

Le vécu et l'implication d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH

The Life Experiences and Involvement of Close Supporters of HIV-Positive Persons

Michel Perreault, Ph.D. et Natalie Savard, M.A.

Volume 17, numéro 1, printemps 1992

Sida et santé mentale

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/502048ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/502048ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

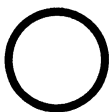
[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Perreault, M. & Savard, N. (1992). Le vécu et l'implication d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH. *Santé mentale au Québec*, 17(1), 111–129.
<https://doi.org/10.7202/502048ar>

Résumé de l'article

Une recherche à devis qualitatif effectuée à Montréal de mars à juillet 1990 visait à connaître l'expérience et les besoins d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH afin de mieux orienter les services du Centre Pierre-Hénault créé par des aidants naturels. Dix-huit personnes se sont portées volontaires pour des entrevues en profondeur, dont neuf s'occupant de personnes ayant un sida déclaré, quatre, de personnes séropositives et cinq, de personnes maintenant décédées des suites du VIH. Il s'avère que les risques d'isolement qui menacent les aidants naturels en général sont plus élevés dans le cas des aidants de personnes vivant avec le VIH. Même si la recherche retrouve des traits fondamentaux que partagent d'autres types d'aidants, ceux de personnes vivant avec le VIH présentent des spécificités liées au caractère tabou et stigmatisant du sida et à la perte rapide et imprévue d'être jeunes.



Le vécu et l'implication d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH

Michel Perreault*
Natalie Savard**

Une recherche à devis qualitatif effectuée à Montréal de mars à juillet 1990 visait à connaître l'expérience et les besoins d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH afin de mieux orienter les services du Centre Pierre-Hénault créé par des aidants naturels. Dix-huit personnes se sont portées volontaires pour des entrevues en profondeur, dont neuf s'occupant de personnes ayant un sida déclaré, quatre, de personnes séropositives et cinq, de personnes maintenant décédées des suites du VIH. Il s'avère que les risques d'isolement qui menacent les aidants naturels en général sont plus élevés dans le cas des aidants de personnes vivant avec le VIH. Même si la recherche retrouve des traits fondamentaux que partagent d'autres types d'aidants, ceux de personnes vivant avec le VIH présentent des spécificités liées au caractère tabou et stigmatisant du sida et à la perte rapide et imprévue d'êtres jeunes.

La situation des personnes vivant avec le VIH est de mieux en mieux documentée avec le développement de cette nouvelle épidémie. Mais peu de recherches se sont penchées sur la situation des gens de l'entourage qui les aident. Dans le cadre du Programme d'Action Communautaire face au sida (PACS) du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social du Canada, une courte recherche de mars à juillet 1990 devait permettre aux citoyens désireux de créer à Montréal un centre communautaire pour venir en aide aux aidants naturels de personnes

* Michel Perreault, Ph.D. en sociologie, est professeur-adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, chercheur associé au Département de santé communautaire de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et chercheur associé au Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention du Département de sociologie de l'Université de Montréal.

** Natalie Savard, M.A. en sociologie, est agente de recherche au Département de santé communautaire de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.

vivant avec le VIH, de connaître ces besoins pour offrir les services les mieux adaptés. Avec l'aide du Département de santé communautaire de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le Centre Pierre-Hénault entreprit une telle recherche alors qu'il ouvrait ses portes dans l'Est de Montréal.

Aucun modèle théorique n'existe à notre connaissance pour tenir compte des répercussions pour un aidant naturel de la prise en charge d'une personne vivant avec le VIH. Afin de mieux comprendre chacune des dimensions que peut représenter l'aide apportée pour l'aidant de personnes vivant avec le VIH, les études portant sur les aidants de personnes âgées ont été mises à contribution. Un relevé exhaustif des connaissances sur l'aide informelle accordée à des personnes vivant d'autres problèmes (diabète, insuffisance rénale, difficultés d'ordre mental, etc.) aurait certes permis de nuancer davantage les propos mais un tel travail dépassait le cadre de cette recherche. Il apparaît cependant qu'une comparaison entre l'aide apportée aux personnes atteintes du VIH et celle accordée aux personnes âgées s'avère des plus pertinentes: cette dernière mobilise le plus d'énergie dans nos sociétés vieillissantes et surtout elle se situe souvent dans un contexte opposé à ce que vivent les aidants de personnes atteintes du VIH.

En effet, vieillir fait partie d'un processus naturel de la vie, la mort qui s'ensuit peut survenir à plus ou moins longue échéance et, d'ici là, la personne âgée peut mener une vie relativement autonome. Il en est tout autrement pour la personne atteinte d'une maladie reliée au VIH dont on ne connaît jamais à l'avance les développements possibles, et qui s'avère souvent fatale à un âge auquel la mort représente habituellement une réalité fort lointaine. Les répercussions de cette situation peuvent être grandes pour l'aidant qui sera confronté à l'éventualité d'un deuil. Prémument cela viendra accentuer le malaise que peut ressentir l'aidant à aborder avec le malade certains sujets tels la mort. De plus, suite au caractère spécifique de la maladie, la réaction des aidants de personnes atteintes du VIH risque d'être différente de celle des aidants en charge d'une personne âgée. Si, comme le souligne Marchand (1990), il n'y a pas d'abandon et de désengagement des familles envers leurs parents âgés, il semble en être tout autrement pour les aidants de personnes atteintes du VIH. En effet, la contamination au VIH entraîne dans la société des réactions de rejet. Pour l'entourage immédiat, l'annonce de la contamination d'un proche peut aussi provoquer des réactions semblables d'exclusion. Comme l'affirment Fortin et al., (1988), la peur qu'éveille la maladie risque de perturber l'harmonie familiale et provoquer de ce fait l'isolement de la personne vivant avec le VIH.

La problématique d'aide aux personnes vivant avec le VIH se différencie aussi en ce que ces personnes sont généralement jeunes, actives professionnellement, et n'ont été que rarement malades à ce jour

(Robert, 1989). De plus, elles valorisent habituellement beaucoup la sexualité, entre autres dans leur vie de couple (Forest, 1988). Le développement du sida se fait de façon épisodique, progressive et souvent imprévisible, nécessitant de fréquentes hospitalisations (Scanlon et al., 1991) et provoquant une rapide et très grande dépendance par rapport à l'entourage (Fortin et al., 1987). Les malades peuvent ainsi être amenés à ressentir des sentiments de peur, d'humiliation et de rage face à la situation. Ceci peut expliquer en grande partie pourquoi les personnes atteintes considèrent que les gens de leur entourage ne sont pas aptes à prendre soin d'elles, ce qui les conduit à s'en remettre aux professionnels (Fortin et al., 1987). De plus, l'issue tragique qu'implique généralement la maladie peut engendrer un stress plus grand chez l'aidant naturel, parce qu'elle est difficile à accepter et conduit souvent à la révolte étant donné la jeunesse des personnes atteintes. Le caractère épidémique du VIH peut entraîner aussi des différences majeures: alors qu'en période d'épidémie les personnes de l'entourage prennent panique et amenuisent les contacts avec les malades (Pollack, 1987), il serait surprenant que l'entourage d'une personne âgée éprouve un tel sentiment de panique.

Par contre, certains traits inhérents au contexte de toute forme d'aide informelle peuvent se retrouver tant chez les aidants de personnes vivant avec le VIH que de personnes âgées. Ainsi, des chercheurs ont remarqué que certains aidants de personnes âgées doivent faire l'expérience de privations au niveau financier ou voir leur santé physique décliner à cause du poids qu'engendrent les pratiques d'aide dispensées à un parent malade (Horowitz et Dobroff, 1982; Stephens et Christianson, 1986). Dans un article sur les problèmes rencontrés par les familles dont les enfants sont atteints du VIH, St-Jacques (1988) a déjà observé ce phénomène. Les tensions émotionnelles seraient l'une des conséquences les plus importantes et les plus perverses de l'assistance en soins et services d'une personne âgée (entre autres, Cantor, 1983; Gilhooly, 1984; Gwyther et George, 1986; Horowitz, 1985; Horowitz et Dobroff, 1982; Montgomery et al., 1985; Nøelker et Wallace, 1985; Robinson et Thurner, 1979; Zarit et al., 1980). Ainsi les aidants souffriraient fréquemment de dépression, d'anxiété, de frustration, d'impuissance, de perte de sommeil et autres. Ceci semble s'appliquer aussi aux aidants naturels de personnes atteintes du VIH (Forest, 1988; Fortin et al., 1988; Kubler-Ross, 1988; Laberge-Ferron, 1988).

Méthodologie

Le nombre d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH et les difficultés pour les recruter dans un court laps de temps interdisaient

la constitution d'un échantillon permettant des tests d'hypothèses avec des intervalles de confiance suffisants, un tel genre d'enquête sociale a donc été rejeté d'emblée. Il est apparu souhaitable de mener une enquête de type exploratoire avec des méthodes qualitatives, la réalité des aidants naturels étant fort peu connue. C'est à l'intérieur de ces choix méthodologiques qu'ont été prises les décisions concernant la constitution de l'échantillon, la cueillette et l'analyse des données.

Constitution de l'échantillon

Dans un contexte de forte stigmatisation, la constitution d'un échantillon pose des défis énormes. Deux méthodes ont été utilisées. D'abord, nous avons fait appel à des candidats là où ils étaient susceptibles de se retrouver. Des contacts ont été pris avec des intervenants de divers hôpitaux, C.L.S.C., organismes communautaires ou cliniques privées qui entretiennent une relation d'aide avec des personnes vivant avec le VIH. Nous demandions à ces intervenants de remettre une lettre de présentation du projet à des personnes atteintes du VIH. Si ces dernières connaissaient un ou des aidants qui pouvaient être intéressés par notre recherche, ils devaient leur en parler pour qu'à leur tour les aidants puissent nous contacter. Puis, nous voulions procéder par un choix raisonné en invitant les personnes recrutées à référer d'autres aidants susceptibles d'être intéressés. Cette stratégie n'eut pas le succès escompté puisqu'après cinq semaines, deux candidats avaient été recrutés, et la technique de choix raisonné n'eut aucun effet. Cette stratégie trop indirecte ne favorisait en rien le contact avec l'aidant. De plus, les rencontres des personnes atteintes et des intervenants ont souvent lieu sur une base irrégulière et parfois à des périodes très espacées. Nous nous sommes donc résolus à recruter par annonce dans des journaux de quartiers (*Le courrier de l'Est*, *Le guide Mont-Royal* et *L'informateur*) et dans l'hebdo culturel *Voir*. Cette nouvelle stratégie avait pour objectif d'établir un contact plus direct avec les aidants naturels en suscitant leur participation pour une étude. De cette façon, onze personnes ont été recrutées. Enfin, trois personnes furent référées par le Centre Pierre-Hénault et deux autres firent l'objet d'un choix raisonné de ces trois personnes. Aucune variable déterminante (sexe, lien formel unissant l'aidant et la personne atteinte) n'a été retenue. En stratifiant ainsi l'échantillon, nous aurions pu perdre des participants potentiels, ce que nous ne pouvions risquer. Par contre, nous avons décidé d'interroger des personnes de l'entourage qui avaient pris soin d'une personne maintenant décédée du sida afin de prendre en compte les besoins des aidants après le décès, ce qui pouvait s'avérer très utile pour le Centre. De plus des entrevues avec ce type d'aidant pouvaient nous éclairer sur les besoins se manifestant du début à la fin de la maladie. Ainsi, 18 aidants

naturels ont été recrutés: deux par choix de volontaires via les intervenants, onze grâce aux petites annonces, et cinq par le Centre.

À l'intérieur d'une recherche qualitative, le nombre de personnes interviewées importe moins que la diversité de l'échantillon. L'échantillon final présente des situations susceptibles de nous éclairer sur plusieurs variables importantes. Quinze personnes sont d'origine canadienne-française. L'âge moyen est de 35 ans s'échelonnant de 27 à 61 ans. Les femmes, au nombre de 12, restent surreprésentées. Même si cette répartition ne nous permet pas d'affirmer comme Corin (1987) que les femmes représentent la principale source d'aide informelle, elle correspond du moins à la réalité soulevée par nombre d'auteurs. La majorité des membres de l'échantillon, soit 12 personnes, trouvent leur principale source de revenu dans un emploi alors que six n'occupent aucun poste rémunérateur. Parmi ces derniers, deux ont choisi de quitter leur emploi pour mieux s'occuper de la personne atteinte. Le niveau de scolarité ne semble pas s'éloigner significativement de celui de l'ensemble de la population québécoise puisque trois d'entre eux ont obtenu un diplôme de niveau primaire, quatre, secondaire, huit, collégial et trois, universitaire. Neuf s'occupent de personnes ayant un sida déclaré, quatre, de personnes séropositives, et cinq se sont déjà occupées de personnes maintenant décédées des suites de la contamination.

Cueillette des données

Les données ont été recueillies par des entrevues en face à face par un seul interviewer. Plutôt que d'interroger les gens en les laissant développer eux-mêmes les différents thèmes abordés, les chercheurs ont utilisé une grille structurée avec questions ouvertes et questions fermées, afin de s'assurer que tous les thèmes étaient couverts pour toutes les personnes interrogées. Afin d'assurer une meilleure validité du guide d'entrevue, deux pré-tests ont été faits avec un aidant qui vivait ce rôle et un autre qui l'avait tenu par le passé. Aucune question n'était incompréhensible ou difficile d'accès et l'ordre des questions permettait de recueillir beaucoup de nuances par des regroupements successifs tout en permettant de vérifier et contre-vérifier plusieurs données. Les entrevues subséquentes n'ont révélé aucune défaillance de cette grille et les entrevues de pré-test ont pu être intégrées à l'analyse, n'ayant pas été suivies de changements substantiels.

Méthode d'analyse des données

La méthode d'analyse thématique a été utilisée. Dans une première phase, les différents thèmes abordés par chacune des personnes interviewées ont été dégagés et mis à l'étude. Ceci a permis de mieux comprendre chacune des réalités vécues par les aidants. Les dimensions théma-

tiques qui ressortaient alors étaient largement inspirées de celles faisant déjà partie de la grille d'entrevue. Dans une seconde phase, une comparaison des entrevues entre elles a permis de repérer les différences de points de vue et les ressemblances. À cette étape, des liens ont pu être établis entre les besoins des aidants et leurs conditions de vie. Enfin, dans une troisième étape, certains concepts communs (isolement, peur de la mort, etc.) ont permis de cerner tous les types d'aidants.

Bref portrait des sujets

Dans une telle étude qualitative, une présentation des sujets s'avère essentielle. (Les noms des personnes ont été changés, même si plusieurs aidants désiraient voir leurs véritables noms conservés.)

Au niveau des parents, trois situations différentes: *Marie* a perdu son fils l'an dernier, revenu mourir à la maison après une longue séparation; elle a perdu pratiquement tous ses amis au long de cette épreuve mais a eu le soutien entier de son mari. *Violaine*, mère d'une famille nombreuse, voit venir la mort de son fils sans qu'ils puissent s'en parler. *Madeleine* a vu son fils revenir à la maison depuis qu'il a un sida déclaré; contaminé par usage de drogues intraveineuses, il en profite pour utiliser ses parents pour avoir de la drogue, un problème selon elle pire que le sida.

Au niveau de la fratrie, *Raymond* vient de perdre son frère des suites du sida. Les deux s'étaient rapprochés à l'annonce de la maladie après une longue séparation. Raymond restera jour et nuit à son chevet, verra l'abandon total de plusieurs personnes atteintes et vivra lui-même des situations de rejet. *Pierrette* a elle aussi perdu son frère il y a quelques mois. Le reste de la famille les a complètement abandonnés. Ce fut pour elle une expérience riche mais lourde à porter. Elle refuse de répondre à nos questions sur la période de deuil. *Esther* a perdu son frère il y a plus d'un an. Elle s'en est occupée toute seule et a même dû quitter son emploi. Cela a changé le sens de sa vie. *Claire* vient d'apprendre le sida de son frère. Mère de trois enfants dont elle a seule la charge, cette nouvelle lui apporte beaucoup de préoccupations même si la maladie a resserré les liens dans la famille. Quant à *Manon*, elle communique par téléphone hebdomadairement avec son frère qui vient d'apprendre sa séropositivité. La situation n'est pas alarmante pour le moment mais Manon craint pour l'avenir.

Chez les conjoints, les situations sont on ne peut plus variées. *Robert*, lui-même séropositif, a perdu son amant des suites du sida il y a trois ans. Pour s'occuper de lui, il a quitté son emploi et a perdu presque tous ses amis. Après tout ce temps il commence à peine à se remettre du

décès alors que sa propre santé montre des premiers signes de défaillance. *Pauline* prend soin depuis un an de son mari dans un milieu où le sida est tabou. Elle doit dire qu'il souffre d'un cancer. Elle n'a personne à qui parler et ressent beaucoup de colère envers son mari. Elle entretenait avec lui une mauvaise relation qui a mené au divorce juste avant l'annonce de la maladie. Quant à *Éric*, il vit sa première expérience amoureuse homosexuelle avec un gars qui lui a appris quelques mois plus tard sa séropositivité. Plein de colère, il craint aussi d'être contaminé et attend les résultats des tests au moment de l'entrevue. Il peut difficilement parler de ce qu'il vit puisque seule une proche amie connaît sa nouvelle orientation sexuelle. Étudiante, *Dominique* a accepté d'entrer en relation amoureuse avec Adrien même s'il lui a appris sa séropositivité dès le début de la relation. La notion d'avenir semble exclue pour eux, et elle ne peut en parler qu'à peu d'amies très proches.

Parmi les 18 sujets, six sont des ami(e)s de personnes vivant avec le VIH: *Maria* vient d'apprendre que son ami est atteint un an après la mort de son amant des suites d'un sida. Il s'isole de plus en plus et elle s'inquiète du fait qu'il ne puisse pratiquement compter que sur elle. *Céline* parle chaque semaine au téléphone avec un ami qui lui a appris son état de sida déclaré. Elle espère le médicament miracle. *Isabelle* aide un ami de longue date qui a appris récemment qu'il développait le sida. Elle peut en parler dans son milieu et veut accompagner cet ami jusqu'à sa mort éventuelle. *François* se rapproche d'un voisin de palier, devenu son ami lorsqu'il apprend le diagnostic de sida. Bien que père monoparental, il consacre beaucoup de temps à son ami, allant jusqu'à diminuer le nombre de ses cours. *Martin*, qui perd sa sœur il y a quelque temps suite à une longue maladie, se sent prêt à accompagner un ami séropositif jusqu'à la mort éventuelle. Pour l'instant, il est confiant que le sida ne se déclarera pas. Quant à *Simon*, un ami de son amant a un sida déclaré et il partage l'entraide avec son conjoint.

Le vécu des aidants

Pour l'aidant, l'annonce de la contamination d'un proche représente toujours un grand choc, peu importe que la personne soit déclarée séropositive ou au stade du sida. De tous les sentiments qui sont vécus par l'aidant à l'annonce de la maladie, la tristesse semble prédominer (16 aidants). La moitié a senti, en plus, un besoin de se rapprocher du malade. La plupart de ces personnes considéreraient au départ que leur relation avec l'aidé n'était pas problématique. De plus, dans ces cas, la relation qui suivra l'annonce de la maladie s'avérera fort intensive. Par contre, certains aidants (5), en plus de vivre cette peine, seront habités

d'un sentiment de rage ou de colère qui se manifeste de façon bien différente. Quelques-uns ressentiront de la rage 1) envers le destin, 2) envers la réaction de l'entourage en général et 3) envers le mode de vie de l'aidé maintenant contaminé. Cependant, bien que certains vivent de la colère envers la personne atteinte et son mode de vie antérieur, jamais aucun ne considérera cette raison suffisante pour justifier l'abandon de la personne atteinte.

Après cette réaction de choc, plusieurs aidants (12 sur 16) passent généralement outre leurs propres besoins pour aider la personne de multiples façons (soins, écoute ou autres). Cette réaction pendant laquelle l'aidant nie d'une certaine façon ses propres besoins pour mieux se concentrer sur ceux de la personne atteinte peut avoir une durée illimitée. Dans ce cas, l'aidant n'ira que rarement chercher une aide pour pallier sa détresse personnelle. Cependant, si l'aidant prend conscience de ses propres besoins à un moment ou l'autre de la maladie, il fera volontiers appel aux sources d'aide qui s'offrent à lui.

Cette deuxième réaction est surtout vécue par les aidants de personnes avec sida déclaré — dont tous les parents — alors que pour les cas de séropositivité la situation se présente autrement: la personne étant encore en bonne santé, la plupart ne se voyaient pas comme des aidants, car ils continuaient d'avoir avec elle des relations «normales», et non pas une relation «d'aide».

La mort de la personne vivant avec le VIH est envisagée par la grande majorité (12 sur 18), qu'il s'agisse de parents ou d'amis, de séropositivité ou de sida déclaré. La minorité qui ne veut pas y penser se retrouve autant chez les parents que chez les amis de personnes vivant l'étape difficile du sida. Paradoxalement, les aidants en contact avec une personne séropositive disent envisager la mort et même peuvent en parler librement avec l'aidé. Cette situation est fort différente chez les aidants de personnes qui ont un sida déclaré: la moitié (7 sur 14) ont indiqué qu'ils ne pouvaient ou n'avaient pas pu en parler, soit que l'aidé ne permettait pas d'amorcer cette conversation, soit que l'aidant refusait ou avait peur d'en parler, soit enfin que l'un et l'autre ne le voulaient pas. Dans presque tous les cas de sida déclaré où il y a eu discussion, il s'agit d'aidants de personnes déjà décédées. Les réactions à la question du décès se posent différemment dans l'ensemble du processus: à l'annonce de la séropositivité, il semble assez facile de parler de la mort car elle ne constitue qu'une possibilité, que l'on doit d'ailleurs envisager pour en quelque sorte désamorcer la peur. Quand on fait face à un sida déclaré, les aidants envisagent à ce moment la mort, sauf une minorité qui ne veut pas y penser ou qui espère l'arrivée d'un remède miracle.

Quand la personne approche des derniers moments, la mort devient réalité: aidants et aidés en parlent, d'après les témoignages d'aidants de personnes aujourd'hui décédées. Seul, Raymond refusera jusqu'au bout d'en parler avec son frère qui pourtant créait sans cesse l'ouverture. Le témoignage de Pierrette illustre très bien un processus où, du choc en passant par l'offre d'aide, la mort est abordée:

«Au début, quand je l'ai appris, il y a eu une période de révolte... Je ne pouvais pas croire que ça lui arrivait à lui, c'était le meilleur petit gars au monde... Puis je me suis ressaisie, je me suis dit: «Il a pas besoin d'une petite sœur déprimée». C'était pas moi qui étais malade, c'était lui, il fallait que je me ressaisisse (...). Puis je l'ai appris à la famille. Ils l'ont pas pris au sérieux, ils s'en sont pas occupés beaucoup (...). Mon cheminement à travers tout ça, à travers ces trois années, c'était de dire à Louis que j'étais là, que je le supportais. Puis, du côté de la famille, c'était de leur faire comprendre qu'il avait besoin d'elle, de leur expliquer ce que c'était la maladie. Ensemble [tous les deux] on faisait une belle équipe... On priait beaucoup. Un jour, on avait sorti Louis, moi et mon ami. Je m'en souviens comme si c'était hier... Je le trouvais songeur, alors je lui ai demandé ce qu'il avait. Il m'a dit qu'il avait tellement peur de la mort, tellement... Il tremblait... On en a parlé, je lui ai dit qu'il ne fallait pas avoir peur...»

Cependant nous ne pouvons pas dégager un «schéma réactionnel» s'appliquant à tous les cas, dans la lignée de Lapointe (1988) ou Kubler-Ross (1988). Nos données indiquent des catégories de réactions vécues par un nombre important d'aidants mais, pour chacune, certains aidants vivent d'autres alternatives. Ceci est probablement dû au fait que Lapointe et Kubler-Ross ont construit des modèles ou des cas-types, très utiles pour guider les interventions des cliniciens, mais qui ne pourraient prétendre inclure tous les cas.

Nous savons que toute la période de la maladie, quand il y a sida déclaré, s'avère très difficile à traverser pour l'aidant. Cependant les aidants semblent redouter par-dessus tout la période de deuil, étape pendant laquelle l'aidant devra se retrouver seul, quelque peu désorienté face à un futur qu'il faut maintenant imaginer sans le proche aujourd'hui disparu. Les cinq personnes qui traversent ou ont traversé cette période, ont signalé ce qu'elles avaient trouvé le plus difficile et ce qui les avait aidées le plus. D'abord, s'il apparaît difficile de parler de la mort au proche avant son décès, il est très difficile d'en parler après, en cours d'entrevue. Une personne refusa même de répondre à certaines questions, affirmant qu'elle ne se sentait pas encore prête à en parler alors qu'une autre refusa tout à fait d'en parler. Les témoignages de celles qui acceptèrent d'en discuter étaient toujours chargés d'émotions, dont

l'aidant se délivrait parfois après des mois, voire des années. Pour certaines, l'entrevue s'avérait l'une des rares occasions d'en discuter. Il apparaît en effet toujours difficile de parler de la perte de quelqu'un, surtout quand le conjoint, l'ami ou le parent qui tout au long de la maladie était là pour écouter, croit qu'il est maintenant temps de «tourner la page» et de «penser à autres choses». L'aidant choisit alors de se taire et de nier, d'une certaine façon, sa peine. On peut supposer qu'étant donné la problématique du sida et toutes les conséquences sociales qu'elle engendre, cette réaction de déni est plus grande. Cependant, selon les dires de la majorité des interviewés ayant vécu la période de deuil (3), le fait d'avoir perdu un proche aura suscité un besoin inverse, celui de parler ouvertement de la maladie afin de la démystifier. Reste que, après le décès, l'aidant se retrouve souvent seul, encore une fois, avec sa peine, voire sa dépression.

L'implication de l'aidant

Prendre en charge une personne vivant avec le VIH peut représenter une implication qui occupera souvent une grande part de l'horaire de l'aidant. La situation peut durer de quelques mois à quelques années et les symptômes deviennent souvent de plus en plus sérieux, conduisant parfois la personne atteinte à être de moins en moins autonome. Les soins deviennent de plus en plus nombreux et envahissants pour l'aidant qui assume souvent seul tous les soins. Les aidants doivent peu à peu délaisser certaines activités, quand ce n'est pas l'ensemble des activités qui est gravement perturbé.

Le niveau d'implication de l'aidant sera modulé en grande partie par le diagnostic posé. De cette façon, une personne aidante en contact avec un séropositif ne s'implique pas, ou alors très peu, dans une relation d'aide. Deux aidants sur quatre qui étaient proches d'une personne déclarée séropositive n'ont pas voulu répondre à la série de questions déterminant les différents types d'aide apportés: ils considéraient que la personne n'avait pas besoin d'aide véritablement. Deux autres s'occupant d'une personne séropositive ont répondu lui rendre au moins une visite par semaine ou moins d'une visite par semaine. De plus, ces mêmes aidants déclaraient faire de l'écoute plus d'une fois par semaine. Les visites et l'écoute constituaient, pour eux, les seuls services rendus. Ainsi, les aidants naturels de personnes déclarées séropositives ne semblent pas vivre un grand changement dans leur horaire. Il en est tout autrement pour les aidants en contact avec une personne à sida déclaré qui doivent consacrer une grande part de leur horaire aux soins du malade. L'aide la plus fréquente (12 sur 14) est celle des visites, et onze

apportent de l'écoute ou des soins d'hygiène. Huit transportent l'aidé pour ses traitements et le même nombre consacre une part de ses loisirs avec la personne atteinte: six offrent de l'aide pour l'entretien ménager et cinq pour la cuisine. Au fur et à mesure que la maladie avance dans le temps, trois se plaignent que les personnes, toujours plus souffrantes, deviennent très exigeantes.

«À la fin, je dormais quatre heures par nuit. Il me disait alors: «Tu te couches à minuit, comment veux-tu m'aider?» Il devenait de plus en plus exigeant... Il m'énervait, c'était jamais assez». (Raymond, frère de Paul)

Les parents, mères, sœurs ou frères et conjoints, s'impliquent le plus. On pourrait croire que ce résultat pouvait tenir au fait que les parents s'occupaient davantage que les ami-e-s de personnes à sida déclaré mais, sur les douze parents aidants, neuf s'occupent de telles personnes et trois de personnes séropositives alors que sur les six amis de personnes atteintes, cinq prennent soin de personnes à sida déclaré et un seul d'une personne séropositive. Cette aide apportée avec une intensité et une fréquence différentes selon que l'aidant soit un parent ou un proche, aura une influence sur tous les plans. D'abord, nous retrouvons fréquemment chez les parents une volonté de vivre aux côtés du malade au cours de la maladie. En effet huit aidants sur douze qui sont parents de personnes vivant avec le VIH ont manifesté ce désir ou l'ont déjà réalisé. Situation beaucoup plus rare chez les ami(e)s de personnes atteintes où seulement une personne en a manifesté le désir et où aucune ne l'a réalisé. Pour l'ensemble des parents (11), les visites sont très fréquentes et occupent généralement une grande part de leur horaire. Ainsi la fréquence est de 5 à 7 fois ou de 2 à 4 fois par semaine et dure généralement au plus une journée mais jamais moins d'une heure, ce qui est important si on considère que, parmi ces aidants, beaucoup ont des obligations professionnelles ou familiales. Aussi, cinq sont responsables de familles monoparentales ou le deviennent suite à la contamination de leurs partenaires. De plus, les aidants doivent fréquemment assumer (huit parents sur douze) le transport pour le traitement, au moins une fois par semaine ou moins d'une fois par semaine, ce qui prend de une à trois heures de leur temps à chaque fois. C'est l'entretien ménager et la cuisine, suivis de près par les loisirs, qui représentent les services pour lesquels les parents aidants s'investissent le moins. Cependant ces types d'aide sont toujours assumés par les parents qui partagent pendant la maladie le même logis que la personne atteinte (cinq aidants). Enfin, près de la moitié des aidants déclarent aider financièrement la personne atteinte.

Ce dernier type d'aide touche autant les amis que les parents. Les premiers s'en ressentent quelquefois davantage étant donné leur jeune

âge et leur situation souvent précaire, les parents ayant généralement quelques économies. Bien que le niveau d'aide accordé par les ami(e)s reste considérable, il demeure tout de même moindre si on le compare à celui des parents. Pour les ami(e)s, loisirs et visites sont les principales activités d'aide. Le temps que ces aidants y réservent est sensiblement le même que pour les parents, cependant la fréquence est beaucoup moins grande, variant entre au moins une fois par semaine et moins d'une fois par semaine. Cette différence majeure selon le lien formel correspond à ce que Cantor (1987) a déjà souligné: les parents, sœurs et frères, de même que les conjoints et les enfants représenteraient la pierre angulaire du réseau d'aide informelle. Ce phénomène serait dû en partie à la solidité des liens familiaux. Nos résultats vont dans le même sens puisque les amis les plus impliqués dans une relation d'aide sont généralement ceux et celles qui mentionnent que la personne aidée a coupé depuis longtemps tout contact avec sa famille ou qu'elle a été délaissée par un conjoint de passage, ou encore, qu'elle s'est retrouvée seule suite au décès du conjoint. Certains amis, dont le malade reçoit beaucoup d'aide de sa famille, révéleront la peur de perdre la relation privilégiée qu'ils entretenaient auparavant avec le malade à cause de la trop grande emprise de la famille.

L'aide est une source inestimable de services qui varient cependant largement selon que la personne a un sida déclaré plutôt que d'être séropositive et aussi, selon que l'aidant est le parent ou un ami. Cette aide comporte nombre de conséquences sur la réalité quotidienne des aidants. Nous les analyserons avec les concepts habituels de fardeau objectif et subjectif. Par fardeau objectif, nous entendons les problèmes concrets et les difficultés observables que vivent les aidants naturels dans différents domaines de leur vie comme la diminution des activités familiales, sociales et professionnelles. La majorité (dix) des personnes interviewées ont avoué que l'assistance a eu comme effet de transformer leur horaire et leur situation. Par là, neuf d'entre elles entendaient qu'elles avaient dû abandonner complètement ou en partie leurs activités sociales et sept, renoncer en tout ou en partie à leurs loisirs. Ce dernier fait corrobore l'analyse de Corin (1987) qui remarquait une «(...) tendance qui démontre que les aidants abandonnent les activités qui ont une certaine flexibilité et qui sont moins centrales par rapport à l'équilibre et à la survie de la personne ou de sa famille; c'est donc au niveau du temps libre, des activités de socialisation, des loisirs que l'on coupe. C'est donc dans sa santé émotionnelle que l'on se retrouve le plus affecté.» Le tiers des aidants a dû s'absenter fréquemment au cours des périodes normalement réservées aux activités professionnelles (ce fut le

cas pour quatre aidants) ou ont choisi de carrément les abandonner (deux aidants). Ceci touche uniquement les aidants qui s'occupent ou se sont occupés de personnes à sida déclaré. Par contre, huit considèrent que la maladie d'un proche a occasionné un rapprochement des membres de la famille. Le fardeau subjectif décrit le degré de tensions émotionnelles que perçoit l'aidant dans le fait d'apporter de l'aide à une personne en perte d'autonomie. Des aidants interviewés, treize disaient vivre de l'angoisse, sept se disaient nerveux, six avaient vu leur appétit diminuer et cinq souffraient d'insomnie. Pierrette aura passé par toute la gamme de ces phénomènes:

«Je commence seulement à me replacer. Je ne mangeais plus, je ne dormais plus... Tu as toujours peur que le téléphone sonne. Dans les premiers temps, tu es comme un robot. Cela change complètement ta vie. Tu es tellement cédulé. Tu manges, tu pars, tu travailles, tu vas à l'hôpital... Sans t'en rendre compte... Je n'en pouvais plus du tout.»

Les chercheurs, de manière générale, s'entendent pour dire que les tensions émotionnelles s'avèrent les conséquences les plus importantes et les plus perverses pour l'aidant de personnes âgées. Selon eux, des symptômes de problèmes mentaux — dépression, anxiété, frustration, impuissance, perte de sommeil, bas moral et épuisement émotionnel — sont reliés aux restrictions de temps et de liberté, à l'isolement, au conflit entre demandes concurrentes, aux difficultés associées à l'établissement des priorités ainsi qu'à l'absence grandissante d'activités sociales et de loisirs. Il en est de même pour les aidants de personnes atteintes du VIH, c'est du moins ce vers quoi tendent nos résultats.

Les apports positifs de l'implication pour l'aidant

Il est important de souligner que la pratique d'aide informelle, loin de représenter uniquement un fardeau pour les aidants naturels que nous avons rencontrés, revêt de nombreux côtés positifs. Ainsi, demeurer en contact avec une personne atteinte signifie très souvent pour l'aidant une période de réflexion pendant laquelle la vie prend un nouveau sens. Une aidante rapporte entre autres que l'expérience de la maladie fait en sorte qu'elle est devenue plus consciente du pouvoir qu'elle peut exercer sur sa propre vie et qu'elle trouvait ainsi une valorisation dans son rôle d'aidante:

«Je prends les choses moins au sérieux maintenant. La situation a beaucoup aidé les choses. J'étais très dépendante des autres. J'attendais toujours l'approbation de mon mari. Maintenant je dois prendre les choses en main. Je fais ce qui me plaît. Je fais les choses tout de suite, comme je le ressens, que ce soit bon ou mauvais. C'est en faisant cela

que je vais passer au travers... C'est ma seule façon de me sentir vivante... C'est ce qui m'aide à oublier mes problèmes et ma vie...» (Pauline)

D'autres aidants, cinq plus spécifiquement, verront leurs priorités changer. Ce sera le cas d'Esther qui a abandonné des valeurs matérielles pour tendre dorénavant vers une certaine spiritualité. Cependant, ce qui reviendra le plus souvent, huit fois en tout, c'est que le fait d'entretenir une relation étroite avec une personne atteinte du VIH aide à prendre conscience des limites de la vie et par le fait même, de la réalité de la mort tout en démystifiant et dédramatisant cette dernière réalité:

«Je sais maintenant que je vais mourir. Que je peux mourir jeune et du sida. La mort devient plus tangible, moins lointaine, elle devient familière, elle devient quelque chose de concret... D'une certaine façon, elle apparaît moins effrayante...» (Maria)

Enfin, prendre soin du malade représente pour la moitié des interviewés, une occasion de se rapprocher de la personne atteinte ou du moins d'approfondir les liens qui s'avéraient déjà solides au départ:

«La relation est meilleure qu'avant, elle est plus profonde. Depuis qu'il est malade, il est plus vulnérable. Par exemple, à l'hôpital il avait souvent les jambes engourdis. Ça me faisait du bien de le frotter, c'était un contact humain... Je retrouvais mon petit enfant. Ce gars-là, je l'avais dans mon ventre.» (Violaine)

«Cela a rendu notre relation plus difficile mais en même temps, ça nous a beaucoup rapprochés. Je ressentais tellement ce qu'il ressentait qu'on ne formait plus qu'un... Je suis allé au fond de mon émotivité. J'ai fait des choses que je n'aurais jamais pensé pouvoir faire...» (Robert)

Conclusion

Plusieurs observations se dégagent de cette recherche mais nous nous limiterons à quatre grands constats: le sida, et la contamination qui peut y conduire, constitue une «maladie» taboue. Dès le départ et encore aujourd'hui, il s'agit d'une situation «honteuse» dont nous avons vu les répercussions, tout au long de la recherche, chez des personnes qui avaient eu les capacités de passer outre à ce contexte stigmatisant. Si ces personnes vivent la situation dans un tel contexte social, on peut présumer que celles qui n'ont pas été rejointes peuvent vivre des situations encore plus difficiles.

Même si, dans nos sociétés, l'aide aux malades risque continuellement d'isoler les proches qui l'apportent, les risques d'isolement semblent encore plus élevés pour les aidants de personne vivant avec le VIH étant donné son caractère tabou et stigmatisant. Ces personnes doivent affronter sans cesse ce contexte, comme les aidants qui doivent

parfois cacher la situation de l'aidé et la leur aux yeux de leur entourage convivial ou professionnel.

Le VIH et le sida impliquent une charge émotive qui est accrue par les caractéristiques des personnes qui ont à les vivre puisqu'il s'agit généralement de personnes jeunes, en excellente santé, qui se voient tout à coup menacées puis, dans certains cas, touchées dans leurs capacités vitales les plus élémentaires et confrontées à une mort dont le sens, du reste, a été évacué de nos sociétés. Il y a des sources de grandes difficultés, en même temps que de dépassement, à devoir à la fois conserver son autonomie le plus possible à un moment où elle devrait justement se déployer (début de carrière, vie de couple, etc.) et faire face à l'éventualité de n'avoir pas eu le temps de vivre sa vie. C'est dans ce contexte que les proches doivent apporter leur aide à la personne tout en devant vivre eux-mêmes l'éventualité de sa perte d'autonomie et sa perte tout court. Souvent, l'entourage de la personne vivant avec le VIH est lui-même jeune, avec la situation économique précaire que connaissent bien des jeunes.

Dans un tel contexte, il n'y a rien de surprenant à ce que les proches (parents, frères et sœurs, conjoint, ami-e) qui s'impliquent auprès de la personne séropositive et particulièrement de celle dont un sida a été «déclaré officiellement» puissent passer outre à leurs propres besoins pour aider la personne en difficulté. Il s'agit de situations exigeantes où, très souvent, l'aidant naturel se retrouve pratiquement seule ressource disponible et, parfois, acceptable pour la personne vivant avec le VIH. Que faire face à une telle situation pour aider les proches à vivre de façon la plus épanouissante possible? Il n'y a pas, comme dans toute situation d'ailleurs, de réponse miracle et seules de grandes perspectives peuvent être proposées.

D'abord et avant tout, il faut tenter de déconstruire le caractère tabou, stigmatisant et culpabilisant du VIH. Il s'agit là d'une tâche de société puisque c'est la dynamique de nos sociétés qui a répondu de cette manière à l'épidémie. Cette «déconstruction» doit se faire en s'appuyant sur la solidarité qui est la base de nos sociétés, solidarité qui est tout le contraire de l'isolement. Au Québec et au Canada, malheureusement, les gouvernements qui sont des porte-parole privilégiés, bien que pas uniques de la société n'ont pas assumé leur philosophie d'approche, par ailleurs fort louable. Il n'y a pas encore eu de campagnes spécifiques visant à construire une nouvelle approche du VIH dans une optique de solidarisation de toutes les composantes de la société, comme ce fut le cas dans d'autres pays. De telles actions deviennent impérieuses et la recherche donne une idée, sous-évaluée probablement, des conséquences de l'absence d'une pensée sociale défendue vigoureusement par tous les pouvoirs publics.

L'un des rôles fondamentaux d'un organisme communautaire comme le Centre Pierre-Hénault est d'être une présence vivante et visible dans la société, qu'il y ait ou pas de campagnes nationales d'éducation ou d'information. Le centre devrait donc planifier une forte présence dans les médias (télé, radio, journaux) en s'appuyant sur le vécu des aidants, sur l'expérience des premiers mois d'existence et sur les données de la présente recherche pour briser le silence qui s'installe autour de la situation des personnes vivant avec le VIH et nécessairement des proches; légitimer l'implication des proches comme aidants naturels en montrant l'importance et les conséquences positives; et reconnaître les énormes capacités des proches, leur compétences fondamentales qu'aucun organisme ou service ne peut remplacer. Cette légitimation des compétences devrait se faire tout en favorisant la reconnaissance par les proches de leurs propres besoins, par des interventions visant le recours le plus précoce possible aux services offerts.

Les perspectives de travail semblent devoir s'axer sur les principes généraux suivants: s'appuyer sur les compétences des aidants pour les accroître tout en favorisant la plus grande autonomie possible des personnes vivant avec le VIH et la reconnaissance des besoins légitimes des aidants; stimuler et appuyer l'entraide entre les aidants afin d'apporter une réponse la plus adéquate possible à leurs besoins tout en visant l'utilisation maximale des ressources déjà disponibles. Ceci pour éviter de renforcer le caractère tabou qui peut mener facilement au ghetto supplémentaire que serait un organisme communautaire fondé sur l'auto-suffisance absolue des aidants naturels. Ce danger du ghetto, présent dans toute intervention sociale, qu'elle soit communautaire ou institutionnelle, est particulièrement menaçant dans un contexte social qui définit la situation entourant le VIH comme un ghetto initial.

La mise en œuvre de ces principes dans les orientations concrètes du Centre peut poser des choix difficiles présentant de multiples contradictions: ainsi, comment amener des personnes isolées, qui souvent se cachent, à utiliser les services accessibles dans la communauté, quand il est déjà difficile de les amener à utiliser des services offerts aux seules personnes vivant la même situation qu'elles? Pourtant, ces aidants devraient normalement être perçus comme plus compréhensifs et susceptibles de respecter l'anonymat où elles veulent demeurer.

Un modèle d'intervention en trois paliers pourrait guider les réflexions

À un premier niveau, il apparaît important que les aidants puissent avoir accès à une écoute individuelle, que ce soit par téléphone, par rendez-vous au centre ou à la demeure de l'aidant selon leur convenance.

Certaines personnes n'exprimeront leurs besoins qu'en passant par une étape initiale strictement individuelle et anonyme et ne voudront jamais participer à des activités de groupe ou même individuelles qui les rendraient «visibles».

À un deuxième niveau, les aidants qui seraient prêts pourraient se retrouver à l'intérieur d'un groupe d'entraide: un tel groupe permet de partager les expériences, de renforcer les compétences et d'en développer des nouvelles tout en aidant les participants à identifier et affirmer leurs besoins légitimes. De plus, il permet souvent l'entraide mutuelle, hors groupe. Pour les aidants qui ne sont pas prêts au départ, les interventions individuelles peuvent viser, sans obligation faut-il le préciser, à faire cheminer l'aidant vers une intégration à un groupe via des activités moins menaçantes (soirée d'information «strictement» médicale; accompagnement par un autre aidant pour une démarche difficile).

À un troisième niveau, certains aidants qui ne vivent pas ou qui vivent bien le contexte stigmatisant peuvent être référés directement à des services qui ne rejoignent pas actuellement les aidants de personnes vivant avec le VIH. Par exemple, certains aidants qui veulent développer leur approche de la mort pourraient être référés aux excellents services palliatifs de certains hôpitaux. Ceci permettrait de sortir le sida de son ghetto en amenant sa prise en charge par des intervenants et bénévoles impliqués dans d'autres problématiques et en renforçant les capacités d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH de vivre ouvertement, sans isolement. Des aidants participant à un groupe (niveau 2) pourraient peut-être participer à ces services palliatifs extérieurs s'ils étaient accompagnés au début par d'autres aidants. Un tel modèle devrait faire l'objet d'évaluations subséquentes.

RÉFÉRENCES

- BRODY, E.M., 1985, Parent care as a normative family stress, *The Gerontological Society of America*, 25, n° 1, 19-29.
- CANTOR, M.H., 1983, Strain among Caregivers: A Study of Experience in the United States, *The Gerontologist*, 23, n° 6, 597-604.
- CORIN, E., 1987, *Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse*, Synthèse critique 10, Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. 150 p.
- FOREST, M., 1988, La problématique du sida, *Revue québécoise de psychologie*, 9, n° 3, 130-135.

- FORTIN, M.F., CÔTÉ, J.K., TAGGART, M.E., 1988, Répercussions biopsychosociales du sida et pistes d'intervention et de recherche, *Santé mentale au Québec*, XVI, n° 1, 1, 96-102.
- GILHOOBY, M.L.M., 1984, The Impact of Care-giving on Care-givers: Factors Associated with the Psychological Well-being of People Supporting a Dementing Relative in the Community, *British Journal of Medical Psychology*, 57, n° 1, 35-44.
- GWYTHYR, I., GEORGE, L.K., 1986, Symposium Caregivers for Dementia Patients: Complex Determinants of Well-being and Burden. Introduction, *The Gerontologist*, 26, n° 3, 245-247.
- HOROWITZ, A., DOBROFF, 1982, *The Role of Families in Providing Long Term Care to the Frail and Chronically Ill Elderly Living in the Community*, Final Report Submitted to HCFA, Brookdale Center on Aging, New York.
- HOROWITZ, A., 1985, Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents: Differences in Role Performance and Consequences, *The Gerontologist*, 25, n° 6, 612-617.
- KUBLER-ROSS, E., 1988, *Sida, un ultime défi à la société*, Interéditions, Paris.
- LABERGE-FERRON, D., 1988, Groupe de travail sur le sida (rapport synthèse), Québec.
- LAPOINTE, B., 1988, L'approche psychosociale du patient séropositif au VIH, *L'actualité médicale*, mars, 25-30.
- MARCHAND, A., 1990, *L'aide informelle aux parents âgés en institution: développement d'un modèle explicatif du fardeau de l'aidant*, Mémoire de maîtrise, Département de sociologie, Faculté des arts et sciences, Université de Montréal.
- MONTGOMERY, R.J., GONYA, J.G., HOOYMAN, N.R., 1985, Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden, *Family Relations*, 34, n° 1, 19-36.
- NOELKER, L.S., WALLACE, R.W., 1985, The Organization of Family Care for the Impaired Elderly, *Journal of Family Issues*, 6 (1), 23-44.
- POLLACK, M., 1988, *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, A.M. Métaillé, Paris.
- ROBERT, J., 1989, Sida et société: des nouvelles structures de prise en charge, *Frontières*, Université du Québec à Montréal, 2, n° 2.
- ROBINSON, B.C., THURNER, M., 1979, Taking Care of Parents: A family-cycle Transition, *The Gerontologist*, 19, n° 6, 586-593.
- ST-JACQUES, A., 1988, Familles sans espoir, *Nursing Québec*, 8, n° 3, 50-53.
- SCANLON, C., PACKARD, M., 1991, Seeing to One's Self: Those who Care for Persons with AIDS Must also Preserve their own Well-being, *Health Progress*, January-February, 50-53.

- ZARIT, S.H., TODD, P.A., ZARIT, J.M., 1986, Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study, *The Gerontological Society of America*, 26, n° 3, 260-266.
- ZARIT, S.H., REEVER, K.E., BACH-PETERSON, J., 1980, Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of burden, *Gerontologist*, 20, n° 6, 649-655.

The life experiences and involvement of close supporters of HIV-positive persons

ABSTRACT

This article focuses on a qualitative study, conducted in Montréal between March and July of 1990, whose aim was to understand the life experiences and the needs of close and supportive individuals that care for seropositive persons. The objective of the study is to help provide more direction to the scope of services dispensed by the Centre Pierre-Hénault, an organization created by a group of close supporters of HIV-infected persons. Eighteen individuals volunteered for the in-depth interviews: nine of these were caring for persons who had developed AIDS, four were providing support for persons who were HIV-positive, and the remaining five had assisted persons who passed away following AIDS-related diseases. The study shows that the risk of isolation is greater among those close supporters who provide care for HIV-positive persons. Although research does point to a number of fundamental traits that are shared among all types of supportive individuals, certain traits are specifically related to people caring for HIV-positive persons, including the taboo and the stigma that are linked to AIDS, as well as the rapid and unforeseen loss of people in their prime.