

Article

« Les conséquences du sida dans la vie des hémophiles et de leurs soignants familiaux au Québec : stress, réponse au stress et soutien social »

Geraldine Hart, Karen Mann et Miriam Stewart

Santé mentale au Québec, vol. 17, n° 1, 1992, p. 97-110.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/502047ar>

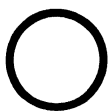
DOI: 10.7202/502047ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org



Les conséquences du sida dans la vie des hémophiles et de leurs soignants familiaux au Québec: stress, réponse au stress et soutien social

Geraldine Hart,*
Karen Mann,*
Miriam Stewart*

Le présent article présente les résultats de l'échantillon québécois d'une enquête nationale sur les besoins de soutien des hémophiles atteints du sida ou du VIH. Portant aussi sur les besoins des soignants et des proches (endeuillés ou non) de ces personnes, cette enquête se fondait sur une problématique qui considère le soutien social comme un moyen de faire face au stress. Les participants ont signalé avoir éprouvé plus de stress à cause de l'absence de soutien ou d'un soutien négatif que par suite de la détérioration physique due à la maladie. La question de la confidentialité a été fréquemment soulevée. En général, les participants se sont déclarés satisfaits du soutien reçu, surtout de la part des membres de leurs familles.

Par suite de déficiences qui affectent le facteur de coagulation dans leur sang, les hémophiles sont toujours à la merci de saignements qui peuvent causer de la douleur, endommager les articulations ou menacer directement leur vie. Le traitement efficace pour réduire la fréquence et la gravité des saignements est l'utilisation prophylactique d'un sérum produit en combinant le plasma sanguin de différents donneurs et en extrayant les facteurs de coagulation.

* Geraldine Hart (M.Sc.N.) est professeure assistante à l'école de techniques infirmières (School of Nursing) de l'Université Dalhousie. Karen Mann (Ph.D.) est doyenne associée à l'Undergraduate Medical Education de la Faculté de Médecine de Dalhousie et elle est concurremment professeure associée à l'école de techniques infirmières. Miriam Stewart (Ph.D.) est aussi professeure à l'école de techniques infirmières de Dalhousie et chercheuse universitaire du programme conjoint PNRDS/CRM pour le développement de la recherche en sciences infirmières. Elle assume parallèlement un travail en épidémiologie et en santé communautaire.

Environ 1 000 hémophiles canadiens se sont trouvés infectés par le virus d'immunodéficience humaine (VIH) après avoir utilisé ces produits plasmatiques au début des années 80, alors qu'on n'avait pas encore identifié le virus et son rapport avec le sida. Depuis le milieu des années 80, cependant, ces produits ne représentent plus de risque d'infection au VIH, car ils sont traités couramment à une température qui détruit le virus.

Le groupe d'hémophiles infectés par ces produits avant qu'ils ne soient sans risques a connu les divers stades de l'infection VIH et du sida. Certains sont déjà morts, et il est à présumer que tous deviendront sidatiques dans la décennie actuelle. Certaines familles ont plus d'un fils infecté par suite du traitement hémophilique. En outre, certaines épouses ont attrapé le virus par contact sexuel avant que le risque soit connu ou que leurs maris soient diagnostiqués. Il est donc urgent de connaître les besoins de ce groupe particulier de personnes, afin que les services de santé et la communauté en général puissent y pourvoir efficacement.

Ces patients hémophiles et leurs soignants sont typiques de la population en général en ce qui concerne leur constellation familiale et leur mode de vie. Les résultats de cette recherche pourraient donc fournir des aperçus sur les besoins virtuels d'une collectivité plus générale si le sida continue de se répandre chez les hétérosexuels, les femmes et les enfants de toutes cultures.

Le présent article présente les résultats de l'échantillon québécois d'une enquête nationale sur les besoins de soutien des hémophiles atteints de sida ou du VIH (Hart et al., 1991). L'enquête, qui portait aussi sur les besoins des soignants et des parents (endeuillés ou non) de ces personnes, se fondait sur un cadre théorique qui considère le soutien social comme un moyen de faire face au stress. Les informations plus spécifiques au sida sont issues d'une publication de 1987 de Santé et Bien-être social Canada, intitulée *Au nom des nôtres: Rapport du groupe de travail expert sur les soins palliatifs intégrés à l'intention des personnes atteintes du SIDA*. Une technique Delphi modifiée a servi à recueillir les données: elle comportait d'abord une entrevue semi-structurée, puis un questionnaire distribué par la poste. Cette méthode en deux phases passait par une analyse de contenu et une synthèse des données de l'entrevue et, dans un deuxième temps, par l'élaboration d'un questionnaire structuré qui permette la clarification et la validation des données primaires.

Nous traiterons particulièrement ici des données qualitatives recueillies au cours de l'entrevue en profondeur. Les données sur les patients québécois ont été recueillies par deux interviewers profession-

nels, un francophone bilingue et un anglophone. Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'infirmières coordinatrices des cliniques d'hémophilie.

Les 22 répondants des entrevues du Québec, dans les trois groupes étudiés, comptaient pour 31% de l'échantillon national de 70 personnes. Cet échantillon se composait de 29 hémophiles atteints du sida ou de VIH, de 23 soignants familiaux et de 17 parents endeuillés.

Il y avait 11 répondants québécois atteints d'hémophilie et de sida. Leurs âges variaient entre 19 et 56 ans; 6 étaient célibataires et 5 mariés; 3 vivaient seuls, 3 avec leur femme, 2 avec leur femme et leurs enfants, et les 3 autres habitaient l'un avec ses parents, l'autre avec un parent et le dernier avec un ami. Sept répondants habitaient une zone urbaine et 4 une zone rurale.

Les âges de 4 soignants se situaient entre 29 et 37 ans; 3 étaient des épouses et l'un était parent d'hémophile et de sidatique. Les personnes dont ils s'occupaient étaient âgées entre 7 et 52 ans. Une seule des épouses soignantes n'avait pas d'enfant habitant à la maison.

Les 7 participants endeuillés étaient âgés de 24 à 71 ans; de ce nombre, 4 étaient des épouses, 2 des parents et 1 la tante d'hémophiles morts du sida. Les êtres proches qu'ils avaient perdus étaient décédés depuis au minimum 5 mois et au maximum 3 ans avant l'entrevue, à des âges qui se situaient entre 22 et 65 ans. Une seule des épouses en deuil n'avait pas d'enfant habitant à la maison au moment de l'entrevue.

Les données de l'entrevue seront bien identifiées lorsqu'elles présenteront des particularités québécoises; sinon, quand elles seront conformes aux données nationales, elles seront dites représentatives de tous les répondants.

Facteurs de stress

On a questionné les participants des trois groupes étudiés sur les situations qu'ils avaient trouvées les plus stressantes en rapport avec les effets du sida sur eux-mêmes ou sur un membre de leur famille. Les réponses obtenues au Québec et dans l'ensemble du Canada se répartissaient en deux grandes catégories. La première concernait la progression inéluctable de la maladie et son issue fatale. La seconde concernait l'absence ou le caractère négatif du soutien social.

Les facteurs de stress liés à la maladie

À une seule exception, les répondants québécois ont mentionné la perte d'un membre de leur famille comme la situation la plus stressante.

Certains ont signalé le stress de voir leur proche souffrir durant les derniers stades de la maladie. La menace de mort, pour soi ou pour un membre de sa famille, a été mentionnée comme la situation la plus éprouvante par aucun des autres répondants québécois. Ce résultat est conforme à celui obtenu dans l'échantillon national, où 4 répondants hémophiles et 2 soignants ont cité particulièrement la probabilité de la mort dans un proche futur comme la chose la plus stressante. Les symptômes du sida n'ont pas non plus été mentionnés fréquemment comme sources de stress. Cependant, en réponse à une question spécifique, les symptômes les plus éprouvants indiqués par tous les groupes comprenaient la fatigue, la douleur et les symptômes respiratoires. Par ailleurs, tous les répondants ont fait mention des changements psychologiques, un groupe endeuillé soulignant davantage ces changements que les changements physiques; 2 personnes ont mentionné que leur proche parent avait perdu la volonté de vivre; d'autres ont fait part d'agressions, de dépressions et de pertes de mémoire. Plus du tiers des répondants du Québec et de l'ensemble du Canada ont considéré comme la situation la plus stressante, l'effet négatif du sida sur leurs rapports sexuels ou sur la possibilité d'avoir des enfants.

Comme dans l'échantillon global, les facteurs de stress reliés à la progression de la maladie ont été moins fréquemment cités par les répondants du Québec que les facteurs qui tombent dans la seconde catégorie, et qui sont reliés à un soutien social négatif ou absent.

Facteurs de stress reliés à un soutien social négatif ou absent

Tous les participants à l'étude ont fait part de réactions négatives de la part d'autrui: travailleurs des services de santé, membres de la famille, amis ou membres de la communauté en général. Ces réactions négatives ont été des sources de stress pour les répondants, qui se sont sentis stigmatisés et rejetés. Les gestes des employés des services de santé qui leur ont fait éprouver ce sentiment comprenaient l'usage de techniques d'isolement. Un répondant du Québec s'est senti marqué au front: «C'est très dégradant — j'ai attrapé ça à l'hôpital, et ils me font sentir que c'est ma faute.» D'autres répondants québécois ont dit qu'ils comprenaient la nécessité des précautions à prendre, mais que leur stress augmentait quand ils percevaient une attitude négative sous-jacente — «le médecin était négatif et blessant». Les répondants en deuil ont aussi fait part de leur détresse au sujet du manque de contrôle dont eux-mêmes et leurs proches mourants ont souffert dans la phase finale de la maladie. Les répondants du Québec ont mentionné ce genre de détresse plus fréquemment que ceux de l'échantillon global. Une veuve s'est deman-

dé: «Quel genre de maîtrise de la situation peut-on avoir quand la santé de quelqu'un est entre les mains d'un médecin?» Deux soignants endeuillés ont eu l'impression que leurs conjoints avaient été traités comme des cobayes: «On aurait dû les laisser mourir en toute dignité, non comme des cobayes. Leurs souffrances étaient suffisantes, les soins qu'on leur donnait auraient dû être humains, non mécaniques». Deux soignants familiaux encore ont mentionné le stress de se voir refuser des services funéraires normaux, ainsi que les frais supplémentaires qu'a entraînés le fait que leur proche soit mort du sida.

Autre source de stress: la réaction d'évitement et de rejet, effective ou anticipée, de la part d'amis, de membres de la communauté, parfois de la famille. «Il est difficile de mentir... mais je crains encore plus que les gens découvrent ma situation... Je ne sais pas ce qui arriverait.» Quand on lui a demandé comment il avait fait face à la situation, ce répondant a dit: «Franchement, je l'ai ignorée, même si à l'intérieur j'étais tout prêt à exploser. C'est comme faire l'hypocrite.»

La peur d'un possible rejet et de la divulgation du secret était un élément envahissant de stress pour les participants du Québec et de tout le pays. Cette peur provoquait trois sujets de tensions secondaires: 1) L'impression d'être incapable de trouver le soutien désiré, parce qu'il faudrait dire à d'autres qu'on est atteint du VIH/sida. Par exemple, on ne va pas chez le dentiste, parce qu'on devrait informer celui-ci de la chose ou, comme un hémophile le disait: «Naturellement, le soutien de mes amis me manquait parce que je ne pouvais tout simplement pas leur dire». 2) Le fait de recevoir du soutien social sous de «faux prétextes». Un soignant a mentionné: «Le prêtre que je consulte est toujours disponible pour moi, mais j'espère que ce serait toujours le cas s'il savait au sujet du VIH». 3) Le stress ressenti en cachant la vérité à d'autres qu'il faudrait peut-être informer (enseignants, dentistes et amies de cœur, actuelles ou potentielles).

Réponse au stress

L'analyse de contenu des réponses sur la façon d'affronter les situations les plus stressantes, sur les personnes qu'on a informées ou non à propos du sida dans la famille, de même que l'analyse de toute l'entrevue apportent un large éventail de réponses au stress. À l'aide du cadre d'analyse de Lazarus (Lazarus et Folkman, 1984), les réponses ont été codifiées en réactions centrées sur l'émotion ou sur le problème. En majorité, les répondants du Québec ont mentionné des stratégies de réactions centrées sur l'émotion quand on leur demandait comment ils avaient fait face à la situation «la plus stressante». À cet égard, les

entrevues ont recueilli diverses réactions (centrées sur l'émotion ou sur le problème) face au traitement des symptômes, aux contacts avec les soins de santé et les services communautaires, et à la gestion des questions confidentielles.

Stratégies centrées sur l'émotion

Les stratégies centrées sur l'émotion avaient pour but de régulariser l'émotion ou la détresse par rapport à des facteurs de stress à la fois actuels et anticipés. Les répondants québécois ont fait part de réactions comme la recherche de soutien émotionnel ou averti (House et Kahn, 1985), des activités de diversion, la normalisation, la distanciation, l'évitement, l'isolement, le chagrin, le blâme jeté sur soi ou sur autrui, et la colère. À la différence du reste de l'échantillon canadien, les Québécois n'ont pas mentionné avoir réagi en cherchant un sens positif à leur situation, ni en recherchant du secours dans la religion ou la prière, bien que plusieurs soignants, endeuillés ou non, aient cité des conseillers religieux comme sources de soutien social et/ou de stress.

Stratégies centrées sur les problèmes

Les stratégies centrées sur les problèmes au Québec correspondaient aux résultats de l'échantillon national en fait de problèmes identifiés et de stratégies utilisées. Celles-ci comportaient des efforts pour faire face aux exigences des soins et du traitement de la maladie, à l'organisation familiale et au maintien du fonctionnement personnel et social. Elles comprenaient aussi des efforts pour faire face à la gestion des symptômes, à l'évolution de la maladie, aux traitements et à l'hospitalisation. S'y trouvait enfin la recherche d'informations au sujet de la maladie, des changements dans la façon de vivre, des arrangements à la maison et au travail et des efforts pour traiter la question de la confidentialité en restreignant la divulgation ou en cherchant à trouver divers types de soutien social malgré le souci de préserver la confidentialité. Ces stratégies se rapportaient à des exigences présentes et/ou à venir.

Le questionnaire envoyé par la poste pour la seconde partie de l'enquête a été rempli par 56 répondants. Les retours n'ayant pas été classés par province, les données portent sur l'ensemble de l'échantillon. On a établi quinze stratégies de réponse au stress à partir des résultats de l'entrevue et on a demandé aux participants d'indiquer, pour chaque stratégie, s'ils l'utilisaient «jamais», «parfois» ou «couramment». Le questionnaire a confirmé l'utilisation d'une grande variété de stratégies. Les trois stratégies plus souvent mentionnées dans la catégo-

rie «couramment» étaient: 1) garder des relations personnelles et sociales aussi normales que possible (84%); 2) chercher de l'information au sujet de la maladie et de son traitement (59%); et 3) planifier les événements qui peuvent se produire dans le futur (46%).

Soutien social

Le point central de l'étude était de déterminer les besoins d'aide des hémophiles, des soignants familiaux et des parents endeuillés pour faire face aux conséquences de la maladie issues du sida et du VIH. On a notamment exploré le sens que les répondants donnaient à quatre types de soutien social: émotionnel, averti, pratique (aide matérielle) et informatif.

Soutien émotionnel

Au cours des entrevues, les participants du Québec et du pays en général s'entendaient pour décrire le soutien émotionnel comme le fait de leur exprimer de l'amour, de l'affection, de la confiance ou de l'inquiétude, et comme celui de faire preuve de compréhension pour leurs problèmes ou leurs sentiments. Les répondants ont dit pouvoir «compter» sur les personnes qui leur avaient fourni un soutien émotionnel.

En deuxième lieu, le questionnaire énumérait les descriptions de soutien émotionnel tirées des données d'entrevues et demandait aux répondants les trois formes de soutien qui avaient été les plus importantes pour eux: la compréhension, l'affection, l'encouragement, l'attention, la présence amicale, le réconfort, l'apaisement donné et les inquiétudes manifestées. Les trois seules qui ont été choisies par plus de 50% des répondants étaient la compréhension (63%), l'attention (57%) et l'affection (50%).

Soutien averti

Comme le terme «soutien averti» n'est pas d'emploi courant, il n'a pas été utilisé dans les questions posées directement lors des entrevues, ni dans le questionnaire. Cependant, l'opinion des participants sur le soutien averti transparaissait dans certaines de leurs réponses au sujet du soutien émotionnel et des «groupes de soutien». Le soutien averti était perçu comme provenant d'autres personnes qui savent ce qu'est vivre avec l'hémophilie et les maladies reliées au sida ou au VIH au sein d'une famille, et qui valident ou confirment les perceptions que les participants ont de la situation et les réponses qu'ils y donnent.

Les répondants ont indiqué comme sources de soutien averti: 1) les pairs (c'est-à-dire d'autres hémophiles sidatiques vivant avec leur famille), rencontrés individuellement ou dans des groupes de soutien; 2) certains spécialistes professionnels qui ont travaillé et appris auprès d'autres hémophiles dans des situations semblables (par exemple des infirmières de cliniques et d'hôpitaux spécifiques pour les hémophiles, des travailleurs sociaux, psychologues et médecins cliniciens). Le point commun entre ces deux catégories est que le soutien averti se fonde sur une expérience vécue affectivement, et non sur un savoir abstrait. Pour les répondants, ces types de soutien averti leur apparaissaient comme une confirmation qu'ils n'étaient pas seuls aux prises avec les expériences et les sentiments qu'ils connaissaient en vivant le sida au sein de leur famille, et aussi comme un moyen de savoir comment d'autres avaient réagi dans des situations semblables.

Groupes de soutien

Durant les entrevues, la majorité des répondants ont fait des observations sur la valeur des groupes de soutien qu'ils ont fréquentés ou sur leur désir d'avoir un groupe de soutien. Même si l'entrevue ne contenait pas de questions spécifiques sur les groupes de soutien, plus du tiers (7/22) des participants québécois ont affirmé avoir fréquenté ce genre de groupe et en avoir tiré profit. Les groupes en question étaient mis sur pied par les sections de la Société canadienne de l'hémophilie ou par des cliniques d'hémophilie. Un autre tiers des répondants (7/22) faisaient part de besoins non satisfaits de groupes de soutien, et deux personnes proposaient que le soutien de pairs soit disponible par téléphone. Trois participants, dont deux étaient des hommes célibataires de moins de 25 ans, avaient été adressés à des groupes de soutien par des infirmières de cliniques d'hémophilie, mais ils n'avaient pas voulu adhérer à ces groupes. Dans le questionnaire qui suivait, on demandait aux répondants (N=56) d'indiquer dans l'ordre le groupe de soutien qu'ils préféraient. Les groupes exclusifs, comme ceux qui s'adressaient aux soignants d'hémophiles sidatiques, eurent la préférence sur des groupes formés à la fois d'hémophiles et de soignants, mais ces deux derniers étaient de loin préférés aux groupes se composant de personnes dont le sida n'était pas relié au traitement hémophilique. Pour ce qui est de l'organisation, on préférait des groupes dirigés conjointement par un professionnel et par un membre (36/49 — 74%).

Soutien pratique

Pour les répondants, le soutien pratique consiste en aide pour les travaux domestiques, le transport, les finances, le soin des enfants, les tâches professionnelles et les symptômes de la maladie. Le groupe

endeuillé a eu besoin d'aide financière et a mentionné aussi le besoin de services funéraires accessibles et respectueux au moment du décès de leurs proches.

La caractéristique la plus importante du soutien pratique, selon les répondants, était sa nécessaire accessibilité en termes de lieu, de temps, de coordination et de coûts. La coordination des services professionnels a été jugée problématique par certains répondants. Des services mal coordonnés ont causé le plus de problèmes aux participants des régions rurales, qui devaient parcourir de longues distances pour obtenir des soins professionnels compétents, ainsi qu'aux membres des groupes hémophiliques de soignants qui avaient un emploi régulier. Cependant, tous les soignants québécois et 5 personnes sur les 11 atteintes d'hémophilie et de sida ont affirmé que les services de santé avaient «toujours» ou «généralement» été bien coordonnés pour faire face à leurs besoins médicaux.

Les hémophiles sidatiques ont fréquemment mentionné les menaces qu'ils percevaient à la confidentialité comme un obstacle pour réclamer des soins de santé, et des services publics en général, à l'extérieur du cercle des services spécialisés en hémophilie et en sida dont ils ne doutaient pas de la compétence et du respect de la confidentialité. Certains répondants ont aussi écarté de ce cercle particulier les cliniques générales de sida/VIH, pour des raisons de confidentialité ou par répugnance d'être associés à des homosexuels. Cette aversion qui porte à la fois sur le traitement et les services de soutien semblait se fonder en partie sur l'homophobie. Cependant, les commentaires de plusieurs répondants indiquaient qu'ils pensaient que les homosexuels étaient à blâmer directement pour le sida ou le VIH qu'ils avaient attrapé, à cause des dons de sang qui avaient contaminé le plasma utilisé pour traiter leur hémophilie. Une troisième raison donnée pour ne pas vouloir être associés aux homosexuels dans tout traitement ou soutien était d'atténuer le risque d'être étiqueté comme gai, un risque qu'ils sentaient déjà en étant des hommes atteints du sida ou du VIH. Pour certains, ce risque s'ajoutait à la stigmatisation dont ils souffraient déjà en étant reconnus comme hémophiles.

Les services publics non utilisés à cause du risque perçu pour la confidentialité comprenaient les soins médicaux en général, les soins dentaires, les soins à domicile, les services de transport spécialisés et les services de consultation scolaire.

La flexibilité de l'emploi importait comme type de soutien pratique nécessaire pour permettre aux travailleurs des groupes d'hémophiles et de soignants d'obtenir des soins de santé d'urgence ou prévus d'avance. Des soignants ont mentionné que leur souci de confidentialité

les empêchait de demander plus de flexibilité dans leur emploi. Il faut noter que dans le questionnaire écrit qui regroupait l'ensemble de l'échantillon national, lorsqu'on leur demandait de mettre par ordre les types de soutien pratique les plus importants à leurs yeux, les répondants ont donné la préférence à la flexibilité d'emploi, suivie de l'aide financière. La flexibilité d'emploi se classait significativement plus haut ($P=.002$) que le transport, l'aide domestique, le soin des enfants et les soins ou appareils de relève.

Soutien d'information

Les répondants ont mentionné trois facettes du soutien d'information qu'ils jugeaient importantes, soit: l'information relative à la gestion de la maladie, celle sur les droits et les responsabilités et celle sur les ressources de soutien. Les participants ont accordé une haute priorité à l'information sur l'état présent et l'évolution probable du sida, sur la meilleure façon d'y faire face pour eux-mêmes ou pour les membres de la famille, ainsi que sur la façon de prévenir la propagation de la maladie. On a fait part d'incidents qui montraient que l'information n'était pas toujours à jour, valide, honnête ni divulguée délicatement, d'une manière qui protégeait la confidentialité.

L'information au sujet des droits et des responsabilités portait principalement sur des questions juridiques, comme les testaments, la latitude d'un fondé de pouvoir et les poursuites judiciaires. Les participants québécois d'un groupe en deuil ont fait part d'un manque de connaissances de leurs propres droits et de ceux de leurs proches malades en ce qui concerne le refus d'autoriser des traitements médicaux qu'ils pensaient plus désavantageux que profitables. Cela posait particulièrement problème au stade terminal du sida.

Les répondants du Québec, comme ceux de l'ensemble du pays, ont fait part de peu de connaissances et d'utilisation des services communautaires comme les soins à domicile, les services d'entretien de la maison, les cantines roulantes, l'*Access-A-Bus* ou des services d'aide juridique. Ils n'ont pas non plus indiqué un grand besoin d'information pour de tels services. Cela pourrait s'expliquer par le souci exprimé auparavant par des participants au sujet des risques pour la confidentialité qu'entraînait l'utilisation de services non voués spécialement aux hémophiles sidatiques.

Sources et évaluation du soutien

Au cours de l'entrevue, on a demandé à chaque participant d'indiquer la ou les personnes qui leur ont apporté «le plus de soutien». La

majorité des répondants du Québec, dans les trois catégories, ont affirmé avoir reçu le plus de soutien de la part du conjoint ou d'autres membres de la famille. Les autres sources de soutien étaient les amis, les groupes de soutien et les travailleurs de la santé. Aucun membre des groupes d'hémophiles ou de soignants n'a mentionné avoir reçu «le plus de soutien» de la part des travailleurs de la santé. Cependant, trois des quatre personnes endeuillées (dans l'ensemble de l'échantillon national) qui ont mentionné avoir reçu le plus de soutien de la part de travailleurs de la santé, habitaient au Québec.

Durant l'entrevue, on demandait aux participants d'évaluer leur satisfaction à l'égard du soutien pratique, informatif et émotionnel, et de deux composantes du soutien émotionnel: l'affection et le fait de pouvoir compter sur quelqu'un. La majorité des réponses dans les échantillons québécois et canadiens indiquaient que les répondants étaient satisfaits ou très satisfaits. Il n'y avait pas de différence significative dans la satisfaction des différents groupes ou en ce qui concerne les différents types de soutien.

Dans le groupe des hémophiles québécois, la mention du conjoint et/ou de la famille immédiate comme la source du plus grand soutien, à comparer à d'autres sources de soutien, était reliée à une plus grande satisfaction de toutes les formes de soutien. Dans l'échantillon national, la même relation n'existait qu'avec le soutien émotionnel.

Discussion et implications

Dans les échantillons québécois et canadiens, la grande source de stress pour les trois groupes étudiés était le caractère négatif ou l'absence de soutien social dans le contexte d'une grande diversité de relations sociales. De même, certains agents de stress reliés à la maladie avaient de fortes implications de soutien social, telles que des relations sexuelles restreintes (dans l'immédiat ou dans le futur), à cause du risque d'infection des partenaires, ou le deuil et la solitude à la suite de la mort d'un mari ou d'un fils par suite du sida.

Les besoins des personnes en relation les unes avec les autres sont à l'origine des dilemmes que pose le soutien (Coyne et al., 1990). Le premier dilemme pour les groupes d'hémophiles et de soignants, en ce qui concerne l'aide reçue et sollicitée, venait de l'insensibilité et des préjugés des professionnels comme des non-professionnels, et de la mise à l'écart par des amis et la famille. L'évitement est jugé le geste le plus néfaste de la part des amis (Dakof et Taylor, 1990, 83), bien que, dans cette étude, les amis étaient plus fréquemment associés à des tactiques d'isolement ou d'évitement.

Les difficultés éprouvées par les soignants et les hémophiles avec les services professionnels peuvent venir en partie de la relation non réciproque qui est en jeu. De fait, les réponses négatives enregistrées de ce côté peuvent indiquer que certains travailleurs de la santé pensent qu'ils doivent payer trop cher d'eux-mêmes pour les soins du groupe étudié (Pasacreta et Jacobson, 1989, 660). Les soignants familiaux et les soignés de l'enquête, par contraste avec ce qui émane de la plupart des recherches sur la réciprocité dans les maladies chroniques, n'ont pas exprimé de sentiments négatifs à propos de la dette de reconnaissance associée à des relations inégales, comme l'a indiqué le choix presque unanime que les hémophiles mariés et leurs soignants ont fait l'un de l'autre comme source du plus grand soutien. Cela peut se rattacher à leur vie intime comme époux, ou parent/enfant.

Le second dilemme de la réception et de la recherche du soutien était le besoin perçu de préserver la confidentialité d'une maladie stigmatisée. Le rejet prévu et le manque de confiance étaient mentionnés le plus souvent comme raison de ne pas se confier à d'autres — plus que les problèmes effectivement éprouvés. Se confier à des pairs qui connaissent une expérience semblable et à des professionnels qui doivent garder le secret peut être moins stressant que de se confier à des amis, à des gens de la famille ou à des compagnons de travail. Il ressort clairement de l'échantillon que la confiance accordée aux prestataires potentiels semblait influencer le soutien cherché et reçu. Les participants se sont montrés conscients du rapport qui existe entre le fait de ne pas demander du soutien et de ne pas le recevoir (Dunkel-Schetter et al., 1987, 75). Cependant, dans de nombreux cas, ils n'étaient pas préparés à affronter les risques perçus dans la demande de soutien social.

Le soutien et l'éducation des professionnels ainsi que l'éducation du public continuent d'être nécessaires pour réduire l'insensibilité, la mise à l'écart et la discrimination, ainsi que pour gérer les questions de stigmatisation et de confidentialité.

Vu l'importance que les participants accordent aux groupes de soutien de pairs, ces groupes devraient être encouragés là où ils existent déjà et mis sur pied là où il le faut dans les zones urbaines et rurales du Québec. À cause des distances géographiques et des différences linguistiques, on devrait songer à des modèles innovateurs, comme les groupes de soutien par téléphone (Rounds et al., 1991), une «ligne ouverte» pour hémophiles sidatiques ou des jumelages téléphoniques. S'il le faut, des programmes pilotes pourraient être conçus, mis sur pied et évalués.

Les facteurs de stress, les façons d'y faire face et les expériences de soutien social qu'ont connus les participants québécois de l'enquête ne différaient pas substantiellement de ceux du reste de l'échantillon canadien. Parmi les besoins mentionnés par les participants, le principal

concernait le soutien nécessaire pour continuer une vie familiale aussi normale que possible, dans le contexte d'une maladie chronique probablement fatale, vécue au sein de leur famille.

RÉFÉRENCES

- COYNE, J.C., ELLARD, J.H., SMITH, D.A., 1990, Social support, interdependence, and the dilemma of helping in Sarason, B.R., Sarason, I.G., Pierce, G.R., eds, *Social Support: An Interactional View*, John Wiley and Sons, New York, 129-149.
- DAKOF, G., TALOR, S.E., 1990, Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom, *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 1, 80-89.
- DUNKEL-SCHETTER, C., FOLKMAN, S., LAZARUS, R., 1987, Correlates of social support receipt, *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 71-80.
- Federal Center for AIDS, 1987, *Caring Together: The Report of the Expert Working Group on Integrated Palliative Care for Persons with AIDS*, Health and Welfare Canada, Ottawa.
- HART, G., MANN, K., STEWART, M., 1991, *The Support Needs of Persons with Hemophilia and AIDS or HIV-Related Illness and their Family Caregivers: An Exploratory Study*, Grant No. 6603-1350 AIDS, National Health Research and Development Program, Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare, Ottawa.
- HOUSE, J., KAHN, R.L., 1985, Measures and concepts of social support in Cohen, S., Symes, S., eds, *Social Support and Health*, Academic Press, Orlando, 83-108.
- LAZARUS, R.S., FOLKMAN, S., 1984, *Stress, Appraisal and Coping*, Springer Publishing Co., New York.
- PASACRETA, J.V., JACOBSEN, P.B., 1989, Addressing the need of staff support among nurses caring for the AIDS population, *Oncology Nursing Forum*, 16, 659-663.
- ROUNDS, K., GALINSKY, M., STEVENS, S., 1991, Linking people with AIDS in rural communities: The telephone group, *Social Work*, 36, 13-18.

The consequences of AIDS in the life of hemophiliacs and their caring relatives in Québec: stress, response to stress and social support

ABSTRACT

The following article focuses on the Québec portion of a national survey on the care needed by hemophiliacs with AIDS or having contracted the HIV virus. The survey was based on an approach that considers

social support as a means to face stress. It also examined the needs of dispensers of care and relatives (whether mourning or not) of these persons. Participants revealed having experienced more stress because of an absence of support or simply negative support, than because of the physical deterioration caused by the disease. In addition, the question of confidentiality was often raised. In general, participants said they were satisfied with the support they had received, especially on the part of members of their family.