

# *Des histoires au présent pour l'avenir*

Analyse de la base de données de gestion des cas  
du *Project Sustain* d'AIDS Vancouver



Rapport préparé par Deborah Graham, Warren O'Briain et Jeff van Steenes

Mars 1998

Cette étude a été financée par le Programme de soins, de traitement et de soutien pour le sida,  
Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida de Santé Canada dans le cadre de la  
Stratégie nationale canadienne sur le VIH/sida.

# REMERCIEMENTS

Ce projet n'a pu être mené à bien que grâce à la participation effective comme clients, bénévoles, membres du personnel ou partisans communautaires de milliers de personnes au *Project Sustain* mis sur pied par AIDS Vancouver. Ce projet est un hommage à quelque 3000 vies en même temps qu'il concrétise nos efforts en vue de tirer les leçons de cette sagesse collective.

Nous tenons à remercier tout particulièrement les bénévoles et les membres du personnel du *Project Sustain* parmi lesquels Glen Bradford, Howard Engel et Daryle Roberts qui, les premiers, ont compris l'importance de l'établissement de bases de données, même rudimentaires, pour mettre de l'ordre dans les renseignements récoltés par l'organisme; les nombreux membres du personnel et bénévoles qui ont organisé les données et les ont introduites dans nos ordinateurs dans l'exercice de leurs fonctions au sein de notre organisme dont Christopher Barnes, Ian Benner, Claudia Brabazon, David Bregani, Miranda Compton, Cherlene Dishaw, Lara Gaetz, Dan Gawthrop, Kim Hiebert, Alison Ivan, Ingrid Kuran, Zarina Lakhoo, Wendy McCulloch, Tracy Manrell, Sonia Marino, Laura Mervyn, Henry Minto, Aviva Prussick, Ken Ross, Lee Slaney, Kerrie Stevenson et Janet Washburn; merci également à Grant Pushor dont le nombre d'heures supplémentaires passées à nous aider à créer notre premier système intégré de bases de données de gestion de cas ne se compte plus; merci également à Raymond Leblanc et à tout le personnel de RJL Computer Consulting pour leur assistance technique; tout ceci sans oublier Patrick Gu, notre spécialiste en soutien du réseau, qui a fait preuve d'une patience sans bornes et d'une imagination incroyablement créatrice pour résoudre une quantité de problèmes techniques que nous serions dans l'impossibilité la plus totale de décrire.

Merci également aux personnes qui ont relu ce rapport à différentes phases de sa gestation et qui, fort à propos, nous ont fait part de leurs suggestions. Il s'agit de :

**Lois Brummet, MScN**, spécialiste en clinique infirmière au British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS;

**Tobin Copley, MA**, géographe médical travaillant au Service des soins de santé et d'épidémiologie de la Faculté de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique. Tobin Copley participe actuellement au Projet des ressources en matière de santé, la première étude de grande envergure du Canada qui examine l'impact économique des soins et des formes de soutien de toutes natures nécessaires à la communauté atteinte par le VIH et utilisés par cette dernière.

**Rick Marchand, PhD**, est un chercheur issu de la communauté et ancien directeur exécutif d'AIDS Vancouver. Il est co-auteur de l'ouvrage *Field Guide: Community HIV Health Promotion*.

**Grant Pushor** est analyste principal des systèmes à la société Information Systems Management (BC) Corporation.

Ce projet a été financé par le Programme de soins, de traitement et de soutien pour le sida, Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida de Santé Canada dans le cadre de la Stratégie nationale canadienne sur le VIH/sida. Nous remercions tout particulièrement Reeta Bhatia, consultante du programme, pour son appui et ses conseils.

***Pour obtenir des exemplaires supplémentaires de ce document, veuillez-vous adresser au :***

Centre national de documentation sur le SIDA  
Association canadienne de santé publique  
1565, avenue Carling, bureau 400  
Ottawa, Ontario K1Z 8R1  
Téléphone : (613) 725-3434  
Télécopieur : (613) 725-1205  
Courriel : aids/sida@cpha.ca

*This document is also available in English under the title “Hearing the Stories, Charting the Changes.”*

***Quelques mots sur les auteurs du rapport :***

**Deborah Graham, LL.B.**, a reçu une formation en droit et en informatique. Elle travaille actuellement au Service de médecine familiale de la Faculté de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique.

**Warren O'Briain** est directeur des services de soutien d'AIDS Vancouver; il co-préside également le Vancouver HIV/AIDS Care Coordinating Committee.

**Jeff van Steenes** est directeur de cas au Project Sustain; il a vu, au cours des deux dernières années, se développer en lui un intérêt non déguisé pour l'information démographique et l'analyse statistique.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES DIAGRAMMES _____	v
HISTORIQUE _____	7
Notre organisme _____	7
Confidentialité _____	7
Base de données du Project Sustain _____	7
CONCEPTION DU PROJET _____	9
Limites du projet _____	10
RÉSULTATS ET ANALYSE _____	12
Schéma de principe de la base de données _____	12
Progression de l'épidémie _____	13
Taux de mortalité _____	14
Les communautés vulnérables _____	16
Données démographiques _____	19
Age _____	19
Sexe, orientation sexuelle et facteurs de risque _____	23
Répartition géographique _____	25
Sources de revenus _____	28
Logement _____	30
Schémas d'utilisation de nos services _____	31
Sources des recommandations _____	31
Temps écoulé entre le diagnostic VIH et l'accueil _____	32
Schémas d'utilisation spécifique des programmes _____	36
EVALUATION _____	47
LEÇONS _____	50

## LISTE DES DIAGRAMMES

Diagramme 1 : Nombre total de clients en fin d'année civile.....	13
Diagramme 2 : Décès et additions de clients par année civile .....	14
Diagramme 3 : Répartition des clients décédés par sexe (n=516) .....	15
Diagramme 4 : Répartition des clients décédés par orientation sexuelle (n=516) .....	15
Diagramme 5 : Répartition des clients décédés par facteurs de risque (n=516) .....	16
Diagramme 6 : Comparaison entre les données du <i>Project Sustain</i> et celles du BCCDC sur l'utilisation de drogues par voie intraveineuse comme facteur de risque, 1995 à 1997 .....	17
Diagramme 7 : Pourcentage des clients signalant l'activité sexuelle ou l'utilisation de drogues par voie intraveineuse (UDVI) comme facteur de risque, 1995 à 1997 (n=1207).....	18
Diagramme 8 : Âge des clients au moment de leur accueil (n=2432).....	20
Diagramme 9 : Âge signalé à la date de la séroconversion ou du diagnostic du VIH (n=1542).....	21
Diagramme 10 : Âge des clients au moment de l'accueil par groupes sélectionnés de sexe ou d'orientation sexuelle (n=1994) .....	22
Diagramme 11 : Âge signalé par les clients à la date de leur séroconversion ou de leur diagnostic VIH par groupes sélectionnés de sexe ou d'orientation sexuelle (n=1336).....	23
Diagramme 12 : Répartition des clients par sexe (n=2442) .....	24
Diagramme 13 : Répartition des clients par orientation sexuelle (n=2442).....	24
Diagramme 14 : Répartition des clients par facteurs de risque connus (n=1365).....	25
Diagramme 15 : Répartition des clients par lieu de résidence (n=2442) .....	26
Diagramme 16 : Répartition des additions par lieu de résidence pour l'exercice clôturé au 31 mars 1998 (n=444) .....	27
Diagramme 17 : Répartition des clients décédés par lieu de résidence (n=516).....	28
Diagramme 18 : Sources de revenus des clients (n=2080) .....	29
Diagramme 19 : Répartition par niveau des prestations d'aide sociale de la C.-B. reçues par les clients (n=1716).....	30
Diagramme 20 : Logement occupé au moment de l'accueil (n=1134) .....	31
Diagramme 21 : Sources des recommandations (n=651).....	32
Diagramme 22 : Temps moyen (en mois) entre la date annoncée de la séroconversion ou du diagnostic VIH et l'accueil (n=1320).....	33
Diagramme 23 : Âge signalé à la date de la séroconversion ou du diagnostic du VIH et âge au moment de l'accueil pour les femmes hétérosexuelles (n=213) .....	34

Diagramme 24 : Âge signalé à la date de la séroconversion ou du diagnostic du VIH et âge au moment de l'accueil pour les hommes hétérosexuels (n=453) .....	35
Diagramme 25 : Âge signalé à la date de la séroconversion ou du diagnostic du VIH et âge au moment de l'accueil pour les hommes gay (n=654) .....	36
Diagramme 26 : Utilisation du programme de consultation et d'orientation par sexe (n=201).....	37
Diagramme 27 : Utilisation du programme de consultation et d'orientation par orientation sexuelle (n=201).....	38
Diagramme 28 : Utilisation du programme de consultation et d'orientation par facteur de risque (n=201) .....	39
Diagramme 29 : Utilisation du programme de consultation et d'orientation par lieu de résidence (n=201).....	40
Diagramme 30 : Recommandations pour distribution de vivres et fournitures par sexe (n=1638).....	41
Diagramme 31 : Recommandations pour distribution de vivres et fournitures par orientation sexuelle (n=1638).....	41
Diagramme 32 : Recommandations pour distribution de vivres et fournitures par facteur de risque (n=1638) .....	42
Diagramme 33 : Recommandations pour distribution de vivres et fournitures par lieu de résidence (n=1638) .....	43
Diagramme 34 : Utilisation du programme « équipe de soins » par sexe (n=102) .....	44
Diagramme 35 : Utilisation du programme « équipe de soins » par orientation sexuelle (n=102).....	44
Diagramme 36 : Utilisation du programme « équipe de soins » par facteur de risque (n=102).....	45
Diagramme 37 : Utilisation du programme « équipe de soins » par lieu de résidence (n=102).....	46

# HISTORIQUE

## Notre organisme

La création d'AIDS Vancouver remonte à 1983, ce qui en fait l'organisme de ce type le plus ancien du Canada. Depuis le début de l'épidémie, l'organisme s'est attaché à sensibiliser le public en général aux initiatives de soutien envers les personnes vivant avec le VIH et le sida.

Les bureaux d'AIDS Vancouver sont situés dans les locaux du Pacific AIDS Resource Centre (PARC), un centre qui abrite également la BC Persons With AIDS Society, le Positive Women's Network et la Wings Housing Society. C'est au départ de ces bureaux et de quelques autres locaux disséminés dans la région de Vancouver qu'AIDS Vancouver dispense ses services d'éducation, de prévention et de soutien.

Les programmes mis sur pied par AIDS Vancouver sont financés par Santé Canada, le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, le Vancouver/Richmond Health Board, des organismes communautaires, des sociétés commerciales et des particuliers.

## Confidentialité

Les renseignements communiqués à AIDS Vancouver par ses clients sont conservés pour partie sur support papier et pour partie sur support informatique. Les documents papier tout comme les documents électroniques sont conservés de manière sûre. L'accès à ces renseignements est strictement limité. Les clients conservent un contrôle total sur les renseignements les concernant et aucun document renfermant un renseignement permettant une identification éventuelle ne peut être communiqué sans un consentement écrit donné en toute connaissance de cause par le client.

La gestion des documents d'AIDS Vancouver respecte les dispositions du *British Columbia Freedom of Information and Protection of Privacy Act (Loi de la Colombie-Britannique sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée)*.

## Base de données du Project Sustain

À la fin des années 80 et au début des années 90, AIDS Vancouver, a, avec le concours des communautés atteintes et concernées, cherché à satisfaire les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida à plusieurs étapes du développement de leur état. Des programmes de viabilité et des ressources ont été mis en œuvre pour fournir une assistance financière, des suppléments nutritionnels, des échanges sociaux, un soutien

psychologique et des soins divers. En 1993, ces programmes et ces ressources ont tous été regroupés en un projet intitulé Project Sustain.

Dès la création du projet, les membres du personnel et les bénévoles d'AIDS Vancouver se sont attachés à recueillir des données de base au moment de l'accueil des clients, dans un premier temps sur support papier puis sur ordinateur. Comme les données étaient organisées par programme, nous nous sommes retrouvés avec plusieurs bases de données indépendantes sans qu'il ne soit possible d'en relier les données. Ces systèmes mis au point de façon organique se sont révélés totalement inadéquats pour traiter l'afflux important de nouveaux clients dans le milieu des années 90. Il devenait urgent de créer une nouvelle base de données qui centraliserait toutes les données existantes et éliminerait ainsi les doubles emplois.

Des informaticiens et des chercheurs de haut niveau, tous bénévoles, ont été recrutés pour nous aider à élaborer un système intégré de base de données. Dès 1995, toutes les données concernant nos clients ont été regroupées en une base de données de gestion de cas, orientée sur le client et d'utilisation aisée. Nos bénévoles ont d'ailleurs montré le fonctionnement de cette base de données au cours de la XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida qui s'est tenue à Vancouver en juillet 1996.

Au début de l'année 1997, la base de données de gestion de cas d'AIDS Vancouver renfermait les enregistrements très complets des soins communautaires et du soutien apportés à plus de 2 400 personnes vivant avec le VIH/sida. Vancouver a toujours la proportion de cas de sida la plus élevée du pays. C'est quotidiennement que de nouveaux clients viennent demander de l'aide à AIDS Vancouver. Le moment était arrivé de prendre un certain recul et de se pencher sur les expériences vécues au fil des ans par un nombre considérable de clients pour en tirer les leçons. Forts d'une telle idée et disposant d'une subvention modeste de Santé Canada, nous avons entrepris, en juin 1997, d'examiner les données dont nous disposions et de voir en quoi elles pourraient nous servir dans le futur.

## CONCEPTION DU PROJET

Sous certains de ses aspects, ce projet semble avoir été conçu pour nous. Pour fournir les services nécessaires, AIDS Vancouver avait recueilli certains renseignements de ses clients : informations de base telles que adresse, numéro de téléphone et nom des personnes à avertir en cas d'urgence; renseignements nécessaires à l'établissement de programmes de soutien personnalisés tels que orientation sexuelle, sources de revenus, antécédents médicaux et aides personnelles; et quelques questions simples sur la transmission du VIH, ces questions étant posées plus dans le but de faciliter une discussion sur les pratiques sexuelles sans risque, sur l'utilisation des seringues ou des aiguilles et sur nos objectifs de prévention secondaire que dans celui de mener une quelconque enquête épidémiologique. L'utilisation de la base de données de gestion de cas en tant qu'outil de planification de programmes n'est devenue possible qu'après que nous ayons pris une certaine distance par rapport à son objectif premier, à savoir, un outil permettant l'organisation et la prestation de services à un nombre de clients très important. Un examen approfondi des données dont nous disposions nous a menés à croire que le contenu de notre base de données pourrait servir à trouver des réponses à certaines des questions essentielles que se posent les divers organismes de soutien en matière de VIH/sida.

- Qui, d'un point de vue démographique comme d'un point de vue géographique, servons-nous exactement?
- Qui ne servons-nous pas?
- Quels facteurs amènent nos clients à requérir nos services?
- Sommes-nous accessibles à des personnes ayant vécu des expériences très diversifiées?
- Les utilisateurs de nos services reflètent-ils la situation épidémiologique actuelle et les nouveaux groupes à risque?
- Certains programmes présentent-ils des limites d'ordre démographique?
- Y a-t-il une relation entre la disponibilité des programmes et la qualité ou la durée de vie?
- Peut-on déceler dans l'accès aux services ou dans l'utilisation de ceux-ci certaines tendances qui pourraient être utiles dans la planification de programmes futurs?

Nous avons également le pressentiment de ce qu'un examen approfondi des données et la consultation de personnes venues d'horizons les plus divers mais toutes intéressées à notre organisme, à son histoire et à son avenir allaient faire surgir des questions et des relations qui ne nous étaient jamais apparues auparavant.

La version 1996 de la base de données constituait un excellent outil de planification de services. Toutefois, une année d'utilisation avait pu faire ressortir que certaines catégories de renseignements avaient été négligées ou ne présentaient pas l'utilité attendue ce qui rendait dès lors nécessaire l'apport d'améliorations au logiciel comme au matériel pour pouvoir traiter un volume et une complexité de données en croissance continue.

Nous avons fait appel à un spécialiste local pour examiner notre base de données et avons chargé notre administrateur de réseau de l'amélioration de notre système et de la mise au point de la base de données pour que l'ensemble réponde mieux à nos besoins en matière de services et de données.

Les renseignements sur support papier que possédait AIDS Vancouver ont été soigneusement dépouillés et conservés. Toutefois de nombreuses données écrites, datant principalement d'avant 1995, n'ont pas été introduites dans l'ordinateur. Durant l'automne de 1997, après que les changements aient été apportés à la base de données, des bénévoles nous ont aidés à introduire des quantités phénoménales de données. Il convient de souligner la diligence dont ont fait preuve ces champions et championnes de la saisie des données, qui avaient souscrit à un accord de confidentialité, dans l'examen de plus de 2 500 dossiers très détaillés. Les données introduites concernaient particulièrement les caractéristiques démographiques et l'utilisation du programme.

En mars 1998, l'énorme travail de saisie de données s'est achevé et la base de données contient maintenant plus de 2 950 enregistrements. Nous avons analysé les données en lançant toute une série d'interrogations, en générant de nombreux graphiques et diagrammes et en examinant les résultats. Un rapport préliminaire a été rédigé et soumis à un certain nombre de personnes ayant pour mission de l'examiner pour, d'une part, s'assurer de la cohérence des conclusions avec les données disponibles et, d'autre part, suggérer des éléments supplémentaires d'analyse des données susceptibles de nous aider à atteindre nos objectifs.

## Limites du projet

Une des limites du projet provient du manque de données cohérentes relatives aux clients inscrits auprès d'AIDS Vancouver avant 1992. Les données introduites avec précision dans les dossiers sur support papier ont été introduites également dans la base de données; les données présentant la moindre ambiguïté n'ont pas été introduites. En outre, la base de données ne contient pas de renseignements sur les clients décédés avant 1993 et dont les dossiers ont été clôturés à l'époque. Avant le milieu de l'année 1995, aucune question relative aux facteurs de risque du VIH n'a été posée aux clients et, en conséquence, ces renseignements qui concernent un pourcentage non négligeable de clients ne figurent pas dans la base de données.

Les renseignements présents dans la base de données y sont inscrits de la manière dont ils ont été fournis par les clients, ce qui limite de manière évidente les résultats statistiques de l'étude. Ainsi, certains clients trans-genderistes rapportent leur sexe comme tel tandis que d'autres mentionnent être de sexe masculin ou féminin; certains, en matière d'orientation sexuelle, signalent être trans-genderistes tandis que d'autres signalent plutôt être gays/lesbiennes, bisexuels ou hétérosexuels. Dans le même ordre d'idées, la mention de l'origine ethnique et du patrimoine culturel ne figurent que de la manière décrite par le client. La détermination du statut d'autochtone ne fait pas l'objet de questions

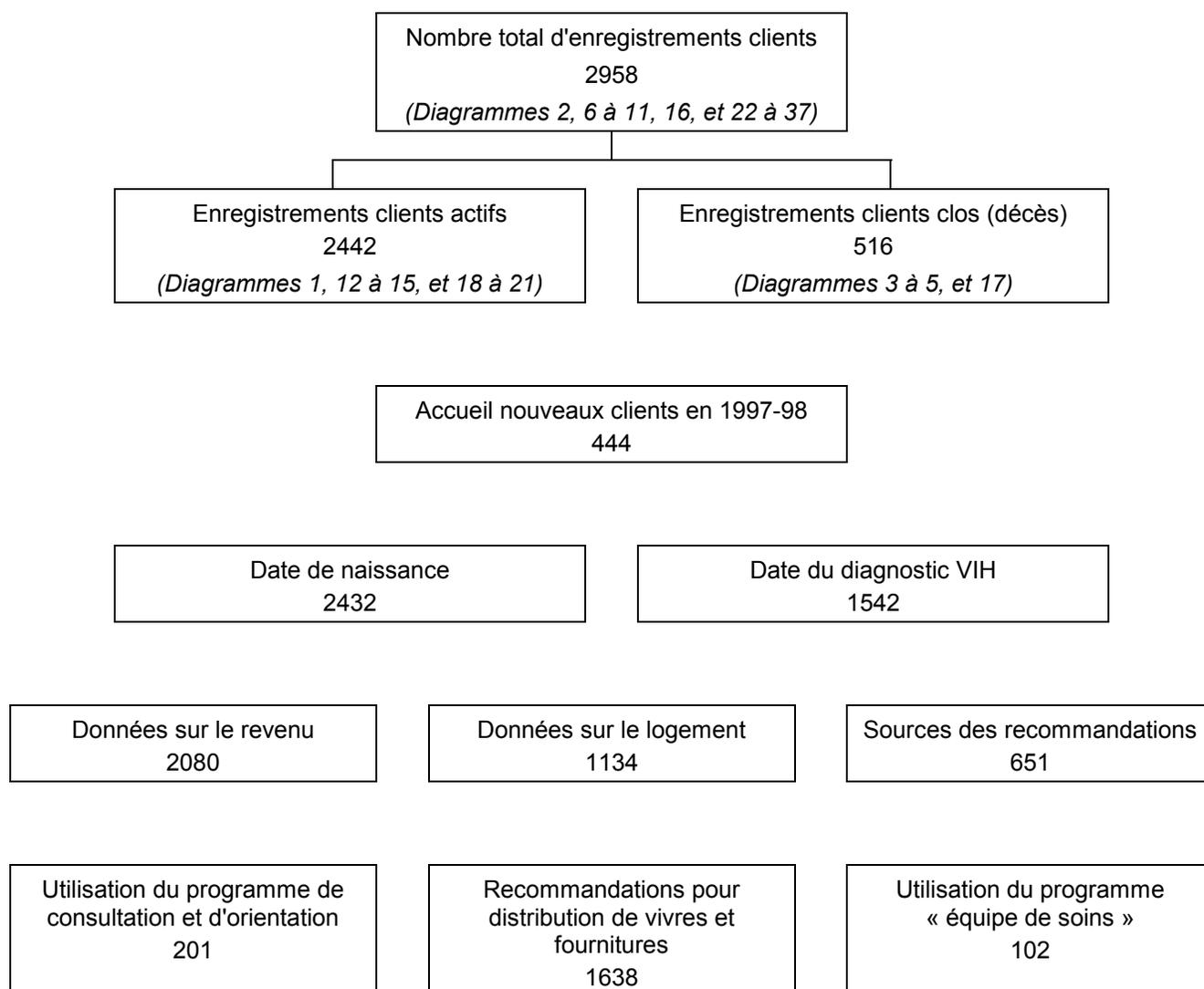
systematiques; les questions visant à déterminer ce statut ne sont posées que dans le but de déterminer les droits aux services médicaux ou aux médicaments.

Nous comptons également sur nos clients pour maintenir à jour les renseignements les concernant. Ainsi, certains clients peuvent utiliser de manière systématique les services des haltes-accueils sans toutefois nous avertir d'un changement d'adresse vu qu'un avis de changement d'adresse n'est nullement indispensable pour obtenir les services voulus. Notre analyse de la répartition géographique de nos clients peut dès lors reposer sur des données légèrement périmées mais nous croyons les nombres suffisamment importants que pour nous permettre d'identifier les tendances géographiques.

## RÉSULTATS ET ANALYSE

### Schéma de principe de la base de données

Ce diagramme montre le nombre d'enregistrements clients, arrêté au 31 mars 1998, ayant fourni les catégories de données prises en compte pour l'analyse proposée dans ce rapport.



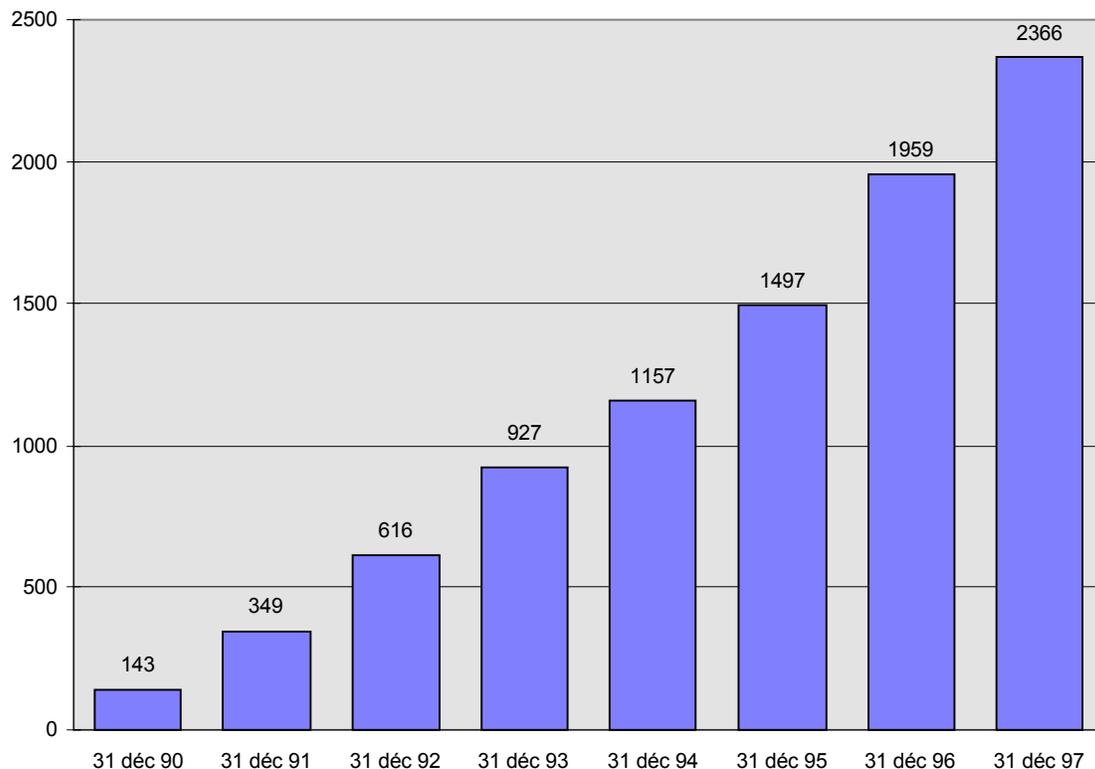
## Progression de l'épidémie

Au cours des trois ans et demi qui viennent de s'écouler, Vancouver a connu une expansion très importante de l'épidémie de sida. Le nombre de personnes qui se sont adressées à AIDS Vancouver pour obtenir un appui communautaire a également progressé de manière importante. La British Columbia Centre for Disease Control Society rapporte qu'à la fin septembre 1997, la Colombie-Britannique comptait 8 878 personnes séropositives.

Le nombre total de clients inscrits en tant que tels au Project Sustain était, à la même époque, de 2 852.

En d'autres termes, près d'un Britanno-Colombien séropositif sur trois est inscrit au Project Sustain d'AIDS Vancouver.

**Diagramme 1 : Nombre total de clients en fin d'année civile**

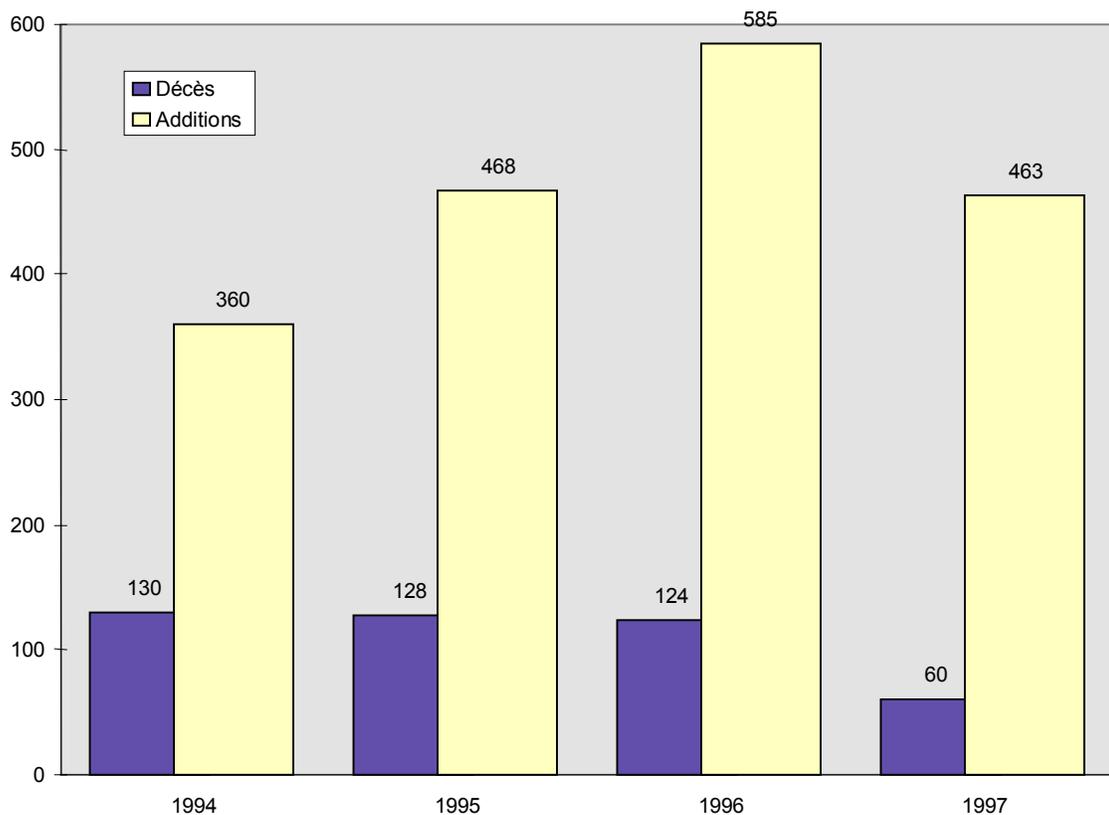


## Taux de mortalité

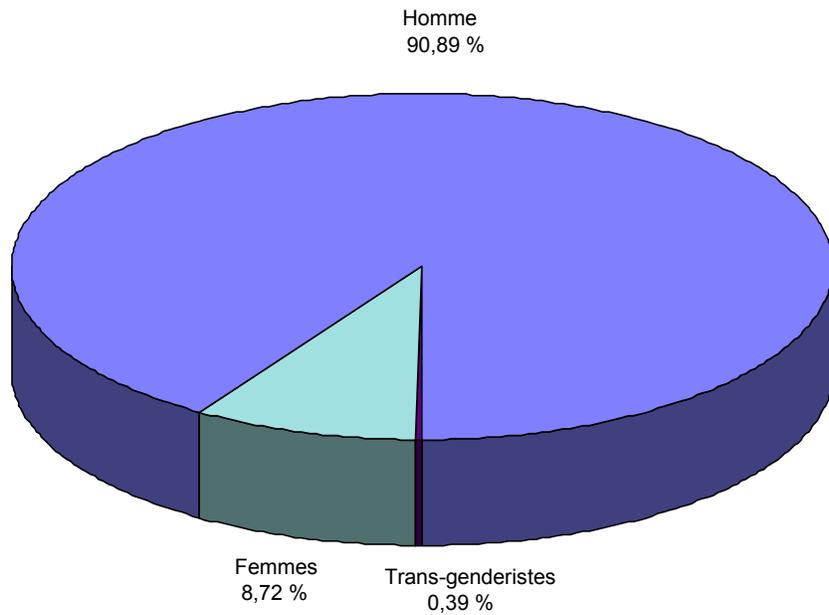
Vancouver compte toujours la proportion de personnes porteuses du virus du sida la plus élevée du pays. Toutefois, selon la British Columbia Centre for Disease Control (BCCDC) Society, le nombre total de décès attribuables au sida en Colombie-Britannique diminue légèrement chaque année depuis 1993. Les statistiques de décès de clients d'AIDS Vancouver confirment la tendance provinciale.

Les programmes du Project Sustain doivent répondre à des défis nouveaux du fait de l'accroissement de l'espérance de vie des personnes atteintes du sida suite à l'accélération des processus d'intervention, à l'amélioration de l'appui et aux progrès de la prophylaxie. C'est ainsi qu'en 1996, année où le nombre de nouveaux clients a été le plus élevé, 124 clients du Project Sustain sont décédés et 585 nouveaux clients se sont inscrits, ce qui se traduit donc par un accroissement net de 461 clients

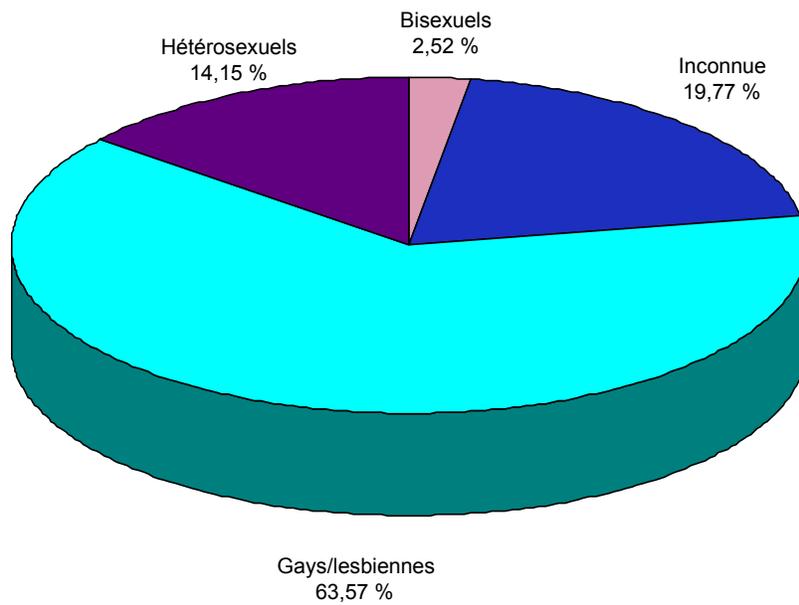
**Diagramme 2 : Décès et additions de clients par année civile**

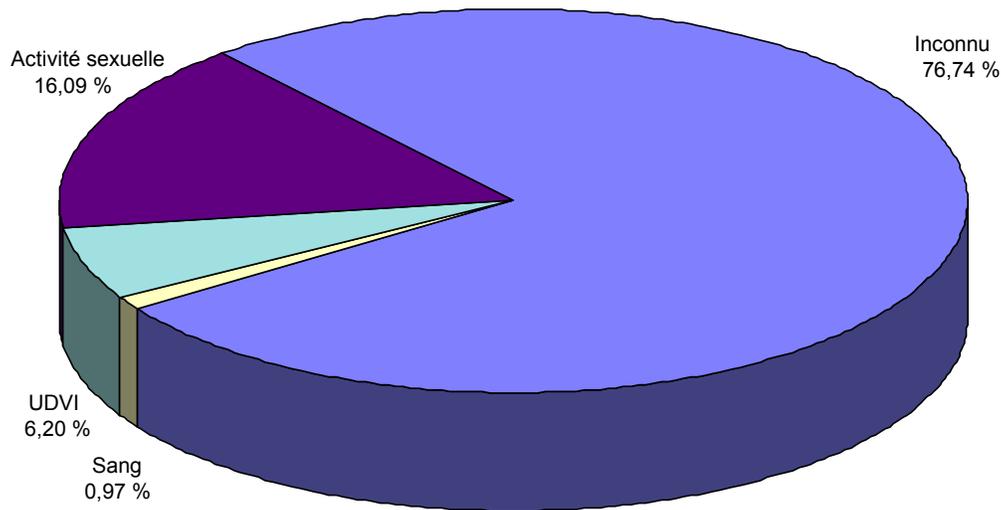


**Diagramme 3 : Répartition des clients décédés par sexe (n=516)**



**Diagramme 4 : Répartition des clients décédés par orientation sexuelle (n=516)**



**Diagramme 5 : Répartition des clients décédés par facteurs de risque (n=516)**

## Les communautés vulnérables

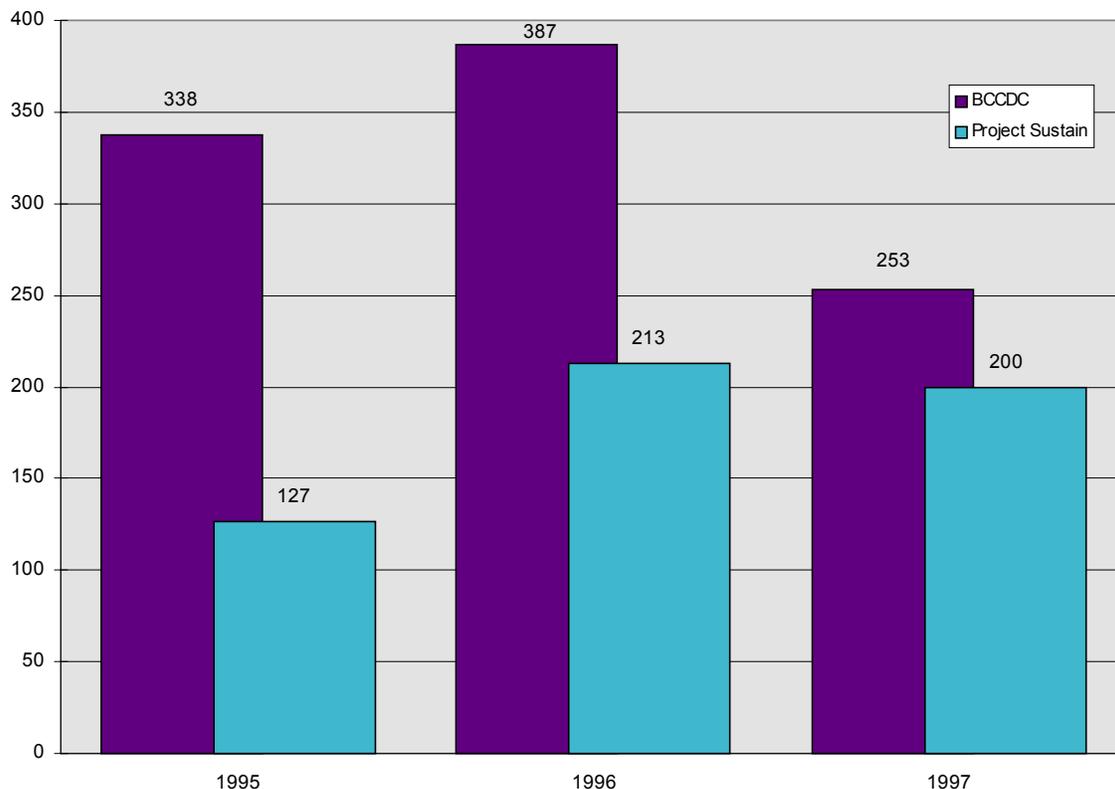
Bien que l'épidémie frappe diverses communautés vulnérables, les hommes gay restent très touchés par le VIH. Les jeunes hommes gay comptent toujours parmi les groupes présentant le risque d'infection le plus élevé. Cette réalité se reflète dans la base de clients du Project Sustain.

En 1997, toutefois, le nombre de nouveaux clients masculins se définissant comme hétérosexuels a dépassé, pour la première fois, le nombre de ceux se définissant comme gay. Ce renversement de tendance semble être directement relié à l'épidémie de VIH grandissante parmi les utilisateurs de drogues par injection. Des études récentes sur ces utilisateurs de drogues à Vancouver ont permis de se faire une image plus précise des taux d'infection parmi cette communauté. En 1997, le taux d'infection parmi les personnes qui « se piquent » était, à Vancouver, un des plus élevés de toute l'Amérique du Nord. Face à cette situation, les officiels n'ont pas hésité à parler de crise de santé publique.

Nous avons voulu voir si les données pouvaient nous indiquer si le Project Sustain répondait à cet accroissement de cas de VIH. Pour ce faire, nous avons analysé les statistiques fournies par la Division MTS/sida de la British Columbia Centre for Disease Control Society et les avons comparées aux nôtres pour voir s'il existait ou non une relation claire.

Le diagramme suivant compare les données d'accueil du Project Sustain et les statistiques de la BCCDC concernant les utilisateurs de drogues par injection.

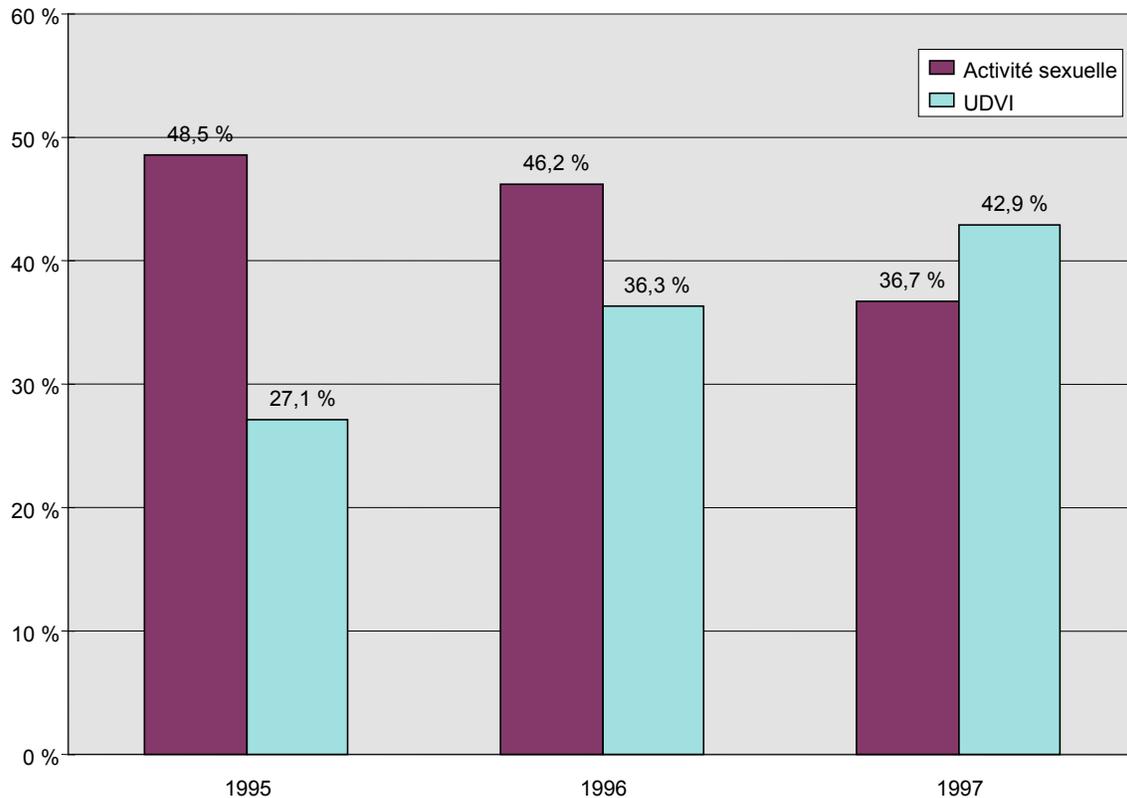
**Diagramme 6 : Comparaison entre les données du Project Sustain et celles du BCCDC sur l'utilisation de drogues par voie intraveineuse comme facteur de risque, 1995 à 1997**



Le diagramme précédent semble indiquer que les personnes qui se sont injecté des drogues ou qui s'en injectent toujours constitueront encore un pourcentage croissant de la clientèle du Project Sustain et particulièrement des personnes récemment diagnostiquées venant s'inscrire à nos services.

Les programmes du Project Sustain ont été élaborés au début des années 1990 alors que la majorité de notre clientèle était constituée d'hommes gay ayant indiqué que le mode d'infection au VIH avait été pour eux des contacts sexuels. Nous avons voulu nous pencher sur le nombre de clients qui, au moment de leur accueil, avaient indiqué soit les relations sexuelles soit l'injection de drogues comme facteur de risque.

**Diagramme 7 : Pourcentage des clients signalant l'activité sexuelle ou l'utilisation de drogues par voie intraveineuse (UDVI) comme facteur de risque, 1995 à 1997 (n=1207)**



Comme le montre le diagramme ci-dessus, l'année 1997 a marqué un tournant pour le Project Sustain. C'est en effet en 1997 que, pour la première fois, l'utilisation de drogues par injection a été la source d'infection au VIH la plus fréquemment indiquée par les nouveaux clients.

Les résultats de cette comparaison influenceront :

- la planification des nouveaux programmes
- l'examen de la pérennité de notre pertinence par rapport aux communautés d'où AIDS Vancouver est issue
- la planification de mesures de prévention secondaire
- les décisions affectant le personnel

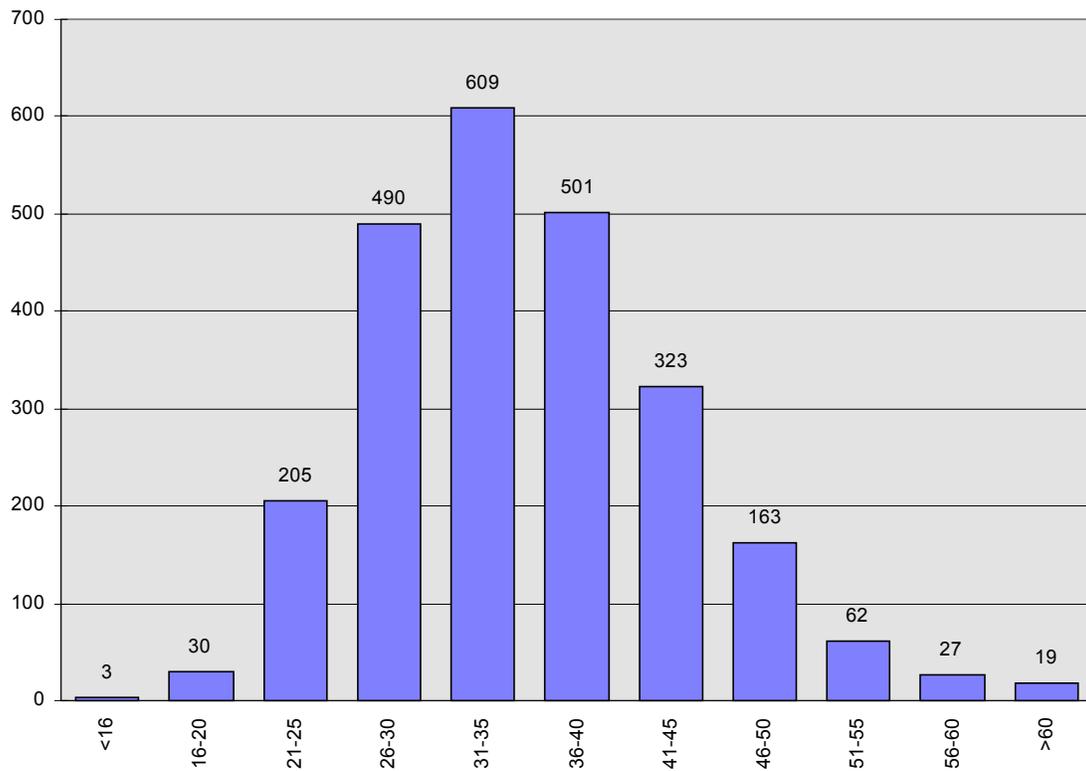
## Données démographiques

Il est important de reconnaître que la source d'infection au VIH ne constitue qu'un des nombreux facteurs sociaux-démographiques qui doivent influencer l'analyse et la planification des programmes.

Au cours de ces dernières années, nous avons déployé des efforts importants pour accroître l'accessibilité de nos services aux populations émergentes. L'entente entre AIDS Vancouver et le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique prévoit une disponibilité des services à l'ensemble de la population de la province. Pratiquement, les services proposés dans le cadre du Project Sustain sont disponibles à toute personne atteinte du VIH, désireuse d'obtenir un soutien communautaire et résidant dans l'agglomération de Vancouver (GVRD) ou dans les localités limitrophes du GVRD. Nous avons analysé les profils actuels de nos clients à la lumière des renseignements épidémiologiques existants pour voir si nous servions un vaste éventail de personnes.

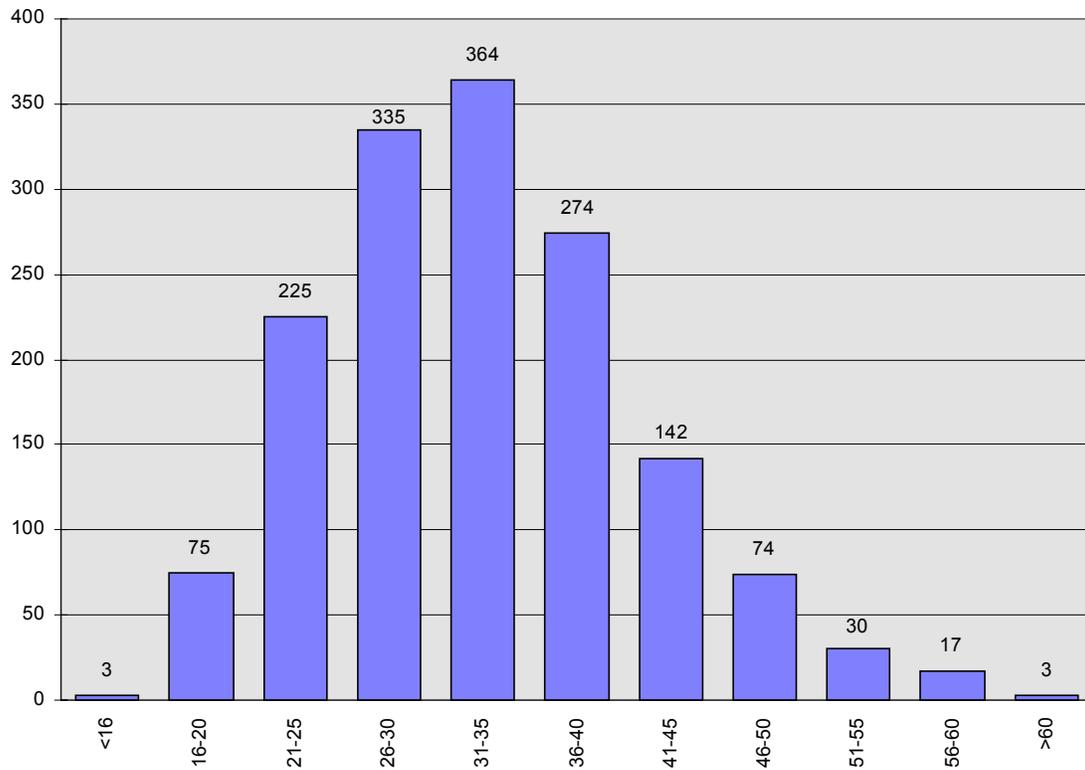
### *Age*

La Stratégie nationale canadienne sur le VIH/sida a identifié cinq groupes émergents vulnérables : les utilisateurs de drogues par injection, les femmes vivant dans un état de pauvreté, de nombreuses communautés autochtones, les prisonniers et les jeunes hommes gay. Nous avons cherché à savoir si les données d'inscription au Project Sustain reflétaient les données épidémiologiques en ce qui concerne les jeunes en général et les jeunes hommes gay en particulier.

**Diagramme 8 : Âge des clients au moment de leur accueil (n=2432)**

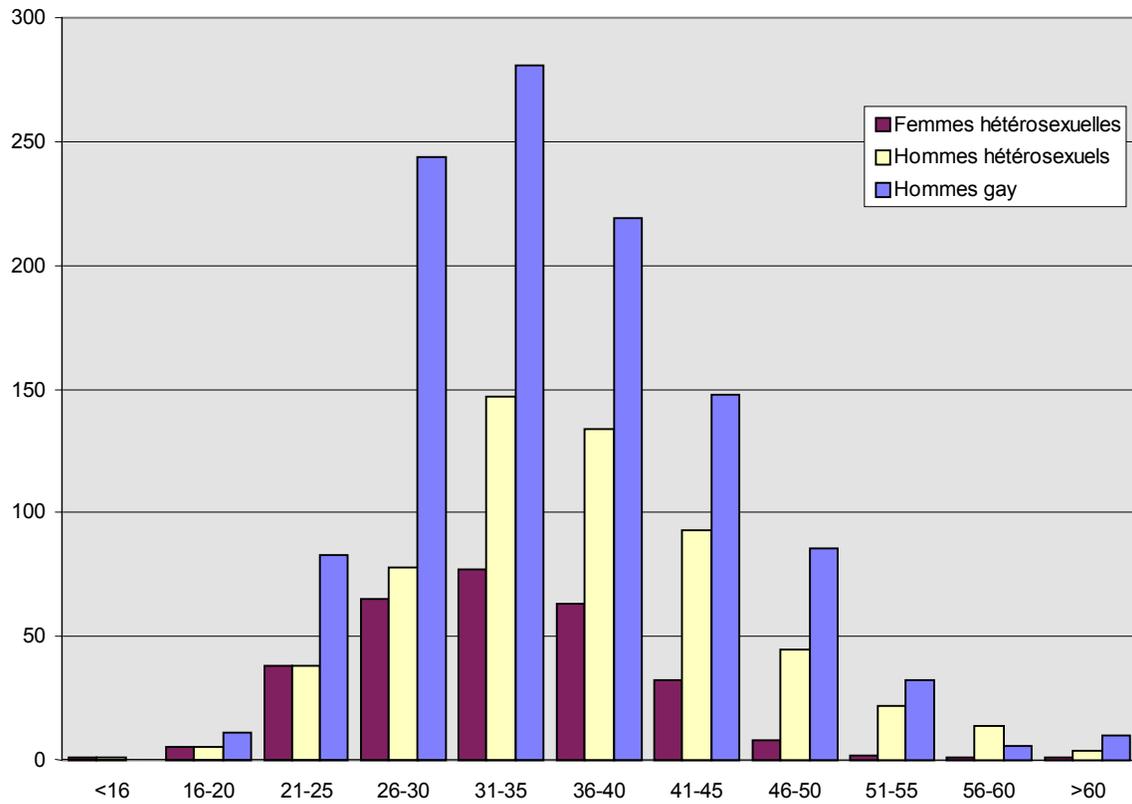
Il est surprenant de noter que près d'un tiers des nouveaux clients sont âgés de 30 ans ou moins au moment de leur premier contact avec notre organisme. Nous avons comparé ces données avec l'âge de client lors de sa séroconversion ou de son premier test positif.

**Diagramme 9 : Âge signalé à la date de la séroconversion ou du diagnostic du VIH (n=1542)**

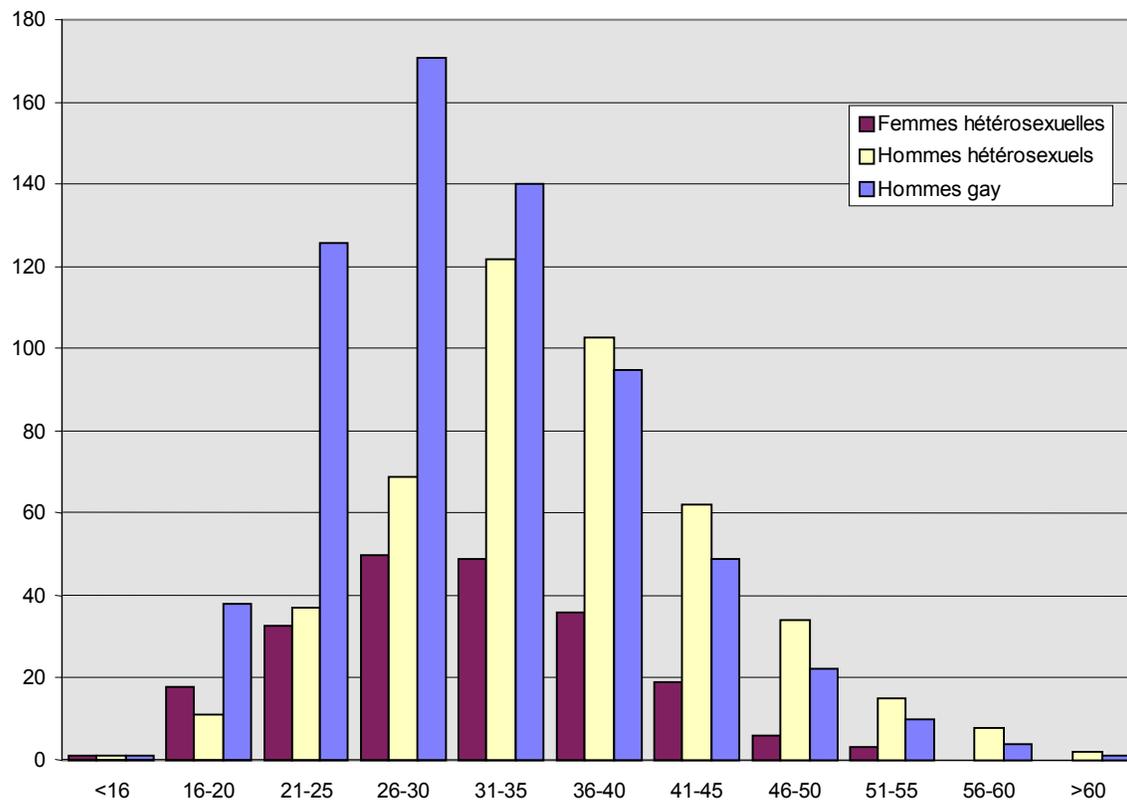


Après avoir ventilé ces données en nous concentrant sur certains groupes sélectionnés par sexe et par orientation sexuelle, nous avons pu établir le diagramme suivant.

**Diagramme 10 : Âge des clients au moment de l'accueil par groupes sélectionnés de sexe ou d'orientation sexuelle (n=1994)**



**Diagramme 11 : Âge signalé par les clients à la date de leur séroconversion ou de leur diagnostic VIH par groupes sélectionnés de sexe ou d'orientation sexuelle (n=1336)**



Ces diagrammes montrent que si les jeunes hommes gay s'inscrivent à nos services c'est avec un certain retard par rapport au moment où ils ont, pour la première fois, été testés positifs. Nous traitons de cette question plus en détail dans la section intitulée « Temps écoulé entre le diagnostic VIH et l'accueil » et qui commence en page 32.

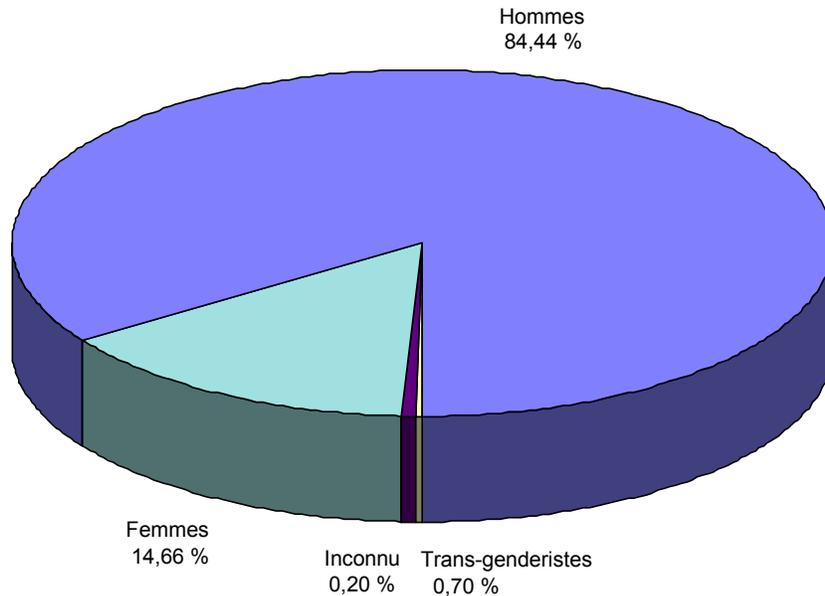
## *Sexe, orientation sexuelle et facteurs de risque*

Les diagrammes qui suivent donnent la ventilation de la clientèle du Project Sustain par sexe, orientation sexuelle et facteur de risque annoncé. Il convient de garder à l'esprit que les renseignements sont présentés de la manière dont ils ont été communiqués par les clients. Certains clients se sont dits trans-genderistes, d'autres ont signalé leur orientation sexuelle comme trans-genderistes et certains trans-genderistes se sont dits hommes ou femmes.

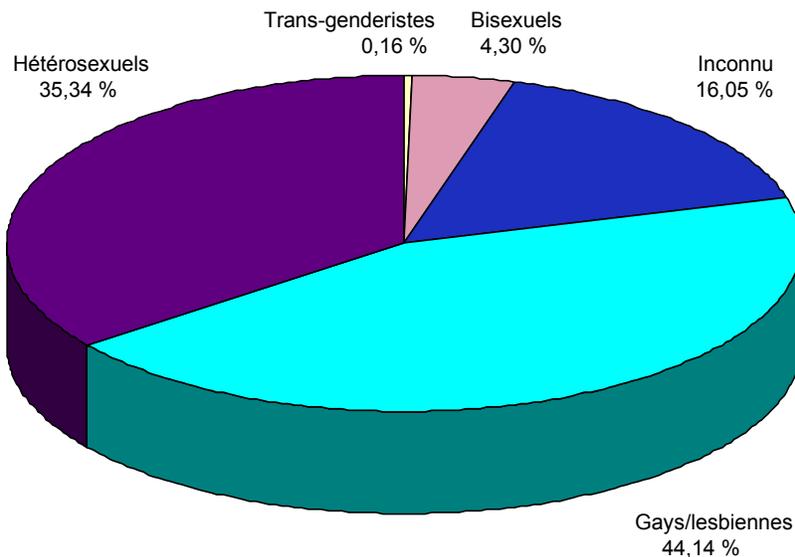
Le mode d'infection n'a pu être identifié que pour 57 pour cent de nos clients. Cette proportion est assez basse mais ceci s'explique par plusieurs raisons. La première raison

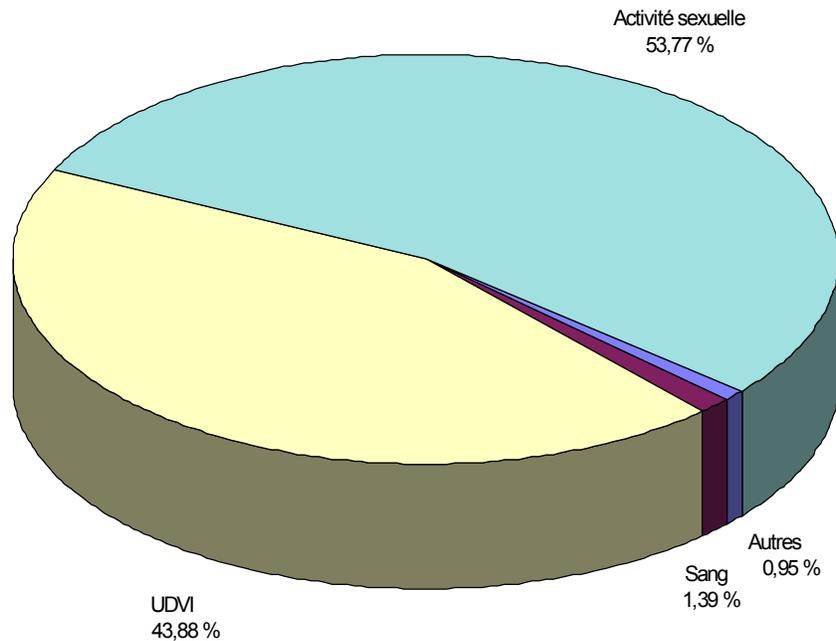
est que nous n'avons commencé à interroger nos nouveaux clients sur les facteurs de risque du VIH qu'à partir du milieu de 1995. En outre, certains clients ne souhaitent pas mentionner la voie d'infection suspectée. En troisième lieu, dans de nombreux cas, les clients ignoraient tout simplement comment ils étaient devenus porteurs du virus. Le diagramme 14 donne la ventilation par facteurs de risques des 57 pour cent de nos clients pour lesquels le mode d'infection est connu.

**Diagramme 12 : Répartition des clients par sexe (n=2442)**



**Diagramme 13 : Répartition des clients par orientation sexuelle (n=2442)**

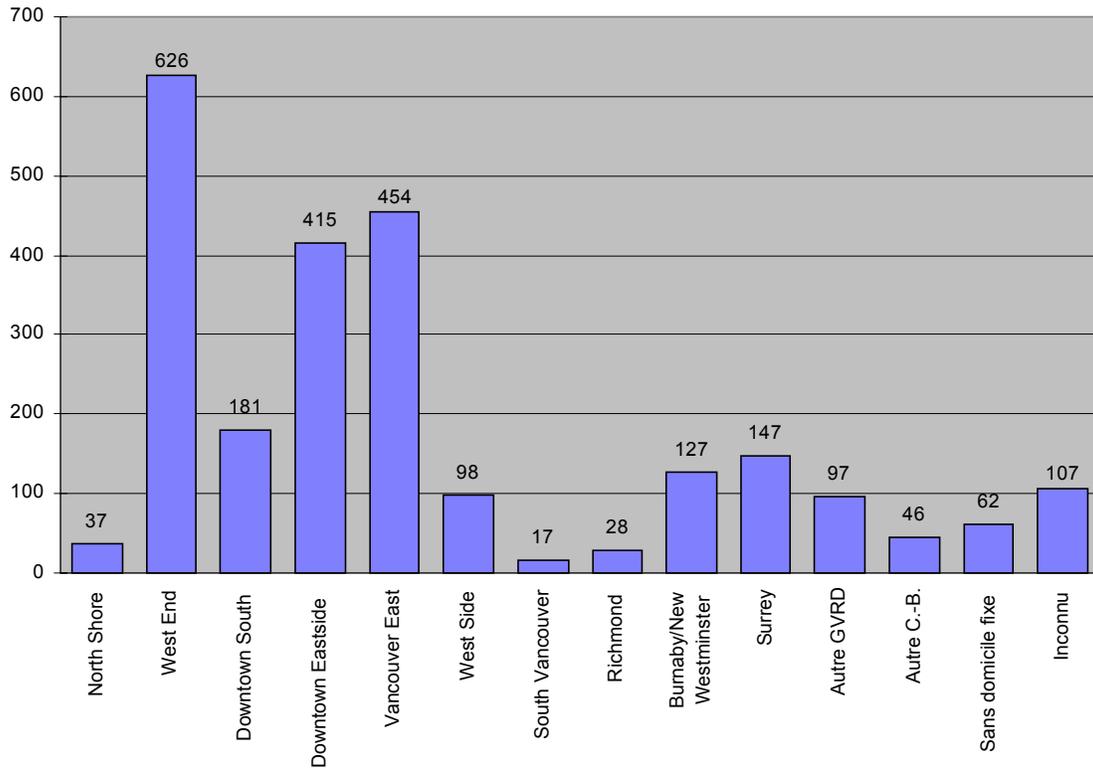


**Diagramme 14 : Répartition des clients par facteurs de risque connus (n=1365)**

### *Répartition géographique*

Depuis sa création en 1983, AIDS Vancouver a été fortement associée au quartier West End de Vancouver. Le West End qui compte une importante population gay a été, dans un premier temps, l'épicentre du VIH à Vancouver. On retrouve à l'hôpital St. Paul ou dans ses environs immédiats de nombreux médecins de premier recours possédant l'expérience du traitement du VIH ainsi qu'un grand nombre de réseaux de soutien, dont AIDS Vancouver. L'hôpital St. Paul, situé dans le West End, a acquis dès le début de l'épidémie un haut niveau de compétence dans les soins apportés aux personnes atteintes du VIH/sida et reste l'hôpital de la Colombie-Britannique le plus spécialisé dans ce domaine.

Dès 1995, il était devenu évident que l'épicentre du VIH s'était élargi à l'ensemble de la péninsule formant le centre-ville de Vancouver et donc au quartier connu sous le nom de Downtown Eastside. Ce quartier, le plus pauvre du Canada, vivait le début d'une véritable explosion d'infection par le VIH chez les utilisateurs de drogues par injection et leurs partenaires sexuels. Une analyse des adresses des clients par quartier a confirmé le transfert géographique de notre clientèle vers les quartiers est du centre-ville.

**Diagramme 15 : Répartition des clients par lieu de résidence (n=2442)**

Du point de vue de la planification des programmes, il est particulièrement utile de noter le nombre assez élevé de clients vivant dans la partie est de Vancouver. Contrairement au West End et au Downtown Eastside où le personnel du Project Sustain travaille en partenariat avec un certain nombre d'organismes et de cliniques et sont physiquement sur place, AIDS Vancouver n'a aucune présence formelle dans la partie est de Vancouver si ce n'est par le biais de programmes de soutien à domicile comme le programme de l'équipe de soins dont l'exécution est assurée par des bénévoles.

De nombreux clients du Project Sustain vivent dans les villes voisines de Burnaby et de New Westminister et dans la région de Surrey. Ces communautés se trouvent géographiquement très éloignées des bureaux d'AIDS Vancouver. Pour obtenir nos services, les clients, pauvres et d'état physique fragile, vivant dans ces communautés doivent effectuer des déplacements longs et inconfortables par les transports en commun.

Quelles sont les implications de cette situation pour notre organisme et pour la planification de nos programmes? Devons-nous envisager une présence du Project Sustain dans la partie est de Vancouver? Pouvons-nous envisager une présence à Burnaby/New Westminister et à Surrey, peut-être dans le but d'établir de nouveaux partenariats et de rapprocher nos services de cette clientèle?

L'examen des adresses des nouveaux clients inscrits au Project Sustain depuis mars 1997 fait ressortir le besoin de tenir compte de ces questions dans notre planification future.

Les données relatives aux clients décédés confirment qu'un nombre important de ceux-ci vivaient dans le West End. Nos dossiers contiennent les adresses les plus récentes fournies par nos clients. Dans certains cas, du fait de la dégradation de leur état de santé, des clients originaires des communautés les plus diverses ont déménagé dans les environs de l'hôpital St. Paul pour être plus près des services qui y sont concentrés et ont, dès lors, été inscrits comme résidents du West End. Les besoins en soins communautaires dans les phases finales de la maladie peuvent s'avérer particulièrement exigeants et il y a toujours un très grand nombre de clients du Project Sustain habitant dans le quartier du West End qui savent que les programmes d'AIDS Vancouver sont disponibles.

**Diagramme 16 : Répartition des additions par lieu de résidence pour l'exercice clôturé au 31 mars 1998 (n=444)**

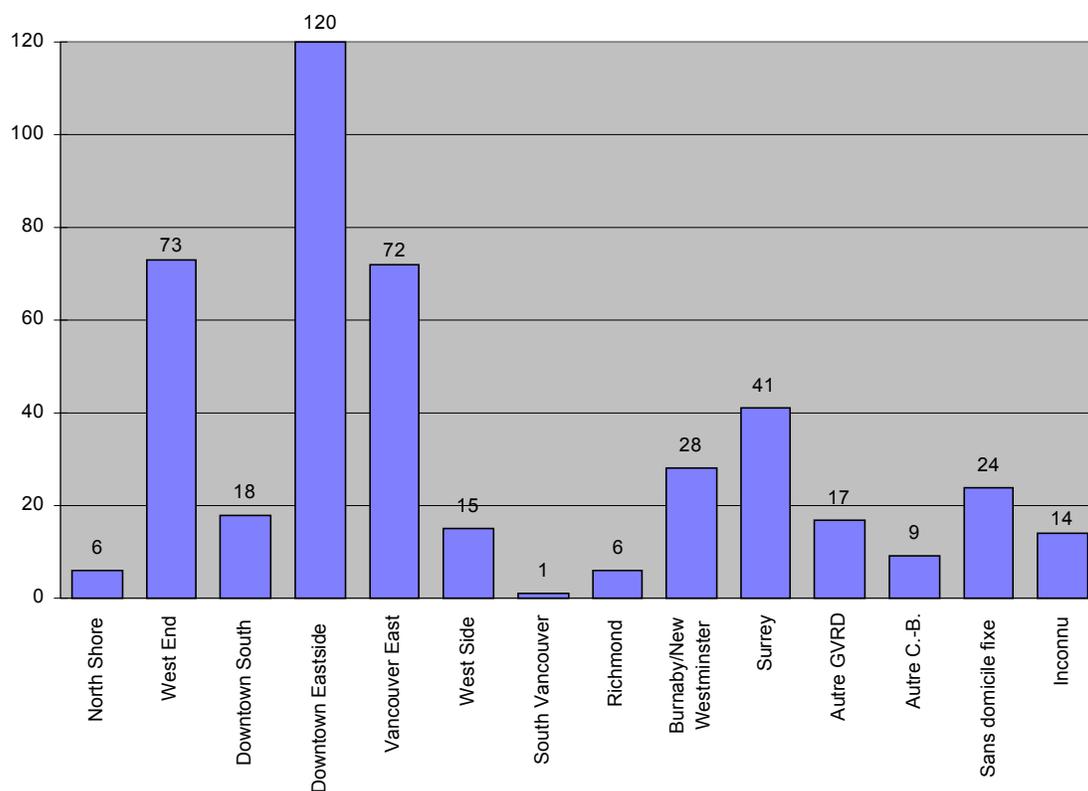
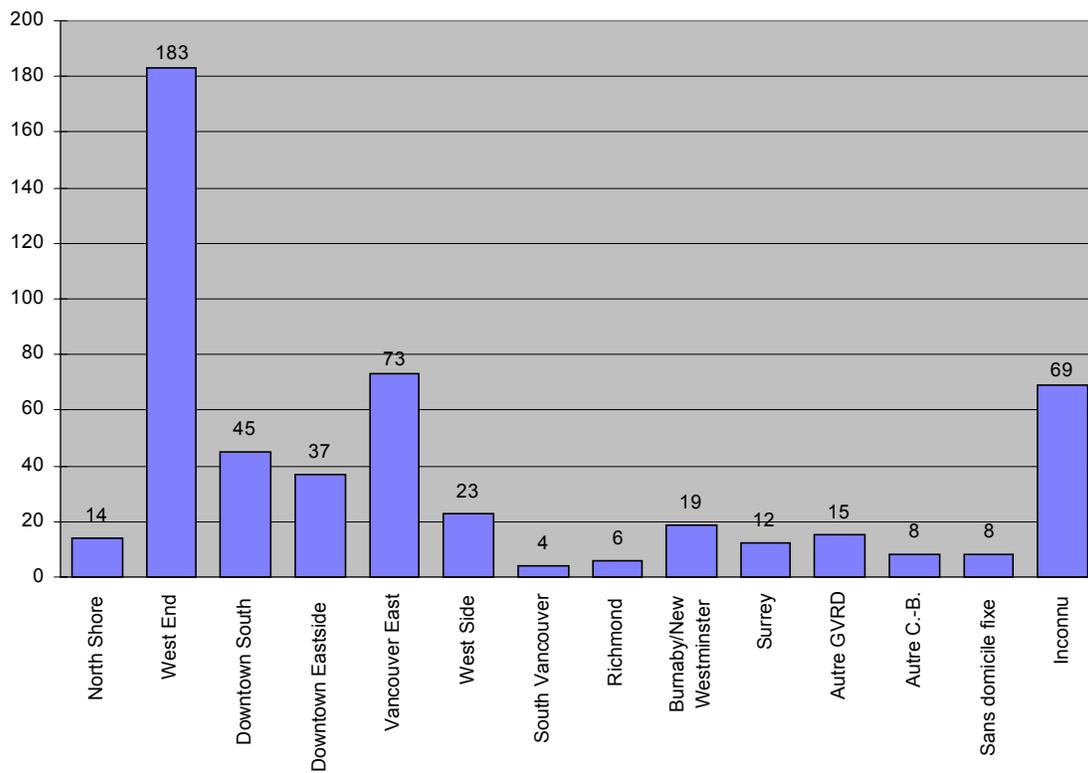


Diagramme 17 : Répartition des clients décédés par lieu de résidence (n=516)



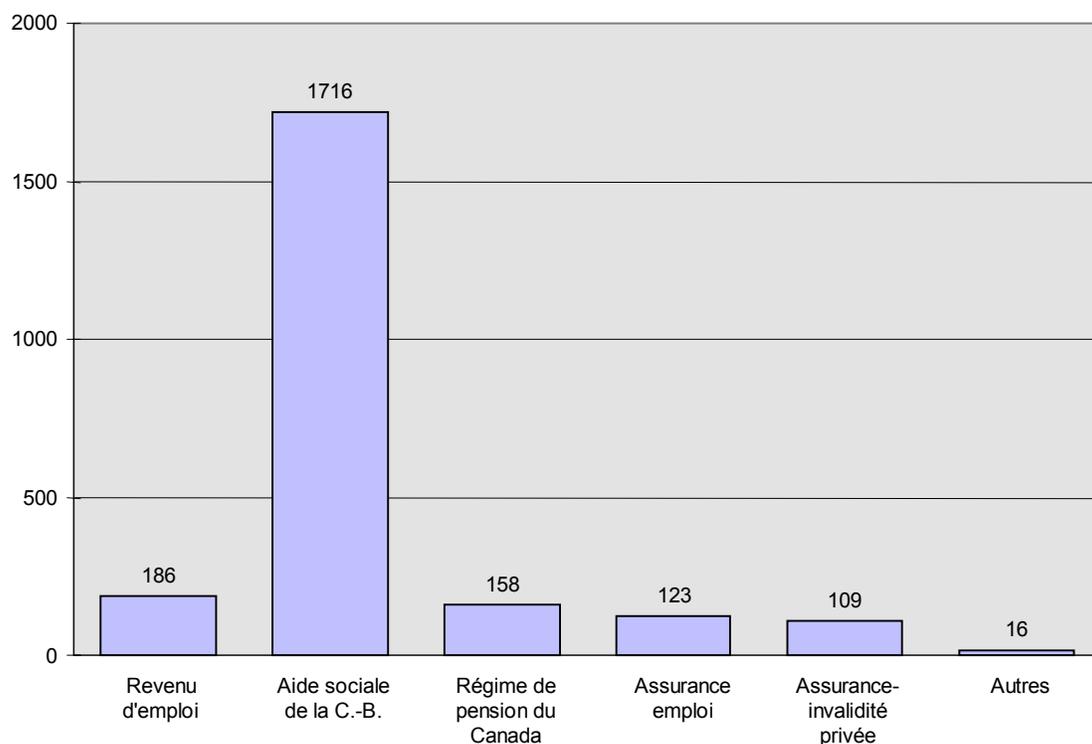
## Sources de revenus

Les avis quant à la pertinence d'AIDS Vancouver pour les personnes vivant dans un état de pauvreté varient grandement. Certains clients et certains groupes communautaires estiment qu'AIDS Vancouver a plus de pertinence pour les personnes jouissant d'un certain confort financier tandis que d'autres se sont plaint de ce que les programmes ne visent que les personnes défavorisées du point de vue financier.

En fait, le Project Sustain continue à viser les personnes isolées, pauvres et dépourvues de soutien. Au vu de l'amélioration constante des taux de survie, il n'est pas étonnant que la pauvreté chronique, le manque de logements appropriés à un prix abordable, l'accroissement des cas de maladies mentales reliées au VIH et les cas de carences alimentaires deviennent de plus en plus fréquents. Le nombre sans cesse croissant d'inscriptions de familles d'immigrants et de femmes avec des enfants auprès d'AIDS Vancouver rend la gestion des cas et la mise en place des programmes de soutien assurés par des bénévoles d'autant plus difficile que le personnel et les bénévoles sont appelés à aider les clients à faire valoir leurs droits dans un véritable dédale de réseaux de soutien.

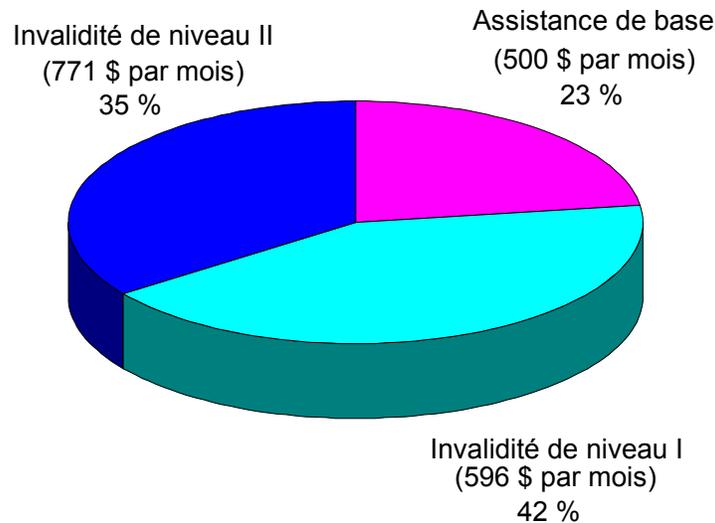
Les diagrammes qui suivent montrent que la toute grande majorité des clients du Project Sustain comptent sur les programmes gouvernementaux de soutien du revenu et qu'un grand nombre de ceux-ci reçoivent le maximum prévu au titre de prestations d'invalidité. Ce niveau de dépendance envers les programmes de soutien du revenu est, du moins en partie, la conséquence de la jeunesse d'un grand nombre de nos clients, lesquels n'ont pas pu acquérir en milieu de travail la possibilité de se qualifier pour l'obtention des indemnités accordées par les régimes de prévoyance privés. Il est une indication également de l'étroitesse de la gamme des options de revenu ouvertes aux nombreuses personnes qui se retrouvent isolées et sans soutien.

**Diagramme 18 : Sources de revenus des clients (n=2080)**



Dans le diagramme ci-dessus, les clients disposant de plus d'une source de revenus sont compris dans chacune des catégories applicables. C'est ainsi que certaines personnes touchant des prestations du régime des pensions du Canada ont droit également aux prestations supplémentaires prévues par la *BC Benefits Act* jusqu'au montant combiné mensuel maximal de 771 \$.

**Diagramme 19 : Répartition par niveau des prestations d'aide sociale de la C.-B. reçues par les clients (n=1716)**



Il est choquant de constater qu'environ un quart des clients du Project Sustain subsistent en ne touchant que les prestations de base de 500 \$ par mois. Certains clients, particulièrement les demandeurs du statut de réfugié, n'ont pas droit à un niveau de prestations plus élevé et ce, quel que soit leur état de santé. Les clients qui, selon les dispositions du *BC Benefits Act*, ont droit aux prestations maximales ont un revenu annuel total de 9 252 \$, infiniment moins que le montant de 17 409 \$ qui, selon Statistique Canada, constitue le seuil de pauvreté pour une personne isolée vivant dans une ville de plus de 500 000 habitants.

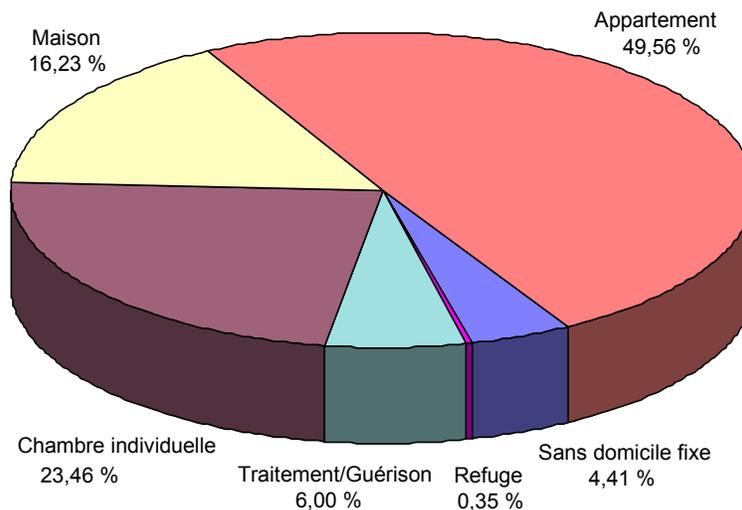
## Logement

Nous avons analysé ensuite la question du logement, le besoin fondamental le plus onéreux. Des données non scientifiques montrent que la cherté relative de la vie et des loyers a poussé les personnes vivant avec le VIH à déménager de la péninsule du centre-ville de Vancouver vers les quartiers est et la périphérie de la ville où les prix sont plus bas.

Les résultats de nos recherches n'ont pas causé de surprise. Si une grande partie de notre clientèle habite en appartement, la dépendance vis-à-vis de l'aide sociale a forcé un grand nombre de nos clients à se loger dans des chambres d'hôtel individuelles qui, très souvent, sont dépourvues d'eau courante et d'appareils de cuisson. Les sanitaires peuvent parfois y être partagés par une trentaine de personnes. De telles conditions de logement sont de toute évidence totalement inadéquates pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

D'autres clients qui comptent parmi les résidents les plus marginalisés de notre ville résidaient déjà dans de tels logements au moment où ils ont été diagnostiqués séropositifs. Au moment de leur inscription au Project Sustain, leur situation au point de vue logement ne s'était pour ainsi dire pas modifiée. Plus d'un tiers de nos clients n'ont pas de logement, sont logés dans des conditions précaires ou occupent des logements insalubres.

**Diagramme 20 : Logement occupé au moment de l'accueil (n=1134)**



Ce constat met en lumière le besoin pressant de fournir des logements adéquats aux personnes vivant avec le VIH/sida.

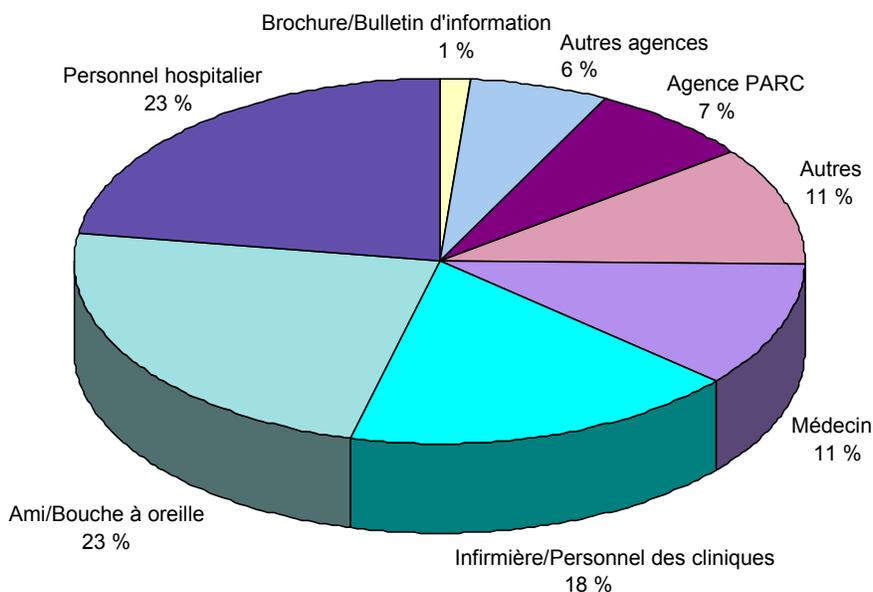
## Schémas d'utilisation de nos services

### *Sources des recommandations*

Ce n'est que dans les premiers mois de 1996 que nous avons commencé à nous pencher de manière constante sur les sources de recommandations. Les données dont nous disposons peuvent ne pas être suffisantes pour établir un profil fiable de la communauté sur lequel baser notre planification. Les traditions d'étroite collaboration et de partenariats de prestation de services entre le Project Sustain et les hôpitaux, les cliniques

et les médecins nous ont fait mieux connaître du personnel de ces institutions, lesquelles, ensemble, ont été à l'origine de plus de la moitié des recommandations que nous pouvons retracer.

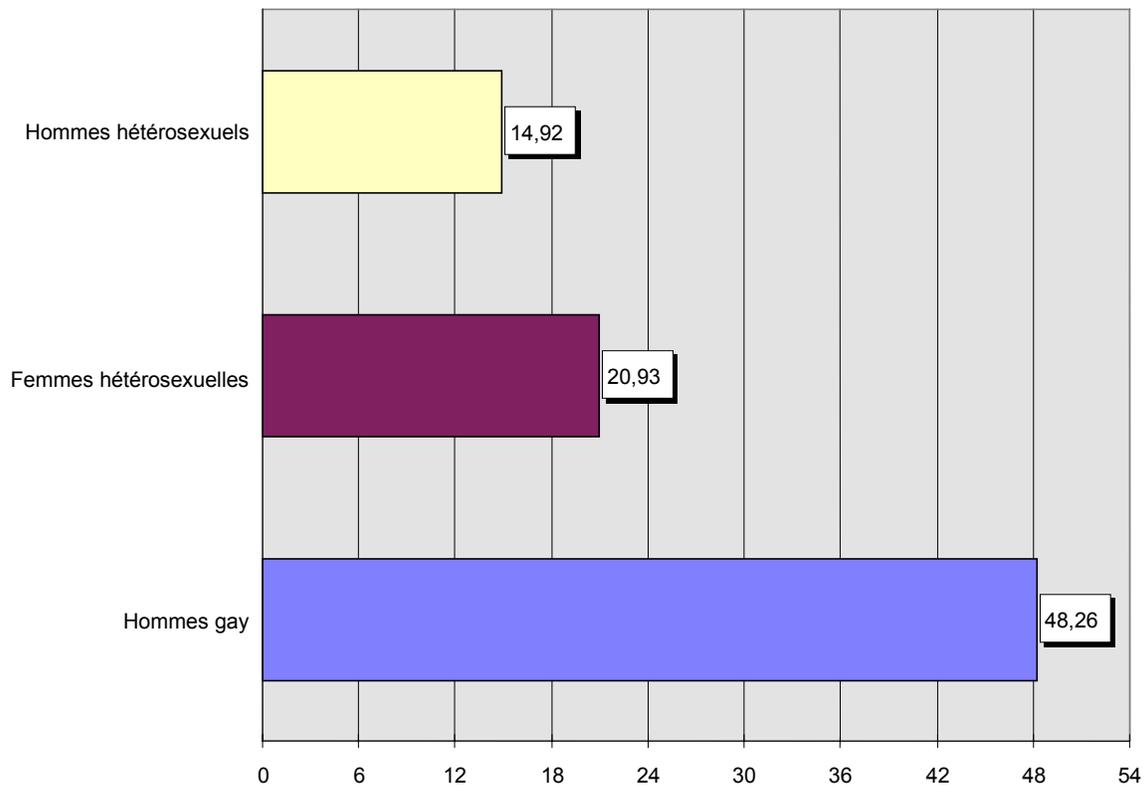
**Diagramme 21 : Sources des recommandations (n=651)**



### *Temps écoulé entre le diagnostic VIH et l'accueil*

Au fil des ans, on constate des différences constantes et marquées parmi divers groupes de clients dans le nombre moyen de mois écoulés entre la date de la prise de connaissance d'un diagnostic positif au VIH et celle de l'inscription aux services d'AIDS Vancouver. Le diagramme qui suit illustre ce schéma pour la période comprise entre 1993 et mars 1998.

**Diagramme 22 : Temps moyen (en mois) entre la date annoncée de la séroconversion ou du diagnostic VIH et l'accueil (n=1320)**



Comme le montre le diagramme ci-dessus, il s'écoule dans le cas des hommes gay un peu plus de quatre ans entre la date de leur séroconversion ou du diagnostic VIH et celle de leur inscription à AIDS Vancouver. À l'opposé, cette période est de moins de deux ans pour les femmes hétérosexuelles et d'un peu plus d'un an pour les hommes hétérosexuels.

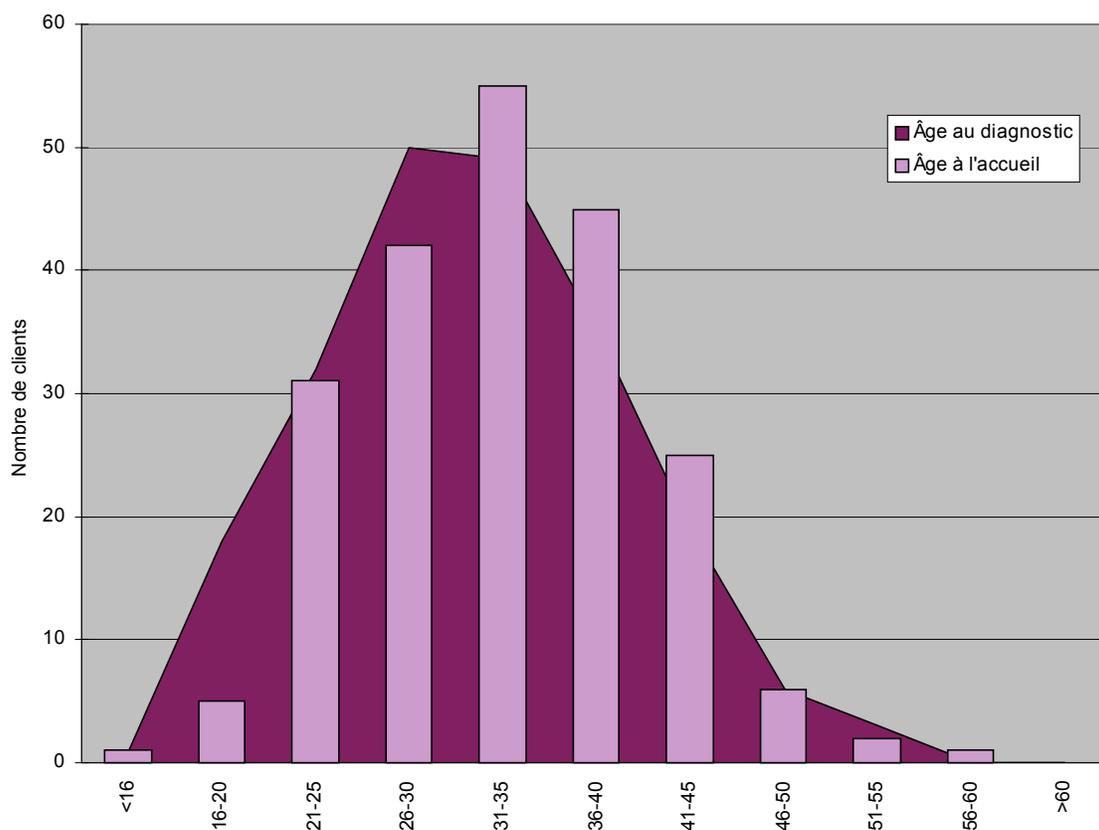
Un des facteurs qui pourrait expliquer ce long délai dans le cas des hommes gay est l'accès qu'ont beaucoup d'entre eux à des soins de santé de qualité et à des réseaux informels de soutien ce qui rend moins pressant le besoin de solliciter les services offerts par AIDS Vancouver.

Le premier contact des hommes hétérosexuels séropositifs avec le Project Sustain se fait relativement peu de temps après la communication des résultats de leur diagnostic. La détermination de la cause exacte de cet état de choses devra faire l'objet de recherches supplémentaires. Un grand nombre de ces hommes habitent le Downtown Eastside et se droguent par injection. Les efforts de participation communautaire du Project Sustain et d'autres programmes ou projets de recherche dans le domaine du VIH/sida ont rendu

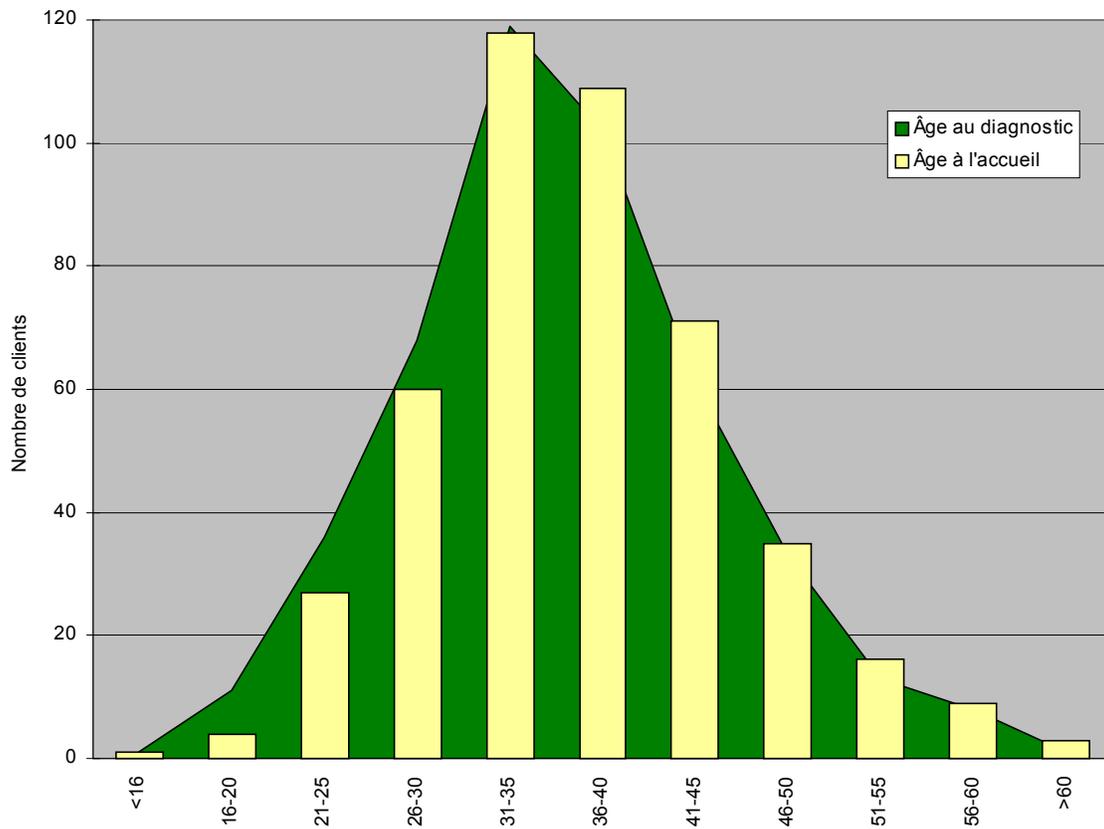
certains services plus accessibles à ces hommes et peuvent expliquer qu'ils s'inscrivent au Project Sustain plus tôt que les hommes gay.

La comparaison entre l'âge signalé à la date de la séroconversion ou de la prise de connaissance des résultats d'un premier test positif et l'âge de l'accueil nous fournit une première ébauche des défis auxquels nous devons faire face dans le cadre du Project Sustain. Les trois diagrammes qui suivent montrent que, dans le cas des clients qui se définissent comme hommes gay, la séroconversion ou la détermination de la séropositivité par des tests intervient généralement plus tôt que dans le cas des femmes ou des hommes hétérosexuels. Toutefois, comme les femmes et les hommes hétérosexuels ont tendance à s'inscrire plus rapidement après la séroconversion ou le diagnostic du VIH, le profil des âges de l'ensemble des groupes de clients au moment de leur accueil est relativement similaire.

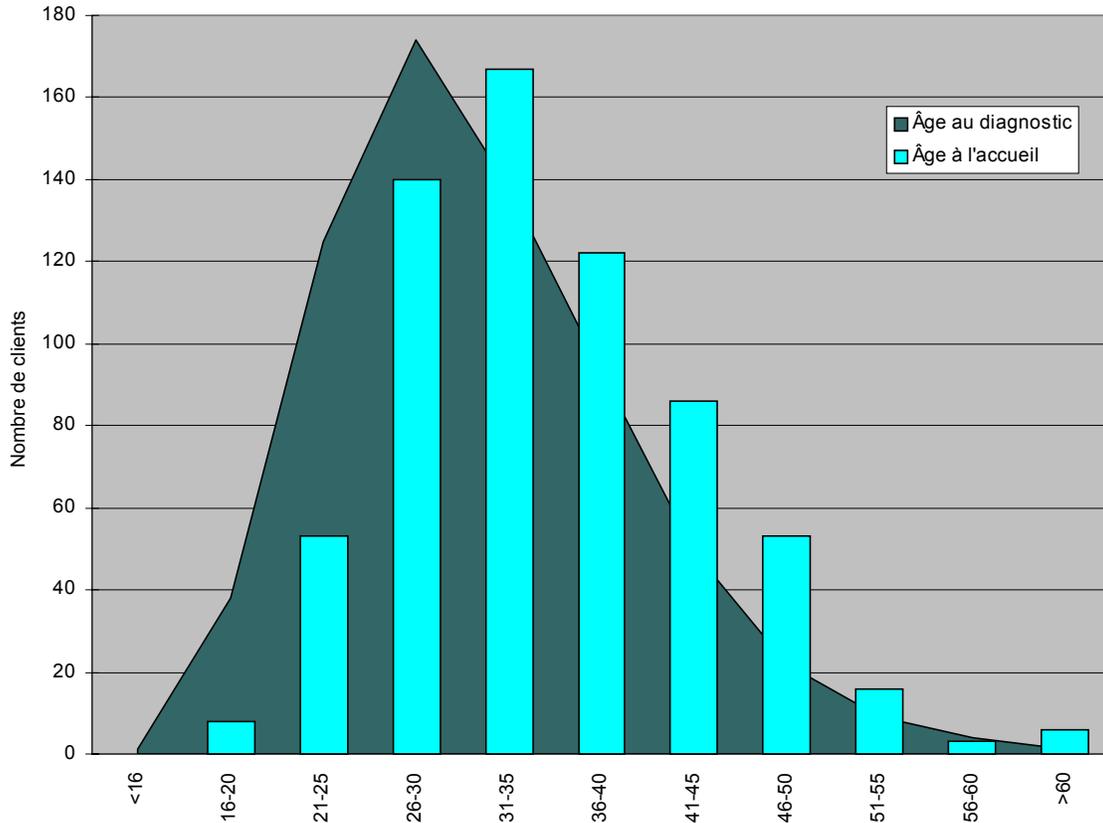
**Diagramme 23 : Âge signalé à la date de la séroconversion ou du diagnostic du VIH et âge au moment de l'accueil pour les femmes hétérosexuelles (n=213)**



**Diagramme 24 : Âge signalé à la date de la séroconversion ou du diagnostic du VIH et âge au moment de l'accueil pour les hommes hétérosexuels (n=453)**



**Diagramme 25 : Âge signalé à la date de la séroconversion ou du diagnostic du VIH et âge au moment de l'accueil pour les hommes gay (n=654)**



### *Schémas d'utilisation spécifique des programmes*

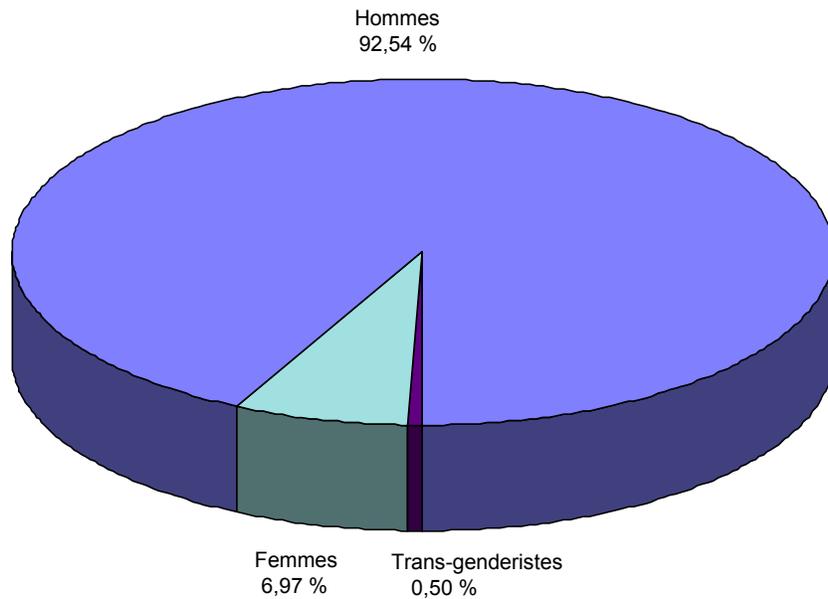
Le Project Sustain propose une gamme très étendue de services entre autres dans les domaines de la gestion de cas, des prêts pour l'acquisition de matériel médical, de l'assistance financière, des visites à domicile ou à l'hôpital, des consultations et de la thérapie. Nous examinons ici trois de ces programmes plus en détail.

#### **Consultation**

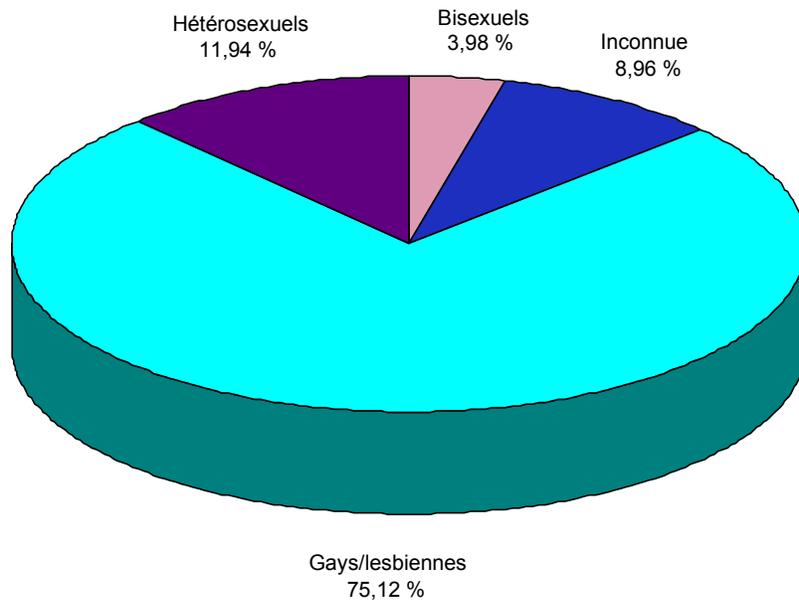
Les consultations professionnelles et thérapeutiques du Project Sustain, qu'elles se déroulent de manière individuelle, en couple ou en famille, s'adressent aux personnes vivant avec le VIH/sida dont le revenu annuel est inférieur à 20 000 \$. Ce service est fourni à titre gratuit par des bénévoles de formations diverses dont des conseillers-cliniciens, des art-thérapeutes et des psychologues exerçant en cabinet privé ou en milieu communautaire dans l'agglomération de Vancouver. Ce programme a été mis au point puis élargi pour répondre aux souhaits des clients de participer à des séances

thérapeutiques individuelles avec des professionnels formés aux problèmes spécifiques liés au VIH. Les clients du Project Sustain disposant de revenus limités et désireux d'entamer un programme de consultations de longue durée sont « jumelés » à des thérapeutes qui s'engagent à dispenser leurs soins gratuitement pendant une année. Les thérapeutes passent par un processus de sélection et suivent un programme d'orientation de deux jours et demi avant d'être mis en rapport avec un client. Le « jumelage » client-thérapeute se fait en fonction du domaine de spécialisation du thérapeute, de la situation géographique et de certains critères de préférence. Les séances de thérapie ont généralement lieu dans les bureaux ou le cabinet du thérapeute mais peuvent à l'occasion se dérouler dans les bureaux du Project Sustain en début de soirée ou les samedis.

**Diagramme 26 : Utilisation du programme de consultation et d'orientation par sexe (n=201)**



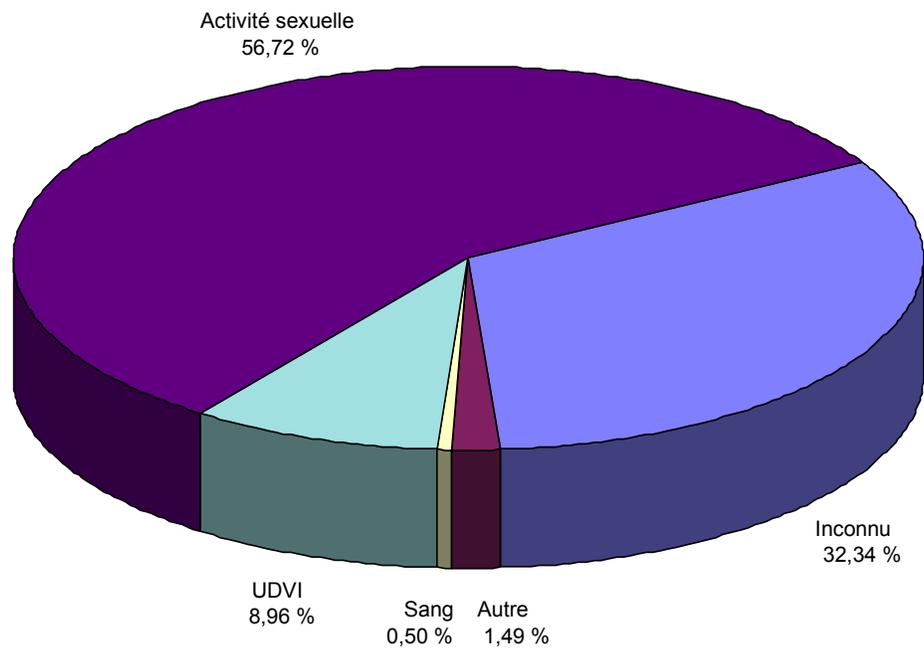
**Diagramme 27 : Utilisation du programme de consultation et d'orientation par orientation sexuelle (n=201)**



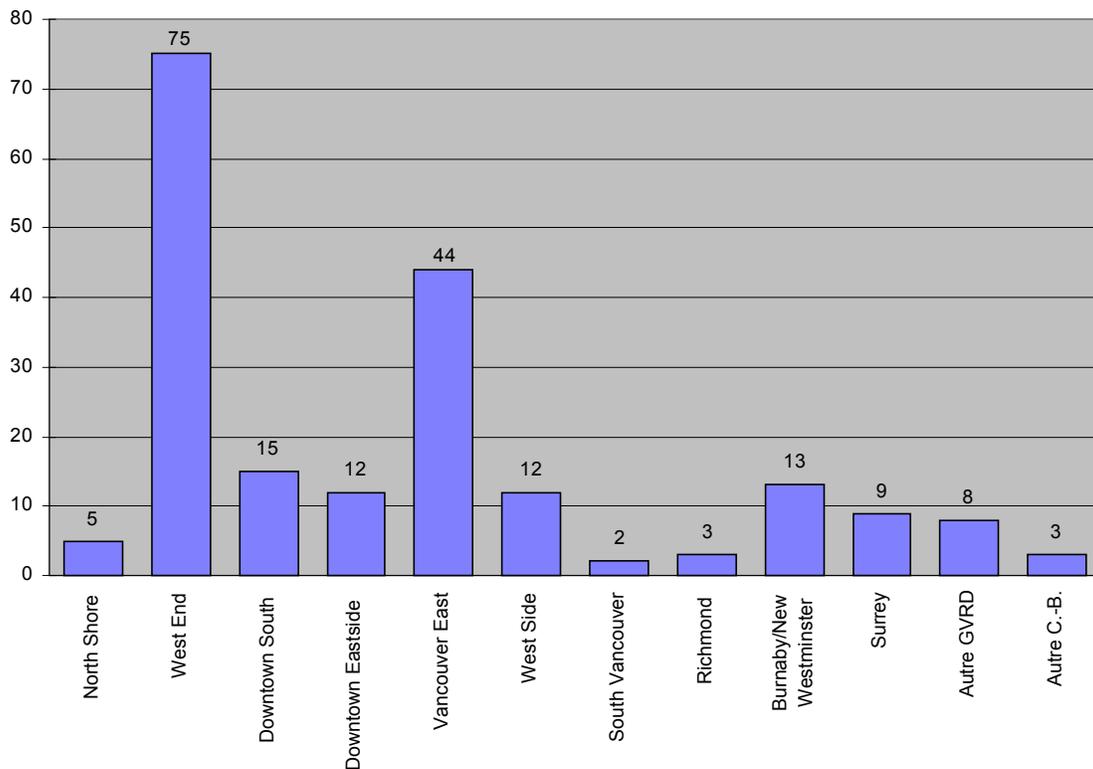
La participation à ce programme exige un niveau d'organisation sociale particulièrement élevé : la stabilité du logement, de la nutrition et des sources de revenus peuvent influencer sur la capacité qu'a un individu de respecter ses rendez-vous hebdomadaires. Relativement peu de clients qui s'injectent des drogues ont été inscrits à ce programme.

Ce programme n'est pas destiné à dispenser des soins psychiatriques ou des conseils en matière de toxicomanie ou d'alcoolisme. En Colombie-Britannique, les services de conseils en toxicomanie et en alcoolisme sont assurés par le ministère des Enfants et des Familles. Faisons remarquer à ce propos que de nombreux clients signalent des délais importants entre la recommandation initiale et le premier rendez-vous. Des soins psychiatriques sont dispensés dans des situations d'urgence par renvoi à des centres de ressources tels que le Psychiatric Assessment Unit de l'Hôpital de Vancouver. Dans des situations non urgentes le renvoi à un psychiatre peut être ordonné mais, ici encore, les listes d'attente sont longues. En cas de maladie mentale sérieuse ou chronique, il est possible de faire appel aux équipes communautaires de santé mentale mises sur pied par le Greater Vancouver Mental Health Services.

**Diagramme 28 : Utilisation du programme de consultation et d'orientation par facteur de risque (n=201)**



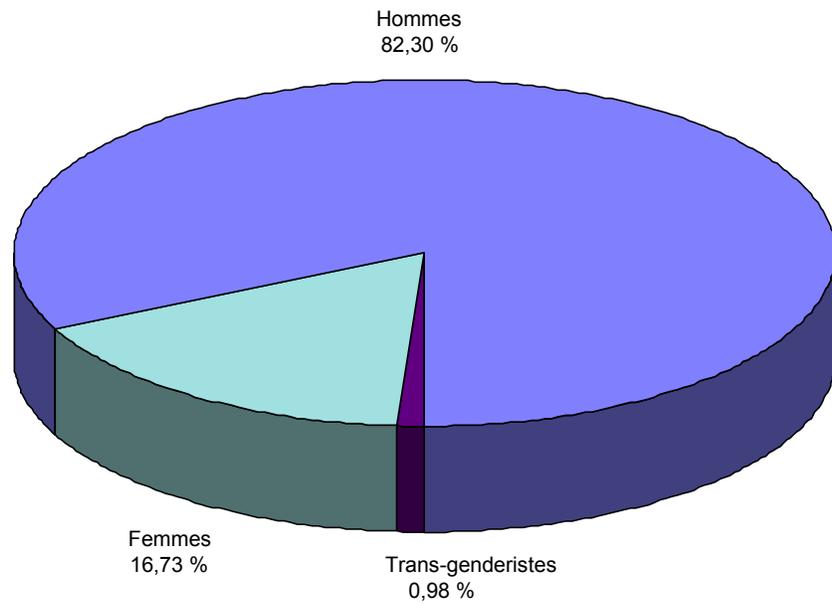
**Diagramme 29 : Utilisation du programme de consultation et d'orientation par lieu de résidence (n=201)**



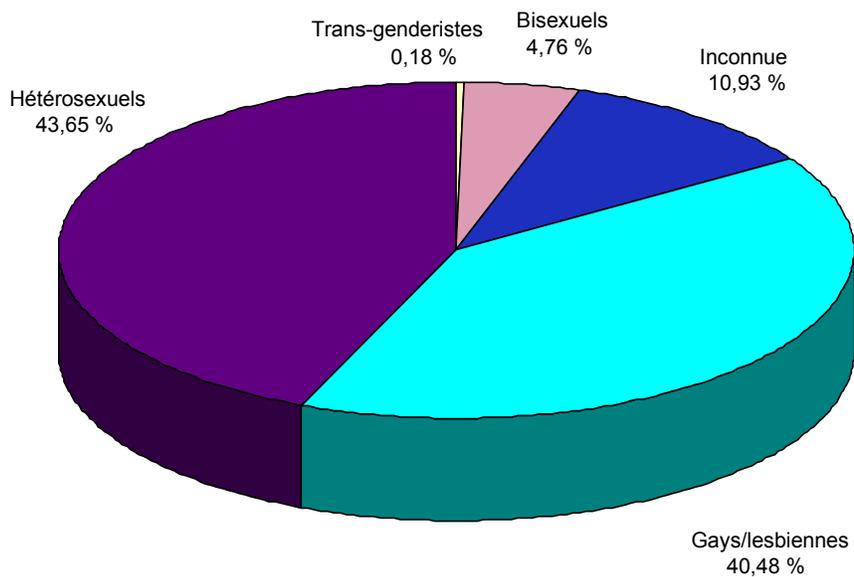
### ***Distribution de vivres***

Les personnes vivant avec le VIH/sida ont, en matière de nutrition, des besoins particuliers qui viennent s'ajouter aux besoins nutritionnels usuels. Le service de distribution de vivres d'AIDS Vancouver fournit des suppléments alimentaires et certains produits d'hygiène personnelle aux personnes vivant avec le VIH/sida et dont le revenu annuel ne dépasse pas 20 000 \$. Depuis 1995, le service de distribution de vivres a distribué annuellement pour plus de 200 000 \$ en produits alimentaires essentiellement par le canal d'un petit centre de distribution ouvert deux fois par semaine. Tous les clients envoyés à notre « épicerie » ne font pas appel à ce service chaque semaine. En fait, la fréquentation hebdomadaire moyenne de notre centre de distribution de vivres tourne autour des 400 à 500 clients, avec des pointes périodiques de 625 personnes.

**Diagramme 30 : Recommandations pour distribution de vivres et fournitures par sexe (n=1638)**

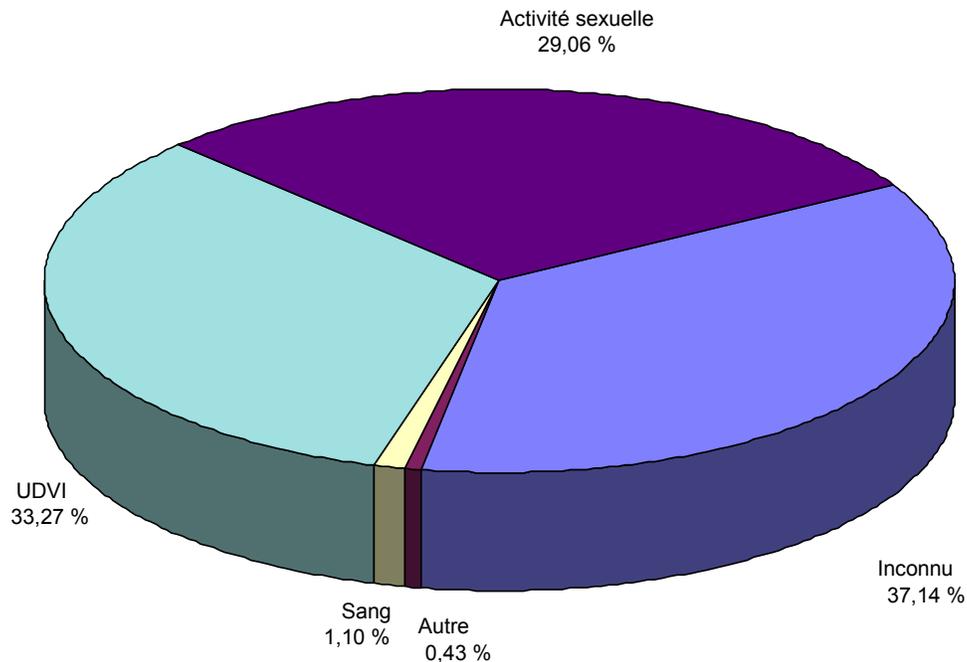


**Diagramme 31 : Recommandations pour distribution de vivres et fournitures par orientation sexuelle (n=1638)**



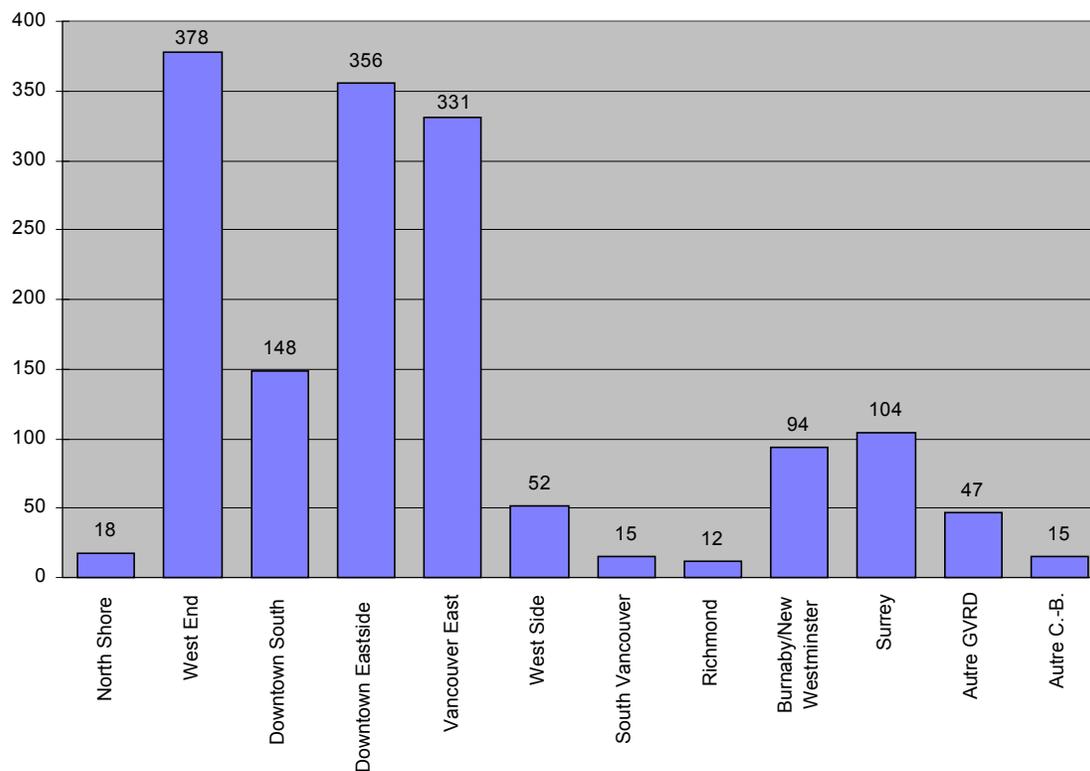
Le centre de distribution de vivres fonctionne grâce à l'appui généreux d'individus, d'entreprises, de groupes communautaires et de fondations. Notre centre est approvisionné également chaque semaine par la banque alimentaire de Vancouver.

**Diagramme 32 : Recommandations pour distribution de vivres et fournitures par facteur de risque (n=1638)**



La distribution de vivres est le programme du Project Sustain qui, chaque semaine, atteint le plus grand nombre de clients. Nous avons voulu connaître l'effet, si effet il y a, de l'émergence de nouveaux groupes à risque sur l'à-propos des services de distribution de vivres et mieux comprendre le rôle de la nourriture et de la nutrition dans la vie de ceux et celles qui s'injectent des drogues. Un rapport séparé intitulé *Nutrition, HIV, and Injection Drug Use in Downtown Vancouver* dont les orientations ont été suggérées par un groupe cadre de personnes faisant appel à nos services et utilisateurs de drogues par injection est en cours de rédaction.

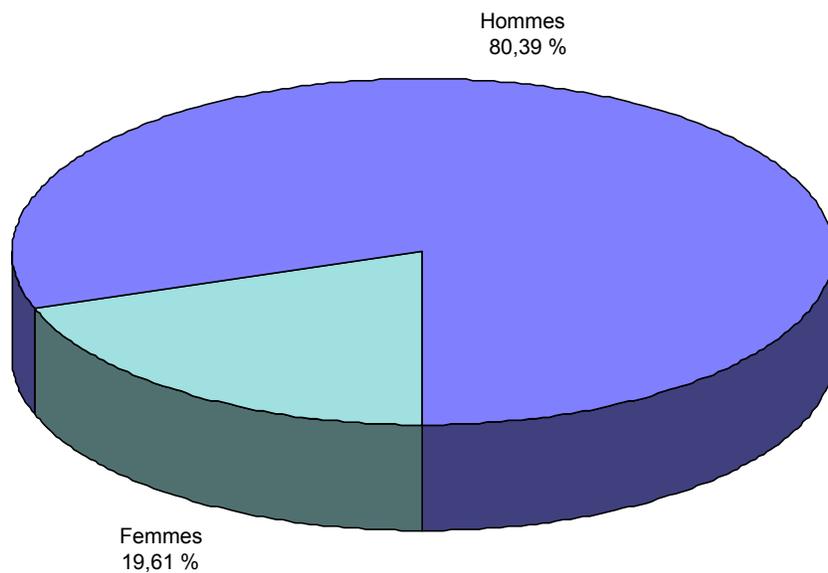
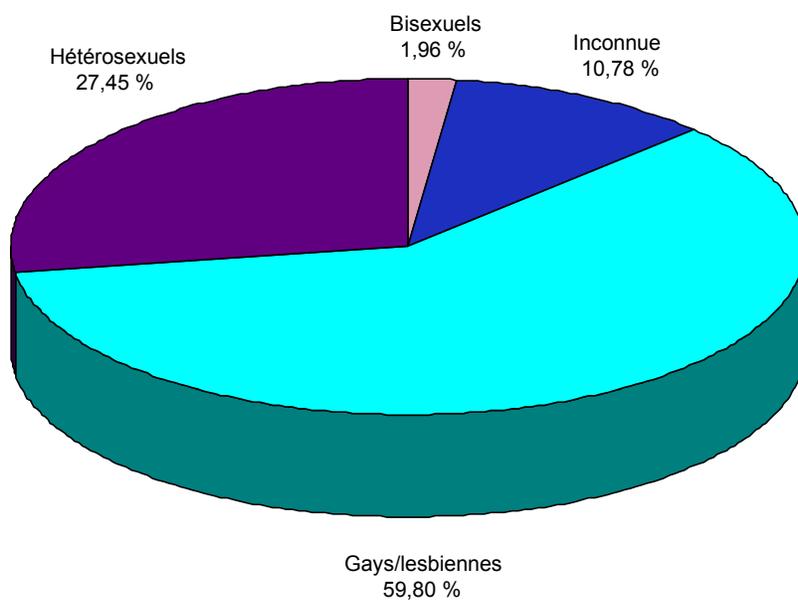
**Diagramme 33 : Recommandations pour distribution de vivres et fournitures par lieu de résidence (n=1638)**



Les données démographiques de l'utilisation du service de distribution de vivres diffèrent fortement de celle des autres programmes du Project Sustain. Le taux de participation des femmes, des clients hétérosexuels, des clients utilisateurs de drogues par injection et de résidents des quartiers les plus pauvres de Vancouver y est nettement plus élevé. La distribution de vivres est le seul programme du Project Sustain orienté vers la satisfaction d'un besoin humain fondamental.

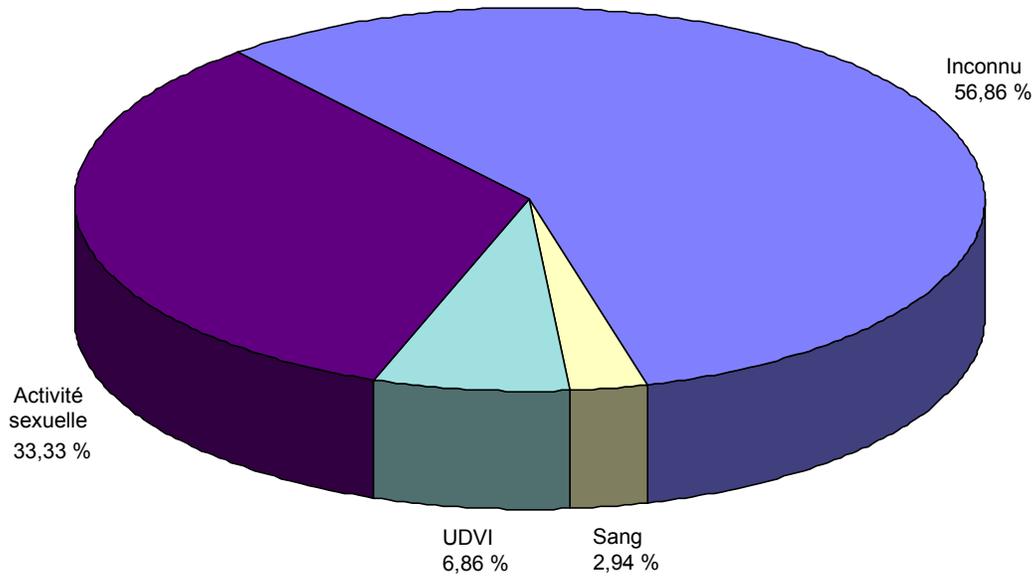
### *Équipes de soins*

Les équipes de soins sont composées de bénévoles bien formés qui fournissent compagnie, aide pratique et soins personnels à des personnes vivant chez elles dans l'agglomération de Vancouver et qui en sont au dernier stade de développement du VIH/sida. Les équipes de soins assurent des services complémentaires aux services de soins de longue durée dispensés par le canal des services officiels de santé et ont pour but d'aider les personnes atteintes du VIH/sida à vivre chez elles aussi longtemps qu'elles le peuvent ou qu'elles le désirent. L'appui donné aux clients est fourni généralement par un à trois bénévoles des équipes de soins, le nombre exact variant en fonction des besoins spécifiques. Les recommandations proviennent des directeurs de gestion de cas du Project Sustain, des travailleurs sociaux affectés aux hôpitaux, des infirmières visitant les patients à domicile, des médecins et d'autres organismes communautaires.

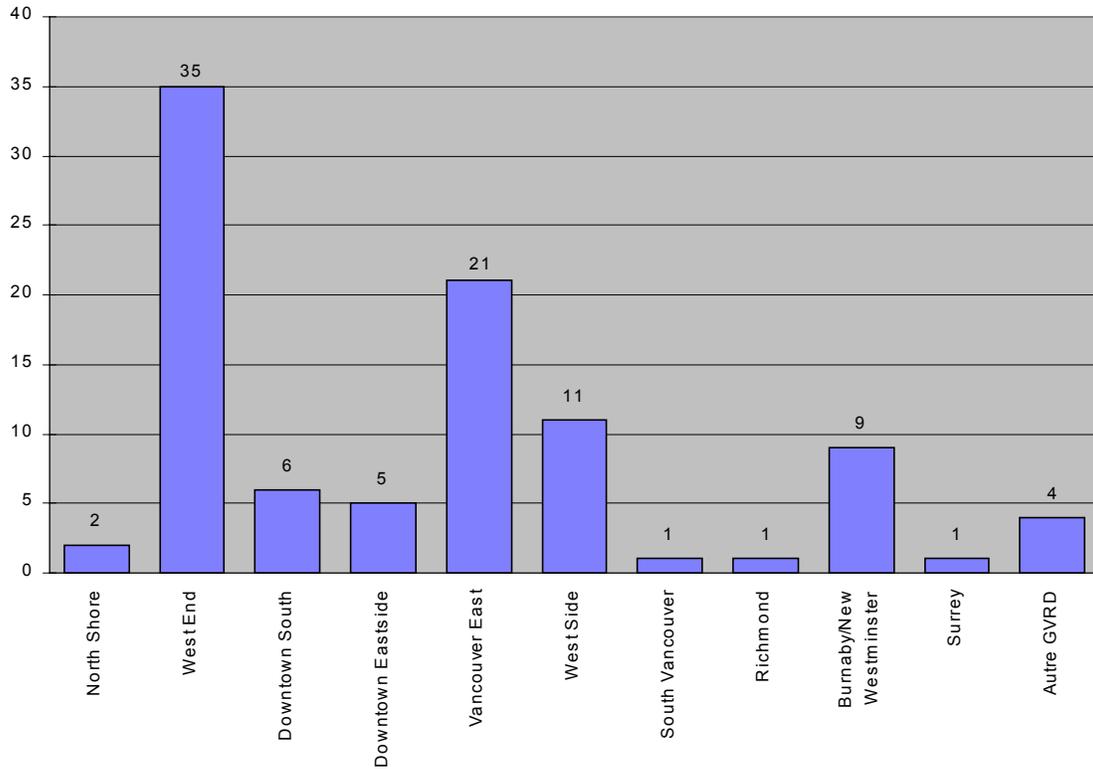
**Diagramme 34 : Utilisation du programme « équipe de soins » par sexe (n=102)****Diagramme 35 : Utilisation du programme « équipe de soins » par orientation sexuelle (n=102)**

Les tâches dont doivent s'acquitter les équipes de soins sont loin d'être de tout repos. Elles exigent un haut degré d'engagement personnel de la part des bénévoles et, avec l'amélioration des traitements du VIH, cet engagement envers les clients individuels peut s'étendre sur des périodes de plus en plus longues.

**Diagramme 36 : Utilisation du programme « équipe de soins » par facteur de risque (n=102)**



**Diagramme 37 : Utilisation du programme « équipe de soins » par lieu de résidence (n=102)**



Le soutien apporté par les équipes de soins est assez bien distribué dans la région de Vancouver même si peu de résidents du Downtown Eastside ont pu en profiter. Cet état de choses peut être attribué à l'insalubrité des logements dans ce quartier. Lorsqu'un client vit dans des conditions insalubres, le personnel du Project Sustain s'efforcera de lui trouver un logement plus convenable où les bénévoles de l'équipe de soins pourront lui assurer la fourniture des services nécessaires.

## EVALUATION

Ce projet a permis au personnel d'AIDS Vancouver de se faire une meilleure idée de ce qu'il est possible ou non de retirer de la base de données dont il dispose. La limite principale de l'étude est le manque de cohérence dans la collecte des données avant 1992.

### *Qui servons-nous aux points de vue démographique et géographique.*

Nous pouvons répondre très facilement à cette question. Nous pouvons parler avec confiance de l'âge, du sexe, de l'orientation sexuelle, du lieu de résidence et (peut-être moins bien) de la voie d'infection au VIH de nos clients.

Par contre, nous ne pouvons pas produire d'analyse statistique valable de l'origine ethnique ou culturelle indiquée par nos clients. En effet, de nombreux clients se montrent réticents à fournir de tels renseignements alors que d'autres s'identifient comme Canadiens, sans plus. Le personnel et les bénévoles ne cherchent pas toujours à obtenir cette information vu le peu de portée qu'elle présente au niveau de la planification des services individuels.

### *Qui ne servons-nous pas?*

Le suivi des tests de détection des anticorps anti-VIH nous fournit une bonne idée des données démographiques de cette épidémie. En comparant nos données d'accueil de clients et les données du BCCDC, nous sommes parvenus à établir une bonne image des groupes que nous servons et de ceux que nous ne servons pas.

Il convient de remarquer toutefois que ce n'est qu'en 1995 que nous avons commencé à recueillir les données concernant la voie d'infection au VIH et que ces données sont dès lors insuffisantes pour pouvoir en tirer des conclusions fiables. De plus, les statistiques du BCCDC n'englobent pas les personnes qui se sont établies en Colombie-Britannique après avoir été testées positives au VIH ailleurs.

### *Quels facteurs amènent nos clients à requérir nos services?*

La base de données semble bien conçue pour recueillir les détails voulus sur les recommandations relatives aux personnes qui, confrontées à un problème, s'adressent à notre organisme pour tenter d'y trouver une solution. Il n'est pas surprenant que les sources de recommandation les plus fréquentes soient les travailleurs sociaux des hôpitaux, le personnel des cliniques et les médecins avec lesquels AIDS Vancouver a, au fil des ans, établi des relations de collaboration. Le partage des programmes, la visibilité du personnel et des bénévoles d'AIDS Vancouver et la capacité qu'a le Project Sustain de répondre aux besoins alimentaires et financiers fondamentaux sont autant de facteurs qui ont influencé les statistiques des sources de recommandations.

Toutefois, les nouveaux clients ne sont pas tous à même de mentionner une source de recommandation unique ou de nous préciser la véritable raison qui les a poussés à s'adresser à AIDS Vancouver. Certains signalent avoir été au courant de l'existence d'AIDS Vancouver bien des années avant de se sentir prêts à faire appel aux services communautaires. D'autres clients ont eu connaissance d'un service particulier, le service de distribution de vivres par exemple, tout en ignorant qu'il s'agit d'un programme d'AIDS Vancouver. La base de données dans sa forme actuelle ne permet pas de recueillir les facteurs sociaux plus complexes qui poussent les gens à solliciter nos services.

***Sommes-nous accessibles à des personnes ayant vécu des expériences très diversifiées?***

La base de données permet de décrire convenablement l'accessibilité par sexe, facteur de risque, âge, orientation et lieu de résidence. Il faut reconnaître toutefois que d'autres outils qualitatifs sont nécessaires pour mesurer l'ampleur de la diversification des expériences de vie.

***Nos services reflètent-ils bien la situation épidémiologique actuelle et l'émergence de nouveaux groupes à risque?***

La base de données est un outil indispensable pour mesurer ces facteurs. Plus spécifiquement, nous sommes capables de comparer les données relatives à notre clientèle aux données épidémiologiques récoltées par les services provinciaux et créer ainsi un profil des personnes que nous servons. Une exception cependant : nous n'avons pas d'image précise de l'origine ethnique ou du patrimoine culturel de notre clientèle.

***Certains programmes présentent-ils des limites d'ordre démographique?***

Très certainement. Il existe des limites. L'utilisation du programme de consultations de longue durée, pour ne citer que lui, ne correspond pas au profil démographique actuel de la clientèle du Project Sustain. Le programme de distribution de vivres, par contre, semble être très accessible à l'ensemble de nos clients.

***Y a-t-il une relation entre la disponibilité des programmes et la qualité ou la durée de vie?***

Avec les données dont nous disposons, nous sommes dans l'impossibilité d'examiner cette question. Pour ce qui a trait à la durée de vie, de nombreux services de soutien aux personnes en phase finale et présentant donc des besoins très élevés ont été mis en place. Pour ce qui a trait à la qualité de la vie, le manque de données ne nous permet d'établir aucune relation. Il semblerait nettement plus approprié d'aborder cette question sur un plan qualitatif.

***Peut-on déceler dans l'accès aux services ou dans l'utilisation de ceux-ci certaines tendances qui pourraient être utiles dans la planification de programmes futurs?***

C'est à ce niveau que se situent les résultats les plus importants et les plus utiles. Nous estimons que les données existantes nous permettent de comprendre qui fait appel aux programmes du Project Sustain, à quel moment dans l'évolution du VIH/sida les patients s'inscrivent à nos services et par qui ils nous sont envoyés. C'est ainsi que nous avons pu découvrir qu'après un diagnostic positif, la démarche de prise de contact avec AIDS Vancouver et l'inscription à notre organisme varie en fonction du groupe démographique. Ces données, jumelées aux données épidémiologiques du BCCDC, nous ont aidés à comprendre certaines des tendances que nous avons constatées au cours des dernières années et nous ont fourni des renseignements précieux qui nous serviront à élaborer nos programmes futurs.

Le schéma le plus important que l'étude nous ait permis de découvrir est le contraste entre le nombre croissant de personnes citant l'injection de drogues comme source d'infection au VIH et le taux de participation relativement bas de ce groupe à deux des trois programmes examinés en détail. Ceci indique la nécessité qu'il y a à procéder à plus de consultations et d'évaluation des besoins auprès du segment de la clientèle du Project Sustain qui s'injecte des drogues. Une évaluation complète des besoins pourra s'avérer utile pour déterminer si les programmes actuels sont suffisants ou si, au contraire, il convient d'en envisager de nouveaux qui seraient mieux ciblés.

## LEÇONS

Nous avons pu retirer des leçons importantes du projet d'élaboration de la base de données de gestion des cas du Project Sustain :

- Les enregistrements existants ont pu être combinés et intégrés dans une base de données de gestion de cas utile.
- La collecte des données dans un contexte de prestation de services doit constituer une partie intégrante et complète de la planification des services individuels. En d'autres termes, les demandes de renseignements qui ne semblent pas strictement applicables à cette planification seront envisagés avec scepticisme par les clients, les bénévoles et le personnel.
- Les données recueillies peuvent générer des éléments utiles à la planification des programmes. Sur la base des renseignements fournis par les clients, il est possible entre autres :
  - d'établir un profil exact des utilisateurs d'un service donné;
  - de confirmer des impressions ou de réfuter certains mythes sur la question de savoir qui utilise ou qui n'utilise pas un programme donné;
  - de comprendre les schémas d'utilisation d'un service selon le groupe de risque ou la classe d'âge pour ne citer que ces deux critères.

Au cas où certains organismes d'aide aux personnes porteuses du virus du VIH/sida voulaient se doter d'outils d'analyse de bases de données, nous pourrions suggérer ce qui suit :

- Commencer par examiner les données existantes.
- Refaire un examen complet des politiques de confidentialité pour s'assurer d'un haut niveau de respect dans la planification des services individuels.
- S'assurer que quiconque est engagé dans la prestation d'un service comprenne bien que les renseignements recueillis mais non encore enregistrés font partie intégrante de la planification du service en question.
- Trouver parmi l'ensemble des bénévoles des personnes possédant de l'expérience en matière d'élaboration de bases de données. Garder à l'esprit toutefois que l'élaboration d'un système intégré permettant de rassembler les données recueillies dans les programmes les plus divers est une tâche de longue haleine. La solution peut consister à adjoindre un encadrement de professionnels à l'équipe de bénévoles.
- S'assurer que la personne responsable de la maintenance informatique ou du soutien au réseau comprenne parfaitement le processus d'élaboration des bases de données et les exigences de confidentialité et, qu'en outre, elle soit capable d'assister efficacement des non-professionnels de l'informatique en cas de problèmes (inévitables...) au niveau du logiciel ou du matériel.
- Après l'élaboration d'un prototype de système, le faire fonctionner pendant une période suffisante pour pouvoir recenser les catégories de données utiles, les catégories inutiles et les catégories omises.

- S'assurer de l'existence de méthodes de collecte de données qualitatives venant en supplément des données quantitatives suivies par la base de données intégrée de gestion des cas.