l'auteur quant au traitement de l'infection au VIH; par la suite, de nouveaux mots clés ont été ajoutés par les participants au gré des rencontres de groupes de consultation. Ces cartes-éclair, empilées selon une codification par couleur, se retrouvaient devant les participants et servaient à alimenter les discussions. À la fin de chaque groupe de consultation, de nouvelles cartes-éclair étaient préparées selon les nouveaux thèmes de discussion nommés au cours de l'enregistrement. Le déroulement des groupes de consultation était enregistré et transcrit textuellement. Deux facilitateurs et un responsable de l'enregistrement assistaient à chaque groupe de consultation et, après chaque rencontre, faisaient un compte rendu de leurs impressions sur la dynamique du groupe et sur les nouveaux points soulevés en matière de santé, ce qui a abouti à 29 mots clés en tout. Les transcriptions ont été analysées par 2 réviseurs indépendants et leur contenu a été codifié une fois les passages groupés par thème émergent.

Après chaque discussion du groupe de consultation, il était demandé à chaque participant, sous la supervision d'un facilitateur, de disposer les cartes-éclair en deux piles selon son propre ordre de priorités en matière de santé, une pile avec les 12 cartes-éclair identifiant les points les plus importants, et l'autre, qui correspondait au « groupe D », avec les points moins importants. La pile qui ne correspondait pas au groupe D était ensuite subdivisée en deux piles, la première contenant les 6 points les plus importants, et l'autre, qui correspondait au « groupe C », contenant les 6 points les moins importants. Ensuite, les cartes-éclair ne faisant partie ni du groupe C ni du groupe D étaient encore une fois subdivisées en deux piles, l'une contenant les 3 points les plus importants, désignée par « groupe A », et l'autre contenant les 3 points d'importance moyenne, désignée par « groupe B ». Des notes pondérées ont été attribuées comme suit : groupe A (les plus importants) = 3 points; groupe B (d'importance moyenne) = 2 points; groupe C (de moindre importance) = 1 point; et groupe D (les moins importants) = 0 point. Pour chaque groupe, des notes pondérées étaient attribuées à chacune des cartes-éclair en divisant leur pointage total par le nombre de participants dans le groupe. De plus, nous avons calculé une note pondérée globale pour chaque carte-éclair en divisant le pointage total pour tous les participants par le nombre de participants ayant classé la carte-éclair pour déterminer les points prioritaires en matière de santé dans la population de notre étude (**Figure 2**). La signification statistique a été déterminée comme valeur de p égale ou inférieure à 0,05 selon le test t. Les participants n'avaient aucun autre rôle à jouer dans l'étude que de participer aux groupes de consultation et de soutenir les résultats de l'étude dans la présentation au groupe élargi.

**Figure 2** : Classification globale des points prioritaires en matière de santé en ce qui concerne le VIH : La note pondérée globale de chaque carte-éclair pour les points prioritaires en matière de santé a été calculée en divisant le pointage total de tous les participants par le nombre de participants ayant classifié cette carte-éclair (N=11-26) afin d'établir les points figurant en tête dans la liste des priorités en matière de santé chez notre cohorte de participants.

Priorité en matière de santé



## RÉSULTATS

### Participants

Un total de 26 personnes ont participé à l'un ou l'autre des 4 groupes de consultation, soit : HAU, HNAU, FAU et FNAU. Les caractéristiques démographiques des participants sont illustrées dans le **Tableau I**. Les groupes étaient comparables en ce qui concerne le respect des caractéristiques de base quant à l'âge, au statut d'emploi et à la durée de l'infection au VIH. Tous les participants étaient des adultes recevant des HAART soit au moment de leur participation, soit précédemment.

**Tableau I** : Caractéristiques du participant

	Nombre de participants	Âge, moyenne (étendue)	Statut d'emploi		Nombre d'années depuis diagnostic du VIH, moyenne (étendue)
			Sans emploi	Employé à temps partiel	
HAU	6	44 (37-47)	6	0	10 (7-13)
HNAU	9	46 (33-53)	8	1	9 (2-13)
FAU	7	38 (23-47)	5	2	7 (3-11)
FNAU	4	41 (32-51)	4	0	8 (5-12)

HAU : Hommes autochtones HNAU : Hommes non autochtones

FAU : Femmes autochtones FNAU : Femmes non autochtones

### Classement des priorités en matière de santé

Les points au sommet de la liste des priorités pour les 4 groupes se trouvent dans le **Tableau II**. Dans son ensemble, la cohorte de participants aux groupes de consultation accordait plus d'importance aux facteurs psychosociaux comme la *dépression* ou la *toxicomanie* qu'aux problèmes physiques comme un *accès aux médecins et au personnel infirmier* et une *charge virale élevée*. Collectivement et dans leur ordre de priorité descendant, les 7 points importants en matière de santé étaient : *toxicomanie, dépression, perte de poids, emploi, relations intimes difficiles, deuil et perte et manque d'hébergement*. Pendant les exercices de classification des cartes-éclair, les facilitateurs aidaient les participants à recadrer leurs priorités en matière de santé sous un jour positif. Par exemple, un *manque d'hébergement* était recadré pour être vu comme un désir d'avoir un foyer stable.

**Tableau II** : Les 7 points prioritaires selon chacun des 4 groupes de consultation : *Pour chaque carte-éclair, les points prioritaires en matière de santé sont classés selon l'ordre descendant de la note pondérée.*



	<b>Total</b>	<b>Hommes autochtones</b>	<b>Hommes non autochtones</b>	<b>Femmes autochtones</b>	<b>Femmes non autochtones</b>
1	Toxicomanie	Toxicomanie	Toxicomanie	Toxicomanie	Toxicomanie
2	Dépression	Culpabilité et honte	Emploi	Perte de poids, perte d'appétit	Perte de contrôle, manque d'orientation
3	Perte de poids	Douleur due à des traumatismes passés	Relations intimes	Anxiété et peur	Dépression
4	Emploi	Emploi	Dépression	Dépression	Isolement social
5	Relations intimes	Douleur et neuropathie	Accès aux services	Manque de logement	Deuil et perte
6	Deuil et perte	Dépression	Qualité des aliments et de la nutrition	Relations intimes	Image corporelle
7	Manque de logement	Isolement social	Exercice	Insomnie	Maîtrise de la colère

Seul un nombre limité de différences a été observé entre les participants autochtones et non autochtones, tel que décrit dans le **Tableau III**. Les participants autochtones semblaient accorder plus d'importance aux moyens de lutter contre *la culpabilité et la honte* ( $p=0,028$ ), *l'anxiété et la peur* ( $p=0,007$ ) et *la douleur due à des traumatismes passés* ( $p=0,047$ ). Toutefois, aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les patients autochtones et non autochtones dans la plupart des 29 points prioritaires en matière de santé. De nouvelles problématiques ont été soulevées lors de la discussion du groupe de consultation des HNAU, notamment *la qualité des aliments et de la nutrition*, *les relations intimes* et *l'exercice* (en faire plus). Même si ces nouvelles priorités étaient incluses dans les cartes-éclair à classer et se trouvaient dans la pile des points importants chez le groupe des HNAU, nous ne pouvons établir de comparaison entre ce groupe-ci et le groupe HAU à cet égard, car la rencontre des HAU ayant précédé celle des HAU, ses participants n'avaient eu l'occasion ni de classer ces défis en matière de santé ni d'en discuter.

**Tableau III** : Comparaison des Autochtones et des non autochtones par point individuel : *Ce tableau inclut tous les points pour lesquels nous avons constaté une différence significative entre les Autochtones (AU) et les non autochtones (NAU), la différence significative étant définie par une valeur de  $p < 0,05$  sur le test  $t$ .*

Priorité en matière de santé	AU ou NAU	N <sup>bre</sup>	Note pondérée moyenne	Écart-type	Valeur de p (test t)
Charge virale élevée	AU	13	0,08	0,28	0,014
	NAU	13	<b>1,00</b>	1,23	
Récurrence d'infections	AU	13	0,31	0,86	0,095
	NAU	13	<b>1,00</b>	1,16	
Culpabilité et honte	AU	13	<b>1,15</b>	0,99	0,028
	NAU	13	0,38	0,65	
Anxiété et peur	AU	13	<b>1,38</b>	1,12	0,007
	NAU	13	0,38	0,51	
Douleur due à des traumatismes passés	AU	13	<b>1,23</b>	1,3	0,047
	NAU	13	0,38	0,65	

Quelques différences ont été observées entre les genres. En comparant les données globales des hommes (n=15) et des femmes (n=11), nous avons constaté que les hommes classaient *emploi* comme étant le plus important (moyenne de 1,27 chez les hommes et de 0,64 chez les femmes, p=0,02), tandis que les femmes accordaient significativement plus d'importance au point *peur et anxiété* (la moyenne étant de 0,53 chez les hommes et de 1,36 chez les femmes, p=0,03). Aucune autre différence statistiquement significative n'a été relevée entre les genres.

Les discussions des groupes de consultation de femmes ont soulevé 3 nouveaux points : *deuil et perte*, *image corporelle* et *maîtrise de la colère*. Nous n'avons pas pu établir de comparaison sur ces nouvelles problématiques avec les groupes d'hommes, les groupes d'hommes ayant été rencontrés avant les groupes de femmes. Ces nouveaux points ont été soulevés dans le groupe des FAU, et aucun point additionnel (autre que les 29 points se trouvant sur la liste en **Figure 2**) n'a été exploré dans le groupe de FNAU subséquent. Quant à la comparaison entre les groupes de consultation des FAU et des FNAU, elle ne nous a permis d'observer aucune divergence sur la perception de ces priorités en matière de santé et aucune différence statistiquement significative dans les notes pondérées pour ces 3 points (données non illustrées).

### **Thèmes émergents**

Les thèmes émergents, basés sur la structure conceptuelle de la roue médicinale, ont été définis dans les transcriptions par deux réviseurs indépendants et ont été réorganisés ci-dessous selon trois phases dans l'acceptation de l'infection au VIH, comme proposé dans le modèle de la **Figure 3**. Ce modèle a été présenté aux participants des groupes de consultation lors de la rencontre du groupe élargi qui a suivi les groupes de consultation, où il a été bien reçu.

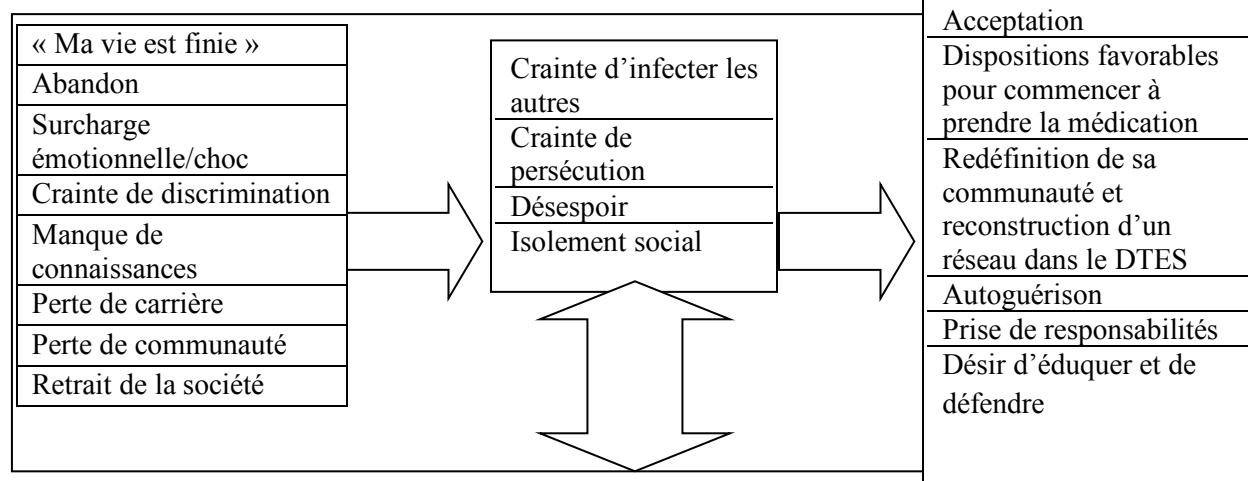
**Figure 3 : Modèle des phases de l'infection au VIH selon la perspective des participants aux groupes de consultation :**

## Phases de réponse à l'infection au VIH

### Phase 1: Choc et deuil

### Phase 2: Sentiment de peur et d'isolement

### Phase 3: Acceptation et guérison



INTERVENTIONS (Solutions et ressources)	Phase
Consultation de pairs rapidement après le diagnostic pour atténuer le choc et le sentiment d'intimidation	1
<i>Stratégie de première réponse</i> incluant une approche d'équipe lors de l'annonce de la mauvaise nouvelle	1
Patients comme ressources et exemples positifs	1 et 2
Consultation auprès de professionnels	2 et 3
Consultation pour deuil et perte	Toutes
Sorties récréatives pour combattre l'épuisement et l'insomnie	Toutes
Séances d'éducation continue sur le VIH et les HAART	Toutes
Maintien d'une attitude positive	Toutes
Médications (incluant les HAART) contre l'insomnie, l'épuisement et la perte de poids et d'appétit	Toutes
Apprentissage d'acceptation quant à sa responsabilité de prendre soin de soi	Toutes
Club de compassion (usage de marijuana à des fins médicales) pour combattre les nausées et améliorer l'appétit	Toutes
Soutien d'organismes et de communautés défendant les droits	Toutes
Éducation générale de la communauté pour réduire la stigmatisation et la discrimination	Toutes
« Trouver une voie spirituelle »	Toutes

En réponse aux questions concernant le besoin de conseils et d'éducation, le thème récurrent était que les patients, lorsqu'ils avaient reçu leur diagnostic, étaient sombrés dans un « choc émotionnel » ou, parfois désigné en terme de « choc spirituel », ce qui les rendait peu disposés à assimiler de nouvelles informations ou à rechercher de l'aide professionnelle. Toutefois, des participants de tous les groupes ont déclaré qu'ils auraient été ouverts à rencontrer un pair, dans cette phase initiale, « quelqu'un qui a cette infection » et qui mène une vie heureuse et saine malgré sa séropositivité connue. Un appel général a été lancé pour la mise en place d'une quelconque « stratégie de première réponse » où le médecin serait accompagné d'un quelconque

conseiller ou d'un pair de soutien, dans la pièce ou à proximité, lorsqu'il annonce au patient la mauvaise nouvelle sur sa séropositivité. Comme en témoignait un participant du groupe HNAU :

« Personne ne pense que je suis séropositif à cause de mon apparence. Vous rendez-vous compte? Je ne suis plus maigre, je ne suis plus tout le temps malade... si on peut rencontrer une personne dont l'apparence est positive [et] saine parce qu'elle a eu accès aux ressources auxquelles on aura accès nous aussi, ça fera pas mal de miracles. »

Dans les groupes de consultation, une grande valeur était accordée aux pouvoirs d'un exemple positif et au rôle de soutien d'un pair. Les participants ont soulevé 3 rôles distincts que pouvaient jouer des pairs : conseiller, soutenir (un « système amical ») et éduquer. Lorsque les participants se sont rencontrés pour donner leur rétroaction dans le cadre du groupe élargi, 2 semaines après l'étude, ils ont affirmé l'exactitude des conclusions de l'étude et ont souligné l'importance du mentorat et du soutien par des pairs. Pour ces raisons, il a été décidé que toute future initiative pour améliorer la qualité de notre clinique pour notre clientèle serait axée sur l'importance et l'efficacité de l'entraînement par des pairs (D. Tu, correspondance personnelle).

La découverte d'un environnement de soutien et de bienveillance à l'extérieur du quartier DTES a été citée comme un défi de taille pour les patients désireux de quitter le secteur frappé par la drogue dans l'espoir de cesser toute consommation. La larme à l'œil, une femme autochtone s'exprimait ainsi : « Parfois, je veux retourner chez moi, mais ma famille ne comprennent [*sic*] pas. » Pour les patients qui ne sont pas originaires du quartier DTES, c'est-à-dire la majorité d'entre eux, le retour à la communauté d'origine peut être très difficile. L'isolement social pose également un défi à ceux espérant « interrompre le cycle de transmission » et éduquer les autres sur les réalités du VIH, que ce soit dans le quartier DTES ou dans leur communauté natale. Heureusement, tous les groupes ont souligné le rôle du soutien par des pairs et des mentors comme possible stratégie de solution.

Dans les 4 groupes de consultation, les participants déclaraient se rappeler de chiffres tels leur « nombre de cellules CD4 » et leur « charge virale », et être intéressés par ces données et par ce qu'elles représentent. Par contre, le fonctionnement des antirétroviraux serait peut-être moins bien connu. Si de nombreux participants se sont déclarés satisfaits de leurs connaissances sur le VIH et les antirétroviraux, certaines participantes du groupe FAU ont insisté sur l'importance de l'éducation continue et la nécessité qu'elle se poursuive parce qu'elles ne se souviendront pas toujours des informations importantes.

Dans les phases ultérieures d'acceptation du VIH, les participants de tous les groupes ont décrit un certain niveau de résilience personnelle et d'acceptation de leur infection. Celui-ci se jumelait au désir de défendre les autres et de devenir un exemple positif. L'une des femmes autochtones s'exprimait en ces termes :

« Je veux faire de l'éducation dans le nord parce que là-bas, on pense encore que si quelqu'un est séropositif, c'est une condamnation à mort. On ignore à quel point il y a eu des avancées en matière de VIH, toute l'aide qui existe. »

Des extraits de transcriptions décrivant certains défis liés au fait de vivre avec le VIH sont présentés dans le **Tableau IV**.

## EXAMEN DE LA QUESTION

L'objectif de la roue médicinale dans cette étude était de stimuler la réflexion sur les objectifs et les valeurs auxquels tenaient nos clients, permettant ainsi un plan sur mesure d'actions personnelles les engageant comme participants proactifs dans leur voyage vers la guérison. Les problèmes de santé significatifs relativement au VIH que vit la population d'une grande ville sont un mélange de problèmes d'ordre physique, mental, émotionnel, spirituel et communautaire. C'est pourquoi une approche des soins pour le VIH centrée sur le patient doit prendre en considération toutes ces facettes afin d'établir comment peuvent être acquises des forces de caractère dans chaque domaine. La toxicomanie et la dépression étaient à la tête des problèmes dans tous les groupes. Il est intéressant de constater que les patients n'ont pas accordé un rang plus élevé aux facteurs physiques comme l'évitement de *charges virales élevées* et d'*infections récurrentes*, qui sont souvent au sommet de la liste du médecin dans les soins dont le traitement est prioritaire. Malgré un nombre de différences limité entre les participants autochtones et non autochtones, il y avait de nombreuses autres similitudes entre ces groupes en ce qui concerne les points prioritaires en matière de santé. L'analyse de notre groupe de consultation nous a permis de générer un modèle pour comprendre les phases d'acceptation de l'infection au VIH que traversent nos clients et d'établir une synchronisation adéquate dans le déploiement de stratégies spécifiques de solutions (Figure 3). Lorsque ce modèle a été présenté aux participants de l'étude, il a obtenu consensus et soutien pour son utilisation.

Le thème du besoin de soutien des pairs et de consultation des pairs dans l'autogestion de l'infection du VIH était récurrent. Le fait que très peu de personnes dans notre cohorte de participants ont déjà consulté un conseiller ou un psychologue clinique autorisé ne doit pas être passé sous silence. Les participants ont admis que dans les moments difficiles, parmi leurs mécanismes de réponse, il y avait une tendance à se tourner vers les drogues, l'alcool et les pairs pour être dans leur zone de confort. Même si les participants se déclaraient ouverts à rencontrer un conseiller clinique pour apprendre de nouveaux moyens de réponse, il est possible que leur manque d'expérience les rende inaptes à les apprécier à leur juste valeur dans le traitement des problématiques sous-jacentes à leurs principaux défis en matière de santé, comme la *toxicomanie*. Ceci étant dit, la possibilité de consulter des pairs au moment de l'annonce d'un diagnostic initial, un système amical pour aider les patients à se rappeler leurs rendez-vous et d'autres mesures du genre étaient perçus très favorablement par les participants de l'étude. Considérant l'importance accordée aux pairs, nous avons mis à la disposition de nos clients de la Vancouver Native Health Clinic des formations en autogestion qui mettent à profit tant les pairs que les professionnels en médecine (D. Tu, correspondance personnelle). L'accès élargi à des conseillers en santé mentale et à d'autres services de soutien social a clairement sa place auprès des patients tout au long de leur cheminement.

On a répétitivement insisté sur le pouvoir d'un modèle de rôle positif. Il s'agit peut-être là de l'une des plus larges ressources inexploitées, puisque le quartier DTES compte de nombreuses

réussites individuelles face au VIH et que le fait de les connaître peut atténuer le « choc » initial généré par l'annonce d'un diagnostic séropositif en permettant aux gens de se rendre compte qu'eux aussi peuvent être en santé, productifs et dynamiques malgré le VIH, au lieu de les abandonner à des idées préconçues qu'ils deviendront malades, seront un fardeau pour leur famille et ensuite, mourront.

Même si la *stigmatisation* et la *discrimination* ont été mentionnées parmi les préoccupations dans tous les groupes de consultation, elles n'ont pas obtenu la classification correspondant à l'importance que leur accordaient les participants (Figure 2). Dans les discussions des groupes de consultation, les participants exprimaient ces problématiques comme étant d'importance capitale lorsqu'ils sortaient du quartier DTES de Vancouver. Le fait que les participants de l'étude résident et socialisent dans le quartier DTES, où ils décrivent l'existence d'un sens de la communauté puissant et d'une grande homogénéité, explique probablement pourquoi ce point s'est retrouvé parmi les derniers points prioritaires en matière de santé. Cependant, les participants ont également décrit la stigmatisation comme facteur diminuant la probabilité qu'ils retournent dans leur communauté précédente ou d'origine. Dans tous les groupes, les patients porteurs de l'infection depuis un certain nombre d'années ont mentionné le développement d'une résilience personnelle à la discrimination.

L'une des limitations de cette étude était la petite taille relative de l'échantillon, ce qui pourrait expliquer pourquoi aucune différence significative quantitative n'a été détectée pour de nombreux points prioritaires en matière de santé. Même s'il est possible que le nombre élevé de défis en matière de santé examinés ait augmenté les différences susceptibles d'être relevées, tous ces défis peuvent être des caractéristiques du vécu quant à l'infection au VIH et au sida et doivent être pris en compte pour tous les clients. Les participants avaient reçu instruction de classer les cartes-éclair selon la priorité qu'ils accordaient personnellement à chacun des points en matière de santé; comme nombre de participants reçoivent des traitements antirétroviraux stables, il est possible qu'ils classifient les facteurs physiques ou médicaux en leur accordant moins d'importance puisque ceux-ci ne font plus activement partie des problématiques qu'ils ont à gérer.

Les différences observées entre les genres - les hommes classifiant *l'emploi* parmi les plus importants et les femmes classifiant *l'anxiété et la peur* parmi les plus importants - méritent également d'être prises en considération par les fournisseurs médicaux de première ligne fournissant des soins à ces populations. Également, les groupes de consultation constitués de femmes ont nommé de nouveaux points prioritaires en matière de santé, comme *l'image corporelle*, mais étant donné que les groupes de consultation des hommes avaient précédé ceux des femmes, les différences entre les genres n'ont pas pu être validées en ce qui a trait à ces nouveaux points prioritaires. Cependant, toutes les problématiques mentionnées par les groupes de consultation doivent être minimalement prises en considération dans le développement futur de ressources de soutien autogéré pour les patients autochtones et non autochtones de la grande ville infectés par le VIH.

Comme pour n'importe quelle étude ethnographique, il est difficile d'extrapoler les conclusions de cette étude au-delà du contexte de vécu des participants; les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à l'ensemble de la population autochtone et non autochtone canadienne. Néanmoins,

comme la majorité des résidents du quartier DTES de Vancouver – incluant les participants à l'étude – ne sont pas originaires de Vancouver et représentent nombre de régions du Canada, l'échantillon de l'étude est susceptible de représenter assez bien la population séropositive canadienne d'une grande ville engagée en soins de santé. C'est pourquoi les auteurs sont convaincus de l'importance de programmes de soutien autogérés aux patients qui cibleront les autochtones séropositifs sondés en ce qui concerne les problèmes de santé liés au VIH dont il a été traité dans la présente étude. Le résultat final de ceci pourrait être un approvisionnement de soins de santé de qualité supérieure, rentables et centrés sur le patient pour ceux infectés par le VIH.

Les conclusions de cette étude ont, de fait, guidé la Vancouver Native Health Society dans l'amélioration de la qualité des interventions en soins pour le VIH. L'un des résultats en découlant est la création d'un module de soutien autogéré par le patient pour les professionnels de la santé œuvrant au Vancouver Coastal Health Authority afin d'évaluer les indicateurs qualitatifs dans le traitement du VIH. Un autre résultat découlant de cette démarche a été une étude de suivi comparant l'efficacité de l'entraînement par des pairs à celle des professionnels de la santé dans la mise en œuvre de ce module de soutien autogéré par le patient (D. Tu, correspondance personnelle). Les divers rôles nommés pour les mentors pairs ont d'importants effets, sur les politiques et la pratique, en ce qui concerne la mise en œuvre efficace d'initiatives pour améliorer la qualité des soins pour le VIH où sont ciblés tant les Autochtones que les non autochtones.

## **CONCLUSION**

Les résultats de cette étude permettent d'approfondir les connaissances quant aux problématiques en matière de santé des Autochtones et des non autochtones vivant avec le VIH et le sida dans le quartier DTES de Vancouver, et suggèrent une hiérarchisation des défis liés au VIH en matière de santé et de préférences en matière de stratégies de solution. La gamme de problématiques en matière de santé est diversifiée, pour ceux vivant avec le VIH et le sida, et cette étude consolide l'importance de la culture parmi les facteurs influençant l'expérience des personnes malades, particulièrement lorsqu'il s'agit d'une maladie ou d'une condition stigmatisante comme le sont le VIH et le sida. Une appréciation des diverses problématiques biopsychosociales affectant les clients autochtones peut aider à renforcer les programmes de soutien autogérés qui, à leur tour, renforceront des traits de caractère et favoriseront des comportements sains et une satisfaction chez le patient. En faisant de la sensibilisation sur l'évolution des besoins et des stratégies de solution type avec le temps et sur l'écart qu'il peut exister entre ceux-ci et les priorités des personnes soignantes, il est possible d'aider le patient à s'engager et à renforcer son autonomie en personnalisant des plans de traitement selon les besoins qui lui sont propres. Cette sensibilisation aux similitudes et aux différences et sur les stratégies de solution à privilégier saura enrichir les autorités chargées d'instaurer des programmes pour le VIH et le sida et cherchant à améliorer la santé de la population canadienne autochtone et non autochtone infectée par le VIH dans les grandes villes.

## BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé publique du Canada. (2007). L'infection à VIH et le sida chez les peuples autochtones du Canada : un problème toujours préoccupant. Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida. Ottawa, Ontario : ASPC.
- Chou, F.Y. (2004). Testing a Predictive Model of the Use of HIV/AIDS Symptom Self-Care Strategies (en anglais). *AIDS Patient Care and STDs*, 18(2), 109-117.
- Craib, K.J.P, Spittal, P.M., Wood, E., Laliberte, N., Hogg, R.S., Li, K., . . . Schechter, M.T. (2003). Risk factors for elevated HIV incidence among Aboriginal injection drug users in Vancouver (en anglais). *Journal de l'Association médicale canadienne*, 168(1), 19-24.
- Davis-Michaud, M., Yurk, R., Lansky, D., Asch, S. et Wu, A.W. (2004). Quality care for people with HIV/AIDS: patients' perspectives (en anglais). *HIV Clinical Trials*, 5(6), 406-415.
- Duncan, K.C., Reading, C., Borwein, A.M., Murray, M.C.M , Palmer A, Michelow W, . . . Hogg RS (2011). HIV Incidence and Prevalence Among Aboriginal Peoples in Canada (en anglais). *AIDS and Behavior*, 15(1), 214-227.
- Inouye, J., Flannelly, L. et Flannelly, K.J. (2001). The Effectiveness of Self-Management Training for Individuals with HIV/AIDS (en anglais). *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, 12(5), 71-82.
- Lima, V.D., Kretz, P., Palepu, A., Bonner, S., Kerr, T., Moore, D., . . . Hogg, R.S. (2006). Aboriginal status is a prognostic factor for mortality among antiretroviral naïve HIV-positive individuals first initiating HAART (en anglais). *AIDS Research and Therapy*, 3(14), 1-9.
- Martin, L.J., Houston, S., Yasui, Y., Wild, T.C. et Saunders, L.D. (2011). All-cause and HIV-related mortality rates among HIV-infected patients after initiating highly active antiretroviral therapy: the impact of Aboriginal ethnicity and injection drug use (en anglais). *Revue canadienne de santé publique*, 102(2), 90-96.
- Mill, J., Edwards, N., Jackson, R., Austin, W., MacLean, L. et Reintjes, F. (2009). Accéder aux services de santé quand on vit avec le VIH/sida : la stigmatisation en tant que conjonction de facteurs. *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 41(3), 168-185.
- Miller, C.L., Spittal, P.M., Chan, K., Montaner, J.S.G., Schechter, M.T. et Hogg, R.S. (2006). Inadequacies in Antiretroviral Therapy use Among Aboriginal and other Canadian Populations (en anglais). *AIDS Care*, 18(8), 968-976.
- Rueda, S., Park-Wyllie, L.Y., Bayoumi, A., Tynan, A.M., Antoniou, T., Rourke, S. et Glazier, R. (2009). Patient Support and Education for Promoting Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy for HIV/AIDS (Revue, en anglais). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1.



- Swendeman, D., Ingram, B.L., Rotheram-Borus, M.J. (2009) Common Elements in Self-Management of HIV and Other Chronic Illnesses: an integrative framework (en anglais). *AIDS Care*, 21:1321-1334.
- Tu, D., Belda, P., Pedersen, J.P., Valle, J. et Tyndall, M. (2013). Adoption of the Chronic Care Model to Improve HIV Care in a Marginalized, Largely Aboriginal Population (en anglais). *Le Médecin de famille canadien* (en traitement).
- Wagner, E.H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M. et Austin, B., (1999). A survey of Leading Chronic Disease Management Programs: are they consistent with the literature? (en anglais). *Managed Care Quarterly*, 7(3), 56-66.
- Wood, E., Kerr, T., Palepu, A., Zhang, R., Strathdee, S.A., Tyndall, M.W., . . . Hogg, R.S. (2006). Slower uptake of HIV antiretroviral therapy among Aboriginal injection drug users. *Journal of Infection*, 52(4), 233-236.
- Wood, E., Montaner, J.S.G., Li, K., Zhang, R., Barney, L., Strathdee, S.A., . . . Kerr, T. (2008). Burden of HIV Infection Among Aboriginal Injection Drug Users in Vancouver, British Columbia (en anglais). *American Journal of Public Health*, 98 (3), 515-519.