

ÉVALUATION DES BESOINS LIÉS AU VIH DANS LES COMMUNAUTÉS RURALES ET ÉLOIGNÉES



DÉDICACE

Nous souhaitons dédier ce rapport à chaque bénévole, chaque personne vivant avec le VIH-sida et chaque intervenant dans les communautés rurales et éloignées dont il est question. Nombreuses sont les nuits passées autour de tables de cuisine à chercher des moyens uniques, brillants et spéciaux de trouver et d'offrir des services dans un environnement souvent difficile. Vous êtes bravement devenus les « intervenants-sida » dans vos communautés, et nous fondons en vous l'espoir de briser la stigmatisation et la discrimination. Nous vous remercions et vous rendons hommage et nous espérons humblement que ce document permettra de mieux comprendre les besoins liés au VIH-sida au Canada et de mieux y répondre.

Publié par la Société canadienne du sida

Pour plus de renseignements sur cette publication, veuillez communiquer avec :
Société canadienne du sida, 190, rue O'Connor, bureau 100, Ottawa (ON) K2P 2R3
www.cdnaids.ca

Tous droits réservés 2014, Société canadienne du sida

ISBN 978-0-9880504-2-6

Photo de couverture par Sue Thomas:

<http://suethomas.ca>

Citation suggérée : Thomas, K et Scruton, S. Évaluation des besoins liés au VIH dans les communautés rurales et éloignées (2014) Société canadienne du sida, Ottawa, ON.

TABLE DES MATIÈRES

1. Contexte.....	1
Remerciements	1
Sommaire	2
Résumé des recommandations.....	4
Introduction	5
Contexte, but et objectif.....	6
Méthodes	7
2. Résultats	9
Caractéristiques des organisations participantes	9
Qu'est-ce qui rend les communautés rurales et éloignées uniques?.....	12
Services et lacunes	14
Besoin organisationnel	18
Obstacles et défis	18
Stigmatisation et discrimination	20
Besoins non satisfaits.....	22
Partenariats.....	23
Financement.....	24
3. Discussion et recommandations	25
Stigmatisation et discrimination	26
Financement.....	28
Transport.....	30
Services offerts aux personnes qui consomment des drogues	32
Partenariats.....	33

6 NORD 
Ross River 226

ATTENTION
PAS DES SERVICES
SUR 226 KM



1: CONTEXTE

REMERCIEMENTS

La Société canadienne du sida souhaite remercier les membres du Comité consultatif pour leurs avis et leur soutien dans le cadre de ce projet : Tesfaledet Debesay Gebremedhin, Randy Near, John Mac Tavish, Carlen Costa, George Clark-Dunning, Simon Habegger, Julie Crouse, Heather David et Adrian Betts. Le Comité consultatif a contribué à la préparation d'un formidable sondage qui reflète la réalité à laquelle se heurtent les communautés rurales et éloignées du Canada en ce qui concerne le sida. Nous souhaitons également souligner le travail de Sue Scruton qui a administré ce projet, a collaboré avec le Comité consultatif, a mené des entrevues et a procédé à la collecte générale des renseignements présentés dans ce rapport. Nous remercions le Réseau ontarien de traitement du VIH pour le recensement des écrits effectué par son Service de réponse rapide. Les personnes suivantes ont également soutenu la réalisation de ce rapport de différentes façons : Monique Doolittle-Romas, Patrick McIntyre, John Sharp et Bernice Aye. Nous souhaitons également remercier les membres de l'équipe de transcription dirigée par Bernice Aye, soit Maddison Van Balkom, Uyen La, Duyen La, Nhi Dang et Zen Yuen Pang.

Enfin, nous souhaitons souligner les efforts déployés par les organismes suivants qui ont pris le temps de communiquer de l'information sur leurs activités afin que nous puissions définir et offrir des mesures de soutien appropriées dans le cadre de notre travail :

AIDS Committee of Newfoundland and Labrador
AIDS Committee of Guelph and Wellington County
AIDS Saint John
AIDS Support Chatham Kent
Alberta Health Service, STI Services
All Nations Hope
ANKORS
Blood Ties Four Directions
Central Alberta AIDS Network Society
Centre des R.O.S.É.S. de l'Abitibi-Témiscamingue
Hazelton Community Health
HIV Network of Edmonton Society
HIV North Society
HIV/AIDS Regional Services
Huron County HIV/AIDS Network

Living Positive Resource Centre
Morning Sky Health and Wellness Center
Northern AIDS Connection Society
Portail VIH/sida du Québec
Positive Living North Society
Positive Living Resource Centre
Positive Living Society of BC
Positive Women's Network
Regina Qu'Appelle Health Region
Regional HIV/AIDS Connection
Réseau ACCESS Network
Saddle Lake Health Centre
The AIDS Coalition of Cape Breton
Trois autres groupes qui souhaitent rester dans l'anonymat.

SOMMAIRE

La Société canadienne du sida est une coalition nationale d'organismes communautaires de lutte contre le VIH-sida qui offrent des services en première ligne de l'intervention du Canada face au VIH-sida.

Les résultats généraux de ce sondage indiquent que la question à aborder en priorité est la stigmatisation et la discrimination.

Un autre élément clé de notre rapport qu'il faut examiner plus en détail est la question du financement. Le financement est un enjeu qui revêt autant d'importance que celui de la stigmatisation et de la discrimination. À l'énigme du financement s'ajoutent les coûts de déplacement accrus, tout particulièrement dans les régions qui ne disposent pas de modes de transport public stables, notamment les communautés rurales et éloignées faisant l'objet du présent rapport.

Enfin, nous remarquons une demande accrue de services dans les communautés rurales. En effet, nombre des communautés interrogées s'en remettent à des fournisseurs de services en milieu urbain pour la mise sur pied de programmes dans les communautés rurales et éloignées. Nombre des besoins dans les communautés sont donc non satisfaits et les personnes vivant avec le VIH-sida et vulnérables à l'infection doivent se déplacer pour obtenir des services.

Afin de comprendre où en sont les écrits sur ce sujet, la Société canadienne du sida a demandé au Réseau ontarien de traitement du VIH (OHTN) d'effectuer un recensement des écrits, par l'entremise de son Service de réponse rapide, en ce qui concerne les deux questions suivantes : Quels sont les défis et les obstacles sur le plan de la prestation de services liés au VIH-sida au sein des organismes de lutte contre le VIH-sida situés dans les communautés rurales et éloignées du Canada? Quelles sont certaines des pratiques exemplaires en matière de services aux populations rurales et éloignées? Les résultats de ce recensement des écrits peuvent être consultés sur le site Web de l'OHTN au <http://www.ohntn.on.ca/pages/Knowledge-Exchange/Rapid-Responses/RR73-2013-Rural-ASO.pdf> (en anglais seulement).

À l'automne 2013, le Comité consultatif a, en collaboration avec le personnel de la Société canadienne du sida, élaboré le sondage sur l'évaluation des besoins en tenant compte des priorités et des défis établis dans le cadre du recensement des écrits effectué par le Service de réponse rapide de l'OHTN et a défini un moyen de confirmer ces conclusions, élargissant ainsi nos connaissances quant aux domaines établis dans le recensement des écrits.

Le sondage a été distribué en français et en anglais aux membres de la Société canadienne du sida, et nous leur avons demandé de le faire circuler au sein des réseaux concernés et d'autres organismes. Le sondage a été élaboré au moyen de l'outil FluidSurveys. En tout, nous avons reçu 28 formulaires dûment remplis, en plus de deux réponses à la version préliminaire du sondage.

Six entrevues avec des informateurs clés ont également été réalisées afin que nous puissions mieux comprendre les besoins dans les communautés rurales et les services offerts dans ces communautés.

Les tendances dégagées des conclusions indiquent qu'il existe certaines préoccupations communes en matière de prestation de services dans les communautés rurales et éloignées. Il est également manifeste qu'il n'existe aucune solution universelle. Certains fils conducteurs notés dans les réponses indiquent que les fournisseurs de services connaissent très bien les besoins de leurs communautés. Nous avons un

aperçu de la diversité des services offerts dans les milieux urbains, et les lacunes dans les communautés rurales et éloignées sont considérables. Bien que des efforts soient déployés pour rapprocher les services des usagers en milieu rural et éloigné, un grand nombre d'organismes s'affairent à faire venir les usagers à eux, ce qui, dans certains cas, entraînent des coûts de transport considérables. La complexité ne s'arrête pas là, puisque les usagers ont besoin de mesures de soutien et de services offerts par divers fournisseurs, la plupart desquels se trouvent uniquement en milieu urbain. Les résultats de ce sondage indiquent que les personnes vivant avec le VIH-sida ou vulnérables à l'infection dans les communautés rurales et éloignées ont un accès extrêmement limité aux ressources telles que des médecins spécialistes du VIH, des soins de santé de premier recours, des intervenants de soutien, des réseaux de pairs, de l'information, des éléments pour le sécurisexe, des éléments pour la réduction des méfaits, des soins de santé mentale et des aliments nutritifs.

Pour compliquer plus avant la situation, le personnel des organismes qui offrent effectivement des mesures de soutien dans les communautés rurales et éloignées ne dispose que de ressources très limitées. Bien des membres de ces organismes ont mentionné que les travaux en milieu rural et éloigné sont exécutés avec un financement axé sur les projets, ce qui signifie qu'une fois le projet terminé, les services offerts, et plus important encore, les liens et les partenariats ainsi créés, disparaissent.

Les intervenants de première ligne doivent également composer avec l'isolement qui caractérise le travail en milieu rural et éloigné, y compris l'isolement de leurs pairs, la rareté des occasions d'avancement et de perfectionnement et un faible salaire.

RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

STIGMATISATION ET DISCRIMINATION

- Centrer l'attention sur les expériences en milieu rural et éloigné dans le cadre de l'élaboration des campagnes de sensibilisation.
- Créer des liens et des partenariats avec un éventail de groupes communautaires, d'entreprises et d'organismes pour favoriser une meilleure compréhension des enjeux liés au VIH-sida.
- Fournir plus d'occasions de réseautage axé sur les pairs dans les communautés rurales et éloignées.
- Mieux sensibiliser les personnes vivant avec le VIH-sida et vulnérables à l'infection à l'égard de leurs droits et des options dont elles disposent.

FINANCEMENT

- S'assurer que l'on reconnaisse qu'un éventail de services liés au VIH-sida doit être offert en milieu rural et voir à une certaine souplesse à cet égard.
- Soutenir les activités à long terme dans les communautés rurales et éloignées.
- S'assurer que tous les bailleurs de fonds prévoient un financement supplémentaire aux fins d'évaluation dans leur accord de financement.

TRANSPORT

- Obtenir un financement souple pour les déplacements dans les communautés rurales et éloignées.
- Reconnaître les défis liés à la prestation de services dans les communautés rurales et éloignées et les relever.
- Soutenir une infrastructure en matière de transport.

SERVICES OFFERTS AUX PERSONNES QUI CONSOMMENT DES DROGUES

- Soutenir la mise en place de programmes axés sur les pairs.
- Soutenir la recherche dans les communautés rurales et éloignées pour comprendre le rôle et l'impact du leadership exercé par les pairs et de l'accès aux services.
- Éduquer et sensibiliser à l'égard de l'approche de réduction des méfaits dans le contexte de la prestation de services.

PARTENARIATS

- Établir des modèles de financement à plus long terme qui permettent aux organismes de lutte contre le VIH-sida d'asseoir leur présence dans les communautés rurales et éloignées et de tisser des relations de travail avec d'autres fournisseurs de services.

INTRODUCTION

La Société canadienne du sida est une coalition nationale d'organismes communautaires de lutte contre le VIH-sida qui offrent des services en première ligne de l'intervention du Canada face au VIH-sida. La Société canadienne du sida a été fondée il y a près de 30 ans, après la tenue de consultations nationales avec des fournisseurs de services de première ligne. Ces consultations ont été menées partout au Canada et mettaient l'accent sur les communautés les plus touchées par le sida. Bien qu'établis en milieu urbain, la majorité des 16 membres fondateurs de la Société canadienne du sida offraient des services aux personnes vivant en milieu rural ou provenant d'une communauté rurale. Ces questions ne sont pas nouvelles.

Dans le cadre de la préparation de ce rapport et de l'analyse des enjeux auxquels se heurtent les organismes de lutte contre le VIH-sida qui œuvrent dans des communautés rurales et éloignées, l'expérience de la stigmatisation et de la discrimination est la question qui domine. Il n'est donc pas surprenant de constater que les résultats généraux de ce sondage indiquent que la question à aborder en priorité est la stigmatisation et la discrimination.

En 2003, l'Agence de la santé publique du Canada s'est employée à comprendre les attitudes des Canadiens envers les personnes vivant avec le VIH-sida et a rapporté que moins d'une personne sur dix affirme qu'elle ne pourrait pas rester amie avec quelqu'un qui a le VIH-sida et qu'une personne sur dix est d'avis que « les gens qui attrapent le VIH/sida à cause du sexe ou de la drogue ont ce qu'ils méritent ». Bien que ces statistiques « une personne sur dix » soient alarmantes, le fait qu'une partie importante de la population ne croit pas que les personnes vivant avec le VIH-sida devraient pouvoir servir le public, notamment en exerçant les fonctions de dentiste ou de cuisinier l'est encore plus. En fait, près de la moitié des Canadiens (44 %) sont d'avis qu'ils ne devraient pas être autorisés à servir le public en cette qualité.¹ Un suivi de ce sondage effectué en 2012 a révélé quelques changements dans ces attitudes : 32 % des Canadiens « sont en désaccord avec l'idée que ceux qui ont le VIH/sida puissent exercer [la fonction] de dentiste. »²

En 2011, le Social Research Centre in HIV Prevention et la Fondation canadienne de recherche sur le sida (CANFAR) ont mené une étude similaire et ont tiré les conclusions suivantes : Le nombre de personnes qui disent ne pas pouvoir rester amies avec une personne vivant avec le VIH-sida est passé de 9 à 8 %. Mais attendez, le nombre de personnes qui disent craindre les personnes vivant avec le VIH **a augmenté** de 3 % (de 13 à 16 %), et le nombre de personnes qui ont choisi de ne pas répondre à la question a augmenté de 6 % (de 10 à 16 %). Le nombre de personnes qui sont d'avis que les personnes vivant avec le VIH n'ont qu'elles-mêmes à blâmer est resté relativement le même, mais ici encore, on note une augmentation considérable (8 %) du nombre de personnes n'étant ni d'accord, ni en désaccord avec l'énoncé. Il y a de bonnes nouvelles; le degré d'aise des Canadiens semble s'améliorer à bien des égards (rester ami avec une personne vivant avec le VIH-sida et faire ses emplettes dans une épicerie où le propriétaire a le VIH-sida), bien qu'on note également une hausse du malaise à l'idée qu'un ami fréquente une personne vivant avec le VIH-sida³, peut-être en raison de la grande visibilité des cas de criminalisation liés au VIH-sida dans les médias.

1 Ekos, *HIV/AIDS — An Attitudinal Survey FINAL REPORT* (2003) consulté au <http://pubs.cpha.ca/PDF/P15/21393.pdf> le 3 mars 2014.

2 Ekos, *Sondage de suivi de 2012 sur les attitudes touchant le VIH/sida RAPPORT FINAL* (2012) consulté au [http://www.catie.ca/sites/default/files/Sondage de suivi de 2012 sur les attitudes touchant le VIH-sida.pdf](http://www.catie.ca/sites/default/files/Sondage%20de%20suivi%20de%202012%20sur%20les%20attitudes%20touchant%20le%20VIH-sida.pdf) le 24 mars 2014.

3 L. Calzavara et coll., *A National Research Report on Canadian Attitudes, Behaviours and Knowledge related to HIV/AIDS*. SRC, CANFAR, juin 2011.

Malgré le changement favorable quant aux professions jugées acceptables, on note une stigmatisation sous-jacente. Le sentiment exprimé par une partie de la population voulant que les personnes vivant avec le VIH-sida ne méritent pas d'avoir la possibilité de devenir des dentistes ou des cuisiniers n'est pas fondé sur des faits réels; il est fondé sur la crainte qui se cache derrière la stigmatisation et la discrimination dont les personnes vivant avec le VIH-sida continuent de faire l'objet.

Un autre élément clé de notre rapport qu'il faut examiner plus en détail est la question du financement. Le financement est un enjeu qui revêt autant d'importance que celui de la stigmatisation et de la discrimination. Notons la réduction des dépenses en santé dans le cadre des mesures d'équilibre budgétaire provinciales et régionales, l'explosion des coûts du transport alors que nous sommes tributaires du prix de l'essence qui ne cesse de grimper, le besoin en matière de ressources propres aux populations dans les communautés des Premières Nations et les communautés métisses, inuites et africaines-antillaises-noires et le besoin en matière de services pour les personnes qui consomment des drogues.

Pourquoi alors le financement est-il encore un enjeu? Selon nos conclusions, il s'agit d'une simple équation : les besoins dépassent les ressources disponibles. Le VIH-sida s'est propagé et est devenu une maladie qui touche les personnes les plus marginalisées de notre société, et les besoins ont gagné en complexité et sont davantage propres aux populations desservies. Les programmes uniformisés sont donc à exclure. Une communauté peut mettre en œuvre un programme de naloxone pour une population active faisant usage de drogues et fondée sur les pairs, alors qu'une autre communauté peut éprouver des difficultés à simplement fournir des seringues propres à ses membres. Bien que l'argent ne soit pas nécessairement un remède miracle dans chaque cas, on ne peut nier le fait qu'il existe une pénurie d'intervenants dans les communautés rurales et éloignées.

Ces deux enjeux figurent en tête des priorités de chaque intervenant en milieu rural que nous avons consulté, mais il y en a d'autres. Nous avons entendu de formidables récits au sujet de programmes axés sur les pairs qui sauvent la vie de toxicomanes et des récits de force et de résilience chez des personnes et des organismes. Nous notons également une meilleure compréhension des besoins qui repose sur une évaluation et un examen détaillés des programmes et des services offerts dans les communautés rurales et éloignées. Il n'existe aucune solution unique, mais les résultats des travaux réalisés montrent les types d'approches qui fonctionnent dans diverses communautés.

CONTEXTE, BUT ET OBJECTIF

Environ 20 % des Canadiens vivent dans des communautés rurales⁴, soit des communautés où la population est de moins de 10 000 habitants. On désigne par « éloignée » une communauté qui se situe à plus de deux heures de route de la communauté rurale la plus proche.

Bien que le VIH-sida soit souvent perçu comme un enjeu principalement urbain, on note un nombre croissant de données qualitatives et anecdotiques qui montrent que le VIH-sida touche les populations canadiennes vivant dans des communautés rurales et éloignées. Étant donné que l'invisibilité, l'isolement et la stigmatisation sont chose

⁴ www.nationmaster.com/country-info/profiles/canada/people consulté le 4 mars 2014.

courante dans les régions rurales du Canada, les personnes vivant avec le VIH-sida dans des communautés rurales et éloignées se heurtent souvent à des difficultés importantes lorsqu'il s'agit d'obtenir des soins et un soutien en toute confidentialité.⁵ Qui plus est, étant donné le manque de services de base et de services de santé sexuelle dans bien des régions rurales et éloignées, sans parler de soins spécialisés en VIH, les personnes vivant avec le VIH-sida doivent bien souvent quitter leur communauté pour obtenir les soins dont ils ont besoin.⁶ Toutefois, comme l'a mentionné un informateur clé qui a participé à un projet sur la préparation au vaccin anti-VIH dirigé par la Société canadienne du sida, « Si je vis dans une petite communauté, où diable vais-je aller... si je suis pauvre et que je ne travaille pas, comment vais-je me rendre en ville? »

Les populations rurales et éloignées se butent également à des enjeux importants en matière de prévention du VIH. Les idées fausses voulant que le VIH soit inexistant dans les communautés rurales et éloignées ou qu'il ne touche que certaines populations persistent. Un informateur clé ayant participé au projet susmentionné nous a rappelé que « les gens pensent que personne ici n'a le VIH... ils pensent encore que le VIH est une maladie d'homosexuels. » Dans un même ordre d'idées, une étude récente publiée dans le *Journal of Rural Health* montre que parmi un groupe de 1777 Canadiens vivant en milieu rural, près de 25 % pensent que la maladie est transmise par simple contact.⁷ Ici encore, le manque d'accès à des services confidentiels ou anonymes peut restreindre la capacité des gens d'obtenir des renseignements et des outils de prévention du VIH ou de passer des tests de dépistage du VIH. Comme précisé par Orchard et coll., les Autochtones et les personnes vivant dans des communautés rurales sont moins susceptibles de passer un test de dépistage du VIH comparativement aux personnes vivant dans un milieu urbain.⁸

Ce projet était axé sur les fournisseurs de services dans les communautés rurales et éloignées et sur ces communautés. Notre but est de mieux connaître les problèmes auxquels se heurtent les fournisseurs de services dans les communautés rurales et éloignées.

Nos objectifs sont d'améliorer les interventions communautaires en matière de prévention et de soutien dans les communautés rurales et éloignées grâce au développement de ressources et d'améliorer la capacité de la communauté de répondre aux besoins liés au VIH-sida grâce au partage de connaissances, de recherches et de conclusions tirées de l'expérience communautaire.

MÉTHODES

Afin de comprendre où en sont les écrits sur ce sujet, la Société canadienne du sida a demandé au Réseau ontarien de traitement du VIH (OHTN) d'effectuer un recensement des écrits, par l'entremise de son Service de réponse rapide, en ce qui concerne les deux questions suivantes : Quels sont les défis et les obstacles sur le plan de la prestation de services liés au VIH-sida au sein des organismes de lutte contre le VIH-sida situés dans les communautés rurales et éloignées du Canada? Quelles sont certaines des pratiques exemplaires en matière de services aux populations rurales et éloignées. Les résultats de ce recensement des écrits peuvent être

5 JN Groft, R. Vollman, « Seeking serenity: living with HIV/AIDS in rural Western Canada. » *Rural and Remote Health*, 7 (677), p.2, 2007.

6 D. Peters, « Small-Town Life. » *The Positive Side*, 13(1), 2011.

7 ibid.

8 T.R. Orchard et coll., *Factors behind HIV testing practices among Canadian Aboriginal peoples living off-reserve*. *AIDS Care*, 22(3), pp.324-331, 2010.

consultés sur le site Web de l'OHTN au <http://www.ohtn.on.ca/pages/Knowledge-Exchange/Rapid-Responses/RR73-2013-Rural-ASO.pdf> (en anglais seulement).

À l'automne 2013, le Comité consultatif a, en collaboration avec le personnel de la Société canadienne du sida, élaboré le sondage sur l'évaluation des besoins en tenant compte des priorités et des défis établis dans le cadre du recensement des écrits effectué par le Service de réponse rapide de l'OHTN et a défini un moyen de confirmer ces conclusions, élargissant ainsi nos connaissances quant aux domaines établis dans le recensement des écrits.

Le sondage a été distribué en français et en anglais aux membres de la Société canadienne du sida, et nous leur avons demandé de le faire circuler au sein des réseaux concernés et d'autres organismes. Le sondage a été élaboré au moyen de l'outil FluidSurveys. Des 79 formulaires retournés, 28 étaient dûment remplis et ont été utilisés dans cette analyse, en plus de deux réponses à la version préliminaire du sondage.

La représentation des régions établie et utilisée par la Société canadienne du sida était bien répartie, comme démontré dans le tableau ci-après. Après avoir recueilli les formulaires de sondage, nous avons utilisé l'outil FluidSurveys pour analyser les réponses aux questions ouvertes et ainsi en présenter les conclusions dans ce rapport.

Figure 1 : Nombre de réponses reçues par région.

Région	Nombre de réponses
Atlantique	4
Québec	2
Ontario	8
Prairies/T.N.-O./Nunavut	7
Pacifique (C.-B. et Yukon)	7

Six entrevues avec des informateurs clés ont également été réalisées afin que nous puissions mieux comprendre les besoins dans les communautés rurales et les services offerts dans ces communautés. Les informateurs clés sont des représentants des organismes de lutte contre le VIH-sida qui travaillent dans des communautés rurales et éloignées et qui ont été choisis pour s'assurer de l'obtention d'une perspective nationale. Ces représentants se trouvent au Yukon, en Colombie-Britannique, en Nouvelle-Écosse, en Saskatchewan, en Alberta et au Québec.

2: RÉSULTATS

Grâce aux réponses données par les participants au sondage et à plusieurs entrevues menées avec des informateurs clés, nous pouvons dresser une liste exhaustive des services et des programmes offerts, ainsi que des obstacles à la prestation de services dans chaque secteur.

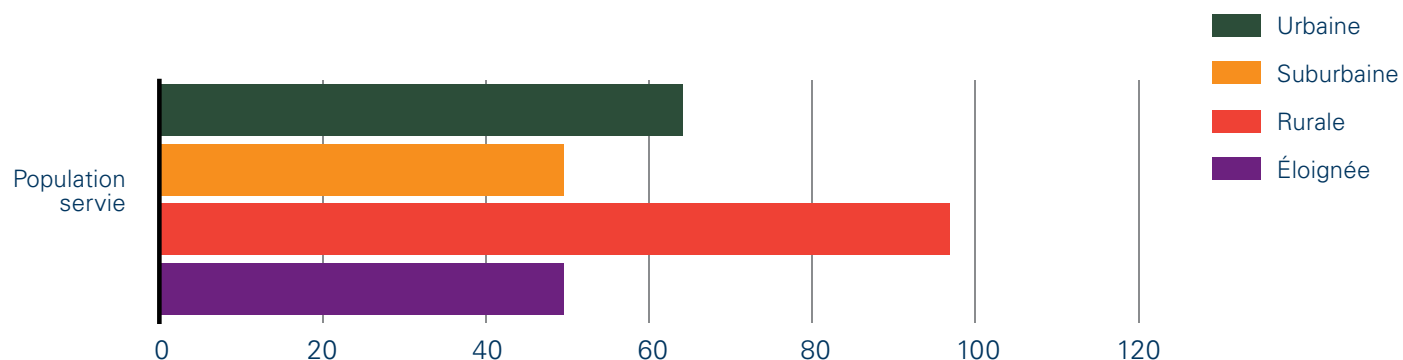
Une des conclusions les plus intéressantes tirées de l'examen des réponses fournies par différents organismes est que des interventions uniques sont requises dans les différents milieux (et ceux-ci sont nombreux). Il y a des pages et des pages de réponses uniques décrites dans cette recherche, et voilà ce qui importe — comprendre les fils conducteurs communs qui passent à travers ces réponses uniques. Dans l'examen des résultats qui suit, nous mettrons l'accent sur ces tendances, dans l'espoir de déterminer ce qui doit être pris en compte lors de la définition des interventions qui fonctionnent dans les communautés rurales.

CARACTÉRISTIQUES DES ORGANISATIONS PARTICIPANTES

La majorité des répondants au sondage sont des fournisseurs de services de première ligne (53,6 %); les autres sont principalement des directeurs exécutifs et des gestionnaires (35,7 %). Parmi les répondants au sondage, 82,1 % représentent des organismes de lutte contre le VIH-sida; les autres œuvrent dans des centres de santé communautaires et des autorités de la santé régionales.

Encore aujourd'hui, des organismes ayant pignon sur rue dans des milieux urbains fournissent des services aux populations rurales, et 64,3 % des organismes fournissent des services aux populations urbaines et aux populations rurales et éloignées (voir la figure 2).

Figure 2 : À quelle(s) population(s) votre organisme/agence/programme fournit-il des services? (Cochez toutes les réponses pertinentes.)



Si l'on songe aux distances que les usagers doivent parcourir et à la taille du territoire, on peut déceler la complexité des défis auxquels se heurtent les clients en ce qui concerne l'accès aux fournisseurs de services. Près des deux tiers (64,3 %) des fournisseurs de services ont des clients qui vivent de 50 à 500 km de leur bureau. Et 10,7 % des fournisseurs de services ont des clients qui vivent à plus de 500 km.

Dans leurs réponses à notre sondage, 74,1 % des répondants ont indiqué que des personnes vivant à l'extérieur de leur territoire avaient accès à leurs services (la question du territoire refera surface, tout particulièrement en ce qui concerne les services offerts aux communautés des Premières Nations vivant dans des réserves ou hors réserve).

Environ la moitié des organismes qui ont répondu au sondage fournissent des services à 500 personnes ou moins chaque année, et 35,8 % des organismes fournissent des services à plus de 500 clients par année. Une analyse plus poussée révèle que cela est en partie attribuable au nombre d'organismes situés en milieu urbain qui servent des communautés rurales.

Les personnes vivant avec le VIH-sida représentent une part importante des clients, ce qui démontre que ces personnes utilisent activement les services. Ces organismes déclarent toutefois un nombre relativement bas de personnes vivant avec le VIH-sida et provenant d'un milieu rural. En tout, 42,9 % des répondants ont indiqué que moins de 25 % des personnes vivant avec le VIH-sida vivent dans des communautés rurales et éloignées.

Bien que les organismes de lutte contre le VIH-sida offrent l'essentiel des mesures de soutien aux personnes vivant avec le VIH-sida ou vulnérables à l'infection, le milieu rural n'est pas toujours leur seule région. En fait, la majorité des répondants (67,9 %) ont indiqué que moins d'un quart de leurs ressources sont affectées à des services aux communautés rurales et éloignées. Seulement 10,7 % des répondants ont indiqué que de 76 à 100 % de leurs ressources étaient affectées à des communautés rurales et éloignées.

Les organismes de lutte contre le VIH-sida, soit la majeure partie des répondants, varient considérablement en ce qui concerne le nombre d'employés. La médiane se situe dans la fourchette de 7 à 10 équivalents à temps plein, alors qu'on ne peut établir aucune tendance pour les organismes de santé communautaires et régionaux.

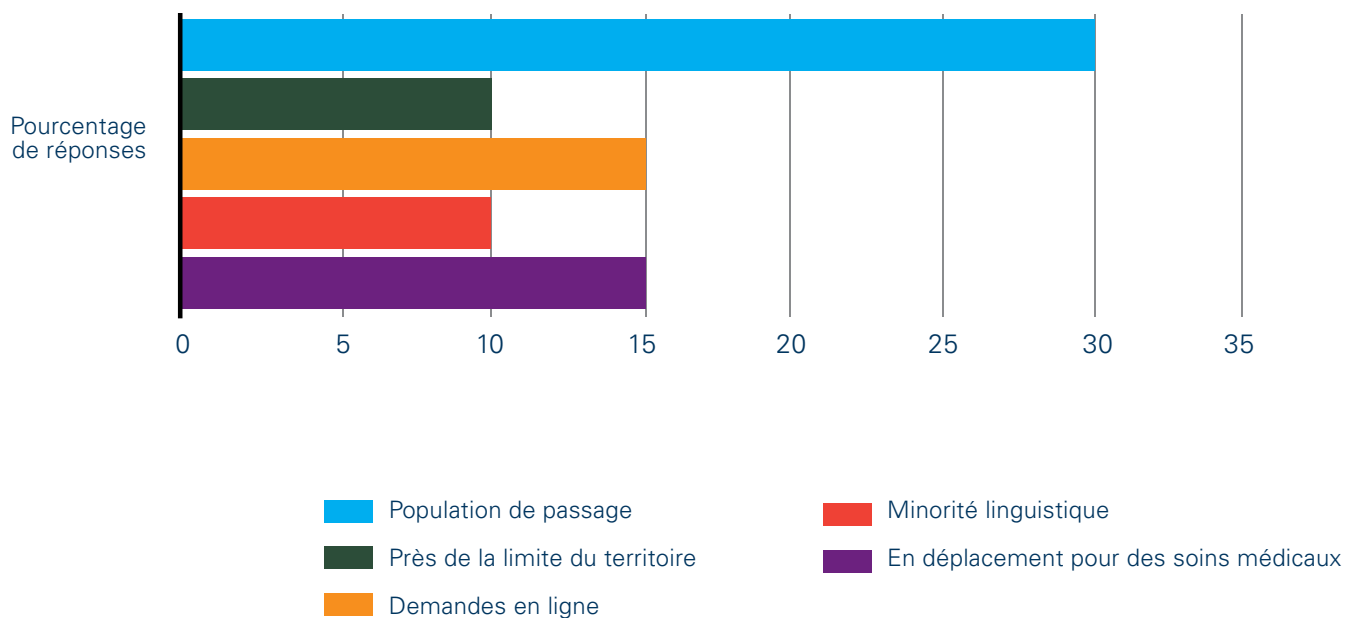
Figure 3 : Combien d'employés à temps plein compte votre organisme?

	1 - 3	4 - 6	7 - 10	11 - 15	16 - 20	Plus de 20
Organismes de lutte contre le VIH-sida	5	3	7	3	1	3
Organismes de santé communautaires et régionaux	2	0	1	1	0	1

Comme c'est le cas pour bien des organismes communautaires, on compte sur des bénévoles pour orienter et soutenir l'organisme. En tout, 75 % des répondants ont indiqué avoir de 1 à 15 bénévoles à temps plein.

Le défi auquel se heurtent les régions et les territoires a été noté à maintes reprises dans les résultats de ce sondage. Un examen plus poussé des clients des organisations vivant à l'extérieur du territoire de celles-ci a révélé un certain nombre de raisons (voir la figure 4).

Figure 4 : Veuillez préciser quelles personnes vivant à l'extérieur de votre territoire ont accès à des services de votre organisme.



Comme un participant l'a noté, il est difficile de déterminer qui se trouve à l'intérieur du territoire d'une organisation : « Parfois, les seuls renseignements personnels dont nous disposons est un nom et un numéro de téléphone... parfois, les gens viennent d'une des communautés que je sers et sont à l'extérieur pour le travail. Dans les deux cas, on s'attend à ce que je contacte ces clients. »

STIGMATISATION ET DISCRIMINATION

- * « Isolement et crainte de stigmatisation dans leur propre communauté. »
- * « Préoccupations en matière de confidentialité lors de rendez-vous liés au VIH-sida. »
- * « Craintes concernant la confidentialité. »
- * « Un autre obstacle considérable est la stigmatisation et la discrimination, qui empêchent les personnes de passer la porte de nos bureaux. »

PROBLÈMES LIÉS AU TRANSPORT

- * « Les personnes ayant récemment reçu un diagnostic de VIH doivent se rendre à Vancouver trois ou quatre fois par semaine pour y obtenir des soins médicaux. »
- * « Les déplacements entre les communautés peuvent être très difficiles, voire impossibles, pour bien des gens, et l'accès à des services tels que des soins médicaux, du counseling, de l'éducation, une pharmacie ou des commodités peuvent représenter tout un défi. »
- * « On note également un manque de soutien en matière de transport dans les communautés rurales. Nous offrons donc une aide à cet égard. »
- * « Notre communauté rurale n'offre pas de transport public. Les clients doivent donc faire appel à des conducteurs bénévoles pour les amener à leurs rendez-vous avec des spécialistes, de une à trois heures de distance. »

CONSOMMATION DE DROGUES

- * « L'itinérance et les toxicomanies sont des facteurs importants dans la vie des personnes que nous soutenons. »
- * « On note une certaine réticence quant à l'accès à des éléments de réduction des méfaits, tout particulièrement l'échange de seringues. »
- * « Nous avons l'arrangement de collaboration avec le programme d'échange de seringues provincial, suivant lequel du personnel de l'*organisme de lutte contre le VIH-sida* se rend dans la communauté avec du personnel de l'organisme de réduction des méfaits pour promouvoir le matériel de prévention, les seringues, etc. »
- * « On note d'importants problèmes de toxicomanie et des courants sous-jacents de racisme, de discrimination et de stigmatisation liés aux toxicomanies, au VIH et à la pauvreté. »

VASTE RÉGION GÉOGRAPHIQUE

- * « Dans notre zone de santé, nous avons la troisième plus grande population dans la deuxième plus grande zone. Nous avons également sept réserves des Premières Nations. »
- * « Cette communauté comprend deux villages, soit un d'environ 10 000 habitants et l'autre d'environ 6 000 habitants, ainsi qu'une communauté autochtone d'environ 14 000 personnes. La communauté autochtone est répartie dans cinq réserves et sur environ 100 milles carrés. »
- * « La distance géographique et la diversité ajoutent aux enjeux en matière de prestation de services, puisque les frais de déplacement et les dépenses peuvent être exorbitants comparativement à d'autres provinces. »

COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES

Cette seule phrase reflète la complexité qui peut entrer en jeu sur le plan de la prestation de services.

* « Notre zone de service compte sept communautés des Premières Nations différentes, et 80 % de notre population est autochtone. Chacune des communautés des Premières Nations a son propre poste sanitaire communautaire où on trouve au moins une infirmière autorisée et d'autres infirmiers auxiliaires autorisés, aides-soignants, etc. Nous sommes un établissement de services de santé pour les Autochtones qui sert tous les résidents non autochtones et toute personne autochtone qui choisit de faire appel à nous, pour une raison ou pour une autre. Nous avons tissé des liens durables avec les sept communautés, et nous partageons bien les soins aux résidents des Premières Nations. Ce travail est empreint d'un solide esprit de collaboration. D'un autre côté, les postes sanitaires des Premières Nations ne sont pas autorisés à prodiguer des soins aux résidents non autochtones. Nous assumons donc seuls cette responsabilité. Seule une infirmière autorisée en santé communautaire a obtenu une accréditation en gestion des infections transmissibles sexuellement (ITS). Nous partageons donc la prestation de ces soins avec trois des communautés des Premières Nations et nous prodiguons nous-mêmes ces soins dans les quatre autres communautés des Premières Nations. C'est une communauté où il est très intéressant de vivre et d'exercer. Très unique. »

MANQUE DE SERVICES MÉDICAUX

- * « Il y a une pénurie de médecins et il n'y a aucune clinique sans rendez-vous dans notre région. »
- * « Bien des gens n'ont pas de médecin de famille. Il est difficile, souvent impossible, de trouver du counseling ou des soins de santé liés précisément au VIH-sida ou aux enjeux LGBTQ. »
- * « Il faut se rendre dans le centre urbain pour obtenir certains services, comme des soins liés au VIH et un accès à de la méthadone. Les soins de santé de premier recours sont inadéquats dans les milieux ruraux. »

DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ

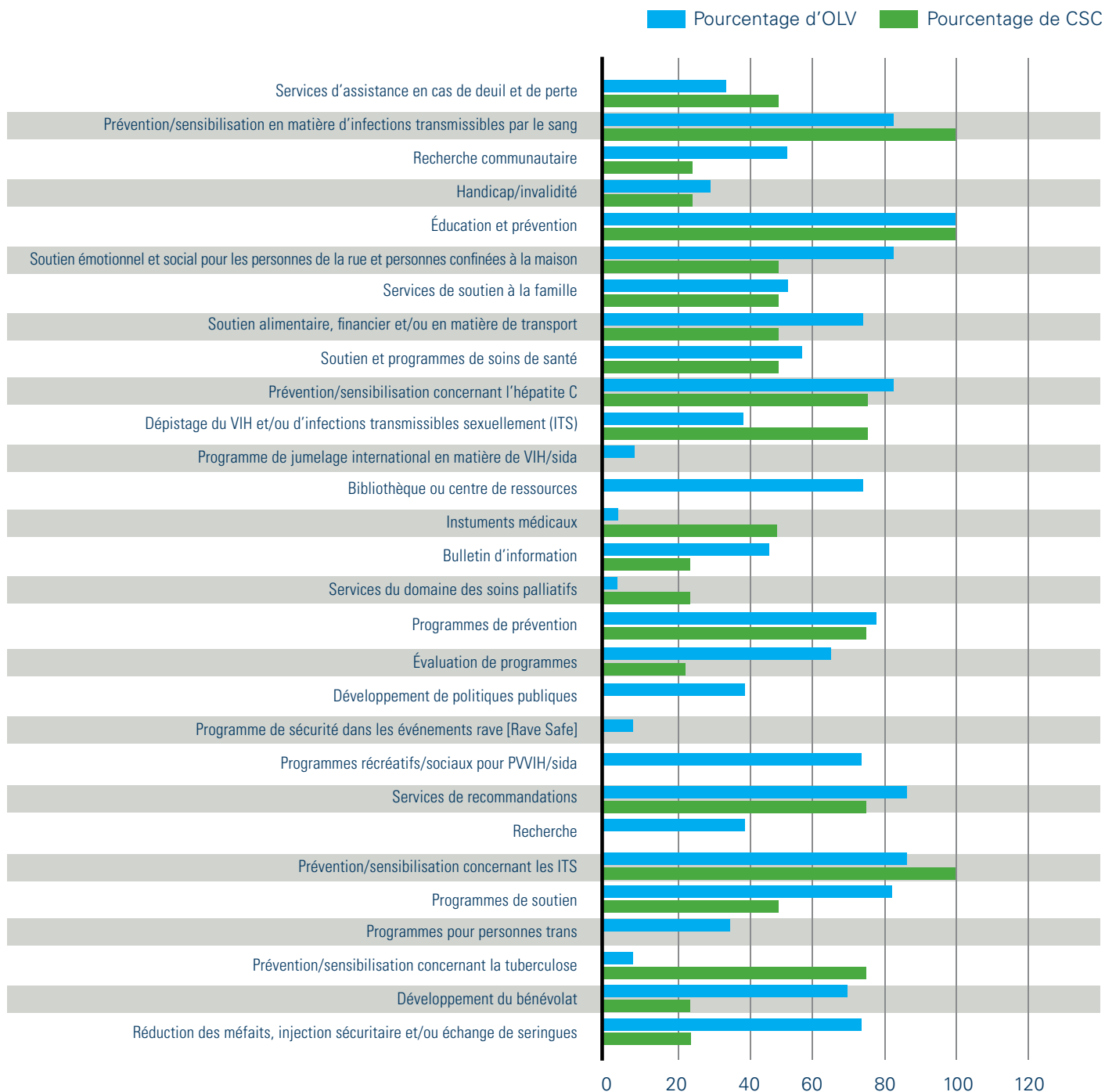
- * « Au nombre des défis, on trouve la pauvreté, la toxicomanie, l'itinérance, le chômage et le phénomène des gangs de rue. »
- * « On note un manque d'accès à un soutien pratique (p. ex., des banques alimentaires) dans leur propre communauté, de la pauvreté, etc. »

SERVICES ET LACUNES

La figure 5 montre l'éventail de services offerts par chaque organisme. Il faudrait toutefois déterminer lesquels de ces services, le cas échéant, sont offerts dans des milieux seulement ruraux et éloignés. Comme noté précédemment, les organismes de lutte contre le VIH-sida qui ont répondu au sondage servent souvent des populations rurales et des populations urbaines. Nous verrons plus tard, dans l'examen des données, qu'il existe certains enjeux liés à l'accès aux services de soutien quotidien et de dépistage, aux soins et aux mesures de soutien dans les régions rurales.

Bien qu'un échantillon relativement petit de centres de santé communautaires ait répondu au sondage, la tendance semble être que les organismes de lutte contre le VIH-sida offrent davantage de services liés au VIH-sida. Cela n'est pas surprenant compte tenu de la spécialisation des organismes de lutte contre le VIH-sida. La question à savoir lesquels de ces services sont offerts dans des régions rurales et éloignées reste toutefois sans réponse. Cette question sera reprise dans celle du financement qui sera examinée plus loin.

Figure 5 : Services offerts par les organismes de lutte contre le VIH-sida par opposition aux centres de santé communautaires.



La figure 6 donne un aperçu des divers modes de prestation de services que l'on peut trouver en milieu rural, en mettant l'accent sur le contact individuel.

Figure 6 : Comment les personnes en milieu rural ou éloigné ont accès aux services.

Comment nous fournissons des services à nos usagers en milieu rural ou éloigné	Pourcentage
Ils viennent nous voir	92,9
Nous allons là où ils se trouvent	71,4
Par téléphone	92,9
Par courriel	75
Via Internet	64,3
Nous les amenons à nous	7,1
Courrier postal	3,5
Rayonnement auprès de groupes communautaires	7,1

À la question concernant le degré d'accès des personnes vivant avec le VIH-sida à un ensemble de services, un nombre alarmant de réponses s'inscrivaient dans les catégories « aucun » ou « limité ». Les résultats suivants sont classés du plus grand au plus faible degré d'accès.

Figure 7 : Quel degré d'accès les personnes vivant avec le VIH/sida ont-elles aux éléments suivants d'expertise, de fournitures et de services, dans vos communautés rurales ou éloignées?

Service	Aucun (%)	Limité (%)	Adéquat (%)	Considérable (%)
Médecin spécialiste du VIH	17,9	67,9	14,3	0
Contact entre elles (participation des pairs)	7,4	77,8	14,8	0
Aliments nutritifs	0	82,1	17,9	0
Soins de santé mentale	0	78,6	21,4	0
Intervenants de soutien	3,6	64,3	28,6	3,6
Éléments pour la réduction des méfaits	7,4	66,7	22,2	3,7
Information	0	60,7	39,3	0
Éléments pour le sécurisexe	0	60,7	32,1	7,1
Soins de santé de premier recours	0	55,6	33,3	11,1
Internet à haute vitesse	0	52	44	4

Nous commençons à constater un peu plus le manque d'accès aux services (certains services étant fournis par nos organismes de lutte contre le VIH-sida dans des milieux urbains). Les services de santé semblent toutefois être une priorité, de même que la nutrition. Ils se classent aux trois premiers rangs des cinq services auxquels l'accès est le plus restreint.

Dans l'ensemble, on note une tendance à classer les services à des populations en particulier (femmes, jeunes, hommes, Autochtones) en milieu rural comme étant inadéquats comparativement aux services fournis à la population urbaine en général.

Figure 8 : En comparaison à la population urbaine en général à laquelle votre organisme fournit des services, dans quelle mesure les besoins en matière de VIH des populations suivantes de votre territoire sont-ils satisfaits?

Population	Milieu rural	Milieu urbain
Femmes	15	5
Jeunes	13	7
Hommes	13	5
Autochtones	11 – hors réserve 14 – vivant sur une réserve	7

BESOIN ORGANISATIONNEL

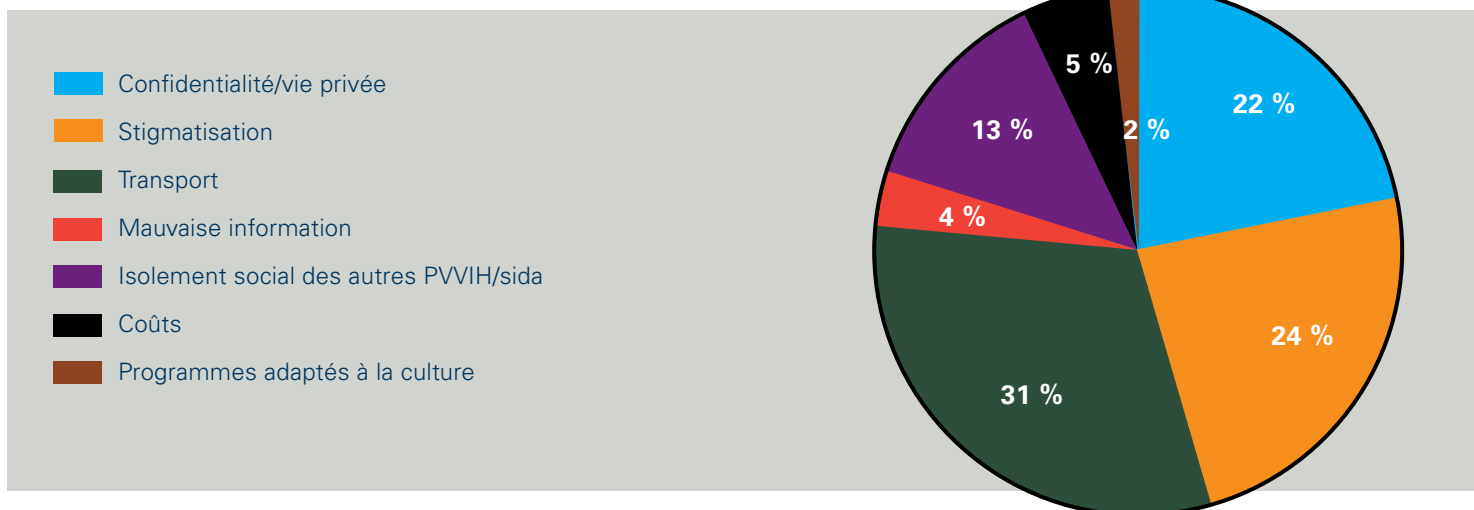
Lorsqu'on leur a demandé ce qui aiderait leur organisme à satisfaire les besoins de personnes vivant avec le VIH-sida dans leurs communautés rurales et éloignées, 18 des 23 organismes de lutte contre le VIH-sida qui ont répondu au sondage ont indiqué qu'un financement plus élevé était leur plus grand besoin. Si l'on ajoute le nombre de répondants ayant classé cette réponse au deuxième rang, ce nombre augmente de 3 % encore, pour un total cumulatif de 91,3 % des organismes de lutte contre le VIH-sida jugeant que le financement serait l'élément le plus utile. Le deuxième élément en importance est les partenariats avec d'autres organismes, mais avec près de 50 % des réponses. Le classement révèle les priorités suivantes (en commençant par l'élément le plus utile) :

1. FINANCEMENT PLUS ÉLEVÉ
2. Partenariats plus nombreux avec d'autres organismes
3. Plus de mentorat entre pairs
4. Meilleure technologie
5. Occasions plus nombreuses de mentorat pour les employés
6. Développement professionnel plus poussé, pour les employés
7. Meilleures politiques et procédures

OBSTACLES ET DÉFIS

Le transport est un enjeu important si l'on considère les obstacles à l'accès aux services en milieu rural. Comme nous l'avons vu précédemment, le moyen le plus courant d'obtenir des services est de se présenter dans les bureaux de l'organisme (qui se trouvent généralement en milieu urbain) ou de faire en sorte que le service soit offert là où les usagers se trouvent. Certains organismes indiquent payer les frais de transport des personnes vivant avec le VIH-sida ou coordonner un transport avec des bénévoles, alors que d'autres mentionnent le manque de transport public entre les villages comme étant un obstacle. Le transport a été classé aux 1^{er} et 2^e rangs des obstacles les plus importants par 30,9 % des répondants (voir la figure 9 pour une répartition complète des deux principaux obstacles pour les usagers en milieu rural.)

Figure 9 : Obstacles à l'accès aux services pour les clients ruraux



Les répondants ont également mentionné le manque d'accès aux fournisseurs de services comme étant un obstacle important à la prestation de soins aux personnes vivant avec le VIH-sida ou vulnérables à l'infection dans des collectivités rurales et éloignées.

Malheureusement, il existe des obstacles à la prestation de services pour le personnel de première ligne. Voilà où entre en ligne de compte la pénurie d'intervenants dans ce domaine. La figure 10 montre la note cumulative des trois principaux enjeux (sur huit). Une question de suivi portait sur l'identification de défis supplémentaires. La réponse la plus fréquente à cette question était une observation voulant que le personnel soit surchargé de travail et que les organismes soient en sous-effectif et soient instables en raison du fort roulement de personnel.

Figure 10 : Trois obstacles les plus importants pour les employés de première ligne

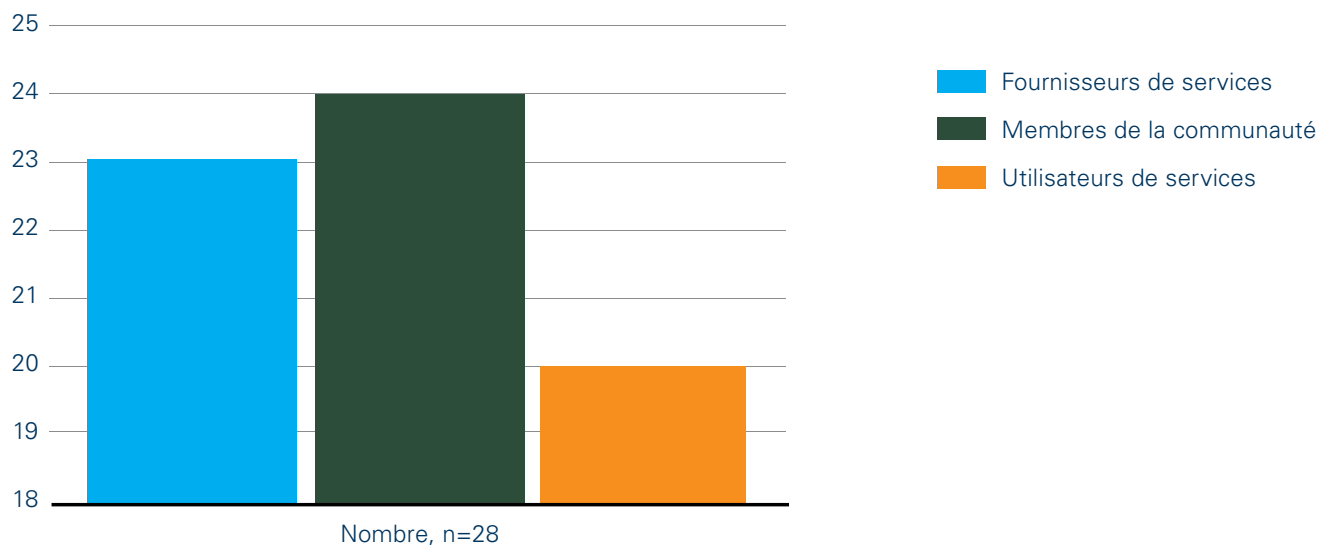
Obstacle	Ordre d'importance
Rémunération	16
Distances/voyagement/transport	14
Manque d'occasions de développement professionnel	13
Isolement de leurs pairs	13
Rareté des occasions d'avancement	12
Moral	4
Politiques/procédures appropriées	3
Technologie (c.-à-d. absence d'Internet à haute vitesse, sans fil)	2

Enfin, il nous faut examiner les obstacles que les organismes rencontrent dans la prestation de services aux communautés rurales, tout particulièrement étant donné qu'un nombre important d'organismes servent des communautés urbaines et des communautés rurales. Ici encore, les principaux obstacles sont la mentalité de la communauté (24,1 %) le transport (27,8 %), la stigmatisation (16,7 %), les craintes concernant la confidentialité, la vie privée (14,8 %) et le financement (44 %), qui a été mentionné comme défi supplémentaire. Entre autres réponses ajoutées, notons les frontières des réserves et les politiques prohibitives concernant la réduction des méfaits dans certaines communautés, ce qui montre l'éventail des obstacles auxquels se heurtent les organismes qui cherchent à fournir des services liés au VIH-sida dans les communautés rurales.

STIGMATISATION ET DISCRIMINATION

C'est là que tout se complique. Nous devons examiner soigneusement la stigmatisation et la discrimination et comprendre où elles prennent racine. Quant à la source de la stigmatisation et de la discrimination, toutes les réponses étaient élevées, ce qui signifie que la stigmatisation et la discrimination proviennent de bien des sources. La figure 11 montre des résultats alarmants.

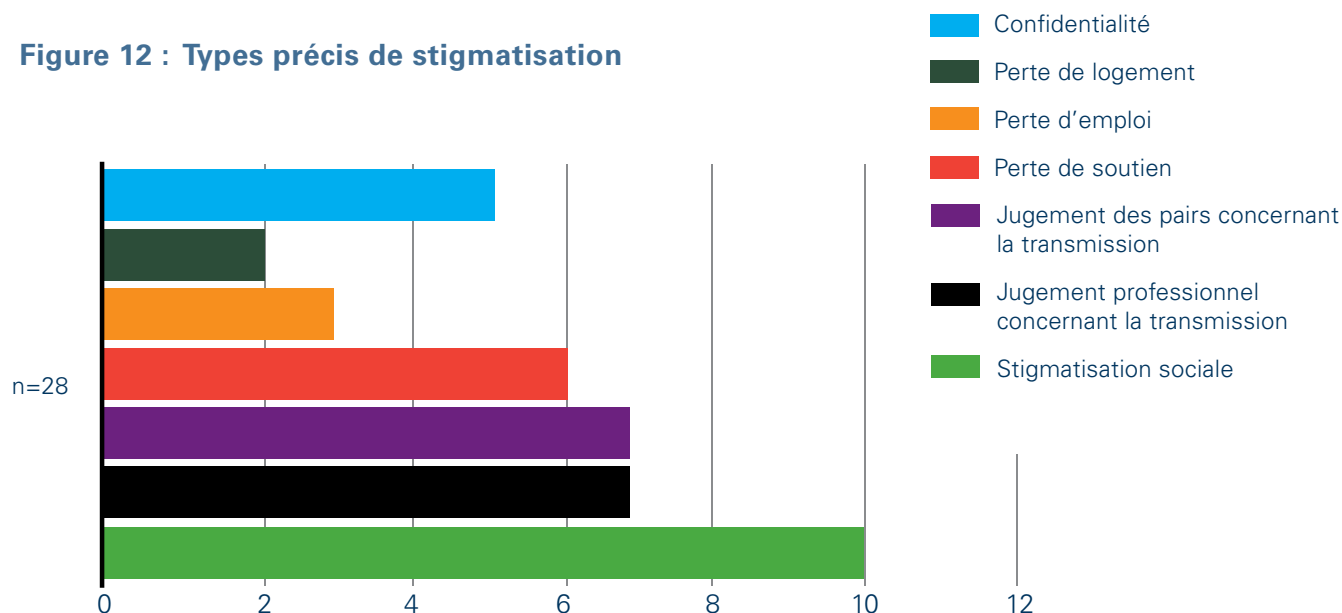
Figure 11 : Avez-vous constaté des exemples de stigmatisation liée au VIH, de la part des sources suivantes?



Les exemples précis de stigmatisation donnés par les répondants s’inscrivent dans plusieurs domaines généraux (voir la figure 12).

- Confidentialité : « Le personnel croit que le conducteur d’autobus d’un établissement DOIT savoir. »
- Perte de logement et d’emploi : « Certaines personnes refusent de louer un logement à des personnes vivant avec le VIH, refusent de leur donner un emploi, refusent de partager un espace avec eux et refusent de manger en leur compagnie. »
- Perte de soutien : « Un cabinet de dentiste de notre communauté a refusé de donner des soins dentaires à un membre d’un organisme parce qu’il vit avec le VIH-sida. »
- Jugement des pairs concernant la transmission : « Une PPVIH/sida est entrée par la porte arrière et un bénévole a présumé qu’il s’agissait d’un client du programme d’échange de seringues. La PPVIH/sida s’est offusquée, ne voulant pas être associée à cette population, et a demandé s’il y avait une autre porte.
- Jugement professionnel concernant la transmission : « Le personnel aux soins actifs ne sait pas comment gérer les toxicomanies » – commentaire suivi de beaucoup de reproches. Attitude « Ils devraient simplement retrousser leurs manches. » « Les fournisseurs de services ont différentes réactions quant à la manière dont une PVVIH a “attrapé” le VIH. »
- Stigmatisation sociale : « Les membres de la communauté ont peur de nos clients et considèrent qu’ils ne méritent aucune aide ou qu’ils sont responsables de leur état. »

Figure 12 : Types précis de stigmatisation

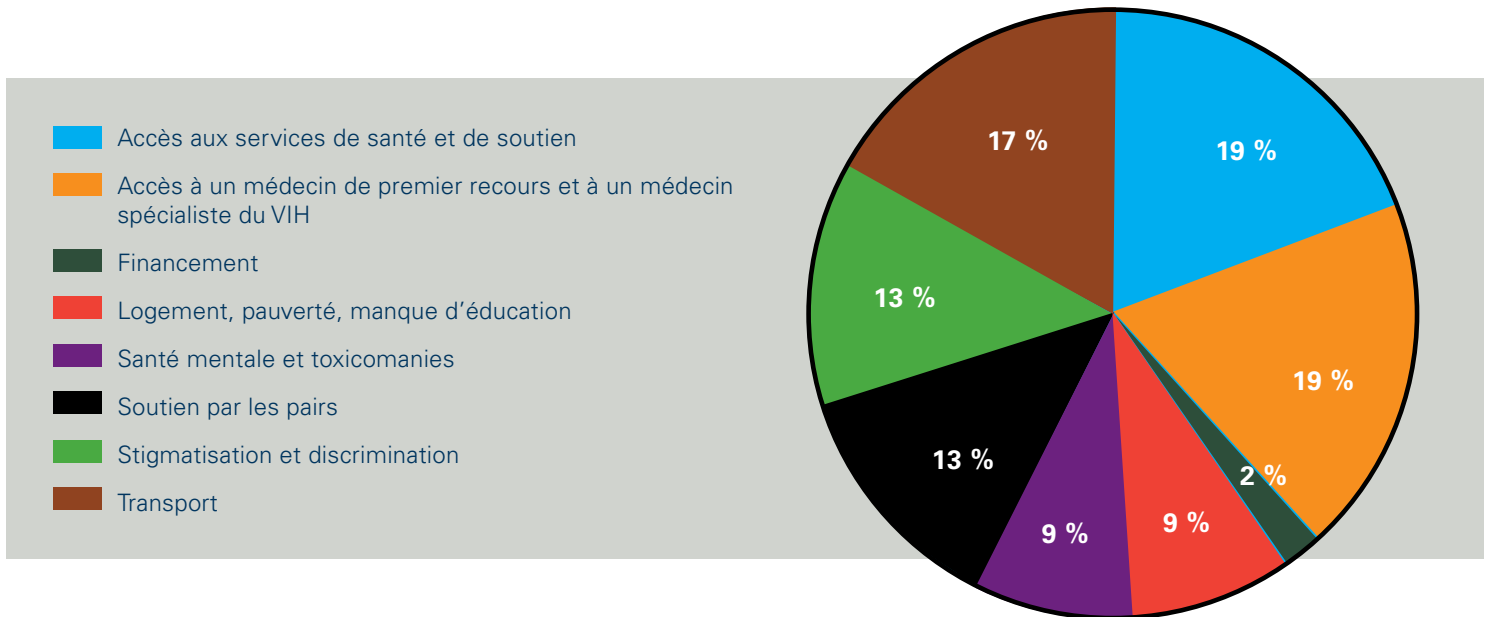


À la question concernant les enjeux ou les populations qui nécessiteraient une étude plus poussée, les résultats montrent une demande écrasante de recherches et d’études plus poussées sur les besoins des communautés autochtones, sur la réduction des méfaits dans les régions rurales et sur la prestation de services de soutien dans les régions rurales. Entres autres sujets mentionnés, notons la stigmatisation et la discrimination, les travailleurs migrants, les mesures de soutien organisationnelles et les déterminants sociaux de la santé. Un répondant a aussi noté que beaucoup de recherches ont été effectuées dans certaines communautés et qu’il est maintenant temps d’agir.

BESOINS NON SATISFAITS

Nous avons invité les répondants à répondre à une question ouverte sur les besoins non satisfaits les plus pressants chez les personnes vivant avec le VIH-sida dans les communautés rurales et éloignées de leur région. Les résultats ont été regroupés en enjeux similaires et sont présentés dans la figure 13.

Figure 13 : Quels sont les besoins les plus cruciaux mais les moins bien satisfaits des personnes vivant avec le VIH / sida en milieu rural / éloigné?



Les préoccupations soulevées reflètent la diversité des besoins de ces communautés :

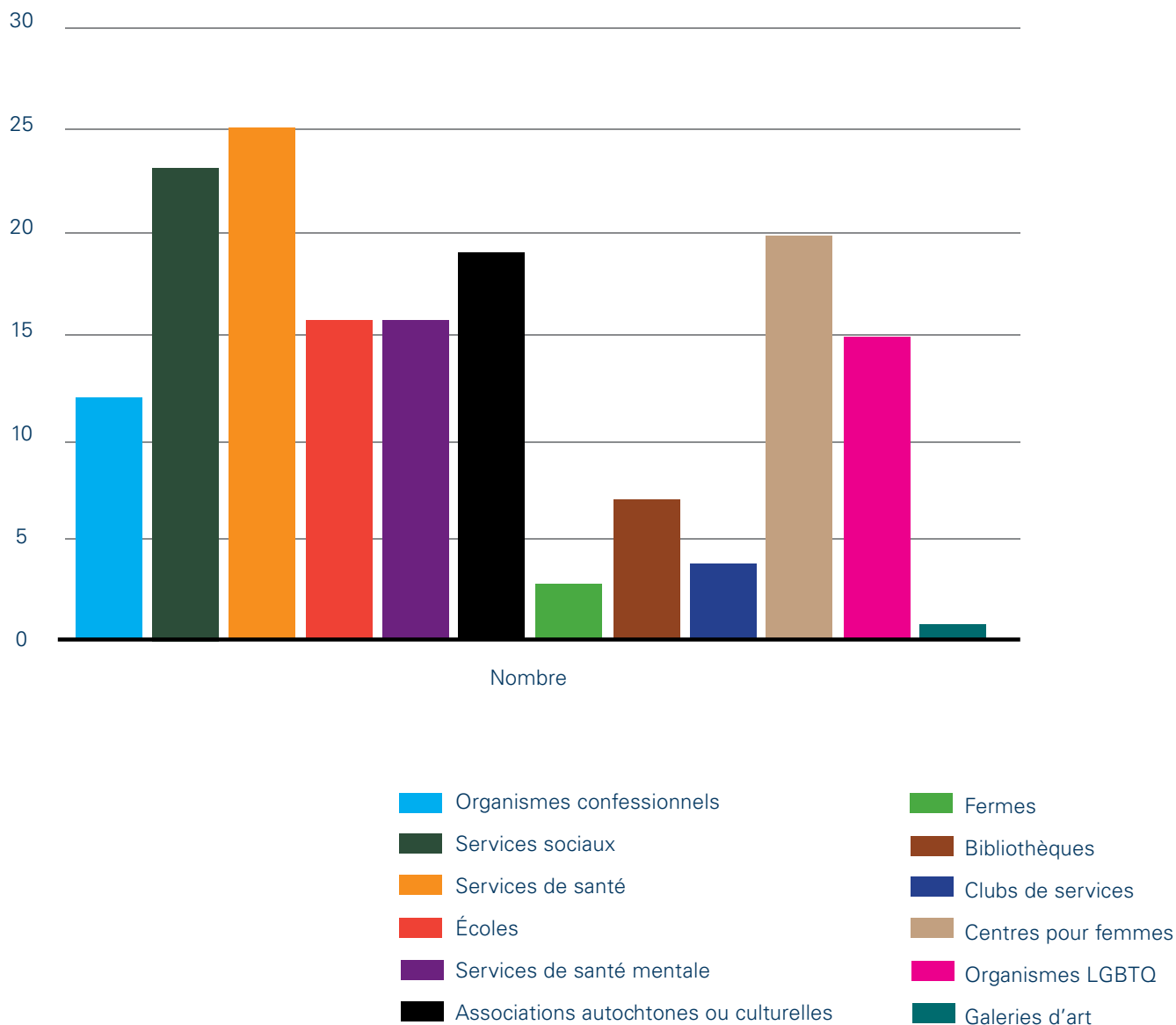
- « Avoir un programme d'échange de seringues sécuritaire et la stigmatisation (tenant compte des enjeux en matière de confidentialité). »
- « Par crainte de stigmatisation, la plupart des personnes vivant avec le VIH-sida dans notre région taisent leur diagnostic. »
- « Le besoin en matière d'éducation est le plus criant chez les personnes au début de la vingtaine qui n'ont pas été exposées au programme scolaire et au programme éducatif actuels. Elles vivent avec de vieilles idées sur le VIH-sida. C'est elles que nous devons sensibiliser. »
- « Des services médicaux à faible seuil pour ceux qui consomment activement. »
- « Défis liés à l'obtention d'un traitement pour l'hépatite C. »
- « La distance, le moment de l'année, l'état du réseau de transports et le soutien par les pairs. »
- « La stigmatisation et la discrimination de la part des dirigeants communautaires. »

Nous constatons certaines similitudes avec les besoins en milieu urbain, tout particulièrement en ce qui concerne la stigmatisation et la discrimination et l'accès à des services de soutien adéquats. Une demande demeure non satisfaite dans les communautés rurales et dans les communautés urbaines.

PARTENARIATS

Pour briser la stigmatisation, il faut notamment établir des partenariats avec divers groupes pour offrir éducation et sensibilisation. De plus, les partenariats facilitent la sensibilisation aux besoins des personnes vivant avec le VIH-sida et ouvrent des portes aux services qui ne sont pas directement liés au VIH.

Figure 14 : Types de partenariats



Des partenariats avec chacun des groupes décrits dans la figure 14 sont jugés comme étant plutôt ou très efficaces par les répondants. Ils ne seraient pas très efficaces dans un seul cas. On ne peut établir aucune tendance quant à un type de partenariats qui serait plus efficace que les autres.

On peut dégager deux tendances des partenariats qui ont porté des fruits au cours des deux dernières années, soit les avantages de la création de partenariats avec des organismes communautaires et l'importance de la participation des personnes vivant avec le VIH-sida dans la prestation des services, tout particulièrement sur le plan de l'éducation et du rayonnement.

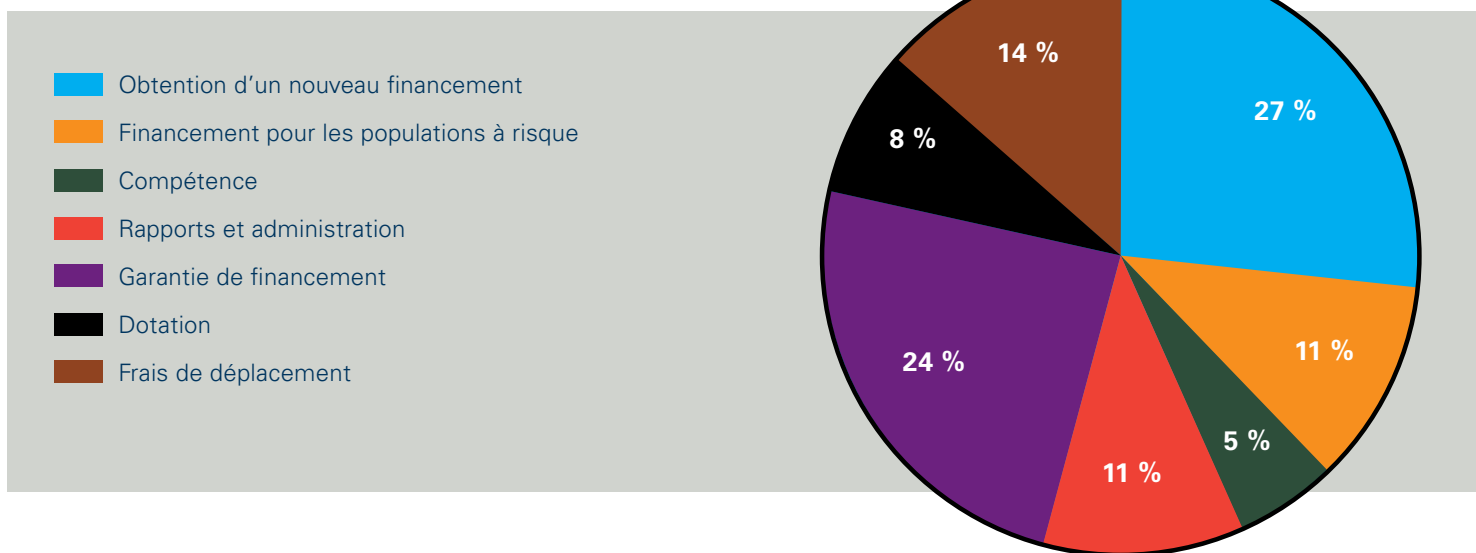
Interrogés sur ce qui a spécialement bien fonctionné pour des populations rurales ou éloignées, les répondants ont indiqué ce qui suit :

- « Nos Frontline Warriors (guerriers de première ligne) sont des personnes vivant avec le VIH-sida ou le virus de l'hépatite C qui participent à des séances d'éducation (présentations) avec notre service d'éducation, afin qu'ils parlent au nom des personnes vivant avec la maladie. Cela aide sur le plan de la stigmatisation et de la discrimination. »
- « Nous avons obtenu du financement pour un projet de six mois dans les communautés rurales. Ce projet a eu des résultats formidables : la création de liens avec des écoles, des fournisseurs de services, des unités de services de santé, etc., bon nombre de présentations, la création de liens. » Malheureusement, comme ce projet n'a pas bénéficié d'un soutien continu, tous les résultats ont été perdus.
- « Il faut faire appel aux personnes qui détiennent un certain pouvoir dans une région rurale et les mobiliser. »

FINANCEMENT

Le financement représente une préoccupation de taille pour les organismes interrogés. L'obtention d'un nouveau financement et une garantie de financement sont les deux préoccupations les plus importantes.

Figure 15 : Quels sont vos plus grand défis?



3: DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Les tendances dégagées des conclusions indiquent qu'il existe certaines préoccupations communes en matière de prestation de services dans les communautés rurales et éloignées. Il est également manifeste qu'il n'existe aucune solution universelle. Prenons l'exemple d'un organisme qui a été appelé à contribuer en tant qu'expert en la matière et à se rendre dans les communautés pour y fournir des services, alors qu'un autre organisme voit ce type de prestation de services comme un « vol de mouettes », soit une tentative de piqué d'on ne sait où pour déposer de l'information qui sera ou non utilisée.

Certains fils conducteurs notés dans les réponses indiquent que les fournisseurs de services connaissent très bien les besoins de leurs communautés. Nous avons un aperçu de la diversité des services offerts dans les milieux urbains, et les lacunes dans les communautés rurales et éloignées sont considérables. Bien que des efforts soient déployés pour rapprocher les services des usagers en milieu rural et éloigné, un grand nombre d'organismes s'affairent à faire venir les usagers à eux, ce qui, dans certains cas, entraînent des coûts de transport considérables. La complexité ne s'arrête pas là, puisque les usagers ont besoin de mesures de soutien et de services offerts par divers fournisseurs, la plupart desquels se trouvent uniquement en milieu urbain. Les résultats de ce sondage indiquent que les personnes vivant avec le VIH-sida ou vulnérables à l'infection dans les communautés rurales et éloignées ont un accès extrêmement limité aux ressources telles que des médecins spécialistes du VIH, des soins de santé de premier recours, des intervenants de soutien, des réseaux de pairs, de l'information, des éléments pour le sécurisexe, des éléments pour la réduction des méfaits, des soins de santé mentale et des aliments nutritifs.

Pour compliquer plus avant la situation, le personnel des organismes qui offrent effectivement des mesures de soutien dans les communautés rurales et éloignées ne dispose que de ressources très limitées. Un des informateurs a mentionné que les bailleurs de fonds devraient prévoir un financement plus souple pour les déplacements et a précisé qu'il est très difficile de prévoir le nombre de visites que l'organisme doit faire dans une communauté et se demande comment on peut fournir des services à une personne en situation de crise alors qu'on a déjà fait le nombre prévu de visites dans cette communauté. Bien des membres de ces organismes ont mentionné que les travaux en milieu rural et éloigné sont exécutés avec un financement axé sur les projets, ce qui signifie qu'une fois le projet terminé, les services offerts, et plus important encore, les liens et les partenariats ainsi créés, disparaissent.

Les intervenants de première ligne doivent également composer avec l'isolement qui caractérise le travail en milieu rural et éloigné, y compris l'isolement de leurs pairs, la rareté des occasions d'avancement et de perfectionnement et un faible salaire. Il est surprenant de constater que l'enjeu que représente le moral n'est pas jugé important. Peut-être cela indique-t-il qu'on peut tirer des avantages autres que monétaires d'une intervention dans ce domaine. Cette constatation peut toutefois être mitigée par les importants taux de roulement et d'épuisement que l'on signale.

STIGMATISATION ET DISCRIMINATION

« Certains organismes refusent encore de servir des personnes vivant avec le VIH-sida. Il est souvent difficile d'obtenir des soins à domicile, et les membres du personnel ne se renseignent pas sur les précautions universelles et offrent souvent à ces personnes des services de qualité inférieure à la moyenne. »

La plus grande préoccupation établie dans le cadre de cette analyse est le spectre de la stigmatisation et de la discrimination. Elles sont partout et flottent apparemment dans les endroits les plus inattendus. On les retrouve chez des professionnels (médecins, fournisseurs de services et personnel infirmier) et des pairs et dans la population en général. Alors, que fait-on? Le dépôt de plaintes au titre des droits de la personne est une avenue, mais est-ce que cela mettra une personne vivant avec le VIH-sida ou vulnérable à l'infection dans un logement sûr? Éventuellement, peut-être. L'éducation prend du temps et la création de liens se fait à bien des niveaux. C'est une excellente approche pour les personnes qui souhaitent améliorer la situation, et c'est fort probablement grâce à cela qu'il n'y a pas plus de discrimination.

Un des plus grands défis avec le style de rayonnement actuel « aller et venir » est qu'il est difficile de créer et de maintenir des relations de travail. Un groupe a précisé ce qui suit : « Nous avons obtenu du financement pour un projet de six mois dans les communautés rurales. Ce projet a eu des résultats formidables : la création de liens avec des écoles, des fournisseurs de services, des unités de services de santé, etc., bon nombre de présentations et la création de liens. » Malheureusement, il n'y a pas eu de financement pour poursuivre le projet. Au fil du temps, ces liens seront donc perdus de nouveau.

Le signalement le plus alarmant de stigmatisation (s'il est possible d'établir une telle hiérarchie) est fort probablement la stigmatisation entre les clients et les utilisateurs de services. Voilà manifestement un exemple de la manière dont les communautés s'effondrent sous la pression financière. Avec une quantité limitée de ressources disponibles, il est impossible de répondre aux besoins de tous. Le développement de programmes pour les groupes les plus à risque d'une communauté devient donc une question d'économie et de sens commun. On se retrouve toutefois avec un groupe ayant accès à des services qui ne sont pas offerts à un autre groupe, ce qui entraîne de la friction.

Un partenariat national pour la collecte de fonds et la sensibilisation

La Société canadienne du sida appuie la Marche action sida Banque Scotia dans 16 communautés rurales et éloignées du Canada. Cet événement national n'existerait pas sans l'aval de certaines des plus grandes villes du Canada, mais ce qui le rend unique est qu'il a été conçu pour être à la fois un événement de collecte de fonds et un événement de sensibilisation dans toutes les communautés. Certains des plus formidables récits tirés de la Marche action sida Banque Scotia viennent de communautés rurales et éloignées. Dans le Nord, le Canadian Inuit HIV/AIDS Network (réseau national inuit s'intéressant

La stigmatisation exercée par les fournisseurs de services est un enjeu qui constitue depuis longtemps une préoccupation pour le mouvement pour le VIH-sida. Bien que les recommandations visant une meilleure éducation atteignent certains fournisseurs, il y a encore beaucoup trop de signalements de stigmatisation et de discrimination exercées par ce groupe. Et bien que les efforts déployés parviennent à toucher les fournisseurs de services en milieu urbain, l'information semble tarder à atteindre les milieux ruraux et éloignés, si l'on tient compte des préoccupations soulevées. Les autres défis auxquels les fournisseurs de services se heurtent, comme le fort roulement de personnel et l'épuisement professionnel, indiquent qu'il faut également se pencher sur certaines questions qui touchent les fournisseurs de services.

En 2006, le Réseau juridique canadien VIH/sida a publié un plan d'action exhaustif pour la réduction de la stigmatisation et de la discrimination axées sur le VIH-sida au Canada. Ce document précise les rôles de tous les membres de nos communautés, qu'il s'agisse des dirigeants élus ou des citoyens. Il comprend une liste d'actions visant à changer les attitudes du public, y compris des « campagnes soutenues sur l'année complète et solidement appuyées par l'implication communautaire locale, pour modifier les attitudes négatives à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida ou vulnérables au VIH. »¹⁰

Ce rapport, qui comprend 18 buts et 17 pages d'actions recommandées, a été publié en 2004, il y a une décennie. Or, il demeure tout aussi pertinent aujourd'hui. Il comprend des stratégies portant sur l'éradication de la stigmatisation et de la discrimination en tant qu'enjeu fondé sur les droits, ainsi que des exemples concrets de mesures qui peuvent être prises à différents niveaux pour atténuer l'impact de la stigmatisation et de la discrimination.

RECOMMANDATIONS

- Centrer l'attention sur les expériences en milieu rural et éloigné dans le cadre de l'élaboration des campagnes de sensibilisation.
- Créer des liens et des partenariats avec un éventail de groupes communautaires, d'entreprises et d'organismes pour favoriser une meilleure compréhension des enjeux liés au VIH-sida.
- Fournir plus d'occasions de réseautage axé sur les pairs dans les communautés rurales et éloignées.
- Mieux sensibiliser les personnes vivant avec le VIH-sida et vulnérables à l'infection à l'égard de leurs droits et des options dont elles disposent.

¹⁰ Theodore deBruyn, *Un plan pour le Canada afin de réduire le stigmate et la discrimination liés au VIH/sida*. Réseau juridique canadien VIH/sida. Montréal, 2004.

aux enjeux liés au VIH-sida) a tenu des marches dans les 53 communautés inuites. Ne visant aucunement à recueillir des fonds, l'événement a rassemblé des gens de toute la communauté pour les sensibiliser à l'égard du VIH-sida et afin qu'ils montrent leur appui aux personnes vivant avec le VIH-sida. Cet événement a permis d'accroître la sensibilisation à l'égard de tous les aspects de la question, de la transmission jusqu'aux enjeux sociaux qui touchent les personnes vivant avec le VIH-sida, et a permis de remédier à une certaine part de la stigmatisation liée au VIH.

FINANCEMENT

« Ce qui me serait vraiment utile est un financement de base stable qui me permettrait de réaliser diverses activités dans ces communautés et d'exercer une présence plus soutenue dans ces communautés. »

Un des enjeux liés au financement le plus souvent mentionné pourrait bien être le fait qu'il est limité dans le temps. Étant donné que les communautés rurales et éloignées se sont présentées tard à la table des décisions relatives au financement, elles ont en général raté l'occasion de se qualifier pour un financement de base au titre du Programme d'action communautaire sur le sida. Le financement axé sur les projets représente donc la principale source de financement pour la majorité des communautés. Cela pose problème puisqu'un tel financement comporte plus de restrictions et est depuis toujours très limité dans le temps.

La Société canadienne du sida centre son attention sur la question du financement à l'échelon fédéral depuis plusieurs années. Malgré les coupures importantes sur le plan du financement aux organismes communautaires, le financement pour le VIH-sida est demeuré stable. Toutefois, comme ce rapport le démontre, il existe d'importantes lacunes en matière de prestation des services les plus fondamentaux. Le statu quo n'est donc pas une option. Les besoins des communautés sont en hausse, ce qui n'est pas le cas du financement. Voilà une situation déjà bien difficile qui rend tout ajustement impossible.

Il n'est presque aucun enjeu qui ne peut être atténué grâce à un financement supplémentaire. Le financement ne peut être considéré comme le remède à tous les maux, puisqu'il existe d'autres enjeux tels que la dotation, l'accès et la pertinence des services par rapport aux besoins des communautés. Toutefois, un financement garanti et stable permettrait d'atténuer considérablement une autre préoccupation importante soulevée dans le cadre de cette évaluation, soit le transport.

Un pas dans la bonne direction

En 2013-2014, le gouvernement fédéral a conclu des ententes triennales avec les organismes de lutte contre le VIH-sida. Ces ententes comprenaient un financement au titre du Programme d'action communautaire sur le sida et du Fonds pour les projets sur le VIH/sida des communautés hors réserve des Premières nations, des Inuits et des Métis. Bien que bon nombre d'activités en milieu rural et éloigné se poursuivent sous la forme de projets à durée déterminée, l'engagement triennal permet aux groupes de planifier des partenariats à plus long terme et d'accroître leur présence dans certaines communautés.

RECOMMANDATIONS

- S'assurer que l'on reconnaisse que divers services liés au VIH-sida doivent être offerts en milieu rural et voir à une certaine souplesse à cet égard.
- Soutenir les activités à long terme dans les communautés rurales et éloignées :
- Éducation et sensibilisation accrues au moyen de campagnes publiques ciblées;
- Accès accru des personnes vivant avec le VIH-sida aux services et mesures de soutien à la vie quotidienne;
- Accès accru à des tests et des traitements confidentiels.
- S'assurer que tous les bailleurs de fonds prévoient un financement supplémentaire aux fins d'évaluation dans leur accord de financement.

TRANSPORT

« Une personne peut passer d'un état plutôt stable à un chaos total en l'espace d'une semaine... lorsqu'une chose plutôt simple telle que le transport change », a précisé un participant lorsqu'il a décrit ce qui se produit lorsqu'une personne perd l'accès au transport dans un milieu rural ou éloigné.

« Le fait de devoir se rendre dans une grande ville... pour un rendez-vous à la clinique. Le manque de groupes de soutien en raison du nombre de PVVIH/sida qui vivent dans des communautés rurales. Tous semblent penser qu'ils doivent vivre en ville en raison des services, du transport, etc. »

Il y a tant de sous-questions dans le domaine des transports : le prix de l'essence, l'estimation des frais de déplacement pour les bailleurs de fonds, l'accès à un financement pour le transport, le transport public entre les communautés et au sein de celles-ci, le recrutement de bénévoles, la question de la confidentialité en ce qui concerne les conducteurs de véhicules médicaux, etc.

À quoi doit-on s'attarder? Dans les paramètres de ce rapport, on semble mettre l'accent sur les défis que représentent les déplacements vers et entre différentes communautés en guise d'obstacle à la prestation de services. Entre alors en ligne de compte bien des éléments sur lesquels nous n'exerçons aucun contrôle, soit les conditions météorologiques, les conditions routières et l'existence de routes et d'un mode de transport public. Une chose sur laquelle nous avons peut-être un certain contrôle est la souplesse du financement, de manière à permettre aux organismes de se rendre dans les communautés en cas de crise ou de souci immédiat et à reconnaître qu'il vaut la peine pour un organisme de passer une journée, voire plusieurs jours, en déplacement pour fournir des services à un petit nombre de personnes.

Plusieurs répondants ont précisé que bien que leur mandat soit provincial, ils ne disposaient d'aucune ressource supplémentaire pour permettre des déplacements au sein de la région. « Le financement ne permet pas de prendre des mesures d'approche provinciales réalistes, malgré notre désignation en tant qu'organisme provincial. » « Même si nous obtenons un financement pour servir l'ensemble de territoire/province, ce financement n'est pas suffisant pour le faire. »

¹¹ <http://pwn.bc.ca/programs/support-programs/> consulté le 17 mars 2014.

Journées de réflexion provinciales des femmes

Le Positive Women's Network (PWN) reconnaît la valeur et les avantages pour les utilisateurs de services de se réunir parfois, de manière à tisser des liens personnels au sein d'un groupe de pairs. Plusieurs fois pendant l'année, ce réseau offre aux femmes de partout dans la province une occasion de se réunir pour une fin de semaine de réflexion. « Les fins de semaine de réflexion représentent une occasion formidable pour les femmes séropositives de partout en Colombie-Britannique de se réunir et ainsi profiter d'un soutien par les pairs et s'amuser, se reposer et mettre de l'information en commun. Tous les frais sont payés par le PWN, incluant les frais de transport pour les femmes de partout dans la province. »¹¹

RECOMMANDATIONS

- Obtenir un financement souple pour les déplacements dans les communautés rurales et éloignées.
- Reconnaître les défis liés à la prestation de services dans les communautés rurales et éloignées et les relever.
- Soutenir une infrastructure en matière de transport.

SERVICES OFFERTS AUX PERSONNES QUI CONSOMMENT DES DROGUES

Une tendance qui pourrait en surprendre quelques-uns est la prévalence des programmes et des services requis pour les personnes qui consomment des drogues. Comme l'a précisé un des répondants, « la prévention du VIH et de l'hépatite C est largement axée sur la réduction des méfaits entourant la consommation de drogues. La principale modalité de l'infection entourant l'hépatite C et le VIH en territoire/province est la consommation risquée de drogues. »

Les répondants au sondage ont souvent mentionné à quel point la consommation de drogues dans les communautés rurales et éloignées constitue un défi de taille et que les interventions requises mettent notamment les pairs en cause. « L'itinérance et les toxicomanies sont des facteurs importants dans la vie des personnes que nous soutenons. » « Bon nombre de communautés rurales dépendent de nous pour les services liés au VIH et à l'hépatite C et aux utilisateurs de drogues par injection (c.-à-d. ... les programmes d'échange de seringues) puisque ces services ne sont pas offerts. »

Un groupe a mentionné une « réticence à obtenir des fournitures de réduction des méfaits, tout particulièrement dans le cadre d'un programme d'échange de seringues » dans les communautés rurales et éloignées. Cela pourrait être lié aux préoccupations entourant la confidentialité et à la nécessité de mieux sensibiliser les dirigeants communautaires à l'égard des objectifs des programmes de réduction des méfaits.

Cette question est un domaine qui requiert plus de recherches et de planification, selon les participants à notre sondage et nos informateurs clés.

RECOMMANDATIONS

- Soutenir la mise en place de programmes axés sur les pairs.
- Soutenir la recherche dans les communautés rurales et éloignées pour comprendre le rôle et l'impact du leadership exercé par les pairs et de l'accès aux services.
- Éduquer et sensibiliser à l'égard de l'approche de réduction des méfaits dans le contexte de la prestation de services.

Ensemble pour la réduction des méfaits

Un projet récent de la Société canadienne du sida sur la réduction des méfaits en milieu rural a permis de rassembler des fournisseurs de services pour leur présenter les pratiques exemplaires en milieu rural et éloigné. Un ensemble de webinaires et de téléconférences de réseautage ont mené à la création d'un volet sur les communautés rurales et éloignées offert par la Société canadienne du sida à l'occasion de la Conférence canadienne de réduction des méfaits, en Alberta. Les recommandations qui ont découlé de ce projet reflètent clairement la nécessité de fournir des services aux personnes qui consomment des drogues dans des milieux ruraux et éloignés.

PARTENARIATS

« Nous travaillons en étroite collaboration avec d'autres organismes en ville pour nous assurer qu'il n'y a pas de chevauchements de services, mais nous en faisons beaucoup... Nous veillons à ce que les principaux déterminants de la santé soient pris en compte d'une manière ou d'une autre... »

Il y a beaucoup à faire pour fournir des services et des mesures de soutien en réponse aux besoins des personnes vivant avec le VIH-sida et vulnérables à l'infection, et tous les groupes interrogés s'entendent sur le fait que les liens communautaires axés sur la collaboration sont quelque peu ou très utiles dans leur communauté. Au sein des communautés visées, tous les organismes s'efforcent d'éviter un chevauchement des services, et le rayonnement auprès de divers groupes est manifeste dans les réponses concernant les types d'organismes avec lesquels les partenariats occupent une place évidente.

On demande de plus en plus aux organismes de lutte contre le VIH-sida d'élargir leur mandat afin d'inclure notamment l'hépatite C, les infections transmises sexuellement et les infections transmissibles par le sang. Ce commentaire a été formulé à maintes reprises dans les réponses au sondage et lors des entrevues auprès des informateurs clés.

RECOMMANDATIONS

- Établir des modèles de financement à plus long terme qui permettent aux organismes de lutte contre le VIH-sida d'asseoir leur présence dans les communautés rurales et éloignées et de tisser des relations de travail avec d'autres fournisseurs de services.

Les partenariats sont légion

La Northern AIDS Connection Society (NACS) est fière des partenariats établis, lesquels renforcent les capacités au sein de la communauté. Le programme Condom Co-op permet aux membres d'obtenir des condoms à prix réduit grâce aux achats effectués en bloc. L'accord de collaboration établi avec le programme provincial d'échange de seringues Mainline permet au personnel de la NACS de se rendre dans les communautés avec du personnel de Mainline pour promouvoir le matériel de prévention et les seringues, entre autres choses. La NACS a trouvé des moyens d'établir des partenariats novateurs avec des groupes communautaires en partageant les ressources de la marche pour le sida, s'assurant ainsi que l'éducation sur le VIH-sida est offerte par des groupes partenaires au sein de leur communauté. Elle travaille également avec la banque alimentaire locale pour placer du matériel de sensibilisation à la prévention et des condoms, de même que ses coordonnées, dans chaque sac.