

De Point de mire sur la prévention, automne 2017



## Points de vue des premières lignes : Atteindre l'indétectable

Nous avons parlé à trois intervenantes afin de connaître leurs points de vue et leurs idées concernant les défis que leurs clients doivent relever pour atteindre une charge virale indétectable :

- [Norma Rabbitskin](#), infirmière principale en santé, Centre de santé des Premières Nations de Sturgeon Lake, Saskatchewan
- [Sem Teklemariam](#), coordonnatrice du soutien aux femmes, Black CAP, Toronto, Ontario
- [Deanna Macdonald](#), IA, B. Sc. Inf., coordonnatrice des soins cliniques et de santé intérieure – Équipe de proximité en VIH et en santé, Kelowna, Colombie-Britannique

### Norma Rabbitskin

#### Que savent les personnes séropositives avec qui vous travaillez au sujet de la charge virale indétectable? Avoir une charge virale indétectable est-il une priorité dans leur vie?

J'occupe le poste d'infirmière principale en santé; je surveille la santé communautaire, les soins à domicile et dans la communauté et les programmes de soins primaires dans la Première Nation Sturgeon Lake. Notre centre de santé a pour mission d'offrir rapidement des soins et de fournir l'accès afin d'améliorer les résultats sur le plan de la santé. Notre équipe travaille avec les membres de la communauté qui ont récemment été diagnostiqués ou qui vivent avec le VIH chronique afin qu'ils aient rapidement accès aux soins et au traitement pour leur infection. Nous travaillons à renforcer nos relations avec les individus, les familles et la communauté. Nos infirmières travaillent individuellement avec les clients, leur fournissant du soutien et de l'éducation afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée concernant le processus thérapeutique. Au début, ils ne savent pas ce que c'est la charge virale indétectable. L'éducation et notre présence pour soutenir les clients sont nos principales priorités. En tant qu'équipe, nous travaillons avec les individus et les familles, leur offrant des soins et veillant à la gestion des cas. Nous bâtissons des relations étroites avec eux. Comme nous ne voulons pas les surcharger d'information au sujet du traitement ou de l'indétectabilité, nous offrons simplement du soutien initialement. Nous fixons des rendez-vous pour parler subséquemment du traitement.

Avec le temps, après quelques séances, les clients finissent par comprendre ce qu'est la charge virale indétectable. Quand ils savent ce que c'est, oui, cela devient une priorité. Cela renforce le rôle qu'ils ont à jouer pour gérer leur propre santé! Ils comprennent les bienfaits du traitement du VIH et de l'observance pour la santé *et* la prévention, ils respectent leurs rendez-vous et ils prennent leurs médicaments.

#### Pour la communauté avec qui vous travaillez, quels sont les plus importants obstacles à l'atteinte et au maintien d'une charge virale indétectable?

Pour les membres de notre communauté qui sont déjà vulnérables, les barrières au maintien d'une charge virale indétectable sont attribuables à une gamme d'inégalités d'ordre sanitaire, social et économique. Les déterminants sociaux de la santé qui ont un impact sur le risque de contracter le VIH, notamment l'usage de drogues injectables,

incluent plusieurs facteurs comme la pauvreté, le logement inadéquat, le manque d'éducation et de formation à l'emploi et le chômage. De plus, l'impact de la colonisation, les deuils non résolus liés aux pensionnats et les traumatismes multigénérationnels sont autant de raisons pour lesquelles certains clients sont incapables de maintenir une charge virale indétectable. Nous rencontrons des personnes qui n'ont pas de domicile et qui font le tour des divans de leurs amis. Il est certainement difficile pour notre équipe de maintenir le continuum des soins pour les clients à notre charge. Un grand nombre de nos clients sont sans emploi, et vivre avec un faible revenu fixe crée d'autres problèmes, comme l'incapacité de se payer régulièrement des aliments nutritifs de qualité. C'est une barrière à la santé, car toutes les choses sont interconnectées.

Nos clients font constamment face à la stigmatisation et à la discrimination. Ils ne se sentent pas en sécurité de parler aux autres de leur statut. Je suis reconnaissante que nous ayons une équipe compatissante qui soit engagée à fournir un environnement sûr qui répond aux besoins des clients.

Les enjeux juridiques sont une autre barrière pour notre communauté et les autres Premières Nations du Canada. C'est une grande barrière à l'atteinte et au maintien d'une charge virale indétectable. Nous sommes chanceux dans la mesure où notre communauté s'est battue pour faire transférer le financement de la santé à la communauté elle-même. Le transfert des services de santé est l'autodétermination à son mieux et permet à la communauté de concevoir un système de santé qui intègre la culture et qui est fondé sur les besoins de la communauté et les tendances que nous observons. Comme cela n'est pas souvent le cas dans d'autres communautés, il existe de nombreux modèles de prestations des soins différents destinés aux Premières Nations (y compris les personnes vivant avec le VIH); ces modèles ont divers impacts positifs et négatifs sur la santé des gens. Avant que nous concevions nos propres services de santé, nos infirmières devaient envoyer les patients loin de la communauté pour se faire soigner pour les infections transmissibles sexuellement et les autres maladies transmises par le sang (ITSS). Maintenant, ils peuvent rester dans notre communauté et avoir accès à des soins holistiques parce que nous avons conçu ainsi les services.

### **Quel rôle jouez-vous pour aider vos clients à avoir accès au traitement du VIH lorsqu'ils sont prêts et à continuer à prendre fidèlement le traitement à long terme?**

Mon rôle consiste à m'assurer que les programmes répondent aux besoins de nos clients. Notre équipe fait de l'éducation à la santé auprès des individus, des familles et de la communauté. Nous concevons notre rôle principal comme celui d'une ressource pour nos clients lorsqu'ils viennent chercher de l'aide. La décision de recevoir des soins et du soutien dans la communauté leur revient, sinon nous pouvons les diriger vers Access Place à Prince Rupert (la grande ville la plus proche).

Il est important que nos infirmières abordent graduellement ces conversations au fil de quelques consultations et qu'elles simplifient le langage et le jargon associés au VIH. Par exemple, notre spécialiste des maladies infectieuses nous a appris que la meilleure façon de décrire la suppression virale consiste à utiliser un langage simple, en disant par exemple « on va endormir le virus avec des médicaments ». Cela rend l'information plus facile à digérer pour le client. Nous parlons aussi à nos clients d'autres personnes qui vivent bien avec le VIH depuis de nombreuses années et qui servent de « modèles de rôle ».

Nous orientons aussi les clients vers un programme de santé traditionnel s'ils le demandent, afin qu'ils aient accès à de la médecine traditionnelle. L'individu informé et motivé comprend le processus pathologique et reconnaît son propre rôle dans ses soins. Il est essentiel d'établir et de maintenir une équipe de soins proactive qui inclut un médecin de soins primaires, un guérisseur traditionnel et un personnel interdisciplinaire qui travaillent tous ensemble dans un modèle collaboratif et utilisant une approche holistique qui englobe tous les aspects de l'individu – le physique, le mental, l'émotionnel et le spirituel – dont il faut tenir compte pour promouvoir la santé et la guérison.

En tant que directrice, je fais aussi beaucoup de travail de défense des droits afin de surmonter les barrières au traitement relevant des déterminants sociaux de la santé. Cela constitue une bonne partie de mon travail, surtout en ce qui concerne le racisme qui existe dans le système de santé en général. De nombreux clients font face à la stigmatisation dans la réserve et à l'extérieur et sont victimes de discrimination raciale dans le système de santé. Je milite en faveur de la dispensation de soins culturellement sûrs, notamment en renforçant la compétence en matière de soins sensibles aux traumatismes dans notre propre centre de santé de Sturgeon Lake.

## **Sem Teklemariam**

## **Que savent les personnes séropositives avec qui vous travaillez au sujet de la charge virale indétectable? Avoir une charge virale indétectable est-il une priorité dans leur vie?**

Les clientes avec qui je travaille sont principalement des immigrantes et des nouvelles arrivantes d'Afrique et des Caraïbes. L'ampleur de leurs connaissances au sujet de la charge virale indétectable dépend typiquement de depuis combien de temps elles vivent au Canada.

Les femmes qui savent ce qu'est la charge virale sont celles qui vivent au Canada depuis longtemps. Elles sont les clientes ou les bénévoles d'organismes communautaires et reçoivent des soins pour le VIH. Pour ces femmes, avoir une charge virale indétectable est une chose très importante dans leur vie. Elles me disent quand elles sont indétectables et nous parlons de la charge virale. Mais il y a un bémol : la plupart de ces femmes ne connaissent pas les implications qu'a une charge virale indétectable pour la prévention. Elles n'ont jamais entendu le message « Indétectable = Intransmissible » et ne sont pas au courant de la science de la prévention. Elles considèrent l'« indétectabilité » sous l'angle de son rapport avec leur propre santé. Elles la voient comme la chose qui contrôle leur virus, qui prévient les infections opportunistes et qui leur permet de vivre longtemps en bonne santé.

Les femmes récemment arrivées au Canada qui parlent une langue autre que l'anglais ou qui viennent d'un milieu religieux et culturel très fort ont tendance à en savoir beaucoup moins sur le VIH. Ces femmes ont tendance à ne pas savoir ou comprendre ce qu'est le virus et comment il agit dans leur corps.

Je parle à toutes mes clientes du traitement et des soins du VIH, de la charge virale et de l'indétectabilité. Les conversations au sujet du traitement et du virus peuvent être difficiles pour mes clientes récemment arrivées au Canada qui viennent de milieux religieux particulièrement forts. Il existe encore de nombreux mythes et fausses idées au sujet du VIH. Certaines de mes clientes croient sincèrement que leur foi guérira le VIH; il est difficile de remettre en question cette croyance et d'orienter les clientes vers des soins médicaux et un traitement. Cela prend du temps et de la confiance. J'explique à ces femmes et à leur famille ce que sont le virus et la charge virale, ainsi que l'importance du traitement du VIH pour leur santé. J'ai parfois du succès. Une stratégie qui fonctionne parfois consiste à aborder les leaders religieux afin qu'ils parlent à leurs adeptes du VIH et du traitement du VIH dans le contexte de la vision du monde de leur religion. Black Cap s'est joint à l'Ontario HIV Treatment Network (OHTN) et au Conseil des Africains et Caraïbéens sur le VIH/sida en Ontario pour lancer Black PRAISE, un projet qui invite les leaders confessionnels à soulever la problématique du VIH et de la stigmatisation auprès des membres de leurs communautés religieuses.

## **Pour la communauté avec qui vous travaillez, quels sont les plus importants obstacles à l'atteinte et au maintien d'une charge virale indétectable?**

Pour les femmes avec qui je travaille, ce sont la langue, le niveau de scolarité, la stigmatisation du VIH et leur statut à l'égard du processus d'immigration qui représentent les principales barrières au traitement du VIH et à l'indétectabilité.

Pour de nombreuses clientes, qu'elles soient récemment arrivées au Canada ou pas, la langue est une barrière parce que, souvent, si la cliente ne parle pas anglais, elle n'a même pas accès aux renseignements de base sur le VIH et son traitement. Elles sont incapables de lire l'information et de communiquer avec un professionnel de la santé. Souvent, à cause de la peur de la stigmatisation du VIH, ces femmes n'acceptent même pas de travailler avec les interprètes parce qu'elles appartiennent à la même communauté ou viennent du même pays. Elles choisissent souvent de ne pas obtenir l'information dont elles ont besoin au lieu de risquer d'être exposées comme personnes séropositives dans leur propre communauté. Le niveau de scolarité peut également être une barrière. Pour certaines des clientes avec qui je travaille, l'information et le jargon médicaux et scientifiques leur sont nouveaux et elles n'ont jamais eu de contact avec de genre d'information auparavant. Le simple fait de ne pas comprendre ce qu'est un virus, par exemple, est une barrière énorme.

Les nouvelles immigrantes au Canada font face à de nombreuses autres barrières à l'accès au traitement du VIH et à l'indétectabilité. En premier lieu, de nombreuses nouvelles arrivantes apprennent leur statut VIH durant le processus d'immigration lorsqu'elles sont avisées par une infirmière de la santé publique qu'elles vivent avec le VIH. Plusieurs de mes clientes révèlent la nature de ces discussions : elles ont tendance à être centrées sur la protection du grand public. Ces conversations ont déjà eu pour effet de *dissuader* certaines clientes de rechercher des soins. Les services de soutien et d'orientation doivent être améliorés durant le processus d'immigration. En deuxième lieu, il n'est pas facile d'avoir accès aux soins médicaux. En ce qui concerne les nouvelles arrivantes qui ne viennent pas

chez Black CAP ou un autre organisme VIH, elles peuvent avoir de la difficulté à comprendre comment naviguer dans le système de santé et trouver un médecin. En troisième lieu, même si elles sont orientées vers des soins, elles peuvent avoir de la difficulté à avoir accès au traitement. Ce point est important : souvent, mes clientes m'apprennent que les médecins n'offrent pas de traitement aux femmes lors de leur première consultation. Même si les lignes directrices conseillent maintenant l'offre immédiate d'un traitement, de nombreuses clientes ne se font proposer un traitement du VIH que lorsque leur compte de CD4 est déjà faible.

Même lorsque les femmes sont orientées efficacement vers un service de soutien et de soins, d'autres barrières peuvent exister. Pour les nouvelles arrivantes, le processus d'immigration est leur priorité principale. Trouver un logement, se préparer aux audiences : voilà les enjeux qui occupent l'esprit des femmes et auxquels elles consacrent leur énergie, pas le VIH.

### **Quel rôle jouez-vous pour aider vos clients à avoir accès au traitement du VIH lorsqu'ils sont prêts et à continuer à prendre fidèlement le traitement à long terme?**

L'orientation vers des soins médicaux est la première et la plus importante chose que je fais quand je rencontre une cliente pour la première fois. Un grand nombre de mes clientes arrivent avec un diagnostic récent et ont besoin de beaucoup de soutien pour avoir accès aux soins. D'autres clientes sont au courant de leur statut VIH depuis quelque temps quand je les rencontre, mais ne suivent pas encore de traitement. Pour ces deux genres de clientes, l'orientation vers des soins médicaux est un besoin urgent. Une fois la liaison avec les soins réussie, je mets l'accent sur un counseling de soutien qui est centré sur les besoins plus pressants de la femme, comme ceux se rapportant à l'installation dans le pays, au logement, à l'immigration et au revenu.

### **Deanna Macdonald**

#### **Que savent les personnes séropositives avec qui vous travaillez au sujet de la charge virale indétectable? Avoir une charge virale indétectable est-il une priorité dans leur vie?**

Les clients qui sont dirigés vers notre programme vivent dans des communautés urbaines et rurales, et ont peut-être à relever d'autres défis comme la consommation de substances, des problèmes de santé mentale et financiers, un logement précaire et l'insécurité alimentaire.

De nombreuses personnes avec qui nous travaillons savent ce qu'est la charge virale indétectable et la trouvent importante. Pour nos clients, avoir une charge virale indétectable est clairement une question de santé et de bien-être personnels. Cela reflète l'effort qu'ils consacrent à leur santé parce qu'elle nécessite l'observance thérapeutique; pour certains, cela représente aussi un sentiment de sécurité dans leurs relations parce que cela enlève le risque de transmettre le virus.

Un grand nombre de nos clients ont une vie chaotique; il semble vraiment que le concept de charge virale indétectable leur donne un sentiment de contrôle sur le virus. La charge virale et l'objectif de l'indétectabilité donnent aux clients l'occasion de quantifier les améliorations de leur santé ou le maintien de celle-ci. Les clients parlent de leur *chiffre* réel. La prise de médicaments et l'atteinte ou le maintien d'une charge virale indétectable constituent une occasion de maintenir le contrôle sur leur vie. Cela donne aux gens un objectif lié à leur propre santé qu'ils peuvent mesurer; savoir qu'ils sont indétectables est une preuve merveilleuse de l'efficacité de leurs efforts pour collaborer avec nous et prendre leurs médicaments.

Pour les personnes nouvellement diagnostiquées, le concept d'indétectabilité est un excellent indice de l'importance du traitement du VIH. Les clients peuvent *voir* leur santé s'améliorer même s'ils ne *se sentent* pas différents lorsqu'ils commencent à prendre le traitement.

Avoir une charge virale indétectable est certainement une priorité dans la vie de nos clients... jusqu'au moment où ce n'est plus le cas. Les priorités relèvent souvent des déterminants sociaux de la santé et de la stabilité du client. Lorsqu'une personne est sans abri et aux prises avec un problème de consommation ou d'insécurité alimentaire, la médication anti-VIH et la charge virale cessent d'être sa première priorité. Mais en général, lorsque la vie est plus stable, elles sont une priorité. Cependant, pour les personnes en relations sérodifférentes, le maintien d'une charge virale indétectable semble rester une priorité, peu importe les autres circonstances; cela enlève le stress énorme que peuvent causer les préoccupations concernant la transmission.

## **Tout au long de la cascade du traitement ou du continuum des soins, quels sont les plus importants obstacles à l'atteinte et au maintien d'une charge virale indétectable pour la communauté avec qui vous travaillez?**

La santé mentale, la consommation de substances, l'itinérance, la stigmatisation du VIH et les réalités de vivre dans une région rurale sont des exemples de barrières au traitement pour les clients avec qui nous travaillons.

Un grand nombre de nos clients font face à l'itinérance et à la précarité du logement. Plusieurs d'entre eux restent dans des endroits peu sûrs. On a connu plusieurs situations où une personne prenait son traitement avec succès jusqu'à ce qu'elle perde ou se fasse voler le sac à dos dans lequel elle gardait ses médicaments dans le refuge où elle restait. Puisque la dispensation des médicaments est centralisée en Colombie-Britannique (ils viennent tous de Vancouver), il peut être assez difficile pour une personne dans cette situation de recommencer à prendre son traitement, et cela prend du temps.

Dans notre grande région, de nombreux clients vivent dans de petites collectivités et des régions rurales. Il peut être difficile de se sentir en sécurité par rapport à la confidentialité de leur statut VIH. Malgré les nouvelles connaissances que nous avons au sujet du VIH, la stigmatisation persiste dans les communautés. Certaines communautés ne comptent qu'une seule pharmacie, et il est possible que le client connaisse le pharmacien et ne souhaite pas partager son statut avec celui-ci. Des préoccupations importantes concernant la découverte de son statut par les autres membres de la communauté et le sentiment d'insécurité qui s'ensuit créent un obstacle important au traitement.

Le transport peut également être un obstacle au traitement. Aller à un centre plus peuplé pour recevoir des soins pour le VIH et obtenir des médicaments peut être un défi pour de nombreuses personnes. Comme les services Internet et la réception des téléphones cellulaires sont limités dans certaines communautés, il peut être difficile de communiquer avec les professionnels de la santé et notre équipe d'infirmières.

Enfin, certains de nos clients font face à des barrières aux soins et au traitement après avoir été incarcérés. Lorsque les personnes vivant avec le VIH sont mises en liberté, on leur fournit assez d'antirétroviraux pour deux semaines. Souvent, ces personnes ne savent pas où aller pour recevoir des soins pour le VIH après être sorties de prison et elles cessent alors d'en recevoir.

## **Quel rôle jouez-vous pour aider vos clients à avoir accès au traitement du VIH lorsqu'ils sont prêts et à continuer à prendre fidèlement le traitement à long terme?**

La principale chose que nous faisons pour aider nos clients à obtenir un traitement du VIH consiste à évaluer les enjeux liés aux déterminants sociaux de la santé et à adapter notre soutien en conséquence. Une grande partie de notre travail se rapporte aux soutiens larges à la poursuite du traitement : le logement, la sécurité alimentaire, la sécurité du revenu, la santé mentale et la consommation de substances. La défense des droits est donc un élément important de notre pratique d'infirmières. Nous faisons de la gestion des cas centrée sur les clients afin de favoriser leur réussite lorsqu'ils commencent le traitement.

En ce qui concerne le soutien direct à l'accès au traitement, nos infirmières mettent les personnes vivant avec le VIH en contact avec des soins primaires et spécialisés selon les besoins. Comme tous les médicaments sont dispensés à Vancouver en Colombie-Britannique, nous devons créer un plan avec les clients afin qu'ils puissent avoir accès aux médicaments : à Vancouver, il suffit que les gens se rendent à une pharmacie, alors que dans notre région, les gens peuvent faire livrer leurs médicaments au cabinet d'un médecin ou d'une infirmière, à un centre de santé ou à une pharmacie, selon l'endroit où ils vivent. Dans les petites collectivités, nous formons à l'occasion des partenariats avec des organismes communautaires afin qu'ils maintiennent un contact avec les clients et qu'ils gardent leurs médicaments pour eux. Par exemple, nous collaborons avec des centres de jour où les itinérants peuvent aller prendre des repas tous les jours. En même temps, le personnel du centre peut leur offrir leurs médicaments. Tout cela a lieu avec le consentement du client, bien entendu.

Nous offrons aussi des soutiens spéciaux comme le transport aux rendez-vous et l'accompagnement durant les consultations. Nous sommes parfois les seules personnes qui connaissent le statut VIH des clients, les seules personnes à qui ils peuvent en parler ouvertement.

## **Article connexe**

Pour de plus amples renseignements sur la charge virale indétectable, voir [Atteindre l'indétectable : Différences entre les populations du Canada](#)

## Produit par:



555, rue Richmond Ouest, Bureau 505, boîte 1104  
Toronto (Ontario) M5V 3B1 Canada  
téléphone : 416.203.7122  
sans frais : 1.800.263.1638  
télécopieur : 416.203.8284  
site Web : [www.catie.ca](http://www.catie.ca)  
numéro d'organisme de bienfaisance : 13225 8740 RR

## Déni de responsabilité

Toute décision concernant un traitement médical particulier devrait toujours se prendre en consultation avec un professionnel ou une professionnelle de la santé qualifié(e) qui a une expérience des maladies liées au VIH et à l'hépatite C et des traitements en question.

CATIE fournit des ressources d'information aux personnes vivant avec le VIH et/ou l'hépatite C qui, en collaboration avec leurs prestataires de soins, désirent prendre en mains leurs soins de santé. Les renseignements produits ou diffusés par CATIE ou auxquels CATIE permet l'accès ne doivent toutefois pas être considérés comme des conseils médicaux. Nous ne recommandons ni n'appuyons aucun traitement en particulier et nous encourageons nos utilisateurs à consulter autant de ressources que possible. Nous encourageons vivement nos utilisateurs à consulter un professionnel ou une professionnelle de la santé qualifié(e) avant de prendre toute décision d'ordre médical ou d'utiliser un traitement, quel qu'il soit.

CATIE s'efforce d'offrir l'information la plus à jour et la plus précise au moment de mettre sous presse. Cependant, l'information change et nous encourageons les utilisateurs à s'assurer qu'ils ont l'information la plus récente. Toute personne mettant en application seulement ces renseignements le fait à ses propres risques. Ni CATIE ni aucun de ses partenaires ou bailleurs de fonds, ni leurs personnels, directeurs, agents ou bénévoles n'assument aucune responsabilité des dommages susceptibles de résulter de l'usage de ces renseignements. Les opinions exprimées dans le présent document ou dans tout document publié ou diffusé par CATIE ou auquel CATIE permet l'accès ne reflètent pas nécessairement les politiques ou les opinions de CATIE ni de ses partenaires ou bailleurs de fonds.

L'information sur l'usage plus sécuritaire de drogues est offerte comme service de santé publique pour aider les personnes à prendre de meilleures décisions de santé et ainsi réduire la propagation du VIH, de l'hépatite virale et de toute autre infection. Cette information n'a pas pour but d'encourager ni de promouvoir l'utilisation ou la possession de drogues illégales.

## La permission de reproduire

Ce document est protégé par le droit d'auteur. Il peut être réimprimé et distribué dans son intégralité à des fins non commerciales sans permission, mais toute modification de son contenu doit être autorisée. Le message suivant doit apparaître sur toute réimpression de ce document : *Ces renseignements ont été fournis par CATIE (le Réseau canadien d'info-traitements sida). Pour plus d'information, veuillez communiquer avec CATIE par téléphone au 1.800.263.1638 ou par courriel à [info@catie.ca](mailto:info@catie.ca).*

© CATIE

La production de cette revue a été rendue possible grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada.

Disponible en ligne à

<http://www.catie.ca/fr/pdm/automne-2017/points-vue-premieres-lignes-atteindre-lindetactable>