

**Le VIH et la notification aux partenaires au Québec :
Analyse de la situation actuelle**

**Wilber Deck
Département d'Épidémiologie et de Biostatistiques
Université McGill, Montréal
Mai 1994**

**Thèse soumise à la Faculté des Études supérieures et de la Recherche, en
satisfaction partielle des exigences pour le diplôme de Maîtrise en Science**

© Wilber Deck, 1994

Version abrégée du titre, pour reliure :

Le VIH et la notification aux partenaires au Québec

(51 caractères)

RÔLE DES PARTICIPANTS DANS L'ÉTUDE

Cette étude a été menée par M. Wilber Deck et par M. Robert Remis, superviseur de thèse pour M. Deck. L'étude était mandatée par un groupe de travail sur la notification aux partenaires de personnes infectées au VIH

La planification de l'étude et la préparation du protocole relevaient de M. Deck et de M. Remis, qui ont tenu compte des suggestions proposées par le comité de déontologie du DSC de l'Hôpital général de Montréal et par un sous-comité du Groupe de travail

M. Deck a relevé et relu la littérature, en se servant d'une bibliographie préliminaire préparée par M. Remis.

M. Deck a écrit tous les outils de travail requis pour les sessions en focus group, les entrevues avec les patients et l'enquête téléphonique auprès des médecins, M. Remis a apporté une contribution importante aux versions successives

Une consultante et des assistantes de recherche ont assuré la collecte des données sous la supervision de MM. Deck et Remis; M. Deck a de plus coanimé les sessions en focus group.

M. Deck a effectué l'analyse de la revue de la littérature et M. Remis s'est joint à lui pour procéder à l'analyse des entrevues avec les patients ainsi qu'à l'analyse des sessions en focus groups, en consultation avec la personne responsable de l'animation des sessions. La saisie et l'analyse préliminaire des données de l'enquête téléphonique auprès des médecins ont été faites par Mme Pascale Leclerc

Toutes les parties de ce rapport ont été écrites par M. Deck, en collaboration étroite avec M. Remis. MM. John Hoey et Jean-François Boivin étaient, avec M. Remis, membres du comité de thèse et ils ont tous deux relu et commenté des ébauches et la version finale de ce rapport.

MM. Deck et Remis sont coauteurs de ce rapport et des versions modifiées qu'ils entendent soumettre aux fins de publication.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tout particulièrement les médecins traitant des personnes infectées au VIH qui ont participé aux focus groups et au sondage téléphonique et qui ont invité leurs patients à prendre part à nos entrevues, ainsi que les personnes séropositives qui ont partagé avec nous leurs expériences et leurs points de vue.

Nous voulons aussi remercier les personnes suivantes :

- La Direction de l'évaluation et de la planification du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, qui a assuré le financement du projet;
- Madame Denise Laberge-Ferron, directrice du Centre québécois de coordination sur le sida, qui a appuyé le projet;
- Le docteur John Hoey, président du Groupe de travail sur la notification aux partenaires et le VIH au Québec, qui a généreusement aidé et encouragé le projet;
- Mme Monique Caron-Bouchard, qui a animé les focus groups et qui nous a conseillés sur la méthodologie qualitative;
- Mme Pascale Leclerc, qui a mené les entrevues pour le sondage téléphonique en français et qui a assuré la saisie et l'analyse préliminaire des résultats du sondage;
- Mme Margie Parthimos, qui a coordonné diverses activités et qui a mené les entrevues pour le sondage téléphonique en anglais;
- Mme Blanca Gomez, qui a mené les entrevues avec les personnes infectées au VIH;
- Le docteur Michel Alary et Mme Céline Poulin, qui ont coordonné l'organisation des focus groups et du sondage à Québec;
- Les docteurs Danielle Auger, Richard Massé et Réjean Thomas, membres du sous-comité aviseur, qui ont collaboré au développement du protocole;
- Le docteur Jean-François Boivin, qui nous a conseillé sur des aspects méthodologiques;
- M. Robert Palmer, qui a participé à l'élaboration des cadres d'échantillonnage;
- Mmes Marcela Tapia et Clara Valverde, qui nous ont conseillé sur la recherche en focus groups;
- La docteure Catherine Hankins, qui nous a permis de contacter des patientes qui avaient participé à son étude sur les femmes et le VIH;
- Mme Louise Lauzon, qui a assuré le travail de secrétariat; et
- Mme Carmen Léger, qui a révisé le texte et traduit les citations anglaises.

TABLE DES MATIÈRES

Rôle des participants dans l'étude	ii
Remerciements	iii
Résumé	v
1 INTRODUCTION	7
1.1 Définitions	1
1.2 Principes de la notification aux partenaires	2
1.3 Contexte québécois	4
1.4 Mandat et organisation de l'étude	5
1.5 Objectifs	6
2 MÉTHODES	7
2.1 Revue de la littérature	7
2.2 Rencontres en focus group avec des cliniciens	8
2.3 Entrevues avec des patients séropositifs	10
2.4 Sondage sur les pratiques et les perspectives des cliniciens	11
3 RÉSULTATS · REVUE DE LA LITTÉRATURE	14
3.1 Articles retenus	14
3.2 Caractéristiques des programmes	19
3.3 Attitude à l'égard de la notification	22
3.4 Résumé des résultats obtenus	22
3.5 Analyse économique	25
3.6 Articles publiés Points saillants	27
4 RÉSULTATS : RENCONTRES EN FOCUS GROUPS AVEC CLINICIENS	28
4.1 Description des participants	28
4.2 Pratiques et processus de notification	29
4.3 Impact et bénéfices	35
4.4 Attitude à l'égard de la notification	40
4.5 Priorités en matière de notification	43
4.6 Propos sur une politique de notification	45
4.7 Rencontres en focus groups avec cliniciens Points saillants	54
5 RÉSULTATS · ENTREVUES AVEC DES PATIENTS SÉROPOSITIFS	55
5.1 Description des patients participants	55
5.2 Connaissance du moment de l'infection au VIH	55
5.3 Discussion de la notification par le médecin traitant	55
5.4 Résultats de la notification	56
5.5 Attitude des patients à l'égard de la notification	58
5.6 Entrevues avec des patients séropositifs Points saillants	60
6 RÉSULTATS : SONDRAGE AUPRÈS DES CLINICIENS	61
6.1 Taux de participation	61
6.2 Description des répondants et non-répondants	61
6.3 Description de la clientèle MTS/VIH/sida des répondants	62
6.4 Ressources utilisées pour faire la notification	62
6.5 Description d'une expérience récente de notification	63
6.6 Priorités de la notification	65
6.7 Attitude des cliniciens à l'égard de la notification	65
6.8 Sondage avec cliniciens Points saillants	67
7 DISCUSSION	68
7.1 Limites de l'étude	68
7.2 Attitude à l'égard de la notification	70
7.3 Pratique actuelle	70
7.4 Mécanismes de la notification	71
7.5 Rôles des cliniciens et des intervenants	74
8 CONCLUSIONS	76
Références et bibliographie	77
Tableaux	86
Annexes	96

RÉSUMÉ

Introduction. À la demande d'un groupe de travail formé pour recommander une politique de notification aux partenaires (NP) pour les infections au VIH au Québec, nous avons examiné l'attitude et les expériences des patients séropositifs et des médecins.

Méthodes. Nous avons revu les études publiées sur la NP pour le VIH, mené des entrevues avec des patients séropositifs ainsi que des focus groups et un sondage auprès d'un échantillon de médecins.

Résultats. Parmi les partenaires sans diagnostic antérieur et rejoints par les programmes de NP, la séroprévalence variait de 11 % à 32 %, avec des coûts de 800 \$ à 3 200 \$ par nouveau diagnostic. Dans notre étude, la plupart des partenaires actuels avaient été contactés (entrevues: 14/15 [93%]; sondage : 29/30 [97%]), mais pas les anciens partenaires (entrevues: 6/39 [15%]; sondage : 29/200 [14%]). Plusieurs patients auraient voulu qu'un plus grand nombre de leurs partenaires soient contactés, mais préféraient garder l'anonymat. Les cliniciens étaient généralement favorables à la NP mais exigeaient un mandat plus clair et des ressources additionnelles pour aller au-delà de l'encouragement fait au cas index dans sa démarche.

Discussion. Au Québec, la NP est faite de façon non systématique et se limite habituellement à la notification au partenaire actuel par le patient. La plupart des cliniciens et des patients seraient prêts à collaborer dans un programme de NP plus systématique si cela était volontaire et confidentiel.

ABSTRACT

Introduction. At the request of a working group formed to recommend policy with respect to partner notification (PN) for HIV infection in Québec, we examined practice and attitudes of seropositive patients and physicians.

Methods. We reviewed published studies on PN for HIV and conducted interviews with seropositive patients as well as focus groups and a telephone survey with a sample of clinicians treating HIV infection.

Results. Among previously undiagnosed partners notified through PN programs, seroprevalence ranged from 11 % to 32 %, with costs varying from 800 \$ to 3 200 \$ per new HIV diagnosis. In our study, most current partners had been contacted (interviews: 14/15 [93%]; survey: 29/30 [97%]), but not previous partners (interviews: 6/39 [15%]; survey: 29/200 [14%]). Many patients wanted more of their partners to be informed, but preferred to remain anonymous to these partners. Most clinicians were favorable to PN but felt they needed a clearer mandate and additional resources to do active notification beyond encouraging index patients to notify their partners.

Discussion. In Québec, PN is carried out unsystematically and is usually limited to the index patient notifying his or her current partner. Most patients and physicians would be willing to collaborate with a more systematic PN program if it were voluntary and confidential.

1 INTRODUCTION

En 1981, on a rapporté le premier cas de sida,¹ maladie qui, au cours de la décennie suivante, a connu une véritable explosion partout au monde. Aujourd'hui, au moins dix millions de personnes sont infectées^{2,3} et ce nombre ne cesse d'augmenter. Nous savons depuis 1985 que le virus d'immunodéficience humaine (le VIH) est l'agent responsable du sida, mais nous n'avons toujours contre cette maladie ni vaccin ni traitement curatif. Pour le moment, la promotion de comportements sexuels plus sécuritaires constitue le seul moyen dont nous disposons pour ralentir l'épidémie; la notification aux partenaires de personnes infectées se propose comme une démarche permettant de rejoindre des personnes particulièrement à risque.

Dans ce rapport, nous résumerons la pratique actuelle de la notification aux partenaires au Québec et ailleurs. Nous rapporterons aussi les perspectives des patients infectés au VIH, des médecins, et des intervenants en santé publique. À la lumière de ces dernières, nous proposerons enfin les bases d'un système de notification aux partenaires au Québec.

1.1 DÉFINITIONS

Le *cas index* est la personne chez qui on a diagnostiqué une infection au VIH.

Le *partenaire* est tout individu qui, pendant la période de contagiosité probable, a eu des rapports sexuels ou a partagé un matériel d'injection avec le cas index.

La *notification aux partenaires* est la gamme des actions qui visent à contacter les partenaires de personnes infectées par une maladie transmise sexuellement (MTS), afin de conseiller ces personnes au sujet des risques qu'elles encourent et de leur offrir du counselling et, éventuellement, un diagnostic et un traitement.⁴ La notification aux partenaires, qui se fait une fois le cas index diagnostiqué, comprend les trois étapes suivantes :

- (i) identifier les partenaires qui ont eu un contact susceptible d'avoir transmis l'infection au VIH. d'habitude cela demande une anamnèse détaillée du cas index en ce qui a trait à ses activités sexuelles et, le cas échéant, à sa façon d'utiliser le matériel d'infection de drogues, afin d'identifier ses partenaires à risque;

- (ii) retracer et contacter les partenaires,
- (iii) aviser les partenaires de leur contact, les informer de la possibilité qu'ils soient infectés et du risque d'une infection future et, enfin, suggérer des stratégies de réduction du risque et la possibilité d'avoir un test sérologique.

La notification aux partenaires prend sa source dans la tradition de la *recherche (ou la relance) des contacts*, qui a fait partie des efforts de lutte contre la syphilis depuis les années 40. Cette tradition se base sur les principes de *coopération volontaire* d'un cas index qui accepte de nommer ses partenaires et de la *confidentialité* de tout le processus, y inclus la protection de l'anonymat du cas index et de ses partenaires^{5,6}

La *notification par le patient* («patient referral») a lieu lorsque le cas index contacte lui-même ses partenaires pour leur dire qu'ils ont pu être infectés et les encourage à se faire conseiller et tester.

La *notification par un intervenant* («provider referral») a lieu lorsque le cas index donne à son médecin ou à un intervenant en santé publique le nom de ses partenaires sexuels ou de ceux avec qui il a partagé du matériel d'injection, pour que l'intervenant s'occupe de contacter, de renseigner et de conseiller ces personnes et de leur offrir un test de dépistage.

La *notification mixte* («combined referral») a lieu lorsque le cas index et le médecin ou un intervenant spécialisé dans le domaine font un contrat dans lequel les tâches de notification sont partagées entre ces personnes. Cela inclut la possibilité d'une relance par le médecin ou par l'intervenant spécialisé dans le cas où le patient n'arrive pas à rejoindre certains partenaires. Par exemple, le cas où le patient avise lui-même son partenaire actuel pendant qu'un intervenant avise les anciens partenaires.

1.2 PRINCIPES DE LA NOTIFICATION AUX PARTENAIRES

Depuis plusieurs années, la notification aux partenaires (NP) fait partie des programmes de contrôle des MTS dans plusieurs pays, particulièrement en ce qui a trait à la syphilis, à la gonorrhée et aux infections à chlamydia,⁷ le but étant d'identifier les personnes qui pourraient bénéficier d'un traitement curatif ou préventif. Dernièrement, cette pratique a été utilisée dans le cas d'infections au virus d'immunodéficience humaine (VIH)⁸ Selon les études publiées, les partenaires de personnes infectées par le VIH, qu'ils soient des partenaires sexuels ou des personnes partageant du matériel d'injection, ont un risque élevé d'infection au VIH, avec une séroprévalence de 10 % à 42 %.⁹⁻¹³ Puisque la période asymptomatique de l'infection au VIH peut être très longue, un partenaire peut être infecté sans le savoir.^{14,15}

La notification aux partenaires (NP) pour les MTS autres que l'infection au VIH se justifie par la possibilité d'offrir un traitement efficace curatif à la personne infectée à son insu et ainsi interrompre la transmission de l'infection. Même s'il n'y a pas de

traitement curatif contre l'infection au VIH, il y a une gamme de traitements qu'on peut offrir à la personne infectée.¹⁶ Un diagnostic permet à un patient de profiter d'un traitement antirétroviral précoce, qui peut prolonger la période asymptomatique de l'infection,¹⁷ et d'une thérapie préventive contre les infections opportunistes telles que le *Pneumocystis carinii*.¹⁸ Il lui permet de subir un test de cuti-réaction tuberculitique, avec la possibilité d'une chimioprophylaxie contre la tuberculose dans le cas d'une cutiréactivité,¹⁹ et de vérifier si tous les vaccins recommandés ont été reçus. Enfin, il permet un diagnostic et un traitement rapides des infections associées au VIH.

Un diagnostic précoce de l'infection au VIH peut être utile non seulement pour la santé de la personne infectée mais aussi pour la prévention d'infections secondaires à d'autres partenaires. Des résultats récents²⁰ indiquent qu'un traitement antirétroviral peut réduire de deux à trois fois le taux de transmission du VIH d'un homme infecté à une femme par contact sexuel. Une personne qui apprend qu'elle est infectée peut aussi modifier son comportement vis-à-vis ses partenaires sexuels actuels et de ses futurs partenaires, afin d'interrompre la chaîne d'infection. Un counselling et un support à long terme peuvent l'aider à maintenir ces changements de comportements.²¹ De plus, une personne infectée peut faire des choix éclairés en ce qui a trait au don de sang et à la reproduction.

Pour le partenaire qui s'avère séronégatif, la connaissance d'avoir eu un contact à risque avec le VIH peut lui donner une motivation personnelle de se protéger dans le futur. Une éducation axée sur les méthodes permettant de réduire les risques pourrait s'avérer particulièrement utile pour les personnes qui ne se sentent pas à risque et qui ne sont pas toujours rejointes par les efforts d'éducation visant la population générale.

Par contre, un programme de notification aux partenaires soulève des questions quant au secret professionnel et à la confidentialité de la vie privée d'une personne infectée au VIH. Même si les organismes de santé publique ont démontré leur capacité à protéger la confidentialité des personnes atteintes par des MTS,²² la vulnérabilité des groupes infectés au VIH dans notre société les rend méfiants de toute intervention de l'État. Si les membres de ces groupes se sentent menacés par un programme actif de notification aux partenaires et craignent pour la confidentialité de l'information concernant leur cas, il est possible qu'ils résistent aux efforts de dépistage et perdent tous les avantages qu'un diagnostic précoce peut offrir à la personne infectée et à la société.

Dans la conclusion de la Déclaration de consensus de la consultation sur la notification aux partenaires pour la prévention du VIH de l'Organisation mondiale pour la santé (OMS), on souligne l'importance de considérer les programmes de NP dans le contexte d'un programme global de prévention et de contrôle du sida.

« ... Ainsi, convient-il dans le contexte d'un programme global de prévention et de lutte contre le sida, d'examiner attentivement et explicitement les objectifs et les principes fondamentaux de la notification aux partenaires en même temps qu'un certain nombre de variables clés et d'aspects méthodologiques d'une importance cruciale avant de décider d'instituer ou non une procédure de notification aux partenaires. Les programmes de notification aux

partenaires qui ne tiennent pas compte de ces éléments peuvent porter préjudice à l'individu et aller à l'encontre des efforts de prévention et de lutte contre le sida »⁴

1.3 CONTEXTE QUÉBÉCOIS

Le 15 mars 1994, 2 877 cas de sida avaient été déclarés au Québec.²³ D'avril 1993 à mars 1994, 490 cas ont été déclarés, pour un taux annuel de 7,1 cas par 100 000 habitants. Ce taux d'incidence est le deuxième parmi les provinces canadiennes après la Colombie Britannique. Si l'on compare ce taux d'incidence du sida avec celui des autres pays, le Québec se classe derrière les États-Unis et cinq pays de l'Europe de l'Ouest, mais devant tous les autres pays européens. On estime qu'il y avait au Québec environ 11 200 adultes infectés par le VIH à la fin de 1990²⁴, pour un taux chez les adultes de 2,2 par 1 000. Il y a aussi entre 500 et 2 000 nouvelles infections par année.²⁴ Comme ailleurs dans le monde développé, les hommes homosexuels ont été particulièrement touchés (74 % des cas de sida), même s'il semble que le taux de nouvelles infections parmi ce groupe est maintenant en déclin.²³ Par contre, un nombre grandissant d'infections ont lieu parmi les utilisateurs de drogues injectables (UDI).²⁵ Le Québec se distingue au Canada par la proportion considérable de personnes séropositives qui proviennent de pays de modèle II et surtout d'Haïti. Le Montréal métropolitain (les îles de Montréal et Laval) était la région de résidence de 77 % des cas déclarés au Québec, avec une séroprévalence du VIH sept fois plus élevée que celle du reste du Québec.²⁶

Comme partout au Canada, le sida est une maladie à déclaration obligatoire au Québec. Cette déclaration n'est pas nominale, c'est-à-dire qu'elle ne comporte pas le nom de la personne infectée. Par contre, l'infection au VIH n'est pas à déclaration obligatoire, comme c'est le cas dans sept autres provinces canadiennes. C'est pourquoi il n'est pas possible de savoir directement combien de Québécois savent qu'ils sont infectés par le VIH, même si l'on sait qu'il y a environ 3 000 tests positifs par année. On ne sait pas non plus combien de personnes sont infectées par le virus sans le savoir, puisqu'il y a probablement des personnes à risque élevé qui ne veulent pas savoir et qui n'ont donc pas passé de test. D'autres n'ont pas été dépistées puisqu'elles ne se sentent pas à risque.

Jusqu'à la fin de 1991, le ministère de la Santé et des Services sociaux ne s'est pas prononcé officiellement sur la marche à suivre en matière de notification aux partenaires de personnes infectées au VIH au Québec. Dans la pratique professionnelle, il n'y a pas encore de véritables normes de pratique, ni des lignes de conduite qui fassent consensus parmi les praticiens. Une étude dirigée par le docteur Clermont Bégin²⁷ devrait permettre de mieux connaître les pratiques préventives des médecins québécois. Auprès des organismes de santé publique, il n'y a pas de ressources dédiées à la notification aux partenaires pour le VIH, ni de mécanismes pour offrir de tels services aux cliniciens. Cependant, les intervenants des unités de santé publique répondent à l'occasion à des demandes d'aide provenant particulièrement d'autres provinces ou des États-Unis.

En décembre 1991, l'attention du public a été portée sur un fait divers concernant une femme séropositive qui aurait eu des relations sexuelles avec un nombre important de joueurs d'une équipe sportive professionnelle. Ces partenaires n'avaient pas été rejoints pour les informer du risque qu'ils avaient couru, dans l'absence d'une approche systématique sur la notification aux partenaires. À cette occasion, le Ministère s'est montré favorable à la NP²⁸ et a fait part de son intention de mener un projet pilote, mais sans donner plus de détails. Même si plusieurs intervenants, personnes infectées au VIH et partenaires semblent approuver une notification aux partenaires,²⁹⁻³⁴ il n'y a pas d'unanimité quant à la façon de réaliser un système de NP au Québec;^{35,29} certains intervenants rejetant d'emblée tout programme de NP, les jugeant inefficaces ou inacceptables.³⁶

En février 1992, le Centre québécois de coordination sur le sida (CQCS) a formé un groupe de travail pour évaluer les meilleures façons d'effectuer la notification aux partenaires de personnes qui ont été diagnostiquées avec une infection au VIH au Québec. Ce groupe, présidé par le docteur John Hoey, a été constitué de cliniciens, d'intervenants en santé publique, de membres de groupes communautaires et d'autres représentants du public. Le Groupe s'est rencontré une dizaine de fois entre février 1992 et mai 1993 et son rapport a été soumis au CQCS le printemps de 1994.

1.4 MANDAT ET ORGANISATION DE L'ÉTUDE

Le Groupe de travail sur la notification aux partenaires pour le VIH s'est rapidement rendu compte qu'il existe peu de données à l'égard de la pratique actuelle de la notification aux partenaires au Québec ainsi que sur les attitudes et les besoins des personnes directement engagées dans ce processus. Soucieux d'élaborer des recommandations qui tiennent compte du contexte dans lequel elles seront mises en pratique, le Groupe a sollicité la présente étude pour élucider la situation actuelle de la NP au Québec.³⁷ Cette étude était mandatée pour faire le point sur ce qui est publié dans la littérature médicale, pour décrire les pratiques et les perspectives des personnes engagées dans ce domaine au Québec et pour évaluer cette pratique chez un échantillon de cliniciens québécois.

Ce projet constitue la thèse de maîtrise en épidémiologie et biostatistiques du docteur Wilber Deck, sous la direction du docteur Robert Remis. L'Unité de santé publique de l'Hôpital général de Montréal a assuré la gestion et le support du projet, avec une participation du Centre d'études sur le sida. Mme Monique Caron-Bouchard, consultante en recherche qualitative, a été engagée pour la planification, l'animation et l'analyse des rencontres en focus groups. Le Groupe de travail a formé un sous-comité de recherche qui a assuré la pertinence du projet pour les besoins du Groupe de travail. Le projet a été financé par la Direction de l'évaluation et de la planification du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

1.5 OBJECTIFS

Comme premier objectif, nous avons voulu nous rendre compte des pratiques de notification aux partenaires (NP) pour le VIH qui ont été mises en place ailleurs et de leur niveau de réussite et d'efficacité. L'intérêt était de connaître les caractéristiques des programmes en place, leur coût et les résultats obtenus.

Un autre objectif consistait à recueillir des renseignements sur les perceptions, les attitudes, les craintes et les besoins relatifs à la NP, ainsi que les contraintes à une notification efficace et les réactions à des scénarios alternatifs. Nous voulions répondre à ces questions auprès des trois groupes suivants :

- (i) les médecins qui posent le diagnostic d'infection au VIH et du sida et qui traitent les personnes infectées;
- (ii) les personnes ayant reçu récemment un diagnostic d'infection au VIH ou de sida, et;
- (iii) le personnel en santé communautaire engagé dans les programmes de lutte contre les maladies infectieuses; pour les fins de cette étude, il s'agit du personnel des anciens Départements de santé communautaire (les DSC).

Un dernier objectif était d'obtenir une caractérisation plus détaillée et plus quantitative des pratiques des médecins traitant des patients infectés au VIH, telles que décrites dans le volet qualitatif précédent.

2 MÉTHODES

Les trois volets de cette recherche correspondent aux trois objectifs précédemment articulés. La revue de littérature a constitué la première phase de la recherche, permettant la formulation des questions à poser pour la recherche qualitative. Cette deuxième phase consistait à rencontrer en focus group des médecins et à faire des entrevues individuelles auprès de patients séropositifs. Un sondage téléphonique auprès des cliniciens, troisième phase de l'étude, a été développé à la suite des résultats de la phase qualitative.

2.1 REVUE DE LA LITTÉRATURE

2.1.1 Le relevé des articles de référence

Nous avons effectué, à l'aide des bases de données Medline et Aidsline, un relevé de tous les articles publiés dans la littérature médicale traitant des programmes de NP pour le VIH et le sida. Pour ce faire, nous avons sélectionné les articles publiés entre janvier 1985 et octobre 1993 qui contenaient les mots clés «AIDS» ou «HIV», ainsi que «partner notification» ou «contact tracing», ou un de leurs éléments. À ces articles se sont ajoutés les références dans les articles relevés de Medline et Aidsline. Nous avons également inclus les abrégés provenant des Conférences internationales sur le sida de 1988 à 1993. Finalement, nous avons ajouté quelques documents pertinents de la American Public Health Association et des American State and Territorial Health Officers. À partir des articles ainsi trouvés, nous avons relevé les articles qui y ont fait référence, grâce au «Science Citation Index». Tous ces articles ont été inclus dans la bibliographie à la fin de ce document.

2.1.2 Le choix des articles clés

Nous avons procédé à un examen de tous les articles trouvés dans le relevé décrit à la section 2.1.1. Nous avons tout particulièrement examiné les articles qui fournissaient des données originales sur les programmes existants de NP pour le VIH. Ces articles, qu'on appellera articles clés, contiennent de l'information et des données sur la structure organisationnelle, le processus ou les résultats de programmes existants. Nous avons résumé ces programmes et avons dressé un tableau comparatif des données rapportées pour chaque programme.

2.1.3 L'analyse des articles clés

Les programmes décrits dans les articles clés ont été examinés selon leur structure, leur processus et leur résultat. Par la structure, nous entendons le cadre institutionnel dans

lequel se déroule le programme de NP, ainsi que les environnements médical et légal. Quant au processus, nous entendons le mode de fonctionnement du programme de notification. La prévention de nouvelles infections au VIH, l'amélioration et la prolongation de la vie des personnes atteintes, tels sont les résultats que devrait viser tout système de notification aux partenaires pour le VIH. Il est difficile d'obtenir des données sur le nombre d'infections évitées par un programme de notification et aucun des articles n'a pu combler cette carence. Les données disponibles dans la littérature médicale nous obligent donc à nous pencher plutôt sur des indicateurs de réussite intermédiaires, comme la mesure dans laquelle les programmes réussissent à rejoindre les partenaires, à les renseigner sur les risques encourus et sur des stratégies de réduction de risque et, selon le cas, à les inciter à subir un test sérologique pour le VIH.

Nous avons aussi résumé tous les articles clés qui ont fourni des données relatives au coût de ces programmes et nous avons dressé un tableau comparatif des coûts affectés à la détection des cas d'infection au VIH, d'abord en regardant le montant total du programme divisé par le nombre de nouveaux cas détectés et ensuite, en attribuant une valeur aux notifications faites à des personnes qui se sont révélées séronégatives.

2.2 RENCONTRES EN FOCUS GROUP AVEC DES CLINIENS

Dans cette deuxième phase, nous avons voulu vérifier certains aspects qualitatifs de la notification aux partenaires au Québec, avec un accent particulier sur l'attitude, les convictions et les besoins des médecins qui traitent des personnes infectées au VIH et des intervenants en santé communautaire œuvrant dans les DSC.

2.2.1 Recrutement des participants

Nous avons voulu trouver des médecins susceptibles d'avoir fait de l'expérience de la notification aux partenaires, c'est-à-dire des médecins ayant posé des diagnostics d'infection au VIH ou ayant eu des références de personnes infectées. Pour les retracer, nous avons procédé en deux étapes.

Tout d'abord, nous avons utilisé une étude de faisabilité faite en 1991 par le Centre d'études sur le sida du DSC de l'Hôpital général de Montréal, dans laquelle se trouvait des données sur le nombre de demandes de sérologie envoyées à neuf laboratoires hospitaliers de la région montréalaise sur une période de deux mois de 1991, ainsi que le nombre de dépistages positifs. Ces données comprenaient l'hôpital où chaque test a été effectué et la spécialité du médecin qui l'avait demandé.³⁸ Nous avons également examiné les données sur les médecins déclarant des cas de sida au Programme de surveillance du sida du Québec.²⁶ Ces deux sources de renseignements préliminaires nous ont permis de répertorier les spécialités et les codes postaux des médecins actifs dans le domaine du diagnostic de l'infection au VIH et du sida.

Par la suite, nous avons consulté la banque de données de la Corporation des médecins, fournie par la Corporation professionnelle des médecins du Québec. Cette banque de données contient le nom, la langue de correspondance et la spécialité des médecins membres de la Corporation, ainsi que leur adresse et numéro de téléphone d'affaires. Nous avons ensuite identifié les médecins dont la spécialité se trouvait dans notre répertoire et qui pratiquaient dans des localités correspondant aux codes postaux choisis. Les médecins correspondant à ces critères étaient, selon nous, les plus susceptibles d'avoir une certaine expérience en matière de notification aux partenaires pour le VIH.

Des quelque 14 000 médecins québécois, nous en avons contactés environ 2 000 de Montréal et de Québec qui correspondaient à notre répertoire préliminaire. La lettre que nous leur avons envoyée contenait l'objet de l'étude et une invitation à y participer, cette dernière s'adressant aux médecins qui avaient posé au moins un diagnostic d'infection au VIH dans les douze mois précédents. Une fiche-réponse permettait aux médecins désireux de participer d'indiquer le nombre de diagnostics qu'ils posaient en un an et la langue dans laquelle ils préféreraient participer. Ils pouvaient également indiquer s'ils préféreraient assister à une rencontre en focus group ou répondre à un sondage téléphonique.

Les médecins qui ont renvoyé la fiche de participation ont été contactés de nouveau pour fixer une date de rencontre qui convenait au plus grand nombre de participants.

2.2.2 Instruments de recherche

Afin de s'assurer d'obtenir des renseignements de premier ordre et d'avoir un large éventail d'opinions, nous avons procédé par «focus groups», c'est-à-dire par rencontres en groupe dont le déroulement suit un schéma (voir l'annexe A), mais qui favorise néanmoins les contributions personnelles et spontanées. Les rencontres, d'une durée d'environ trois heures, ont eu lieu autour d'une table à 12 places dans des salles de conférence dotées d'un système d'enregistrement. Une salle d'écoute avec miroir sans tain permettait à des membres de l'équipe de recherche et du comité aviseur du Groupe de travail sur la notification d'assister à la rencontre. Mme Monique Caron-Bouchard, consultante en études qualitatives et en focus groups, a animé les quatre sessions, assistée par le docteur Wilber Deck. Un souper a été servi aux participants pendant la rencontre. Toutes les rencontres ont été enregistrées sur audiocassettes aux fins d'analyse.

Parmi les sujets à aborder, soulignons l'expérience des personnes présentes en matière de NP, leur engagement personnel dans le processus, leur perception des points forts et des points faibles de la situation actuelle et leur point de vue à l'égard d'autres systèmes de notification possibles. Nous avons adopté une approche de marketing social, où l'on a essayé de dresser un portrait du système actuel, de ses forces et de ses faiblesses, et d'identifier des moyens de l'améliorer.

2.2.3 Analyse des focus groups

D'abord, les rencontres ont été transcrites mot pour mot à partir des cassettes. Toutes les transcriptions ont été relues et corrigées par un des animateurs présents aux rencontres. Ensuite, une liste de thèmes a été dressée à partir d'une deuxième relecture des transcriptions, et une grille d'analyse a été élaborée (voir l'annexe B). Enfin, les chercheurs et la consultante en études qualitatives qui avait animé les rencontres ont classé les énoncés de la transcription selon les thèmes de cette grille d'analyse. Pour chaque thème, nous avons procédé à une compilation rigoureuse de tous les énoncés pertinents, selon le consensus des trois intervenants. Pour rédiger le texte qui résume la teneur des discussions, nous avons tenu compte du nombre de participants partageant la même opinion ainsi que la force des opinions. Des énoncés cités ont été choisis pour illustrer le ton des discussions et la diversité des expériences et des points de vue, et proviennent des quatre focus groups en nombre à peu près égal.

Le texte et les énoncés choisis pour l'accompagner ont été revus et corrigés par les deux chercheurs et la consultante et des points saillants ont été retenus pour résumer les résultats des rencontres. Les transcriptions des sessions en anglais ont été traduites en français pour ce rapport; les transcriptions intégrales dans la langue d'origine sont disponibles pour consultation auprès des chercheurs.

2.3 ENTREVUES AVEC DES PATIENTS SÉROPOSITIFS

Pour avoir le point de vue des personnes séropositives, nous avons voulu consulter des personnes qui avaient récemment eu un diagnostic d'infection au VIH. Leurs expériences, leur attitude, leurs convictions et leurs besoins vis-à-vis de la notification ont tous été pris en considération. Nous avons choisi de mener des entrevues individuelles auprès de ces personnes au lieu de rencontres en focus groups afin de mieux préserver leur anonymat et d'encourager leur participation.

2.3.1 Recrutement des patients

Nous avons demandé aux médecins qui ont participé aux focus groups ainsi qu'aux médecins qui avaient accepté de s'y joindre mais qui s'étaient désistés d'inviter leurs patients à contacter notre assistante de recherche afin de fixer un rendez-vous pour une entrevue personnelle avec une infirmière en santé publique. Puisque le nombre de réponses à cette invitation n'était pas suffisant, notre infirmière s'est rendue à une clinique où quelques médecins voyaient des patients séropositifs. À ces patients, les médecins expliquaient la nature de l'étude et invitaient leurs patients à rencontrer sur place l'infirmière pour parler de l'étude et, éventuellement, fixer un rendez-vous.

Afin d'obtenir un profil des divers groupes atteints par l'infection au VIH, nous avons consulté des personnes ayant des facteurs de risque différents. Leurs expériences et leur opinion sur la notification n'étaient pas connues; en effet, tous ceux et celles qui avaient manifesté un intérêt de participer ont été retenus pour une entrevue. Cependant, nous

avons fixé à 75 % (15/20) le nombre d'hommes homosexuels ou bisexuels. La coordonnatrice de recherche a expliqué la nature de l'étude aux personnes qui l'avaient contactée et leur a sollicité un consentement éclairé avant de fixer un rendez-vous. Afin de permettre une analyse des entrevues, nous avons demandé à chaque patient la permission d'enregistrer les sessions. Une rétribution de 50 \$ a été offerte à tous les patients consultés.

2.3.2 Instruments de recherche

Un schéma d'entrevue (voir l'annexe C) a été développé pour mesurer l'expérience des personnes séropositives et leur attitude vis-à-vis de la notification aux partenaires. Les entrevues étaient menées par une infirmière ayant une formation en santé publique et de l'expérience en matière de VIH. Elle fixait des rendez-vous avec les patients à l'heure et à l'endroit qui leur convenaient. Les entrevues suivaient le schéma établi, mais laissaient aux patients une certaine latitude dans l'expression de leur point de vue. Les entrevues ont été enregistrées aux fins d'analyse, avec le consentement des participants.

2.3.3 Analyse des entrevues

Les chercheurs ont écouté toutes les cassettes, ont relu les questionnaires annotés et ont développé une grille d'analyse (voir l'annexe D) pour résumer l'expérience des patients et leur attitude envers la notification. Chaque entrevue a été résumée selon cette grille et les thèmes qui ont été soulevés ont été regroupés suivant la même méthode que celle utilisée lors de l'analyse des focus groups. Des données descriptives sur les patients participants, leur expérience à l'égard de la notification, les résultats qu'ils ont obtenus à la suite de leurs démarches de notification et leur attitude envers la notification ont été résumés de façon quantitative.

2.4 SONDAGE SUR LES PRATIQUES ET LES PERSPECTIVES DES CLINICIENS

Afin d'avoir un portrait plus quantitatif de la pratique courante des médecins en ce qui a trait à la NP pour le VIH, nous avons procédé à un sondage téléphonique avec des cliniciens actifs dans le domaine du diagnostic de l'infection au VIH.

2.4.1 Recrutement des médecins

La sélection des médecins admissibles à cette étape a été décrite précédemment (section 2.2.1) et servait à recruter des médecins pour les focus groups et pour le sondage. Toutefois, étant donné le nombre insuffisant de médecins ainsi recrutés, nous avons fait une relance aux médecins actifs dans le domaine, selon les mêmes critères que ceux qui avaient été retenus pour les médecins des focus groups, c'est-à-dire auprès de ceux qui avaient posé au moins un diagnostic d'infection au VIH en deux mois en 1991 ou qui avaient déclaré au moins cinq cas de sida au cours de l'année précédente. Les médecins sollicités pour faire le sondage provenaient donc de deux sources : ceux qui avaient accepté de participer à l'étude en renvoyant une fiche de participation en réponse à l'envoi

général adressé à 2 000 médecins, et ceux qui étaient actifs dans le domaine mais qui ne nous avaient pas répondu au premier recrutement. L'assistante de recherche a téléphoné à tous ces médecins pour faire le sondage ou pour fixer un rendez-vous pour le faire.

2.4.2 Instruments de recherche

Les résultats des focus groups réunissant les médecins traitant des personnes séropositives ont été utilisés dans la préparation d'un questionnaire standardisé, afin de caractériser plus précisément la pratique et les perspectives de notification des médecins. Ainsi, nous voulions obtenir des renseignements sur le nombre de personnes diagnostiquées séropositives au cours de la dernière année pour chaque médecin, le nombre de partenaires identifiés, contactés, conseillés et testés pour l'infection au VIH, le temps passé par les médecins à faire de la notification ainsi que l'attitude des médecins face à divers aspects de la notification aux partenaires en général, et de la notification aux partenaires de personnes séropositives en particulier.

Le questionnaire aux médecins (voir l'annexe E) était divisé en cinq parties. La première portait sur les caractéristiques des médecins et de leur pratique en général et la seconde, sur leur pratique VIH/sida. La troisième partie était axée sur une expérience récente en notification aux partenaires pour l'infection au VIH. Cette dernière visait à illustrer de façon concrète ce qui se fait dans ce domaine à l'heure actuelle. Chaque médecin devait se référer à un patient particulier (appelé le cas index) pour répondre à une série de questions portant sur la notification aux partenaires. À cette fin, nous demandions au médecin de choisir comme cas index le dernier patient qu'il avait diagnostiqué comme étant séropositif, ou le dernier patient qui lui avait été référé peu de temps après son diagnostic, soit entre trois mois et un an avant la date de l'entrevue. Le médecin se référait donc à son expérience de notification avec ce cas index pour répondre à une série de questions. La quatrième partie du questionnaire portait sur les priorités à accorder à la notification, selon des partenaires de différents groupes à risque ou ayant eu différents comportements à risque. Dans la cinquième et dernière partie du questionnaire, nous avons voulu connaître l'attitude des médecins face aux divers sujets relatifs à la notification, comme l'utilité de la notification, les responsabilités du cas index, la priorisation de la notification et la valeur potentielle de services de notification offerts par des établissements de santé publique. Nous avons établi une série d'énoncés et à chacun d'entre eux nous avons demandé aux participants d'indiquer s'ils étaient tout à fait d'accord, d'accord, incertains, pas d'accord, ou pas d'accord du tout.

Le questionnaire aux médecins consistait en une entrevue téléphonique d'une vingtaine de minutes. La coordonnatrice du projet a communiqué avec les médecins sélectionnés et a complété le questionnaire avec eux, au moment qui leur convenait le mieux. Une version anglaise du questionnaire a également été utilisée auprès des certains médecins, selon leur préférence (voir l'annexe C).

2.4.3 Analyse du sondage

La saisie des données du questionnaire a été effectuée sur un ordinateur personnel au moyen du logiciel Epi Info.³⁹ Les réponses aux questions ont été résumées par des statistiques descriptives de base et les tests de signification ont été réalisés avec ce même logiciel.

Nous avons voulu savoir si la pratique des médecins variait en fonction des diverses caractéristiques des médecins et de leurs pratiques. Nos données ne permettant pas de mesurer la qualité de la pratique de notification, nous avons au moins voulu comparer l'investissement de temps et d'énergies consacrés à faire la notification. Nous avons établi une cote basée sur les activités auprès des cas index, en donnant des points pour chacune des démarches qui constituent pour nous une notification complète. Les critères utilisés consistaient à prendre une anamnèse sexuelle, à parler avec le patient du sujet de la notification aux anciens partenaires et à faire un suivi des partenaires pour vérifier s'ils avaient été contactés et avisés. Nous avons séparé les médecins en deux groupes, celui dont les cotes étaient supérieures à la médiane (grand effort) et celui dont les cotes y étaient inférieures (petit effort).

Nous avons cherché à savoir quels facteurs étaient associés à un grand effort, tel que nous l'avons défini. Nous avons porté une attention particulière aux facteurs suivants : la langue maternelle, le sexe, la ville de pratique (Montréal versus ailleurs), la spécialité médicale (omnipratique versus spécialité), le fait d'avoir des privilèges dans un hôpital, le lieu de pratique (hôpital, CLSC, polyclinique, pratique solo), le nombre de diagnostics d'infection au VIH posés au cours de la dernière année et la nature de la clientèle séro-positive (au-dessus ou au-dessous de la proportion médiane d'hommes homosexuels).

Afin de savoir si l'attitude variait en fonction des diverses caractéristiques des médecins et de leur genre de pratique, nous les avons examinés selon les mêmes facteurs. Dans une analyse préliminaire, nous les avons divisés en deux catégories pour chacune de ces variables indépendantes afin de comparer leurs réactions à l'égard de divers énoncés. Pour l'attitude, nous avons regroupé les réponses «tout à fait d'accord» et «d'accord», qu'on redéfinissait comme «d'accord» et les autres réponses «incertain», «pas d'accord» et «pas d'accord du tout» qu'on redéfinissait comme «pas d'accord». Le rapport entre les «d'accord» et les «pas d'accord» a été examiné comme mesure d'attitude face à chaque question. Pour les variables représentant l'effort et l'attitude, une analyse statistique a été effectuée de la façon suivante. L'association a été mesurée par le chi-carré ajusté de Yates, ou par le test exact de Fisher, quand le nombre attendu dans une cellule était inférieur à cinq. Quand il y avait plus de deux catégories, le chi-carré était utilisé pour des catégories nominales et le chi-carré pour tendance linéaire, pour des catégories sur une échelle à intervalles.

3 RÉSULTATS : REVUE DE LA LITTÉRATURE

3.1 ARTICLES RETENUS

À partir des critères mentionnés antérieurement, nous avons retenu tous les articles qui fournissent des données détaillées sur sept programmes de NP déjà en place. Dans tous les cas, il s'agit de mesures de processus, puisque aucun document traite du résultat définitif visé par un tel programme, c'est-à-dire la réduction de l'incidence d'infection au VIH. Ces articles traitent des résultats d'un programme de NP pour le VIH en Suède,^{40,9,41} un programme en Angleterre⁴² et de sept programmes aux États-Unis, soit en Caroline du Sud,^{32,43,13} au New Jersey,⁴⁴ en Caroline du Nord,¹⁰ à San Francisco,⁴⁵ à Kansas City,⁴⁶ au Colorado^{47,48} et en Utah.⁴⁹ Dans la section suivante, nous commentons ces articles et nous les résumons dans le tableau 3.4-1.

Quatre programmes ont été résumés dans un article sur la NP dans quatre États américains,⁴⁷ c'est-à-dire le Colorado, l'Idaho, la Caroline du Sud et la Virginie. Pour le Colorado et la Caroline du Sud, nous avons déjà choisi des articles plus récents et plus détaillés. De plus, nous avons des résumés présentés lors des Conférences mondiales sur le sida de 1987 à 1993. Cinq de ces résumés⁵⁰⁻⁵⁴ traitent de programmes qui ont été documentés en plus de détail dans les articles déjà retenus. Quatre autres résumés traitant de programmes en Oslo,⁵⁵ Bruxelles,⁵⁶ Caroline du Nord,⁵⁷ et Floride⁵⁸ ont été pris en considération, et nous les résumons dans le tableau 3.4-11.

Il existe dans la littérature beaucoup d'autres articles qui traitent de la notification aux partenaires dans le contexte de l'infection au VIH. Dans ces articles, il n'y a pas de données quantitatives sur les programmes de NP, mais plutôt des commentaires, des réflexions, des débats et des conseils sur le concept de la notification. Nous avons cité ces articles dans la bibliographie à la fin de ce rapport.

3.1.1 Göteborg,⁴¹ la Suède^{40,9}

Ce programme fonctionne dans le contexte du système de santé suédois, un système dans lequel presque tous les services sont couverts par l'assurance nationale, y inclus le dépistage et le counselling pour l'infection au VIH. L'infection au VIH est à déclaration obligatoire mais non nominale. La notification par le patient est préconisée, mais la notification par un intervenant en santé publique est toujours disponible. La loi suédoise oblige le contact nommé par un patient souffrant d'une MTS à subir un examen médical.

Un premier article traite du programme de notification mis en place à Göteborg,⁴¹ un des premiers efforts systématiques pour aviser les partenaires. Il est difficile de savoir si les 91 cas index représentent ceux qui ont participé à ce programme volontaire, ou tous ceux à qui il a été proposé. Ces 91 personnes ont nommé 188 contacts qui ont tous été

examinés et testés. Trente-huit partenaires se sont avérés infectés, dont 21 qui ne le savaient pas déjà (11 %). Il faut souligner que les cas index étaient surtout de classe moyenne et seulement cinq des 91 cas index étaient des utilisateurs de drogues injectables.

Une plus récente étude suédoise⁹ rapporte des résultats de ce programme qui a été généralisé à toute la Suède. Des 365 cas index, 58 % étaient d'orientation homosexuelle et 16 % étaient des utilisateurs de drogues injectables. Il est à noter que 26 % des cas index ne pouvait ou ne voulait pas nommer de contacts, ce qui n'a pas eu d'influence sur la qualité des soins reçus par le cas index, selon les auteurs. Dans 45 % des notifications, le cas index a choisi lui-même de faire la notification, un intervenant effectuant l'autre 55 %. Mais quand il s'agissait du partenaire actuel, le cas index faisait la notification 87 % des fois. Les auteurs notent que 18 des 53 cas d'infection au VIH qui ont été découverts ne l'auraient pas été si la notification par un intervenant n'avait pas été disponible.

3.1.2 La Caroline du Sud^{32,43,13}

Wykoff et ses collègues ont rapporté en trois articles leur expérience dans six comtés essentiellement ruraux de la Caroline du Sud. Dans cet État, l'infection au VIH est à déclaration nominale et obligatoire. La NP est offerte par une équipe régionale à toute personne infectée et ce, par le biais du médecin qui a déclaré le cas. Toutes les activités de notification aux partenaires pour le VIH relèvent d'une équipe de six personnes spécialement formées pour la tâche. Chaque contact nommé est invité à une session de formation d'une heure sur le sida où l'on procède à une anamnèse sexuelle et à un test sérologique gratuit. Un counselling posttest d'une heure et un suivi six mois plus tard sont prévus afin de renforcer le message préventif. Dans le cas des contacts séropositifs, on procède à une anamnèse sexuelle, on offre d'aviser les partenaires des derniers trois ans et on prévoit un suivi pour les soins médicaux, les supports sociaux et la formation préventive.

Cette démarche semblait être acceptée par les partenaires rejoints. D'après un questionnaire rempli par 132 des 202 partenaires avisés, 92 % croyaient que le département de santé publique devrait continuer à aviser les partenaires et ce taux était sensiblement le même parmi tous les groupes de personnes à risque.³⁷

3.1.3 Le New Jersey⁴⁴

Au New Jersey, il existe un programme d'aide à la notification administré par l'État. Les conseillers sont encouragés à obtenir les noms des partenaires et les renseignements qui permettent de les contacter, mais ne sont pas obligés de participer au programme. Avec la permission du cas index, le conseiller peut envoyer les noms des partenaires au programme qui prend en charge la notification sans savoir le nom du cas index. Les auteurs notent que le personnel affecté au programme aurait pu accepter beaucoup plus de noms de partenaires si les conseillers avaient voulu les envoyer. La réaction des cas index au programme était mitigée, et les conseillers notaient que les cas index craignaient souvent que leur anonymat soit mis en danger par la notification ou que leurs partenaires

aient une réaction hostile envers eux. Les cas index qui réagissaient d'une façon positive au programme de notification semblaient se sentir soulagés de leur responsabilité de faire eux-mêmes la notification

Une évaluation indépendante a été faite dans la première année du programme. La résistance du début du programme a quelque peu diminué, la proportion de clients VIH-séropositifs participant au programme passant de 5 % dans les quatre premiers mois à 13 % dans les quatre derniers mois. La réponse était plus enthousiaste parmi les clients homosexuels que parmi les utilisateurs de drogues injectables. La plupart fournissait le nom d'un seul partenaire. Dans cette étude, il était impossible de connaître les résultats des tests pour le VIH chez les partenaires qui ont été contactés.

Les partenaires rejoints avaient généralement une réaction positive envers les personnes qui les avaient contactés, moins de un pour cent manifestant une attitude hostile envers eux, tandis que 76 % semblaient positifs et appréciatifs. Les personnes noires semblaient avoir une attitude moins positive envers la notification que les blancs et les hispanophones.

3.1.4 La Caroline du Nord¹⁰

Cette étude expérimentale permet de comparer l'efficacité de deux programmes différents offerts à la même population. Elle a été menée dans trois départements de santé publique de la Caroline du Nord, un État rural où l'incidence annuelle du sida était 6,5 pour chaque 100 000 personnes, soit la moitié du taux national américain, mais semblable au taux québécois de 7,5 par 100 000 personnes par année²³. Dans cet État, le test pour le VIH est disponible dans les centres de dépistage anonyme et dans les cliniques de MTS, de planification familiale et de tuberculose. En vertu d'une loi en vigueur en Caroline du Nord, toute personne séropositive est tenue de contacter ou de faire contacter ses partenaires.

L'étude se base sur 247 personnes dans ces trois départements de santé qui sont retournées chercher les résultats d'un test positif pour le VIH de novembre 1988 à juin 1990. Les cas index ont rencontré un conseiller qui, dans le contexte du counselling posttest, leur a expliqué la nature de l'étude. Des 162 clients admissibles (66 %), c'est-à-dire sans sérologie positive antérieure et ayant des partenaires récents résidant dans l'État, 74 (46 %) ont accepté de participer à l'étude. Un échantillonnage a attribué 39 de ces participants à une notification par un intervenant où les conseillers essayaient immédiatement d'aviser les partenaires que le cas index n'avait pas choisi d'aviser lui-même. Les 35 autres personnes ont été assignées à un groupe chez qui la notification par le patient était encouragée. Ces personnes ont eu une session d'information sur les meilleures façons d'aviser leurs partenaires et sur les difficultés prévisibles.

La notification par un intervenant a permis d'aviser 78 (50 %) des 157 partenaires identifiés par le conseiller avant l'allocation aléatoire à l'intervention. Par contre, avec la notification par le patient on a réussi à aviser seulement 10 (7 %) des 153 partenaires identifiés ($p < 0,001$). Le nombre de partenaires identifiés, le nombre de partenaires con-

scients de leur risque et le taux de séropositivité des partenaires testés étaient tous semblables dans les deux groupes

Des 117 personnes non admissibles à l'étude, la plupart se disaient incapables de nommer un partenaire récent qui habitait en Caroline du Nord. Les autres 88 personnes ont refusé de participer à l'étude. Des 74 participants, 42 % avaient déjà subi un traitement pour la syphilis et avaient donc peut-être une certaine expérience avec la notification aux partenaires pour cette maladie. La nature expérimentale de l'étude, avec une randomisation des patients, a peut-être elle aussi diminué la participation.

3.1.5 San Francisco⁴⁵

Vu le haut niveau de connaissance sur le sida et de prévention dans la communauté homosexuelle de cette ville gravement touchée par l'épidémie du VIH, les auteurs ont choisi de concentrer leurs efforts de counselling et d'éducation sur les partenaires hétérosexuels (de sexe opposé) et tout particulièrement sur les femmes en âge de procréer, dans le but de prévenir la transmission verticale de l'infection. L'infection au VIH n'étant pas à déclaration obligatoire en Californie, on s'est limité à faire la NP pour les cas de sida.

Des 145 patients sidéens hétérosexuels ou bisexuels, 51 ont accepté de rencontrer un spécialiste en intervention pour les maladies infectieuses («Disease Intervention Specialist»). Cet intervenant leur a expliqué la nature du programme, a fait du counselling et a obtenu les noms de 135 partenaires sexuels du sexe opposé. On a contacté 59 de ces partenaires, la plupart des autres ayant déménagé ou n'habitant pas San Francisco. Trente-six ont accepté un counselling et 34 ont accepté aussi un test pour le VIH dont sept (21 %) se sont avérés positifs.

Cette étude se compare difficilement aux autres, étant donné que les personnes infectées étaient atteintes non seulement de l'infection au VIH mais du sida. Les auteurs attribuent le faible taux de participation au long laps de temps entre l'infection au VIH et la présentation de ces patients sidéens au programme, puisque le sida n'apparaît que 10 ans en moyenne après l'infection.

3.1.6 Kansas City⁴⁶

Ce programme était situé dans une clinique de MTS publique à Kansas City. Au Missouri, l'infection au VIH est à déclaration obligatoire et nominale. Pour obtenir un test pour le VIH à cette clinique publique, les clients devaient consentir à faire une déclaration nominale au département de santé dans le cas d'une séropositivité. Les 160 clients qui ont reçu un résultat positif étaient rappelés pour un counselling posttest, au cours duquel on leur demandait le nom de leurs partenaires. Le département avisait tous les partenaires que les cas index n'avaient pas avisé dans les 48 heures. Cent six clients ont fourni les noms de 219 partenaires, dont 172 (79 %) ont pu être rejoints. Treize de ces partenaires ont refusé de se faire tester, et 42 savaient déjà qu'ils étaient séropositifs.

Des 117 qui ont subi un test pour le VIH, 24 (21 %) ont découvert qu'ils étaient séropositifs.

Même si aucun programme ne peut forcer les cas index à collaborer aux efforts de notification, on peut dire que les cas index étaient soumis à plus de pression ici que dans les autres programmes où les services de notification étaient offerts sur une base strictement volontaire. Néanmoins, on a réussi à contacter autant de partenaires ici qu'ailleurs, suggérant que les cas index ont donné des renseignements utiles.

Le département de santé donnait le choix aux patients d'aviser eux-mêmes leurs partenaires (notification par le patient) ou de la faire faire par le département (notification par un intervenant). Le département avisait aussi les partenaires que le patient avait choisi de contacter mais qui n'avaient pas été rejoints dans 24 à 48 heures. Seulement quelques-uns des patients auraient choisi de faire la notification sans l'assistance du département, mais il est possible que cela n'inclue pas les partenaires actuels.

3.1.7 Le Colorado^{47,48}

Au Colorado, on met l'accent sur la notification par un intervenant qui n'est pas un médecin et celle-ci est faite par des «Disease Intervention Specialists» formés pour la tâche. De janvier 1986 à décembre 1987, on a offert des services de notification à 282 personnes séropositives. Ces cas index ont identifié 508 partenaires, dont 414 ont été retracés. Puisque le département de santé du Colorado tient un registre de personnes séropositives, on a contacté seulement les 370 qui n'avaient pas déjà eu un test positif pour le VIH, elles ont toutes reçu du counselling et 296 de celles-ci ont été testées pour le VIH. Quarante-cinq (15 %) des 296 partenaires testés étaient séropositifs.

Spencer et al.⁴⁸ ont publié séparément un article donnant les résultats obtenus pour l'année 1988. Ils ont offert leurs services à 231 patients, dont 226 ont accepté. Ils identifiaient des partenaires chez les 124 patients qui avaient eu des comportements non protégés et offraient le choix aux patients de faire la notification eux-mêmes ou de laisser un intervenant le faire. Des 124 cas index, 91 (73 %) ont demandé qu'un intervenant avise au moins un de leurs partenaires. À noter que 76 % chez les hommes homosexuels ou bisexuels ont accepté l'aide d'un intervenant, ainsi que 78 % des femmes, tandis que seulement 44 % des hommes hétérosexuels l'ont accepté.

3.1.8 L'Utah⁴⁹

Le Département de santé de l'Utah a commencé à offrir la notification aux partenaires de personnes infectées au VIH à partir de 1988, et l'infection au VIH est devenue une maladie à déclaration obligatoire et nominale dans l'État au début de 1989. Au même temps, la confidentialité des données du Département a été élargie, pour empêcher qu'elles soient divulguées sans la permission de la personne infectée, même sous assignation juridique.

Des 489 partenaires contactés qui ont accepté du counselling, 154 (31 %) savaient déjà qu'ils étaient séropositifs, et 279 autres ont été testées. Trente-neuf (14 %) se sont avérés séropositifs.

3.1.9 Newcastle upon Tyne⁴²

En Angleterre il n'y a pas de politique officielle sur la NP, mais il y a un programme de NP à l'hôpital universitaire de cette ville dans le nord de l'Angleterre. Des infirmières avec une formation en notification parlent avec tous les patients séropositifs qui sont vus à l'hôpital pour identifier leurs partenaires à risque et inciter les patients à les contacter. Elles offrent aussi de contacter les partenaires quand le patient ne veut pas le faire. Des 79 partenaires contactés et testés, 25 (32 %) ont découvert qu'ils étaient séropositifs.

3.2 CARACTÉRISTIQUES DES PROGRAMMES

3.2.1 Déclaration des cas index

Les cas index sont venus à l'attention des programmes de notification de différentes façons. Le tableau 3.2.4-i (page 21) résume ces mécanismes. Dans cinq cas, l'infection au VIH était à déclaration nominale obligatoire et les cas index ont pu être contactés par le biais de leurs médecins. Dans un programme, le sida étant à déclaration nominale et non pas l'infection au VIH, la notification était faite seulement aux partenaires de personnes qui avaient déjà le sida. En Suède, la déclaration des cas d'infection au VIH étant non nominale, les noms des partenaires étaient acheminés au département de santé publique et non pas le nom du cas index. Le programme du New Jersey était semblable en ce qu'il recevait seulement les noms de partenaires des personnes désirant une assistance pour faire la notification à ces partenaires.

3.2.2 Cadre légal

Dans tous les programmes décrits dans cette littérature la notification était volontaire, puisque le cas index n'était jamais obligé de collaborer pour donner les noms de ses partenaires. Dans le programme suédois, les médecins avaient néanmoins une obligation légale de demander au cas index le nom de ses partenaires et à s'assurer que chaque partenaire avait contacté un médecin pour se faire aviser et tester.

3.2.3 Partenaires admissibles

Dans la majorité des programmes tous les partenaires sexuels et tous ceux qui avaient partagé un matériel d'injection étaient admissibles à la NP. Néanmoins, les programmes avaient des critères différents pour définir jusqu'où on allait dans le passé pour identifier les partenaires du cas index. En Suède, tous les partenaires ayant eu un contact après la date probable d'infection au VIH étaient admissibles au dépistage. Les pro-

grammes américains étaient plus restrictifs, allant 12 mois, 24 mois, 36 mois ou 60 mois en arrière pour identifier les partenaires.

Vu le nombre élevé de personnes séropositives habitant San Francisco et les ressources limitées pour faire la notification, on a choisi de limiter le programme aux partenaires hétérosexuels (de sexe opposé) et de faire des femmes en âge de procréer une priorité. Au Colorado, la priorité était donnée à la notification aux personnes qui n'étaient probablement pas au courant de leur niveau de risque. Nous présumons que cela veut dire que la priorité était donnée aux femmes partenaires d'hommes bisexuels ou aux partenaires d'utilisateurs de drogues injectables. De plus, le programme du Colorado favorisait la notification dans les cas où le partenaire avait eu des relations non sécuritaires avec le cas index. En Utah, la priorité était donnée aux partenaires les plus récents.

3.2.4 Mécanismes de notification

Dans tous les programmes, le cas index pouvait choisir d'aviser ses partenaires ou de laisser un intervenant le faire. Dans la plupart des programmes, un intervenant faisait quand même la notification quand le cas index n'avait pas réussi à le faire après un certain laps de temps. Au New Jersey cependant, seulement le nom des partenaires à contacter était envoyé au département de santé publique. Il n'y avait donc pas moyen de faire un suivi des partenaires que le patient avait décidé de contacter lui-même. En Suède, à Newcastle et à Kansas City, l'accent était mis sur la notification par le patient; partout ailleurs, la notification par un intervenant était particulièrement encouragée.¹¹

La plupart des articles sur les programmes de NP ne spécifient pas comment le contact avec les partenaires s'est fait. Pour les cinq programmes pour lesquels nous avons quelques détails, le partenaire était toujours interviewé en personne après qu'un rendez-vous avait été établi par lettre ou par téléphone, et l'identité du cas index n'était jamais révélée au partenaire.

Le tableau 3.2.4-i suivant résume quelques-unes des caractéristiques de ces programmes.

Tableau 3.2.4-i : Caractéristiques des programmes

ARTICLE	Déclaration des cas (1)	Cadre légal (2)	Partenaires admissibles ou prioritaires (3)	Mécanisme primé	Méthode de contact
1. Suède ^{9,40,41}	-VIH anonyme; -obligation du médecin	-vol. (*)	-sexuels et UDI -depuis la date probable de l'infection	-NP par le patient	-lettre pour fixer un rendez-vous
2. Caroline du Sud ^{32,43,13}	-VIH nominal; -consentement du médecin	-vol.	-sexuels et UDI -depuis 36 mois	-NP par l'intervenant	-téléphone ou visite à domicile
3. New Jersey ⁴⁴	-nom des partenaires; -consentement du médecin ou conseiller	-vol.	-sexuels et UDI -depuis 24 mois	-NP par l'intervenant	-?
4. Caroline du Nord ¹⁰ (expérience)	-étude -consentement du médecin	-vol.	-sexuels et UDI -depuis 12 mois	-NP par l'intervenant	-rendez-vous en personne
5. San Francisco (Californie) ⁴⁵	-sida nominal; -consentement du médecin	-vol.	-hétérosexuels, surtout femmes -depuis 60 mois	-NP par l'intervenant	-?
6. Kansas City (Missouri) ⁴⁶	-VIH nominal; -consentement du médecin	-vol.	-sexuels et UDI	-NP par le patient	-?
7. Colorado ⁴⁷	-VIH nominal; -consentement du médecin	-vol.	-sexuels et UDI, surtout ceux ignorant leur risque ou avec comportements non sécuritaires	-NP par l'intervenant	-?
8. Utah ⁴⁹	-VIH nominal	-vol.	-sexuels et UDI -depuis 60 mois	-?	-téléphone ou visite à domicile
9. Newcastle upon Tyne ⁴²	n/d	-vol.	-sexuels et UDI	-NP par le patient	-téléphone, lettre ou visite pour fixer rendez-vous

- Notes : (1) déclaration nominale ou anonyme, de l'infection au VIH ou du sida
 (2) notification volontaire; (*) obligation du partenaire contacté de voir un médecin
 (3) partenaires sexuels ou ayant partagé du matériel d'injection (UDI); nombre de mois avant le diagnostic pour identifier les partenaires

3.3 ATTITUDE À L'ÉGARD DE LA NOTIFICATION

Les auteurs de tous les articles retenus semblaient croire que leur programme était utile dans la lutte contre les infections au VIH, et que ces efforts devaient être poursuivis. Bien sûr, ces auteurs sont souvent les personnes qui ont mis en place ces programmes, alors leur évaluation n'est pas sans parti pris. Il n'y a presque pas de données sur la perception de ces programmes par des médecins ou d'autres professionnels de la santé. Crystal et al.⁴⁴ mentionnent que huit des 49 conseillers étaient mal à l'aise de collaborer au programme au début, mais que cinq d'entre eux avaient changé d'attitude au cours du programme.

Les conseillers dans ce même programme percevaient une ambivalence chez les cas index dont la source semblait être la cr. inte de perdre l'anonymat. Les UDI étaient particulièrement méfiants, préférant cacher leur infection plutôt d'en parler à leurs pairs ou à l'État. Nous n'avons pas de données sur les réaction des cas index vis-à-vis de la notification dans les autres programmes. Il aurait été particulièrement intéressant de savoir si ces programmes ont dissuadé des personnes à se faire dépister par crainte de devoir révéler leur état de santé à leurs partenaires.

Les seules données disponibles sur l'attitude des partenaires proviennent de l'étude en Caroline du Sud.³² Soixante-dix-sept pour cent des partenaires contactés dans les deux ans suivant leur notification ont affirmé qu'il avait été utile de savoir qu'ils avaient été exposés au VIH; sept pour cent ont affirmé qu'il avait été nuisible, et 16 % étaient incertains. De plus, 87 % croyaient qu'on avait bien fait de les contacter, et 92 % croyaient que le département devrait continuer de le faire.

3.4 RÉSUMÉ DES RÉSULTATS OBTENUS

Les résultats quantifiables des neuf programmes ayant fait l'objet d'articles sont présentés dans le tableau 3.4-i (page 23). Nous avons également fait un résumé pour les six autres programmes décrits dans la littérature, malgré le peu de détails sur les programmes et leurs contextes. Ces informations sont présentées dans le tableau 3.4-ii (page 24).

Tableau 3.4-i : Résumé des résultats obtenus par les études sélectionnées

ARTICLE	Cas index (*)	Partenaires identifiés	Partenaires contactés	Partenaires testés	Partenaires séropositifs	Partenaires avec nouveau diag (**)
1. Göteborg, Suède ⁴⁰	91	n/d	188	188	38 (20 %)	21 (11 %)
Suède ^{9,41}	365 (403)	564	390	350	143 (41 %)	53 (15 %)
2. Caroline du Sud ^{32,43,13}	42	485 §	290	280	49 (18 %)	49 (18 %)
3. New Jersey ⁴⁴	99 (1218)	218	163	n/d	n/d	n/d
4. Caroline du Nord ¹⁰ (expérience)	39	157	78	36	9 (25 %)	n/d
(contrôle)	35	153	52	25	5 (20 %)	n/d
5. San Francisco (Calif.) ⁴⁵	51 (145)	135	59	34	7 (21 %)	7 (21 %)
6. Kansas City (Missouri) ⁴⁶	106 (160)	219	172	117 §§	66 (42 %)	24 (21 %)
7. Colorado ⁴⁷	282	508	414	296	89 (30 %)	45 (15 %)
Colorado 1988 ⁴⁸	124 (128)	239	188	80	n/d	17 (21 %)
8. Utah ⁴⁹	308	807	489	279 §§	193 (45 %)	39 (14 %)
9. Newcastle upon Tyne ⁴²	114	n/d	80	79	n/d	25 (32 %)

Notes : (*) = nombre de cas index admissibles
 (**) = nombre de nouveaux diagnostics de séropositivité parmi les partenaires testés
 n/d = données non disponibles
 § = y inclus les partenaires des partenaires séropositifs
 §§ = à l'exclusion des personnes ayant déjà un diagnostic d'infection au VIH

Tableau 3.4-ii : Résumé des résultats obtenus dans les résumés

ARTICLE	Cas index	Partenaires identifiés	Partenaires contactés	Partenaires testés	Partenaires testés positifs	Partenaires avec nouveau diag.(*)
1. Idaho ⁴⁷	97 (120)	118	59	59	23 (39 %)	n/d
2. Virginie ⁴⁷	230 (479)	n/d	n/d	318	44 (14 %)	n/d
3. Oslo ⁵⁵	147	190	n/d	157	79 (50 %)	n/d (**)
4. Bruxelles ⁵⁶	45	n/d	n/d	92	36 (39 %)	n/d
5. Caroline du Nord ⁵⁷	89	n/d	143	n/d	n/d	n/d
6. Floride ⁵⁸	1 497	2 087	1 467	1 286	390 (30 %)	n/d

Notes : n/d = données non disponibles

(*) = nombre de nouveaux diagnostics de séropositivité parmi les partenaires testés

(**) = la majorité des partenaires aurait appris leur séropositivité grâce à la notification

Toutes ces études démontrent qu'une proportion importante des partenaires des cas index s'avèrent séropositifs, soit entre 11 % et 21 % des partenaires qui n'avaient pas déjà eu un test positif. En d'autres mots, la séroprévalence chez les partenaires est élevée et de nouveaux diagnostics d'infection au VIH chez ces personnes sont posés grâce à la notification. Par conséquent, il y a 79 % à 89 % des partenaires qui sont séronégatifs; pour eux, un changement de comportement peut encore leur permettre d'éviter une infection au VIH.

Il est difficile de savoir combien de partenaires parmi ceux qui ont été rejoints par l'entremise de ces programmes auraient bénéficié des mêmes avantages dans l'absence de ces programmes. Néanmoins, toutes les études démontrent qu'une proportion considérable des cas index ne participe pas à ces programmes, soit par le fait de ne pas venir chercher les résultats du test pour le VIH, soit par le fait de refuser les services offerts. Même les personnes qui nomment des partenaires le font d'une façon assez sélective, comme le témoigne la moyenne peu élevée de partenaires nommés par les cas index. Il serait important d'obtenir plus de renseignements sur ces personnes qui refusent les ser-

VICES de NP, sur l'attitude des cas index et des partenaires, sur les moyens de favoriser leur participation et sur l'impact des programmes de NP sur leurs comportements.

Pour effectuer une analyse économique d'un programme de NP, il serait nécessaire d'avoir des données sur les coûts et les bénéfices d'un programme de NP et les comparer avec les coûts et bénéfices d'un autre programme ou dans l'absence d'un programme. Pour chacun des programmes décrits dans la littérature médicale, nous avons des données sur les bénéfices et parfois sur les coûts d'un programme, mais pas sur les bénéfices et les coûts d'un programme alternatif. Par exemple, nous avons habituellement des données sur le nombre de personnes rejointes et testées ainsi que sur le nombre de partenaires ayant reçu un nouveau diagnostic d'infection au VIH. Par contre, nous ne savons pas combien de ces personnes auraient été dépistées hors d'un programme de NP ni les coûts de cette autre forme de dépistage.

Avec la méthodologie utilisée dans ces études, il est impossible d'évaluer les vrais bénéfices de la notification, c'est-à-dire la diminution du nombre de nouvelles infections au VIH. Pour savoir la diminution du nombre de cas, il faudrait connaître trois éléments de la relation entre un diagnostic et une nouvelle infection au VIH. Premièrement, il faudrait connaître l'importance du changement de comportements dans les partenaires séronégatifs, qui peuvent encore éviter de se faire infecter, et l'importance des changements de comportements chez les personnes séropositives, qui peuvent infecter d'autres personnes. Il existe une littérature médicale sur ces changements de comportements après un diagnostic,^{59-61,21,62,63} mais la question est loin de faire l'unanimité. Deuxièmement, il faudrait savoir l'importance de ces changements dans la réduction du taux de transmission de la maladie. Troisièmement, il faudrait savoir combien de temps la personne séropositive serait restée ignorante de son infection dans l'absence d'une notification. Dans l'absence d'une étude randomisée sur le diagnostic de l'infection au VIH avec et sans notification (une étude qui serait problématique sur le plan éthique), on peut difficilement répondre à cette dernière question.

3.5 ANALYSE ÉCONOMIQUE

3.5.1 Résumé et analyse des coûts

Six études nous permettent d'estimer le coût d'un programme de notification et de le mettre dans la perspective du nombre de partenaires conseillés et testés et du nombre de nouveaux cas de séropositivité. Les résultats de ces programmes sont résumés dans le tableau 3.5.1-i (page 26).

D'abord, le coût pour identifier un nouveau cas de séropositivité variait entre 812 \$ et 3 205 \$, dans les divers contextes des programmes cités, sans tenir compte de la valeur d'aviser des personnes qui s'avèrent séronégatives, c'est-à-dire en donnant une valeur de zéro à ces notifications (Analyse 1). Cependant, la notification est souvent considérée particulièrement utile dans ces cas, puisqu'elle permet au partenaire de se protéger dans l'avenir. Si l'on attribue une valeur à la notification aux partenaires séronégatifs, le coût

par cas détecté sera évidemment moins élevé. Si la valeur d'un diagnostic négatif est égale à la valeur d'un diagnostic positif (Analyse 2), le coût par cas devient le coût total du programme divisé par le nombre de partenaires testés, et le coût par cas se situe entre 103 \$ et 2 261 \$. Si l'on prend une position intermédiaire en évaluant la valeur de la prise de conscience d'une personne séronégative au dixième de la valeur d'un diagnostic positif (Analyse 3), le coût attribué aux nouveaux diagnostics d'infection serait alors de 481 \$ à 1 984 \$ par cas découvert. Ces scénarios sont résumés dans le tableau 3.5.1-i suivant.

Tableau 3.5.1-i: Coût par nouveau cas de séropositivité, selon trois scénarios

ARTICLE	coûts totaux	partenaires testés			coût par nouveau cas de séropositivité		
		total	séro-négatifs	séro-positifs	selon Analyse 1	selon Analyse 2	selon Analyse 3
Wykoff ⁴³	6 500 \$	63	55	8	812 \$	103 \$	481 \$
Crystal ⁴⁴	361 727 \$	160	---	---	---	2 261 \$	---
Rutherford ⁴⁵	15 420 \$	34	27	7	2 203 \$	454 \$	1 590 \$
Giesecke ⁹	48 760 \$	350	297	53	920 \$	139 \$	590 \$
Spencer ⁵²	19 496 \$	80	68	12	1 625 \$	244 \$	1 037 \$
Utah ⁴⁹	125 000 \$	279	240	39	3 205 \$	448 \$	1 984 \$

- Analyse 1 : La notification chez une personne qui s'avère séronégative est sans valeur
 Analyse 2 : La notification chez une personne qui s'avère séronégative a la même valeur que la notification chez une personne qui s'avère séropositive
 Analyse 3 : La notification chez une personne qui s'avère séronégative a le dixième (10 %) de la valeur de la notification chez une personne qui s'avère séropositive

3.5.2 Contexte des coûts

Il est peut-être utile de comparer les coûts de la notification avec les coûts des autres formes de dépistage pour l'infection au VIH. Dans les cliniques de dépistage au Québec, le coût par personne testée est d'environ 35 \$, incluant la sérologie (5 \$) et deux visites cliniques de counselling pré- et posttest (30 \$). Puisque le taux de séropositivité parmi les tests effectués était d'environ 2,4 % en 1992, on peut estimer le coût à environ 1 458 \$ par cas détecté.⁶⁴ Puisqu'une proportion importante des 2 794 résultats positifs sont des confirmations d'infection et non pas des nouveaux diagnostics, nous savons que le coût par nouveau cas détecté est plus élevé, mais nous ne savons pas par combien.

Une autre comparaison des coûts par cas détecté est possible si l'on prend le cas du programme du dépistage des personnes ayant reçu une transfusion sanguine entre 1978 et 1985, récemment annoncé par le ministère de Santé et des Services sociaux. Le risque d'avoir contracté l'infection au VIH par le biais d'une transfusion varie selon l'année dans laquelle la transfusion a été reçue. Si on multiplie le coût d'un dépistage par le nombre de dépistages nécessaire pour trouver un cas d'infection, selon l'année de la transfusion, chaque nouveau cas détecté coûte entre 24 620 \$ et 51 050 \$.⁶⁵ Les coûts de la détection d'un cas par la notification se comparent donc assez favorablement aux coûts d'autres formes de dépistage pour l'infection au VIH.

Étant donné l'énorme coût d'une infection au VIH pour l'individu et pour la société, même la prévention d'un petit nombre de cas peut être considérée comme importante. Les soins médicaux au cours de la vie d'une personne infectée par le VIH coûtent en moyenne 100 000 \$. Puisque le coût d'une notification à une personne séropositive est habituellement inférieur à 2 000 \$, elle peut être considérée comme rentable sur le plan monétaire si elle arrive à prévenir ne serait-ce qu'un cas pour chaque 50 nouveaux cas mis au jour, sans tenir compte de la valeur pour la personne qui s'avère séronégative et qui peut encore se protéger contre cette maladie.

3.6 ARTICLES PUBLIÉS : POINTS SAILLANTS

- ◆ Seulement une étude (Landis et al.¹⁰) permet une comparaison analytique de deux programmes de notification; tous les autres décrivent les résultats d'un programme en place sans référence aux résultats qui auraient été obtenus dans l'absence d'un programme ou par un autre programme.
- ◆ Toutes les études rapportent des résultats concernant le nombre de diagnostics d'infection au VIH, et non pas le nombre de nouvelles infections évitées.
- ◆ Les responsables des programmes de notification sont convaincus de l'utilité de leurs efforts; les quelques données recueillies sur l'attitude des patients et des partenaires semblent indiquer que ces programmes sont bien reçus.
- ◆ Dans tous les programmes, la notification est proposée aux patients sur une base volontaire.
- ◆ La notification par le patient est efficace pour aviser les partenaires actuels; la notification par l'intervenant est plus efficace pour aviser les anciens partenaires.
- ◆ Les programmes de notification aux partenaires réussissent à poser de nouveaux diagnostics d'infection au VIH à des coûts qui se comparent favorablement aux coûts engagés par d'autres formes de dépistage.

4 RÉSULTATS : RENCONTRES EN FOCUS GROUPS AVEC DES CLINICIENS

4.1 DESCRIPTION DES PARTICIPANTS

4.1.1 Focus group de Montréal en anglais

Sept médecins ont participé à la première session tenue à Montréal en anglais, le 10 décembre 1992, de 18 à 21 heures. Six médecins étaient de sexe masculin et un de sexe féminin, dont quatre omnipraticiens ou médecins de famille, deux infectiologues et un immunologue. Quatre travaillaient surtout en clinique externe, (dont deux en CLSC) et les trois autres surtout en milieu hospitalier. Tous, sauf les deux qui pratiquaient en CLSC, étaient rémunérés à l'acte.

Pour trois médecins (tous des généralistes), le traitement des personnes infectées par le VIH n'était qu'une petite partie de leur pratique; les quatre autres ayant des pratiques dans lesquels le VIH prend une place importante. Les patients séropositifs de tous les médecins étaient en général des hommes homosexuels, sauf dans le cas d'un médecin qui s'occupait surtout d'hémophiles et un autre pour qui la moitié des séropositifs provenaient de l'Afrique ou des Antilles.

4.1.2 Focus group de Montréal en français

La deuxième rencontre, réunissant sept médecins francophones à Montréal, s'est déroulée le 14 décembre 1992, de façon semblable à la première. Cette fois, quatre femmes et trois hommes avaient accepté de participer, dont trois généralistes travaillant dans des cliniques privées spécialisées en MTS, une généraliste basée dans une UMF et trois infectiologues basés en milieu hospitalier. Un des généralistes travaillaient aussi à temps partiel dans un DSC. Tous étaient payés à l'acte pour les services rendus aux personnes séropositives, avec un profil de séropositifs composé principalement d'hommes homosexuels. Le médecin œuvrant dans une UMF posait elle-même les diagnostics d'infection au VIH, tandis que les généralistes en clinique privée posaient des diagnostics d'infection au VIH mais recevaient aussi plusieurs cas en référence. Quant aux infectiologues, leurs cas provenaient surtout de références par d'autres médecins qui avaient posé le diagnostic d'infection au VIH.

4.1.3 Focus group de Québec

La troisième rencontre, tenue en français à Québec le 21 janvier 1993, s'est faite en présence de deux infectiologues et d'une généraliste de la région, dont deux femmes et un homme. Il n'a pas été possible de rencontrer plus de médecins, vu le petit nombre avec

des pratiques en diagnostic de VIH et la difficulté à trouver une date qui convenaient à tout le monde. Tous les trois participants travaillaient en milieu hospitalier et étaient rémunérés à l'acte. Pour deux d'entre eux, les cas de personnes séropositives étaient, pour la plupart, référés par d'autres médecins et étaient surtout des hommes homosexuels ou des étudiants antillais et africains. Pour le troisième médecin, les patients séropositifs étaient plutôt des utilisateurs de drogues injectables faisant l'objet d'un premier diagnostic d'infection au VIH.

4.1.4 Focus group avec les intervenants des DSC

La quatrième rencontre, le 26 janvier 1993 à Montréal, réunissait neuf personnes œuvrant dans les DSC de Montréal et de Québec. Deux hommes et sept femmes y étaient, dont trois infirmières. Une était de la région de Québec et les autres de la région montréalaise. Tous étaient payés par vacation ou par salaire pour leur travail auprès des programmes de lutte contre les MTS/sida.

4.2 PRATIQUES ET PROCESSUS DE NOTIFICATION

Les façons d'assurer la notification variaient beaucoup d'un médecin à un autre, même s'il y a des aspects de la notification où les pratiques des participants se ressemblaient. Nous avons examiné les divers aspects de la notification : niveau général d'activités de notification, déroulement de la notification en clinique, stratégies adoptées par les participants, support et l'encouragement offerts aux patients pour qu'ils fassent la notification et contrôle et suivi qu'effectuent les médecins pour tout ce processus.

4.2.1 Importance, intensité

Pour ce qui est du niveau général d'activités, on constate rapidement que la notification aux partenaires n'est pas une haute priorité dans le contexte des soins d'une personne séropositive. Ceci est certainement le cas pour les personnes atteintes du sida et de maladies opportunistes.

« On met l'accent sur le traitement médical et pas sur la notification. C'est pas aussi important que les autres problèmes parce qu'ils sont malades et infectés avec une maladie infectieuse... »

C'est également le cas pour le traitement des personnes séropositives sans symptômes.

« La question de la notification aux partenaires est au bas de la liste en terme de ce que nous faisons. »

« On essaye d'encourager les gens à notifier leurs partenaires et on offre toute l'assistance que nous pouvons, mais ce n'est pas quelque chose qu'on peut faire en profondeur ou en détails. »

« On ne fait pas cet effort de manière formelle. Je veux dire qu'on pose la question, qu'on prend ça en note, et puis le patient s'en va. »

« ... on a une discussion, on va parler de la contagiosité, etc. Je parle un peu de partenaires. J'ai jamais insisté... »

En général, la notification n'était pas spontanément considérée comme étant un élément important de la pratique auprès de la personne séropositive et n'était même pas nécessairement vu comme une responsabilité clinique, mais plutôt en conflit avec le rôle clinique.

« Mes activités cliniques sont comme surchargées pour offrir des soins à ces patients, j'ai pour être très franc pas de temps à consacrer à ça. C'est-à-dire ça fait partie de ma démarche de counselling qui est faite aux patients, mais je n'ai pas de temps à investir activement, mettre de l'énergie dans une recherche de partenaires parce que ça va être au détriment des soins que je peux offrir à des patients qui en ont besoin. »

Il y a cependant quelques médecins qui y mettent plus d'efforts et pour qui la notification aux partenaires est une partie intégrante de leur pratique en matière de VIH/sida et des autres MTS.

« Je, définitivement, je fait un grand effort d'aller chercher les partenaires, et même plusieurs années en arrière. »

Faire la notification n'est possible qu'avec la participation active du cas index, ce qu'il peut évidemment refuser.

« Moi je dois dire que dans 50 % de mes cas, ils sont avares de commentaires sur leur conjoint ou sur leurs partenaires. »

4.2.2 Anamnèse sexuelle et identification des partenaires

Les médecins disent tous qu'ils obtiennent de l'information sur le passé sexuel des personnes infectées, ceci incluant généralement les facteurs de risque du patient, le temps probable de l'infection et l'identité des partenaires sexuels avec qui le patient a eu des comportements à risque. Cette discussion semble porter plus sur les aspects qui touchent au diagnostic et aux soins du patient que sur les détails qui permettraient un suivi des efforts de notification.

« ... quand quelqu'un se présente, on prend du temps pour parler de comportements sexuels, ce qu'ils font et ce qu'ils ne font pas. »

« ... on peut définir comment cette personne-là a été exposée, où elle a été exposée, essayer de définir quand dans le temps elle a été exposée aussi. À ce moment-là, il faut leur poser des questions sur leurs habitudes sexuelles, sur leurs habitudes de vie, s'il est toxicomane, etc... Au début c'est ça. »

Quand les médecins parlent de faire une notification aux partenaires, c'est souvent aux partenaires actuels qu'ils font référence et même parfois aux partenaires qui seront à

risque d'être infectés dans le futur. On peut même dire que le sujet des anciens partenaires ne se présente pas spontanément et il a souvent été difficile de ramener la discussion sur cet aspect. On peut dire que la notification aux anciens partenaires ne fait pas partie de la description des activités normales, étant plutôt perçue comme un cas d'exception.

« Je demande au patient, s'il a un partenaire stable dans sa vie, de l'en informer ou de me l'envoyer ou de venir avec lui ou elle et puis on va en parler. La plus grosse crainte des gens c'est de se voir quitter et ça arrive beaucoup. »

« On parle déjà des partenaires avant les tests dans le counseling. On parle de condom, on demande s'il se protège. »

Cette discussion sur le passé sexuel a généralement lieu à la visite prétest ou, au plus tard, à la visite où on annonce le résultat positif. Mais le moment de parler des partenaires vient habituellement plus tard, quand le patient aura eu le temps de digérer la nouvelle de sa séropositivité.

« À la première visite, à l'annonce du résultat, c'est inutile pour moi. On va faire des prises de sang, on va donner des vaccins, ça rentre là et ça sort là, ils ne comprennent rien. »

« ... mais pas tout à la première visite parce qu'à la première visite, je pense qu'on ne dit rien. C'est la première affaire. »

« ... au niveau de sa prise en charge autant par lui, le concept de notification aux partenaires ça arrive un peu plus tard dans mon organigramme de cheminement au niveau du patient. »

Par contre, quelques médecins croient qu'on peut et qu'on doit aborder le sujet de la notification dès le début. Ici, il est possible qu'on pensait surtout aux partenaires actuels et même futurs et non pas à la recherche de partenaires avec qui le patient n'est plus en relation.

« ... on parle de sa santé pour son futur et toutes sortes de questions. À ce moment-là, on aborde aussi la question de la séropositivité pour les autres. »

« [Ce que vous dites, dans le fond, c'est des la première rencontre que vous parlez de notification.]

— En général, c'est très tôt. Les questions se posent à ce moment-là. C'est le bon moment, parce qu'après ça s'ils sont séropositifs non malades, on peut être assez longtemps sans les voir. »

4.2.3 Stratégies de notification

Chaque clinicien semble avoir une approche individuelle pour aborder la question de la notification, mais deux grandes stratégies ressortent des rencontres. D'un côté, il y a des médecins qui parlent de façon générale de la nécessité d'aviser les partenaires qui sont à risque d'être infectés et qui laissent la responsabilité autant que possible entre les mains de la personne séropositive.

- « Si vous avez des partenaires, vous faites mieux de leur dire, leur demander de passer un test. »
- « Je crois qu'une fois que la base a été expliquée, la plupart du monde est assez intelligent pour comprendre le reste, et on peut pas forcer quelqu'un à révéler les partenaires. »
- « J'essaie de trouver la date de séroconversion. Je dis, depuis cette période, essaye d'informer tes partenaires. »

L'autre approche est plus directive et plus concrète, avec une identification des partenaires qui sont à risque d'être infectés.

- « On fait la recherche des contacts, on s'assoit, on leur explique, avec qui êtes-vous allé, les avez-vous notifiés, on leur rappelle au suivi... »
- « On a un livre spécial qu'on appelle le livre de recherche des contacts, qui n'a rien à voir avec le dossier du patient. C'est un livre qui contient le nom du patient et une liste de contacts. Et les contacts : Andy, Bob, ... »
- « On a un classeur séparé avec un cadenas et une clé qui contient des dossiers où on a, M. X a été notifié de son statut de HIV. Ses partenaires sont les suivants, et ensuite on passe à travers la liste des partenaires avec le patient la prochaine fois qu'il vient. On écrit dans les notes, ce patient a notifié à X, Y, Z. On écrit Bob, Marie, Joe et la prochaine fois que le patient vient nous voir, on lui demande As-tu contacté Bob, Marie, Joe. J'me fous du nom de famille. »
- « Moi je leur demande [les noms des partenaires]. Je leur parle assez directement de ça et puis s'il y a des obstacles importants à informer ces personnes-là qui ont... »

D'autres médecins ne demandent jamais de noms de partenaires et ne les écriraient même pas.

- « Je crois pas que j'écrirais vraiment ça. »
- « Mais je n'écris pas le nom du patient, le nom de l'autre patient dans le dossier de ce patient. Je crois pas que c'est raisonnable. »
- « [Alors jamais qu'ils vous ont donné le nom de leurs partenaires. C'est jamais arrivé ?]
— Non. »
- « Jamais je vais leur dire : Nomme-moi tes partenaires, c'est qui ? et : Où reste-t-il ? Non, pas du tout. [Ni de prénoms, des choses comme ça ?] Pas du tout, ça ne me regarde pas. »

Quant aux anciens partenaires, leur importance semble être secondaire, un ajout à la notification aux partenaires actuels, qui se fait dans des circonstances particulières.

- « Je n'ai pas travaillé en allant vers l'arrière. »
- « Moi je leur parle de leurs partenaires anciens également... »

« ... si ça fait six mois que tu es avec le même partenaire, c'est bien évident que je vais lui faire penser à celui d'avant. »

4.2.4 Encouragement de la notification

Comme on l'a souligné pour l'intensité des activités de notification, on remarque une variation dans l'accent mis sur ces activités. Il semble que tous les cliniciens disent à leurs patients que les partenaires ont un intérêt à savoir qu'ils sont à risque d'avoir contractés l'infection au VIH. Mais au-delà de cette constatation, un médecin peut encourager et inciter son patient à faire la notification, offrir un appui psychologique et même exercer une certaine pression sur le patient pour mener à terme cette responsabilité. L'appui et l'encouragement sont vus comme étant des éléments importants dans ce processus et, si les médecins ne vont pas jusque là, c'est souvent par manque de temps ou de ressources, ou bien par souci d'éloigner le patient, dont la coopération est indispensable.

« Si quelqu'un ne veut pas qu'un partenaire soit notifié, il ne dit tout simplement pas qu'il a eu cette personne comme partenaire sexuel. On ne peut donc pas forcer la note. »

« On laisserait entendre qu'ils devraient notifier à leurs partenaires, mais on ne mettrait pas de pression sur eux à partir de la première visite . »

« [... ils ont la] perception qu'ils ne seront peut-être pas traités aussi vite ou aussi bien avec les produits dont ils ont besoin s'ils n'emmènent pas leurs blondes. »

« Et on lui dit, regarde, c'est beaucoup mieux si tu lui dis que si on lui envoie cette lettre... »

« C'est beau de leur parler de la recherche de contacts, de la notification de partenaires, mais un moment donné il faut lâcher. Si à la troisième visite on est encore en train de lui parler d'aviser son partenaire, il va prendre ses affaires et il va aller voir un autre médecin. »

4.2.5 Ressources additionnelles pour assurer la notification

Le rôle du médecin pourrait aussi d'être celui d'offrir d'autres services au patient, si de tels services sont disponibles. Là où les ressources le permettent, un encouragement et un appui peuvent être assurés par un autre intervenant, tel une infirmière, un conseiller, ou un psychologue.

« ... les infirmières font un merveilleux travail et établissent un bon rapport avec le patient. Elles prennent de très bonnes anamnèses sexuelles avec le patient et prennent tout le temps nécessaire avec le patient... »

« ... nous avons un psychologue à temps plein et un psychiatre de référence.. Et en plus des travailleurs sociaux. Ils reçoivent du counselling intensif et ça marche vraiment... ça dépend réellement de l'individu qui prend le partenaire et qui l'emmène et fait quelque chose. Et le petit contact entre le moment où ils quittent le bureau et l'hôpital et le moment d'emmener le partenaire peut être comblé par ce genre d'infirmière. »

« ... il a trois femmes blanches québécoises, une dans une ville, une dans une autre et une autre dans une autre ville. C'est quand même important de savoir ce qui arrive avec ces femmes-là et où nous en sommes rendus. C'est le rôle de ces personnes [des travailleurs sociaux, des infirmières de liaison et tout ça] et elles le font. »

« Ils viennent comme chercher un appui, je pense, mais pas les mots à placer dans la bouche pour le dire, ça ils le savent. C'est comme s'ils voulaient se faire confirmer que, oui c'est important... Certains se faisaient tirer l'oreille un peu, on hésitait sur certains points. Ça se rendait toujours. »

Quand on parle de ressources extérieures, le DSC semble relativement absent du processus. Dans tous les groupes, aucun médecin n'a fait référence à un DSC pour l'aider à effectuer la notification, la perception étant que le DSC n'offre pas de tels services. Ceci est confirmé par les intervenants en santé publique, qui ne se sont fait référer aucun cas par un médecin au Québec, leur seule expérience du genre provenant de demandes venues d'autres provinces.

4.2.6 Suivi auprès du cas index

On peut demander au patient s'il a avisé ses partenaires, mais il ne semble pas qu'il y a un véritable suivi systématique pour assurer que la notification a été effectuée.

D'ailleurs, les médecins ne croient pas qu'un tel suivi relève vraiment de leurs responsabilités.

« Honnêtement, je ne peux pas dire qui je vérifie du tout s'ils ont contacté. »

« Nous faisons ce qu'il y a de mieux étant donné les circonstances. En d'autres mots, je le fais en y mettant une priorité, mais je ne prends pas le téléphone le lendemain : Avez-vous appelé, avez-vous notifié, qu'est-ce qui c'est passé,... Il y a un suivi, à la prochaine visite du patient, qui peut être un mois plus tard, ou une semaine plus tard,... Ou peut-être jamais. »

« C'est pas un suivi serré, on prend pas une liste de noms pour ensuite les vérifier. »

« On essaie tout simplement de leur faire comprendre qu'il y a une protection des autres à établir. En règle générale, moi je trouve qu'ils écoutent favorablement ça et ils considèrent la question. Mais où ça va dans les faits ? »

« [Dans] certains [cas], le patient me disait qu'il [le partenaire] l'avait passé et il est négatif. Je n'ai jamais insisté et je n'ai jamais posé de questions. »

« Je pense que les médecins s'impliquent jusqu'à un certain point en disant au patient, vous devez aviser vos partenaires. Nous on ne va pas jusqu'à vérifier si effectivement son patient a avisé ses partenaires. »

4.2.7 Pratiques et processus de notification : Points saillants

- ◆ La notification n'est pas une haute priorité dans la pratique clinique.
- ◆ Quand on parle de notification aux partenaires, la plupart des médecins semblent penser surtout aux partenaires avec qui le patient est en relation au moment du diagnostic («partenaires actuels») et moins souvent aux partenaires plus anciens («anciens partenaires»), il semble que cette priorisation est le reflet d'une pratique orientée principalement sur les partenaires actuels.
- ◆ La plupart des médecins disent à leurs patients qu'il est important d'aviser les partenaires, mais il y en a peu qui prennent un rôle actif dans l'identification et le contact des partenaires.
- ◆ La notification, quand elle est faite, est presque entièrement réalisée par le patient lui-même.
- ◆ L'appui et l'encouragement offerts par un intervenant autre que le médecin (p. ex. par une infirmière) semblent contribuer à la réussite de la notification.
- ◆ Il y a peu de suivi pour assurer que la notification a été effectuée par les patients et que les partenaires ont été contactés
- ◆ Le recours aux intervenants en santé publique est rare.

4.3 IMPACT ET BÉNÉFICES

Nous avons examiné l'impact de la pratique actuelle de la notification aux partenaires sur les trois principaux intéressés, c'est-à-dire le médecin, le patient (le cas index avec un diagnostic d'infection au VIH) et le partenaire. À noter que, si l'on peut parler directement d'impact auprès des médecins, pour le patient et pour le partenaire il s'agit de la perception qu'ont les médecins de cet impact. On verra que les médecins connaissent peu le niveau d'impact chez les partenaires, étant donné le peu de suivi et de contrôle que nous avons déjà commenté.

4.3.1 Impact sur le médecin

La pratique actuelle des médecins consiste principalement en un encouragement et une motivation des patients à effectuer eux-mêmes la notification à leurs partenaires. Il est rare que le médecin contacte lui-même les partenaires de son patient.

- « [Est-ce qu'il y en a des médecins qui font de la notification d'après vous autres ?]
- Non.
 - Moi j'en connais pas. »

Il ressort que cette situation est principalement due au fait que les médecins ne voient pas que c'est leur rôle de faire le contact, même si plusieurs accepteraient de le faire dans des circonstances exceptionnelles. Nous allons parler de cette perception du rôle du médecin dans la prochaine section (ch. 5.3.1). On peut, cependant, déceler trois autres raisons que les médecins peuvent avoir pour ne pas prendre une part plus active dans la notification aux partenaires. En effet, ils font état d'un manque de rémunération pour faire la notification, la perte possible de patients et d'un feed-back négatif des patients qui avaient rejoint des partenaires.

Quant à la compensation, seuls les médecins à vacation ne sont pas pénalisés par des activités qui nécessitent un investissement important en temps.

« C'est une autre pression qu'on nous met sur le dos et pour laquelle on n'est pas rémunérés. »

« ... et c'est pas financé, en d'autres mots, si vous prenez une heure pour faire de la recherche de contacts, vous n'êtes pas payé pour ça. »

« ... vous pourriez offrir, dans le contexte dans lequel je me trouve, parce que c'est un CLSC, vous pouvez prendre le temps de leur expliquer... »

« ... moi j'ai déjà été à l'acte et je sais bien qu'une heure pour faire le counselling quand il y a 25 patients dans la salle d'attente, moi-même je ne l'aurais jamais fait. »

Les médecins craignent la perte de leurs patients si la notification devient une partie importante de leur pratique et certains ont entendu parler de telles situations ou les ont vécues.

« ... à partir du moment où le médecin essaye d'avoir un contrôle sur la notification des partenaires, il perd son patient. »

« J'ai vu par exemple des patients changer de médecin sur cette raison-là, qui n'aime pas le ton avec lequel on aborde cette question-là. »

« ... moi j'ai eu l'occasion d'entendre des patients me dire qu'ils changeaient de médecin sur ce point-là. »

Un médecin qui a fait contacter plusieurs partenaires a eu des menaces directement envers lui en conséquence de son implication dans le dossier.

« Et en fait, on a retracé tout le monde. Le mari d'une des femmes a décidé qu'il viendrait me faire sauter la cervelle parce que c'était de ma faute. »

Un intervenant en santé publique raconte aussi les difficultés pour le médecin ou l'infirmière de donner ces mauvaises nouvelles à un partenaire et la réaction négative que cela peut provoquer.

« Il y a une voix anonyme au bout du fil qui te donne des mauvaises nouvelles Et c'est très difficile à faire... Elle est devenue un peu hystérique parce que il y a un médecin qui appelle et dit : « Je veux te voir. » »

4.3.2 Impact sur le patient (le cas index)

Il s'agit ici de la réaction des patients à la notion de notification et à l'impact de la notification proprement dite. Quant à la réaction à la notion d'informer ces partenaires, on peut dire que les patients perçoivent la notification de diverses façons, même si c'est rarement quelque chose qui soulève beaucoup d'enthousiasme.

« ... c'est comme une deuxième claque en pleine face des fois, la première est le diagnostic du HIV, la deuxième est que vous devez notifier à vos partenaires. »

Même s'il ne semble pas y avoir de réactions typiques, certains cliniciens pensent distinguer des réactions différentes selon l'âge du patient, son sexe, son orientation sexuelle et la nature de sa relation avec ses partenaires.

« Il n'y a pas de règle pour ça. Je veux dire, certains sont contents de nous emmener des partenaires, d'autres ne veulent pas de partenaires »

« ... les personnes plus âgées, 35 ans et plus, j'ai remarqué qu'elles ne sont pas aussi concernées. »

« [Est-ce qu'ils viennent avec leurs partenaires, comme dans le cas...]
— Pas très souvent. Des fois. On voit ça plus souvent avec les couples hétérosexuels qu'avec les couples gais. »

« ... les hommes gais prennent ça beaucoup plus facilement que la plupart des hétérosexuels... »

« Les homosexuels répondent à vos questions. Les gens du tiers monde ne répondent pas à vos questions. »

« ... les patients homosexuels qui ont un partenaire stable vont le dire sans problème à leur partenaire... Dans la population haïtienne c'est un grave problème et africaine, pour laquelle je n'ai pas encore trouvé de solution. »

« Les homosexuels souvent reviennent avec leur partenaire. Alors, moi ça m'arrive plus souvent de revoir le partenaire homosexuel que de revoir la femme ou le mari d'un hétéro. »

À part ces généralisations sur la réaction des patients appartenant à différents groupes à risque, on peut parler d'une réaction qui varie selon la nature de la relation entre le patient et son partenaire. Il n'est pas surprenant que le partenaire stable est plus facile à contacter que le partenaire d'une seule fois et que l'impact sur le patient de cette notification est différent.

« ... En général, les partenaires qui sont déjà dans une relation stable, eh, vous êtes intéressé à contacter cette personne, vous n'avez pas de problèmes. »

« Quand tu dis dans des relations que ça faisait pas très longtemps, quelques mois, peut-être un an au maximum, ça va vers des ruptures... Je ne pense que ce soit propre aux homosexuels... Aux hétérosexuels c'est pareil, 2-3 mois ça va finir, mais si vous restez avec lui depuis 10 ans, il est bien mal pris... »

Quelques médecins notent que, pour la femme, les conséquences de faire la notification peuvent être plus sérieuses.

« ... J'ai eu comme deux femmes séropositives qui ont essayé de notifier leur partenaire et ont eu des menaces... Si elle a essayé une fois et qu'il lui a dit : « Ma câlice, si jamais c'est vrai que tu es séropositive, je te fais casser les jambes », quelque chose comme ça, la fille n'essaye plus. »

« ... [Est-ce qu'ils disent qu'ils sont un peu embêtés de le faire, qu'ils ont peur de la réaction de leur partenaire ? Est-ce qu'ils manifestent certains types d'appréhensions par rapport à ça ?]

— Non, moi ceux que j'ai et qui sortent avec des femmes, ça ne les fait pas trop peur... C'est ceux surtout qui ont des partenaires masculins. Eux ils réagissent différemment... Ils réagissent de façon agressive par moment. »

Ce n'est pas seulement les femmes qui risquent de recevoir une réaction négative de leurs partenaires à qui elles font la notification. Ainsi, on parle souvent de menaces, de se faire virer et de « valises sur le perron », tous des facteurs qui peuvent décourager un patient d'entreprendre ou de continuer d'aviser ses partenaires.

« ... la plus grosse crainte des gens c'est de se faire laisser tomber, de se voir quitter et ça arrive beaucoup. »

« Quand ils avaient dit une fois à quelqu'un qu'ils étaient HIV, c'était la dernière fois qu'ils le disaient.

— Oui, parce que tout le monde le sait.

— Parce que premièrement, il se faisait recevoir avec une brique et un fanal et il n'avait pas le goût de le redire à personne d'autre. Moi à plusieurs reprises j'ai vu ça. »

« Il y a bien des cas de valises sur le perron. »

« L'inconvénient majeur c'est que le patient va avertir le premier et se fera virer et à ce moment il n'en avertira pas plus. »

« Ils se font retourner de bord.

— ... il arrive dans le club et tout le monde le sait. »

4.3.3 Impact sur les partenaires

L'intention de tout programme de notification est d'avoir un impact sur les partenaires en les avertissant de leur risque et en les encourageant à changer des comportements à risque, qu'ils s'avèrent séropositifs ou non. Lors de la discussion que nous avons eue sur le contrôle qui est fait sur ce processus, nous avons souligné que les médecins connais-

sent peu l'impact que les activités de notification ont pu avoir sur les partenaires. Il est donc impossible de donner une idée exacte de l'impact de la notification sur les partenaires des patients séropositifs à l'heure actuelle. En règle générale, les médecins avec qui nous avons parlé sont de deux avis contraires sur l'impact actuel, les uns croyant que la majorité des partenaires rejoignables sont déjà contactés par les mécanismes en place, les autres croyant qu'un grand nombre des partenaires ne sont pas rejoints et que ces mécanismes sont inadéquats

À noter ici que le mot *partenaire* peut référer au partenaire actuel (le partenaire du moment de faire la notification) ou à l'ancien partenaire, avec qui le patient n'est plus en relation. Nous avons ici l'impression que l'usage spontané du mot est souvent pour faire référence plutôt aux partenaires actuels.

« C'est jamais arrivé qu'il y a eu quelqu'un qui m'a paru comme étant vraiment à risque qui n'était pas informé. »

« De toute façon, ils se notifient entre eux .

— Ça se fait systématiquement.

— Je pense que ça se fait de plus en plus. Moi, en tout cas dans ceux que je vois, ça se fait et je ne pense pas qu'en ait besoin d'insister plus là-dessus. »

« Il disait que pour la plupart en leur demandant d'aviser leur partenaire, la plupart le font. »

Pour ce qui est du partenaire stable, il y a encore plus d'assurance que la notification se fait déjà, mais ici encore, on fait probablement référence aux partenaires actuels.

« Moi c'est quand même une minorité qui sont arrivés, ceux avec leur épouse. C'est une minorité qui sont arrivés avec leur partenaire et qui ont eu à ma connaissance le test. À certains oui, le partenaire aurait été avisé . »

« ... quand on leur parle de leur partenaire et tout, moi, ma clientèle, majoritairement, s'il y a un partenaire stable dans le tableau, je parle de clientèle homosexuelle parce que c'est 99 % de ma clientèle, il a déjà été testé ou il a été testé en même temps ou il le sera. C'est rare que dans les couples gais qu'on ait des problèmes... »

« L'expérience que j'ai eue c'est que ceux qui avaient un mari ou une femme leur ont dit, ou un amant ou une maîtresse qui durait depuis longtemps, qui avait une relation stable depuis longtemps, leur ont dit. Il y en a, j'ai eu connaissance, qui l'ont dit à leur femme d'avant ou maîtresse ou femme numéro un disons, ou mari numéro un, ça j'ai vu ça aussi. »

Il y a donc une notification qui se fait pour les partenaires actuels, surtout en relation stable, ce qui n'est pas surprenant. On fait état aussi de notification aux anciens partenaires, mais cela semble être plutôt exceptionnel.

« ... Je doute, surtout s'ils ont beaucoup de partenaires, qu'ils pourraient potentiellement contacter, qu'ils retournent en arrière aussi loin qu'il est peut-être approprié. »

« La réponse initiale de la plupart des gens est qu'ils comprennent. Ah oui, bien sûr, oui, oui, je vais le faire, certain, certain, certain, certainement mais ils ne le font pas, tu sais, ils ne veulent se battre avec toi. »

« ... j'ai eu très peu de partenaires qui sont venus. »

« [C'est quoi les arguments qui peuvent vous donner pour ne pas procéder à cette notification ?]

— Une rupture avec les partenaires anciens. Ça peut être de la rage, ils ne savent pas. Il y en a qui vont nous dire oui, mais ils ont pas l'air convaincu. »

4.3.4 Impact de la notification : Points saillants

- ◆ La notification a un impact négatif sur leur revenu parce que le temps que les médecins dédient à faire la notification n'est pas rémunéré.
- ◆ Plusieurs médecins craignent que leurs patients ne reviendront pas s'ils les poussent excessivement à faire la notification.
- ◆ Si le patient actuel et son partenaire ne se connaissent pas depuis longtemps, la notification par le cas index cause souvent la rupture de leur relation et soulève parfois des réactions agressives.
- ◆ La femme qui contacte elle-même ses partenaires peut être particulièrement à risque d'avoir des réactions agressives.
- ◆ Il semble que la plupart des partenaires actuels sont contactés, mais il est difficile d'établir s'il en est de même pour les anciens partenaires.

4.4 ATTITUDE À L'ÉGARD DE LA NOTIFICATION

4.4.1 Attitude des médecins

En général, on peut dire que les médecins voient presque à l'unanimité l'avantage du partenaire à savoir qu'il a eu un contact avec une personne séropositive et qu'il risque donc d'être infecté au VIH. Cependant, il y a beaucoup de désaccord quant à la priorité à accorder à la notification vis-à-vis les autres interventions préventives contre le VIH.

« Je crois que tout le monde, et il n'y a pas une personne à la table qui pense que le partenaire ne devrait pas être notifié. Je veux dire, tout le monde ici est d'accord de manière unanime que nous croyons fortement que les partenaires devraient être notifiés et testés et qu'ils devraient être traités si nécessaire, et ce n'est pas... La question est : Comment atteindre ce but de manière efficace ? »

« ... même si on réussit à éviter une séroconversion dans la prochaine année, ça vaut peut-être la peine de remuer toute la ville de Montréal. »

« Si j'avais 100 \$ à donner, je ne suis pas sûr que je le mettrais sur la notification, peut-être plus sur la prévention. »

« ... c'est un coup d'épée dans l'eau. Et c'est ça le drame, c'est qu'il est trop tard. Il faut agir sur ceux...

— Il n'est pas trop tard pour les contacts de cette personne qui se trouve à être un partenaire de la première personne. »

« Actuellement, ce sont les hommes homosexuels à partenaires multiples qui s'engagent dans des relations à risque. Donc, si vous avez de l'argent à dépenser, je pense qu'il faut aller vers la protection et vers la promotion du condom ou de la diminution du nombre de partenaires »

« ... je pense que ce serait intéressant au moins autant de notification pour le HIV que tu en as que pour l'hépatite B, parce qu'entre les deux, il y en a un qui est drôlement plus dommageable que l'autre. . »

« La notification c'est une petite affaire dans le scénario total, à mon point de vue. »

« ... il faut attaquer la prévention primaire et je pense que si on avait de l'argent à mettre, c'est là qu'il faut le mettre.. »

« Il reste que le patient qui est au courant et qui peut consulter et avoir de l'AZT en temps utile, ça fait toute la différence »

« Est-ce que le contact c'est mieux qu'il soit prévenu oui ou non ? Moi je répondrais carrément oui c'est mieux.

— Ça devrait.

— Oui ça dépend du patient.

— Définitivement.

— [C'est mieux pour lui et qu'est-ce qu'il fait avec ça ?]

— C'est mieux pour lui, on peut lui sauver des années de vie ou de confort de vie. »

« Moi, je pense que beaucoup de patients refuseront, mais ceux qui vont accepter, ça sera ça de gagné. Parce que même ceux qui acceptent actuellement on ne le fait pas de toute façon »

« ... ce qu'il y a comme intérêt là-dedans c'est l'éducation à la santé, c'est sûr. Mais ces gens-là sont de façon bien générale bien éduqués. C'est sûr qu'ils vont se sentir un petit peu plus concernés. Bon là j'ai eu un risque réel. Mais ce n'est pas cela qui va faire changer un comportement. La peur n'est pas une façon de changer des comportements. C'est pour cela que je disais que je suis douteuse avec l'idée de ce que l'on a de positif à aller chercher d'une entreprise de changement. »

4.4.2 Attitude des cas index

La justification pour faire la notification est que le partenaire a un avantage à être au courant de son risque; en effet, le patient lui-même (le cas index) n'en tire pas grand profit. L'attitude des patients à l'égard de la notification semble être un mélange de sentiment d'obligation envers les partenaires et de crainte des répercussions de la notification. En particulier, les patients craignent la réaction de leur communauté si leur statut de séropositivité devient connu largement. Il faudrait qu'un patient qui consent à faire la notification ait d'abord accepté ce risque de perte de son anonymat, pour que la notification soit vue par nos participants comme acceptable. Il semble que l'option d'une notification par un intervenant n'a pas été considérée ici comme une façon de minimiser la perte de confidentialité.

« ... dans la communauté haïtienne, c'est un gros problème... L'information est tellement dommageable socialement qu'ils ne veulent même pas se faire tester. »

« Mais s'ils ont déjà consenti à cette notification, alors si cette personne a eu une relation avec cette autre personne, alors ils devraient savoir que ça veut probablement dire que ça vient d'eux

— Ou, et sinon, alors le patient ne le permettrait pas... »

« Et bien ça dépend s'il y a eu consentement ou non, parce que s'il y a eu consentement, ça ne brise pas la confidentialité... »

« ... moi, je vais leur dire : « Aimerez-vous ça vous que si votre ami avait ça lui, que voudriez-vous qu'il fasse ? » La plupart me dise ça : « Qu'il me le dise. » »

« De toute façon, le patient il pourrait déduire que l'autre va peut-être déduire aussi

— Mais facilement.

— De toute façon dans ce cas-là, il ne demandait pas l'anonymat, il demandait juste que ce soit quelqu'un d'autre qui le dise.

— Qu'il le dise, mais il préférerait que ce soit un autre pour ne pas que systématiquement ce soit lui qui soit étiqueté. »

« Ils vont déduire. Mais ça, le cas index, en demandant notre aide, il ne peut pas faire autrement que de l'avoir déjà envisagé. On peut dire aussi, écoutez, on ne dira pas ton nom, mais il y a des chances que l'on déduise que c'est toi. »

4.4.3 Attitude des partenaires

Les médecins n'ont que peu d'expérience à faire de la notification directement aux partenaires et n'ont donc pas beaucoup connaissance de l'attitude de ces derniers.

« La personne qui reçoit un appel de quelqu'un, le DSC, c'est, vous savez, dépendant de leur risque réel, nous leur faisons une faveur à long terme, mais c'est très dérangeant. »

« ... il n'y a pas de manière non menaçante de dire à quelqu'un qu'il a été en contact avec quelqu'un qui est HIV positif et qu'il est peut-être infecté. »

« Parce que quand tu parles à des gens, il y en a qui vont te dire, moi personnellement, j'aimerais autant ne pas le savoir. Et il y en a d'autres qui vont dire, moi je voudrais tout essayer s'il fallait que je sois séropositif. Et il y a aussi les femmes qui veulent avoir des enfants, je pense que l'on a une obligation morale, si ces femmes-là sont en âge de procréer et qui ne pensent pas avoir été infectées, d'être avisées. Quand on a l'information, qu'elle est disponible, c'est difficile de prendre la décision de pas aviser le patient. »

4.4.4 Attitude envers la notification : Points saillants

- ◆ Les médecins croient qu'il est important que les partenaires sexuels sachent qu'ils ont eu un contact à risque.
- ◆ Les médecins sont partagés quant à l'utilité d'investir beaucoup plus de ressources dans un programme de notification.
- ◆ Les patients se sentent responsables d'aviser leurs partenaires sexuels, mais sont soucieux de garder l'anonymat dans leurs communautés.

- ◆ Les différences culturelles parmi les patients font en sorte que le souci d'anonymat soit plus fort chez les groupes où le stigma d'infection au VIH est particulièrement fort.
- ◆ Les médecins n'ont pas assez de contacts avec les partenaires pour connaître leur attitude à l'égard de ce processus.

4.5 PRIORITÉS EN MATIÈRE DE NOTIFICATION

Bien que tout le monde soit soucieux de ne pas faire de la discrimination contre un groupe ou un autre, la plupart d'intervenants reconnaissent qu'il y a des situations où la notification est particulièrement utile et d'autres où l'on peut se demander si les bénéfices justifient l'effort, les ressources et les risques pour le cas index de faire la notification. Deux aspects de la situation semblent justifier une priorisation : le bénéfice qu'un partenaire peut tirer d'une notification et la faisabilité de faire la notification.

4.5.1 Selon le bénéfice attendu

Un des buts importants de la notification est d'informer le partenaire de son risque dans l'espoir qu'il adopte un comportement sécuritaire. La plupart des participants considèrent que leurs clients homosexuels sont déjà au courant du risque élevé auquel ils s'exposent s'ils ont des comportements à risque. Un avertissement à un membre de ce groupe aura donc moins d'impact qu'un avertissement chez une personne qui ne soupçonne pas qu'elle est à risque.

« Mais de façon pratique, je ferais une distinction entre quelqu'un qui a des centaines de partenaires sexuels dans des situations à haut risque, qui presque tous sont conscient qu'il s'agit de situations à haut risque.. Et le contexte de quelqu'un qui n'est pas perçu comme étant à haut risque, qui a moins de partenaires, ou qui pourrait avoir beaucoup de partenaires en fin de compte, mais il y a une perception différente. Si c'est le cas d'un homme gai qui a des centaines de partenaires dans un sauna, alors ces personnes qui pratiquent le sexe à haut risque avec cet homme gai savent, presque 100 % d'entre eux savent qu'ils font des activités sexuelles à haut risque et qu'ils ont un haut risque d'être infectés. »

« ... ça c'est une des notifications qu'il faut faire. Il faut qu'une femme enceinte sache si elle est HIV-positif. »

« ... je pense que pour les partenaires homosexuels, ils en ont certainement entendu parler. S'ils ont eu des relations à risque avec lui à mon sens, je pense qu'ils devraient être conscientisés eux-mêmes, ça se peut qu'ils ne le soient pas, qu'ils continuent à avoir des pratiques à risque. »

« Dans une population homosexuelle à comportement à risque, la probabilité que ces individus ou que cet individu soient positifs est proche de 100 %. N'est-ce pas ? »

« [Est-ce qu'il y en a pour qui vous sentez un peu plus poussés à le faire que d'autres, ou c'est le même pour tous ?]
— Les épouses. »

« Pour moi, dans les groupes à risque, je pense que oui. Si on avise quelqu'un qui a eu un contact avec une personne séropositive, on ne lui apprendra rien s'il a eu 20 ou 30 partenaires dans la dernière année, il est certain qu'on peut lui dire sans même faire de relance de contacts, il est certain qu'il a eu des partenaires qui étaient sûrement séropositifs. Alors cela n'ajoute aucune nouvelle information.

— Cela dépend. Vous parlez d'un cas précis de quelqu'un qui aurait de multiples partenaires. Mais si on parle de gens qui ont des relations sexuelles avec des personnes qui ont des comportements à risque, mais que la personne elle-même n'a pas vraiment un comportement de ce genre. Comme les femmes dont on parle, qui ont un ou deux partenaires par année, c'est pas tout à fait le même contexte. »

« . faire de la relance des contacts homosexuels ça serait pas utile comme démarche d'investir des fonds dans ça. Par contre, la femme de cette personne-là qui ne se sait pas à risque, ça c'est ce que j'appelle un cas particulier. »

Il y a cependant des participants qui ne croient pas qu'une telle priorisation soit utile, puisque la plupart des nouvelles infections continuent de se faire parmi les hommes homosexuels, même si théoriquement ils sont au courant de leur risque.

« . le problème est que le département de santé publique croit que la recherche des contacts parmi les hommes gais est quelque chose qui ne vaut pas la peine ou qui n'est pas réalisable ou tout ce que vous voudrez, tandis que la notification aux partenaires de couples hétérosexuels, c'est peut-être plus facile, mais à mes yeux c'est pas bon parce que le problème majeur n'est pas là. Je suis intéressé à voir la recherche de contacts et la notification à l'échelle universelle. »

« Vous devriez mettre l'emphasis sur ce type particulier de recherche de contacts avec les personnes qui ont du sexe anonyme, si vous voulez, et qui ont du sexe souvent. Parce que c'est là le problème. »

« C'est les homosexuels. C'est là qu'il y aurait un besoin. »

Il va peut-être sans dire qu'il n'est pas très important de faire de la notification là où les comportements ont été sécuritaires, puisqu'il n'est pas à souhaiter que les partenaires ayant eu de tels comportements soient motivés à les changer.

« .. si c'est juste un contact anonyme où ils se sont seulement masturbés ensemble, c'est pas nécessaire de notifier à ce partenaire-là. »

4.5.2 Selon la faisabilité

Les participants ne voient généralement pas la faisabilité de contacter un partenaire d'une fois, c'est-à-dire un partenaire avec qui le patient n'a eu qu'une relation anonyme. Ces relations d'une seule fois sont, selon certains médecins, le genre de relations qu'entretiennent beaucoup de leurs patients séropositifs, rendant problématique l'identification et la localisation des partenaires qui est nécessaire pour toute notification. Pour ces médecins, la notification s'applique surtout aux relations de plus longue durée. En plus, la notification est plus facile à faire dans le cas où on peut identifier un moment où l'infection s'est probablement fait, parce qu'on peut mieux définir le nombre de partenaires

qu'on essaie de rejoindre. Ceci est difficile dans le contexte de comportements à risque avec de multiples partenaires sur une longue période de temps, puisqu'il n'y a rien qui permet de savoir le moment où l'infection a eu lieu

« .. on sait jamais quand un patient a été infecté .. la plupart de nos patients n'ont pas reçu de transfusions ou quoi que ce soit de définitif qui permet d'identifier la source de l'infection »

« [admettons qu'ils ont eu 27 partenaires dans les derniers six mois, que tenez-vous si c'était votre patient?]

- Et bien, vous savez, les connaissez-vous, pouvez-vous leur parler, allez-vous les revoir, et eh, je laisse habituellement ça comme ça
- [Est-ce que vous proposez une façon plutôt qu'une autre de s'y prendre?]
- Non. »

« La notification dans certains cas bien particuliers, où tu as un partenaire ou une partenaire identifiable, mais c'est la minorité des cas ici à Montréal, au Québec »

« Quand on deale avec une situation individuelle dans un couple, ça va, mais dans les concepts de l'anonymat, chez les toxicomanes, une recherche de partenaires des toxicomanes. Ôtez vous le doigt dans l'œil, ça ne marchera pas »

« Pour les toxicomanes, les prostituées, je pense qu'on est un peu d'accord, c'est impossible, on ne parle pas de recherche de contacts »

« Dans le petit nombre de cas où il y a des partenaires connus, retraçables et dépistables et dans le petit nombre de cas où le patient n'a pas jugé bon de notifier son partenaire, je pense qu'à ce moment-là si on pouvait avoir une façon de notifier le partenaire, moi j'aimerais ça »

« Moi, il y a deux sortes de patients. Il y a ceux qui ont un partenaire stable et il y a ceux qui n'en ont pas. Il y a les mixtes aussi. Ceux qui n'ont pas de partenaires stables, je pense qu'il n'y a rien à faire »

4.5.3 Priorités dans la notification : Points saillants

- ◆ La notification a plus d'impact chez les partenaires qui ne sont pas déjà au courant de leur risque que chez ceux qui en sont déjà conscients
- ◆ La notification est faisable dans le contexte d'une relation d'une certaine durée, mais elle est problématique lorsque les partenaires sont multiples et anonymes.
- ◆ Il est particulièrement important de faire la notification chez les partenaires qui ont eu des comportements non sécuritaires ou des relations nombreuses avec le cas index.

4.6 PROPOS SUR UNE POLITIQUE DE NOTIFICATION

Nous examinons ici les pistes de développement que les participants nous proposent pour le futur. D'abord, il est question de la façon générale de la faire et, pour cela, nous parlons de trois scénarios qui seraient possibles. Ensuite, nous allons plus en détail sur

les meilleures façons d'identifier les partenaires et de les contacter. Enfin, nous parlons des rôles que le médecin et les intervenants de la santé publique pourraient occuper dans la notification.

4.6.1 Scénarios possibles

Trois scénarios de notification ont été présentés aux participants. Dans le premier, un patient contacterait lui-même ses partenaires; dans le deuxième, le patient confierait cette tâche au médecin; dans le troisième, le patient et le médecin solliciterait l'aide d'un intervenant en santé publique pour faire le contact avec les partenaires. Les participants désignent les patients comme premiers responsables pour faire la notification; néanmoins, la plupart voient l'utilité d'un appui qui serait disponible aux patients pour ce faire. On verra plus tard (section 5.3.1) que cet appui pourrait venir d'un intervenant de la santé publique, puisque peu de médecins semblent vouloir assumer ce rôle. On favorise alors un système mixte dans lequel le patient serait encouragé à faire la notification, mais il y aurait aussi de l'aide disponible pour le cas où le patient et son médecin en verraient le besoin.

« ... ce qu'on aimerait vraiment avoir c'est un service qu'on pourrait offrir aux gens où ils... Les gens aimeraient, la plupart des gens aimeraient que leurs partenaires soient notifiés, mais ils ne veulent pas que cette personne leur revienne, ils ne veulent pas que cette personne sache d'où ça vient. Et si ça pouvait se faire par l'entremise d'un seul service central, comme ça se fait au Danemark, alors je crois que ça marche beaucoup mieux. »

« ... Il pourrait y avoir toutes sortes de raisons pour ne pas vouloir l'autre, ils ont peut-être peur de la violence de cette autre personne, et l'autre personne trouve, vous savez, je leur ai donné, ou crois que je leur ai donné le sida, ou quelque chose, il va me tuer. »

« [Admettons qu'on laisse ça dans les mains du patients, en gros... Quels sont les avantages ?]

- Ça fait prendre conscience au patient de ses responsabilités. On a parlé de la responsabilité du médecin mais je crois que le patient a une responsabilité aussi et..
- [C'est une façon de faire prendre conscience...]
- ... au patient de ses responsabilités, et je crois que, que ça ne nuit pas à votre rapport avec le patient, est l'autre avantage.
- [Y a-t-il d'autres avantages?]
- Ça prend moins de ressources du système.
- C'est moins menaçant pour le partenaire potentiellement informé.
- [Moins menaçant, oui.]
- Que d'avoir un appel complètement inattendu, au bureau.
- Et c'est aussi plus confidentiel, c'est entre les deux personnes, un autre tiers n'est pas impliqué. »

« ... ce n'est pas à l'individu de transmettre la nouvelle, c'est à la société de le prendre en main »

« Je comprendrais, il n'a pas le goût nécessairement d'affronter la fille mais, je pense qu'à ce moment-là si on avait un corps X, qui soit un DSC ou peu importe, il pourrait y avoir un contact de fait avec cette personne pour lui dire : « Écoutez, on aimerait vous rencontrer. » »

4.6.2 Mécanismes et modalités

L'identification des partenaires dépend entièrement de la collaboration du patient dans ce processus et même si un certain encouragement est de mise, il faut toujours qu'on respecte la nature volontaire de cette participation. Plusieurs des participants ont d'ailleurs insisté sur l'importance de responsabiliser le patient plutôt que d'essayer de le forcer à faire la notification.

- « ... si vous mettez assez de pression sur les gens, ils vont poursuivre jusqu'au bout. Je crois qu'il n'y a pas assez de pression. »
- « ... la pression va marcher, y a pas de doute. Pour une très très courte période. Et ensuite la pression diminue et perd son effet parce que les gens sont intelligents. Et les gens alors, vous savez, doivent contourner la pression. »
- « Ce qu'on aimerait avoir, c'est une situation où on peut offrir un service optionnel à un patient, parce que si c'est obligatoire, ils vont aller au CLSC pour un test anonyme. Je crois que nous attirons plus de gens dans le système et que plus de recherches de contacts seront faites si nous faisons des tests confidentiels où un rapport est établi. »
- « ... s'ils ne sont pas capables de notifier à leurs propres partenaires, et vous dites : «Nous aimerions que vous notifiiez à vos partenaires, si vous pensez que vous seriez d'accord avec ça, si vous n'êtes pas capable de notifier à vos partenaires et passer à travers ce système-là, mais ce n'est pas obligatoire,» ce serait le meilleur compromis, ça permettrait de notifier le plus de monde de cette façon-là. »
- « Une personne qui est screenée et qui est trouvée séropositive, si elle est responsabilisée, elle va faire des efforts pour ne pas contaminer d'autres personnes. Si elle est responsabilisée. Et si elle est séronégative, elle va faire des efforts pour ne pas le devenir. Moi, je pense que la notification ça égale responsabilité.. »
- « Jamais qu'on ne doit leur imposer ça pendant des heures. Pour moi et pour eux ça a l'air d'être la même chose. Ils sont conscients et ils le savent
— Il faut dire avec un ton neutre aussi. Il faut pas le dire passionnément ou s'impliquer là-dedans, parce que ça peut les offenser. »
- « Moi, c'est une question ouverte et ce n'est pas une directive, définitivement. Peut-être un conseil. »

Selon les participants, l'identification des partenaires sexuels d'un patient doit se faire dans un climat de confiance, ce qui n'est possible que s'il s'établit une relation personnalisée entre le patient et le médecin ou l'autre intervenant.

- « ... ils sont très contents de s'asseoir avec quelqu'un qui reprend ça une deuxième fois, alors cette infirmière établit maintenant un rapport avec le patient, et quand elle a une relation avec le patient, elle peut alors faire sa recherche de contacts, avoir des noms, des numéros, des idées, faire des plans avec le patient pour faire la recherche de contacts. »
- « Une personnalité particulière, oui, quelqu'un qui est dévoué, intéressé aux patients. »

- « Ça devient une intervention personnalisée.
 — On a l'impression que le patient est moins traqué là-dedans parce qu'il reste à l'intérieur du même établissement. »

« ... je pourrais dire au patient : « Regarde là. » Parce que si je lui dis : « Va au DSC », il y a bien des chances qu'il n'y aille pas. Si je lui dis : « La semaine prochaine quand on va se revoir, elle va être là. En même temps tu vas la voir. » »

Sur la façon de contacter les partenaires, il n'y a pas de consensus, sauf pour dire que dans chaque cas il faudrait établir avec le patient (le cas index) la meilleure façon de procéder.

- « ... envoyer une lettre chez lui, ou chez elle...
 — On ne peut pas faire ça parce que la lettre va inévitablement tomber dans les mauvaises mains, c'est ça le risque... »
- « Moi, j'ai souvenir d'un patient qui m'avait averti spécifiquement : « Faites attention dans ma famille si, et ça. » Et le DSC a tout défait ça. C'est facile. Il s'agit d'un manque de communication »
- « Une entrevue de la personne ressource avec le patient. Ensuite le choix dans la modalité. »
- « [Par téléphone c'est mieux que par écrit ? Si l'infirmière veut contacter.]
 — Selon moi, oui.
 — C'est délicat par téléphone.
 — Oui, parce que par téléphone on peut donner des rendez-vous. Par lettre, le temps que ça se rende, il est peut-être parti sans laisser d'adresse, en tout cas. Tout ça serait à déterminer. Parce que par lettre, moi...
 — S'il y a quelqu'un d'autre qui ouvre de la lettre, ça dépend quoi. On ne dit pas nécessairement la raison.
 — [Vous allez pour une relation face à face un peu avec le patient.]
 — Moi le vis-à-vis, pour moi, il n'y a rien qui bat ça... »
- « Je pense qu'elle devrait choisir ses moyens selon les circonstances.
 — [Est-ce qu'elle les choisirait avec le patient ?]
 — Oui, parce que l'on ne peut pas faire de généralité en disant tout par téléphone ou tout par rendez-vous. Parce que lui il les connaît les partenaires. Il va pouvoir lui dire : « Lui, essayez pas de le faire venir ici, il ne viendra jamais. C'est par téléphone ou lettre. » Ou : « Essayez pas par téléphone, c'est toujours sa femme qui répond. » »
- « ... tu ne peux pas dire ces nouvelles au téléphone, il faut que tu demandes à la personne de venir au bureau. »

4.6.3 Rôle des intervenants

4.6.3.1 RÔLE DES CLINICIENS

Les médecins semblent croire que leur rôle comprend l'initiation de la notification, mais ils sont presque unanimes à refuser la tâche de faire un inventaire des partenaires, faire un suivi des résultats obtenus chez chaque partenaire, ou de localiser et contacter les partenaires eux-mêmes et cela même dans le cas où le patient en ferait la demande. Ce

refus se base surtout sur la perception du rôle clinique du soignant, un rôle qui pourrait être compromis par la notification qui serait plus une responsabilité de l'ordre de la santé publique.

- « Je pense que ça marche beaucoup mieux avec l'infirmière. L'infirmière est perçue comme étant moins menaçante. .
 - C'est une relation d'une autre nature.
 - Ça vous sépare de ça, ce qui est important aussi. Si vous considérez que la recherche de partenaires est menaçante pour le patient, vous ne voulez pas que cette menace vienne interrompre le rapport que vous avez avec vos patients... »
- « ... en tant que médecin, vous êtes ici pour aider le patient qui se trouve en face de vous, si on vous demande : «pouvez-vous représenter la société. .,» mais dans une consultation privée, vous défendez votre patient. . »
- « ... ça fait partie de ma démarche de counselling qui est faite aux patients, mais je n'ai pas de temps à investir activement, mettre de l'énergie dans une recherche de partenaires parce que ça va être au détriment des soins que je peux offrir à des patients qui en ont besoin. »
- « Le but, pourquoi il vient me voir dans mon bureau, c'est qu'il veut être suivi pour son infection à VIH. Il veut avoir les bons médicaments en tout cas ce que je peux lui offrir en tant que spécialiste... »
- « ... c'est quoi la responsabilité comme médecin? On a une responsabilité directe vers le patient et une responsabilité secondaire envers la société. »
- « ... moi je me sentirais très mal comme tierce personne d'aller annoncer ça. Je pense que mon rôle là-dedans est mal défini. Moi je ne me définis pas un rôle comme celui-là présentement. »
- « Moi je n'aime pas l'idée de faire réciter au patient ses contacts.
 - Moi je ne le ferai pas.
 - Je trouve que c'est de l'indiscrétion.
 - [De votre part.]
 - Ce n'est pas notre rôle.
 - Même si on avait le mandat. Le mandat pour moi c'est très clair, ce serait une tierce personne.
 - Il faut que ce soit une tierce personne parce qu'on compromet ici le rapport soignant. »

De plus, même si les médecins acceptaient la tâche de faire de la notification active, il leur manquerait temps et argent pour le faire.

- « ... il y a des limites sur quelqu'un dans un bureau privé qui fait des centaines d'appels téléphoniques... Ça fait définitivement partie des responsabilités, mais il y a des limites sur le temps disponible. »
- « ... ce serait gros premièrement pour nous qui faisons de la clinique et qui avons déjà un horaire de temps assez chargé d'inclure ça en plus... »
- « Ce qui implique beaucoup une question de temps, pas une question d'argent. Il n'avait pas le temps pour faire de la recherche active. Il va toujours le dire au patient, vraiment susciter son sens des responsabilités à cet effet. Mais de lui-même il ne le fera jamais. »

4.6.3.2 RÔLE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Les participants voient trois rôles pour les établissements en santé publique. Le premier serait de clarifier les responsabilités professionnelles, éthiques et légales du médecin en matière de notification aux partenaires. Le deuxième serait de mettre ses informations à la disponibilité des médecins et de la population, en étant une source de renseignements pour les professionnels et en faisant de la promotion de la notion de notification. Le troisième serait d'offrir des services aux cliniciens et patients qui en sentiraient le besoin. Nous traiterons de chacun de ces rôles dans les chapitres suivants.

4.6.3.2.1 Lignes directrices, définitions de rôles

Il ressort de tous les groupes qu'il n'y a pas de directives claires pour les praticiens qui voudraient faire de la notification, que ce soit un mandat légal, des normes professionnelles, ou un consensus social.

- « Mais y a-t-il une situation où, je veux dire, le médecin a le droit d'informer les partenaires, et une autre situation où il n'a pas le droit de les informer, est-ce que vous pourriez...
 - Je ne crois pas que ce soit clair dans le contexte de l'infection au VIH pour le moment. Je crois qu'il y a deux principes contradictoires, et que ça n'a pas encore été résolu légalement. »
- « Mais il n'y a pas de protocole là-dessus et c'est bien important de le dire et, malheureusement il n'y en a pas. »
- « ... où on aurait aimé ça avoir du support ça aurait été et pour elle aussi, s'il y avait une loi quelque part, ou un comité d'éthique nous disant ce qu'on peut faire, nous supportant parce qu'effectivement on peut aller retracer quelqu'un qui a une gonorrhée ou une chlamydia ou une coqueluche, mais on ne peut absolument pas se présenter chez quelqu'un dont le partenaire est HIV-positif. On n'a rien, pas de politique. »
- « ... l'avantage de l'hépatite B étant à déclaration nominale par la loi, tu as un cadre légal pour justifier au patient : « Écoutez, moi je suis obligé de vous appeler. » »
- « ... que j'ai comme une espèce de poids social, pas juste le petit docteur qui s'en vient avec sa valise sonner à la porte parce que je me sens une responsabilité envers les familles.
 - [Mais quand vous dites vous aider de...]
 - Aider d'un pouvoir qui me permette d'aller chez les gens leur apprendre une mauvaise nouvelle... Et que j'ai le droit de le faire alors qu'actuellement je n'ai pas le droit de le faire. »
- « Nous ne sommes pas mandatés pour le faire.
 - À moins qu'il y ait une législation et que ça vienne dans les mœurs qu'on le fasse.
 - [Admettons qu'il y a une législation, qu'est-ce que vous faites avec ça ?]
 - Ah, bien là, s'il y a une législation.
 - Qu'il y a un mandat bien spécifique que le médecin doit faire la notification des partenaires.
 - Alors là, bien sûr.
 - [Vous seriez d'accord ?]
 - Bien c'est sûr.
 - Qu'on est protégé pour qu'on ne soit pas poursuivi. »

« Il faut qu'elle ait un mandat. Ça ne peut pas être un individu. C'est un individu qui est chapeauté.

— Un mandat très clair »

« Alors là on reproche des choses, mais en fin de compte on n'a pas de mandat très clair sur la nécessité d'informer, de vraiment intervenir, dire . « Ecoute, tu vas passer sept jours, mais il faut que cette femme-là le sache... » Que si on nous donne un mandat qu'on sente tout d'abord qu'il y a comme une structure autour, il y a un agrément social de la profession médicale et de notre entourage pour dire, il y a des choses à faire, il faut les faire. »

« Tout le monde ressent le besoin d'avoir une directive uniforme. Il en a pas eu de consensus. Il n'en a pas eu de directives claires disant on se positionne et puis en tant qu'intervenant en santé publique on choisit que c'est comme ça que l'on devrait fonctionner. Je pense que s'il y avait une directive claire dans un sujet aussi délicat et qui soulève tellement de complications et de risques de discrimination. J'imagine que ça faciliterait un peu les choses. Sauf qu'il semble que le consensus est très difficile à faire. »

4.6.3.2.2 Éducation, information et consultation

La santé publique aurait une responsabilité de diffuser de l'information aux médecins sur la notification et particulièrement sur les responsabilités des différentes personnes, les aspects éthiques et légaux et les ressources disponibles.

« ... des renseignements médicaux, et apprendre aux médecins comment se comporter ou des possibilités, sont une étape. »

« ... avoir une aide ou du moins un endroit qui peut nous fournir toute l'information sur ce qu'on peut faire et ne pas faire, parce que ne croyez pas que les DSC d'hôpitaux, les chefs de DSC et les chefs de ci et de ça, ne savent jamais rien quand on a besoin d'eux. Quand on n'en a pas besoin, ils ont toutes sortes de lois et de règlements... De se faire chicaner, votre dossier n'est pas fini. Mais quand on en a besoin pour faire quelque chose, en général dans la pratique, ça n'aide pas. »

« Il faut avoir un centre de références ou quelqu'un peut répondre à une question, qu'on ne soit pas obligé d'appeler à 50 endroits comme ça m'était arrivé pour avoir... »

« ... tout le monde était porté à dire, il faudrait que l'on contacte l'autorité régionale, l'autorité provinciale, à savoir c'est quoi la conduite de tout le monde. Ils voulaient savoir qu'est-ce que les autres feraient. Est-ce qu'il y a un consensus, est-ce qu'ils font à Québec, à Verdun, au MGH dans une situation pareille. Et je pense qu'il n'y avait personne vraiment qui avait de réponse à fournir. »

On pourrait aussi voir la santé publique assumer un rôle d'éducation aux patients infectés et même auprès de la population au sens large.

« Tu offres un petit dépliant dans lequel tu expliques c'est quoi du point de vue santé publique, c'est quoi le problème du sida et puis qu'on devrait peut-être être concerné tout et chacun de façon individuelle et que si on est infecté ça vaudrait peut-être la peine d'informer ses partenaires et de l'expliquer d'un point de vue de santé publique non pas d'un point de vue individuel. »

« Puis je me disais que nos campagnes, on en a fait beaucoup de campagnes sur les condoms, mais en quelque part une campagne sur le fait que la personne qui te dit ça n'est pas méchante. Elle n'est pas incorrecte de faire ça. Elle est au contraire quelqu'un qui aime l'autre si elle fait ça. Je ne sais pas s'il y aurait moyen dans une campagne publique de rehausser un peu ce geste-là de dire à l'autre tu as une MTS. »

4.6.3.2.3 Services offerts par la santé publique auprès des cliniciens

La plupart des médecins verraient l'utilité d'avoir accès à une personne relevant de la santé publique qui serait disponible pour aider avec la notification. Cette personne devrait néanmoins être étroitement liée au clinicien pour pouvoir établir une relation de confiance avec le patient.

- « Ce que je veux vraiment dire c'est que je pense que ce qu'on a vraiment vraiment besoin, c'est d'un service auquel on peut référer des personnes pour faire une recherche de contacts volontaire... »
- « Si on avait une infirmière à sa place et quand il a un cas positif, une fois qu'il a fini le cas positif il dirait : «Je veux que l'infirmière vous explique la situation un peu mieux,» l'infirmière prendrait le temps de parler avec le patient, de développer un rapport avec le patient, commencerait la recherche de contacts, garderait une liste, ferait les suivis, contacterait le patient, travaillerait sur ça. Je ne dis pas que le système serait parfait. »
- « ... on devrait avoir des infirmières qui viennent dans des régions où il y a de fortes concentrations d'individus infectés au VIH... Et je crois que s'ils font ça, et qu'ils identifient sur une base individuelle, alors vous allez avoir une meilleure chance de réussir. Si vous faites passer ça par le DSC, je crois que c'est voué à l'échec parce que personne ne fait confiance au gouvernement... »
- « ... s'il y a une tierce personne qui rentre dans le tableau pour la recherche de notification aux partenaires, mais que le patient ait l'impression que c'est dans le milieu et non pas quelqu'un d'une autre place qui l'appelle pour voir s'il a des partenaires. »
- « ... si j'avais sur place un intervenant, que ça fasse partie, que le patient comprenne que ça fasse partie d'un ensemble de soins, mais qu'on lui dise « Écoutes, je vais te faire rencontrer quelqu'un qui va t'expliquer ces choses... » »
- « ... ça ne peut être fait par le médecin parce qu'il a tellement d'autres choses à faire. Il devrait y avoir quelque chose, une aide extérieure, comme on disait tantôt, sur place et qui travaille ça petit à petit avec le patient. »
- « ... une personne qui va en plus de ce que moi je disais, c'est de motiver encore plus, moi je persiste à dire que ça doit être le patient qui avise ses partenaires. La tierce personne va comme un peu renforcer peut-être, avoir plus de temps à consacrer pour discuter des justifications. Peut-être qu'en dernier recours cette personne peut offrir de communiquer... »
- « Si on pouvait dire au patient : « S'il y avait quelqu'un pour t'aider qui, lui, va faire les approches, accepterais-tu d'avoir une entrevue avec cette personne-là et de la mettre au courant de façon qu'elle puisse procéder ? » Ça, je verrais ça comme faisable et rassurant pour le patient. »

« ... moi la personne avec qui je travaillerais, verrait aussi mes patients. Mes patients sauraient que je travaille avec cette personne-là. Mais ce serait une équipe de trois, pas une équipe de 15. Le patient, l'infirmière et moi. »

« ... pour faire vraiment bien la notification, je pense qu'il faudrait avoir des ressources. Des ressources que le médecin ne voit pas comme des éléments contrôlant, mais un partenaire de sa pratique, au même titre qu'il consulte un spécialiste, il pourrait avoir accès à des ressources. Cela il faut les mettre sur la table ces ressources-là, personne ne l'a jamais vraiment fait. Personne n'a jamais dit aux cliniciens : « Écoutez, il y a un certain nombre de personnes qui sont habilitées, soit à aller vous voir à votre bureau, pour rencontrer votre client ou il y aurait un endroit où vous sentirez un sentiment d'appartenance à cette ressource-là, un sentiment de collaboration, comme d'autres professionnels de la santé. » Comme on n'est pas capable de mettre cela sur la table, les cliniciens voient chez nous davantage l'aspect contrôle, enfin des éléments qui sont désagréables pour eux. On ne réussit pas à créer un lien positif. »

« Moi le rôle du DSC je le vois plus comme ça. Soutenir effectivement les médecins et s'occuper que les médecins soient formés, outillés, prêts à faire ça, qu'ils le considèrent comme étant dans leur rôle et qu'ils aient le temps de le faire. Cela veut dire qu'ils soient payés pour le faire aussi et donc par la suite qu'il y ait un back-up offert par le professionnel de santé publique. »

Ces services pourraient être disponibles pour ceux qui les demanderaient, ou bien offerts d'une façon systématique à chaque fois qu'il y ait un nouveau diagnostic d'infection au VIH. La deuxième option pourrait être plus efficace, mais il faudrait s'assurer qu'une telle offre n'offense pas les cliniciens.

« ... ce serait annoncé dans le réseau. Si le médecin a un cas positif, il s'attendrait à ce qu'à un certain moment le médecin aura un appel de l'infirmière. « Voulez-vous de l'aide, avez-vous pensé à ... » »

« Pour ne pas manquer de cas, l'infirmière, s'il n'y a pas de nouvelles, on le sait et on peut le savoir. Elle pourrait appeler le médecin. Il y a des médecins pour qui ça va peut-être les fatiguer. Mais si c'est annoncé dans le réseau, peut-être. Le médecin est libre de dire : « J'ai pas besoin » »

« ... s'il fallait qu'ils nous appellent après chaque patient à savoir si on a fait notre recherche, ça serait pas long qu'il n'y aurait plus de déclarations... »

4.6.4 Propos sur une politique de notification : Points saillants

- ◆ La notification est efficace seulement si le patient sent la responsabilité de la faire, mais pas s'il se sent forcé à la faire.
- ◆ Pour aider un patient à faire la notification, il faut établir une relation de confiance entre l'intervenant et le patient, dans un environnement personnalisé.
- ◆ Les médecins ne croient pas que leur rôle de soignant puisse inclure la localisation et le contact des partenaires et trouvent que ces aspects relèvent plus de la santé publique que de la pratique du clinicien.

- ◆ La responsabilité professionnelle et légale du médecin n'est pas suffisamment claire pour que les médecins se sentent à l'aise de faire la notification plus activement.
- ◆ Des services offerts par une tierce personne pourrait s'avérer utiles à la notification, dans la mesure que cette personne soit étroitement associée au clinicien et qu'elle puisse donc établir une relation de confiance avec le patient.

4.7 RENCONTRES EN FOCUS GROUPS AVEC DES CLINICIENS : POINTS SAILLANTS

- ◆ La pratique actuelle de la NP consiste essentiellement en un encouragement au cas index d'aviser ces partenaires.
- ◆ La plupart des partenaires actuels sont informés de leur risque, mais cela n'est probablement pas le cas pour les anciens partenaires.
- ◆ La plupart des médecins jugent prioritaires la notification aux partenaires qui peuvent être rejoints, qui ne sont pas déjà au courant de leur risque ou qui sont à risque particulièrement élevé d'être infectés.
- ◆ Pour être acceptable aux cliniciens, la notification doit être volontaire de la part des patients.
- ◆ Les cliniciens peuvent initier ou appuyer des efforts de notification, mais ne croient pas que leur rôle de soignant devrait comprendre la localisation et le contact des partenaires, cette activité relevant du patient ou d'un intervenant en santé publique.
- ◆ Plusieurs médecins collaboreraient dans un programme si leur mandat était clair et des services offerts par la santé publique étaient disponibles dans leur clinique ou dans un centre de référence.

5 RÉSULTATS : ENTREVUES AVEC DES PATIENTS SÉROPOSITIFS

5.1 DESCRIPTION DES PATIENTS PARTICIPANTS

Nous avons mené des entrevues avec 20 patients (16 hommes et quatre femmes) entre le 25 février 1993 et le 2 juin 1993. La durée des entrevues se situait entre 55 et 155 minutes, avec une moyenne de 92 minutes et une médiane de 90 minutes. Les patients étaient âgés de 27 à 50 ans avec une médiane de 35 ans, 16 (80 %) d'entre eux avaient moins de 40 ans. Parmi les 16 hommes, cinq étaient homosexuels, sept bisexuels, deux étaient des utilisateurs de drogues injectables (UDI) et deux étaient bisexuels et UDI à la fois. Chez les quatre femmes, une était UDI et les trois autres été infectées par contact sexuel; deux de ces dernières étaient nées au Canada et une en Haïti.

Parmi les patients, 10 s'étaient fait dépister à cause de symptômes (le plus souvent une toux persistante) et huit, à cause d'un risque d'infection dont ils étaient conscients. Une personne s'est fait dépister parce que son partenaire était malade; une autre n'a donné aucune raison pour son dépistage. La date du diagnostic de l'infection au VIH variait entre juin 1986 et mars 1993, avec une date médiane de décembre 1990.

5.2 CONNAISSANCE DU MOMENT DE L'INFECTION AU VIH

Pour déterminer la qualité de l'information sur la date probable de l'infection disponible à un intervenant en notification, nous avons demandé des détails sur les dates d'infection probables et sur les raisons qui permettaient de croire qu'il s'agissait des bonnes dates. Douze patients croyaient savoir le moment de leur infection, dont cinq étaient certains de le connaître et sept autres avaient des informations leur permettant de l'établir approximativement; huit autres n'avaient aucune idée de la date à laquelle ils avaient été infectés ou ils avaient peu d'indices. Pour 11 des 12 personnes qui connaissaient le moment où elles s'étaient fait infecté, cette information aurait permis d'identifier les partenaires à risque d'être infectés et donc aurait favorisé une meilleure recherche des partenaires dans le contexte d'une notification systématique.

5.3 DISCUSSION DE LA NOTIFICATION PAR LE MÉDECIN TRAITANT

Lorsque nous avons parlé de l'intervention des médecins lors du dépistage, neuf patients se souvenaient que leur médecin leur avait parlé des partenaires sexuels, 10 affirmaient ne pas avoir abordé ce sujet et un autre ne s'en souvenait pas. Quand nous avons de-

mandé si le médecin avait parlé de l'utilité de contacter et d'informer les partenaires, sept patients se rappelaient qu'une telle discussion avait eu lieu, 12 ne pensaient pas en avoir parlé et un autre ne s'en souvenait pas. De ces sept discussions à l'égard de la notification, une s'est faite à la visite, cinq, à une visite subséquente et une autre à un moment dont le patient ne se rappelait pas. À une patiente, un médecin a offert les services d'une tierce personne pour l'aider à contacter son partenaire actuel avec qui elle avait de la difficulté à parler de sa séropositivité, mais elle a préféré contacter elle-même son partenaire. Les DSC n'ont été impliqués dans aucun des cas et la possibilité d'une implication du DSC n'a jamais été mentionnée lors des entrevues.

5.4 RÉSULTATS DE LA NOTIFICATION

Au moment du diagnostic d'infection au VIH, 15 patients avaient un partenaire régulier et cinq autres n'en avaient pas. Quatorze de ces partenaires actuels ont été contactés et informés de leur risque, tous par le cas index. Pour les 10 cas index pour lesquels nous avons des détails sur cette notification, huit avaient contacté leur partenaire le jour même de leur diagnostic et deux autres deux semaines et trois mois après le diagnostic. La plupart des patients croyaient qu'il aurait été impensable de ne pas confier le résultat du dépistage à leur partenaire actuel.

Nous avons demandé aux 20 patients de parler des partenaires qu'ils avaient eus dans l'année qui précédait leur diagnostic d'infection au VIH, en excluant le partenaire actuel. Pour chacun, nous avons demandé si c'était un partenaire régulier ou un partenaire d'une fois et si leurs relations avaient été sécuritaires ou non. Pour tous ces partenaires, nous avons demandé s'il aurait été possible de les rejoindre («rejoignables») et s'ils avaient été rejoints («contactés»). Les réponses à ces questions sont résumées dans le tableau 5.4-i suivant.

Tableau 5.4-i : Partenaires sexuels de l'année précédant le diagnostic d'infection au VIH

	Partenaires réguliers	Partenaires d'une fois	TOTAL
Relations sécuritaires			
partenaires identifiés	6	131	137
partenaires rejoignables	4-5	17	21-22
partenaires contactés	1-2	1	2-3
Relations non sécuritaires			
partenaires identifiés	4	2	6
partenaires rejoignables	2	2	4
partenaires contactés	2	2	4
TOTAL			
partenaires identifiés	10	133	143
partenaires rejoignables	6-7	19	25-26
partenaires contactés	3-4	3	6-7

Les partenaires de l'année précédant le test de VIH peuvent faire l'objet prioritaire des démarches sur la notification aux partenaires. Au total, 143 partenaires de l'année précédente ont été identifiés dans les entrevues avec les patients, dont la vaste majorité (131) étaient des partenaires «d'une fois» avec qui les patients affirmaient n'avoir eu que des relations sexuelles sécuritaires. Un seul de ces 131 partenaires a été contacté, mais on peut dire que ces partenaires ne couraient pas un risque élevé d'avoir contracté l'infection par ce contact. À l'autre extrême de risque, quatre partenaires réguliers avec qui les cas index avaient eu des relations non sécuritaires ont été identifiés, dont deux ont été contactés. Les six partenaires réguliers avec qui les cas index avaient eu des relations sécuritaires étaient à risque intermédiaire, et un ou deux d'entre eux ont été avisés. À risque intermédiaire également étaient les deux partenaires d'une fois avec qui les cas index avaient eu des relations non sécuritaires; tous les deux ont été avisés.

Nous avons aussi posé aux patients des questions sur les partenaires qu'ils avaient eus plus d'un an avant le diagnostic, reculant dans le temps jusqu'à la date d'infection probable ou jusqu'en 1984, si le patient ne savait pas quand il avait été infecté. Cette fois, nous n'avons compté que les partenaires avec qui le patient avait eu des relations 10 fois ou plus. Les résultats de ces questions sont donnés dans le tableau 5.4-ii suivant.

Tableau 5.4-ii : Partenaires sexuels réguliers (≥10 relations sexuelles) datant de plus d'un an avant le diagnostic d'infection au VIH

Relations sécuritaires	
partenaires identifiés	5
partenaires rejoignables	3
partenaires contactés	0
Relations non sécuritaires	
partenaires identifiés	24
partenaires rejoignables	13
partenaires contactés	2
TOTAL	
partenaires identifiés	29
partenaires rejoignables	16
partenaires contactés	2

Selon les cas index, de ces 29 partenaires réguliers datant de plus d'un an avant le test, 16 auraient été rejoignables. Il nous a semblé que les cas index avaient assez de renseignements sur les autres partenaires pour en rejoindre plusieurs, par exemple quand le cas index savait le nom et la ville de résidence d'un ancien partenaire ou l'identité de son employeur. Deux de ces 29 partenaires (7 %) ont été rejoints. Si l'on ajoute ces 29 partenaires aux 10 partenaires réguliers de l'année précédant le test, nous avons un total de 39 anciens partenaires réguliers, dont de cinq à six (13 à 15 %) ont été contactés.

5.5 ATTITUDE DES PATIENTS À L'ÉGARD DE LA NOTIFICATION

Tous les 20 patients étaient de l'avis qu'un partenaire a intérêt à savoir qu'il a eu un contact avec une personne séropositive et qu'il risque donc d'être infecté par le VIH. Presque tous les patients estimaient même que le partenaire du moment du diagnostic (le partenaire «actuel») a le droit de savoir que son partenaire a été testé séropositif, et que la personne séropositive a la responsabilité de le lui dire. La plupart croyaient que les anciens partenaires ont ce même intérêt et ce même droit. Nous avons évalué le degré d'acceptation du principe consistant à informer les partenaires de leur exposition à un risque d'infection, mais sans toujours faire la distinction entre une notification faite par le patient et une autre faite par un intervenant. Chez les 15 patients chez qui nous n'avons pas fait cette distinction, sept appuyaient le principe de notification, trois l'appuyaient avec des réserves ou des conditions et cinq n'étaient pas d'accord. Chez les cinq patients avec qui la distinction a été discutée, le principe de notification *par le patient* a été accepté par un patient, deux l'ont accepté avec des réserves et deux autres n'avaient pas d'avis. Chez ces mêmes cinq patients, trois appuyaient sans réserves le principe de notification *par un intervenant* et deux autres l'acceptaient avec des réserves.

Les patients ont donné diverses raisons pour ne pas avoir avisé des partenaires dont ils avaient parlé, et ces raisons sont données dans le tableau 5.5-i suivant.

Tableau 5.5-i : Raisons pour ne pas avoir avisé des partenaires

Raisons invoquées fréquemment

- partenaire ne peut pas être rejoint
- relations sécuritaires seulement, donc partenaire pas à risque d'être infecté
- partenaire d'une fois, donc peu de risque d'infection

Raisons invoquées moins fréquemment

- craintes de perdre l'anonymat
- probabilité que le patient était infecté depuis son contact avec un partenaire
- date d'infection inconnue
- partenaire semble être en santé
- pas d'obligation envers les anciens partenaires
- pas d'utilité à contacter les partenaires
- partenaire était la source de l'infection du patient

Raisons invoquées occasionnellement

- désir de rompre toutes relations avec des utilisateurs de drogues injectables
- désir de ne pas renouer avec un partenaire quitté en mauvais termes
- désir de ne pas alarmer le partenaire
- crainte de violence de la part d'un partenaire contacté
- crainte de poursuite légale de la part d'un partenaire contacté
- partenaire s'est marié
- partenaire a eu un bébé

D'abord, on voit ici des raisons de faisabilité ou d'utilité de faire la notification. Beaucoup des patients avaient des partenaires qu'ils n'étaient pas en mesure de rejoindre, surtout dans le cas de partenaires d'une fois. Par contre, dans plusieurs cas il nous semblait qu'il y avait suffisamment de détails (nom, ville de résidence, emploi, etc.) pour rejoindre des anciens partenaires réguliers si on l'avait vraiment voulu. Plusieurs patients donnaient comme raison pour ne pas avoir contacté leurs partenaires qu'ils n'avaient eu que des relations sécuritaires avec eux, ou qu'il n'y avait pas eu beaucoup de contacts sexuels avec eux.

Ensuite, il y a des raisons qui nous semblent moins pertinentes. Trois patients donnaient comme raison pour ne pas avoir contacté leur partenaire que ce partenaire avait l'air d'être en santé, s'était marié, ou avait eu des enfants. D'autres ne voyaient pas l'utilité d'aviser un partenaire parce qu'ils croyaient que l'infection avait été transmise de ces partenaires à eux et donc qu'ils n'avaient pas la responsabilité de leur en parler.

Enfin, nous abordons certaines questions concernant l'impact qu'une notification pourrait avoir sur le cas index. La crainte de perdre l'anonymat était réelle et se profilait peut-être derrière d'autres raisons qui nous semblent moins pertinentes. Un obstacle relié à cette crainte est le désir de rompre avec un groupe d'individus ou de ne pas renouer avec un ancien partenaire pour toutes sortes de raisons personnelles. En particulier, la crainte de violence ou de poursuites légales de la part d'un partenaire contacté semblait inquiéter quelques-uns des cas index. Dans certains cas où la notification par un intervenant a été proposée comme solution à ce problème, les patients semblaient favorables à cette possibilité.

Quelques patients regrettaient de ne pas avoir informé des partenaires, ou ne pas avoir encore avisé certains d'entre eux, même plusieurs années après leur diagnostic. La barrière principale semblait être le désir de garder son anonymat, particulièrement dans le contexte de personnes provenant de petites communautés ou vis-à-vis des partenaires qu'on avait quittés en mauvais termes. D'autres ont invoqué la peur d'une poursuite légale ou le désir de rester à l'écart du monde de la drogue où l'infection avait été contractée. Il semble que l'option de la notification par un intervenant médical ou en santé publique n'a pas souvent été offerte pour éviter cet inconvénient.

Quelques patients qui avaient une attitude positive à l'égard de la notification pensaient que cette question ne relevait pas des responsabilités du médecin. Un patient aurait changé de médecin quand ce dernier a voulu discuter du sujet des partenaires. Quelques-uns ont soutenu qu'ils consultaient leur médecin pour régler des problèmes médicaux et que la notification n'en faisait pas partie.

5.6 ENTREVUES AVEC DES PATIENTS SÉROPOSITIFS : POINTS SAILLANTS

- ◆ Quatorze des 15 partenaires actuels ont été contactés, tous par le cas index lui-même
- ◆ De cinq à six des 39 anciens partenaires ont été contactés, même si au moins 22 étaient rejoignables.
- ◆ Presque tous les patients croyaient que le partenaire actuel a le droit de savoir que son partenaire a été testé séropositif et que la personne séropositive a la responsabilité de le lui dire. La plupart des patients, mais pas tous, croyaient que les anciens partenaires ont ce même intérêt et ce même droit.
- ◆ Les raisons invoquées pour ne pas faire la notification sont surtout d'ordre pratique, par exemple parce qu'un partenaire ne peut pas être rejoint ou ne risque pas vraiment d'être infecté.
- ◆ Les patients souhaitent souvent ne pas renouveler le contact avec leurs anciens partenaires pour diverses raisons. La notification par un intervenant serait parfois une façon de contourner cet obstacle.

6 RÉSULTATS : SONDAGE AUPRÈS DES CLINICIENS

6.1 TAUX DE PARTICIPATION

Nous avons identifié 95 médecins admissibles pour compléter le questionnaire : 76 de la région de Montréal, 15 de la région de Québec, trois de la région d'Hull-Outaouais et un de la région de Sherbrooke.

Parmi ces 95 médecins, huit ont été exclus car ils n'avaient pas diagnostiqué d'infection au VIH au cours des douze derniers mois. Des 87 autres, trois étaient en congé de maladie et n'ont pu être rejoints, 17 n'ont pas retourné nos appels et 10 ont refusé de participer, donc 30 n'ont pas complété le questionnaire, il n'est pas certain que tous ces 30 médecins auraient été éligibles si l'on avait pu avoir plus de renseignements d'eux. Des questionnaires ont été remplis pour les 57 autres médecins, soit un taux de réponse d'au moins 66 % (57/87).

Les questionnaires téléphoniques ont été administrés en 23 minutes en moyenne, avec une étendue de 10 à 50 minutes et une médiane de 21 minutes. Quatre médecins ont préféré remplir le questionnaire eux-mêmes par écrit.

6.2 DESCRIPTION DES RÉPONDANTS ET NON-RÉPONDANTS

Le tableau 1 présente certaines caractéristiques des 57 médecins qui ont répondu au questionnaire et des 30 qui n'ont pas été rejoints ou qui ont refusé de participer. De par le bottin de la Corporation, nous connaissons l'âge, le sexe, la langue de correspondance, la spécialité médicale et la ville de pratique de tous les médecins. Les répondants et les non-répondants se ressemblaient pour toutes ces caractéristiques. Seule la langue de correspondance était associée au fait de répondre, puisque 81 % des anglophones ont répondu et 61 % des francophones (rapport de risque = 1,3, IC95 : 1,0-1,8). Ceci peut s'expliquer par le fait que nous avons mené les questionnaires en anglais en premier, donc nous avons eu plus de temps pour faire un suivi des médecins anglophones qui n'avaient pas répondu aux premiers appels.

Des 57 médecins répondant, 40 étaient de sexe masculin (70 %), 40 (70 %) avaient le français comme langue maternelle et 44 (77 %) pratiquaient dans la région de Montréal. De plus, 35 médecins consultés (61 %) étaient des omnipraticiens et presque la moitié des 57 médecins (47 %) pratiquaient dans des centres hospitaliers.

Cinquante-et-un des 56 médecins qui ont répondu à la question sur la rémunération étaient rémunérés à l'acte et les cinq autres étaient à salaire (quatre dans un CLSC et un dans un centre hospitalier). Des 51 médecins rémunérés à l'acte, 26 (51 %) ont rapporté qu'ils facturaient sous la rubrique de psychothérapie d'appui pour le counselling fait auprès de patients séropositifs.

6.3 DESCRIPTION DE LA CLIENTÈLE MTS/VIH/SIDA DES RÉPONDANTS

Les médecins ont des pratiques variables en ce qui a trait au nombre de cas de MTS, 18 ne voyant pas de cas dans une semaine normale, 16 voyant de un à quatre cas, et 22 voyant cinq cas ou plus par semaine. Un médecin n'a pas répondu à cette question. La moyenne était de 11,0 consultations pour les MTS par semaine, avec une médiane située entre une et quatre consultations.

Le tableau 2 présente une description de la pratique VIH/sida des répondants. En moyenne, les médecins ont demandé 71,1 tests VIH au cours des 12 derniers mois, avec une médiane de 34,5 tests et une étendue de 0 à 500. Au cours de la même période, les médecins ont eu en moyenne 21,7 tests VIH positifs, avec une médiane de 5,0 tests et une étendue de 0 à 240.

Les médecins qui voient des cas de VIH/sida ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux qui voient des cas d'autres MTS. Par exemple, des 29 médecins qui avaient diagnostiqué plus de cinq cas de VIH depuis 12 mois, 10 (34 %) ne voyaient dans une semaine normale aucun cas de MTS.

Le tableau 2 nous indique le nombre de patients séropositifs qui ont été référés aux médecins au cours des 12 derniers mois. En moyenne, 14 patients séropositifs ont été référés à chaque médecin au cours de cette période, avec une médiane de 2,0 et une étendue de 0 à 175.

La proportion de la clientèle séropositive présentant différents facteurs de risque est présentée au tableau 3. En médiane, 87 % de la clientèle des médecins avait comme facteur de risque le contact homosexuel, alors que 2 % de la clientèle présentait l'utilisation de drogues injectables et 2 % le contact hétérosexuel comme facteur de risque.

6.4 RESSOURCES UTILISÉES POUR FAIRE LA NOTIFICATION

Vingt-deux des 57 (39 %) médecins répondant ont rapporté utiliser diverses ressources pour les aider à effectuer la notification aux partenaires. Ainsi, 10 médecins ont consulté un autre médecin, six ont consulté un DSC, six ont consulté un conseiller ou une infirmière et cinq ont consulté d'autres ressources. Certains médecins ont rapporté avoir utilisé deux ressources différentes et 35 autres médecins n'ont consulté personne. Voici

quelques raisons données par les cliniciens pour avoir recours ou non à des ressources : ils jugeaient que de telles ressources n'étaient pas nécessaires (16), qu'ils n'avaient pas accès à de telles ressources (7), qu'ils voyaient les patients seulement en consultation (pour les médecins traitant) (4) ou qu'ils ne voulaient pas impliquer une troisième personne dans le dossier (2).

6.5 DESCRIPTION D'UNE EXPÉRIENCE RÉCENTE DE NOTIFICATION

Nous avons demandé à chaque médecin d'identifier son cas le plus récent, et le tableau 4 présente certaines caractéristiques de ces 55 cas index. (Deux médecins n'ont pas répondu à cette section du questionnaire, car ils voyaient les patients en référence seulement, longtemps après leur diagnostic.) La plupart étaient des hommes (87 %) et leur principale source probable d'infection était le contact homosexuel (60 %), suivie par le contact hétérosexuel (18 %) et l'utilisation de drogues injectables (11 %)

Près des trois quarts des patients ont reçu leur diagnostic d'infection au VIH du médecin répondant (tableau 4). Parmi les 13 patients qui ont reçu leur diagnostic ailleurs, six ont été transférés au médecin répondant par le médecin qui a fait le dépistage, trois sont venus de leur propre initiative, deux ont été vus en consultation par le médecin répondant à la demande du médecin qui a fait le dépistage, un a été référé pour participer à une étude clinique, et un a été vu à la demande d'un acupuncteur

6.5.1 Notification aux partenaires actuels

Les médecins ont rapporté que 16 des 55 cas index n'avaient aucun partenaire sexuel régulier au moment de leur diagnostic d'infection au VIH, que 34 patients avaient un seul partenaire régulier et que trois patients en avaient deux ou trois. Deux médecins n'avaient pas d'information sur les partenaires réguliers des patients en question. Au total, les médecins connaissaient l'existence de 42 partenaires réguliers. Aucune information n'était disponible sur le nombre de partenaires avisés par sept des 37 patients ayant au moins un partenaire sexuel régulier, alors que pour 30 de ces patients, le médecin connaissait l'issue de la notification. De ces 30 patients, 29 (97 %) avaient avisé leur partenaire actuel.

6.5.2 Discussion au sujet de la notification aux anciens partenaires

Nous avons demandé aux médecins s'ils avaient discuté de la notification aux anciens partenaires avec les cas index. Comme on peut le voir au tableau 5, 40 médecins (73 %) l'avaient fait à divers moments, principalement à la visite posttest (22/40, 55 %) et dix-sept autres ont dit qu'ils n'avaient pas parlé de la notification aux anciens partenaires avec leur cas index.

Parmi les 40 médecins qui ont parlé de la notification avec leur cas index, 39 (98 %) avaient parlé du passé sexuel, 39 (98 %) du nombre de partenaires sexuels et 39 (98 %) de la nature des relations sexuelles de leurs patients (tableau 5). Par contre, seulement huit de ces médecins (20 %) avaient demandé au patient le nom des anciens partenaires sexuels et seulement cinq (12 %) avaient demandé des renseignements qui auraient permis de les contacter.

Trente-deux de ces 40 médecins pouvaient estimer le temps qu'ils avaient passé à traiter les divers aspects de la notification avec le cas index. Les médecins rapportaient une médiane de 15 minutes, avec une étendue de une à 125 minutes, consacrées à parler avec le patient de ses pratiques et de ses partenaires sexuels et à lui conseiller de contacter ses partenaires. Par ailleurs, ces 32 médecins ont estimé avoir passé en moyenne 1,4 minutes à identifier les partenaires, 0,8 minutes à contacter ces partenaires et 7,7 minutes à les conseiller et à les faire tester, pour un total de 9,9 minutes (médiane 0 minutes, étendue de 0 à 66 minutes).

6.5.3 Résultats de la notification aux anciens partenaires

Les anciens partenaires sexuels étaient définis comme les partenaires avec qui le patient avait eu des relations sexuelles entre le moment probable de son infection et son diagnostic ou, si le moment de l'infection était inconnu, au cours de l'année précédant son diagnostic. Les 40 médecins connaissaient l'existence de 200 anciens partenaires sexuels de leurs 40 cas index, qui ont rapporté une médiane de trois anciens partenaires sexuels par cas index, avec une étendue de zéro à 51. Dix médecins n'avaient aucune information sur le nombre d'anciens partenaires sexuels de leur cas index; par contre, trois médecins ont rapporté connaître non seulement le nombre mais aussi le nom d'un ancien partenaire sexuel de leur patient et un médecin a rapporté connaître le nom des quatre anciens partenaires sexuels de son patient.

De ces 200 anciens partenaires sexuels, les médecins avaient connaissance que 29 (14 %) avaient été contactés et informés de leur risque d'infection : 26 par le patient lui-même et trois par le médecin (tous les trois par le même médecin). Ces 29 partenaires étaient reliés à 10 patients différents, alors nous savons qu'au moins un partenaire a été contacté pour 10 des 40 cas index (25 %). Il reste au moins 171 partenaires pour lesquels la notification n'a pas nécessairement été faite, même si certains des cas index ont peut-être avisé ces partenaires sans le dire à leur médecin.

Parmi les 29 partenaires contactés, les médecins n'avaient aucune autre information sur 12 d'entre eux, et sept savaient déjà qu'ils étaient séropositifs. Dix partenaires ont été dépistés à la suite de la notification, dont quatre ont découvert qu'ils étaient séropositifs et cinq, qu'ils étaient séronégatifs. (Le résultat chez un dixième partenaire n'était pas connu.) En résumé, quatre nouveaux diagnostics d'infection au VIH ont pu être posés grâce à ces 40 discussions de notification chez les cas index.

6.5.4 Effort déployé pour la notification

Pour cette analyse, nous avons utilisé la cote qui mesurait l'effort consenti à la notification et à son suivi auprès du cas index (voir Section 2.4.3).

Le seul facteur présentant une association significative avec l'effort était le débit de patients atteints d'infection au VIH dans les pratiques des médecins. En effet, ceux qui avaient un nombre élevé de cas de séropositivité par année étaient généralement ceux qui faisaient de plus grands efforts de notification. Des 27 médecins qui traitaient moins de cinq infections au VIH par année, seulement huit (30 %) ont fourni un grand effort de notification auprès de leur cas index, tandis que chez les 28 médecins ayant cinq cas ou plus par année, 20 (71 %) avaient déployé un grand effort ($p=0,005$). Le tableau 6 résume ces résultats.

6.6 PRIORITÉS DE LA NOTIFICATION

Le tableau 7 présente les réponses des médecins sur l'utilité de faire une notification selon des catégories de risque, des comportements de risque et la fréquence de contacts sexuels avec les partenaires.

L'utilité accordée par les médecins variait peu en fonction des catégories de risque, puisqu'elle était jugée aussi importante pour les personnes homosexuelles, les personnes hétérosexuels et les utilisateurs de drogues injectables. La NP était considérée comme très utile ou utile à la fois pour les partenaires réguliers (96 %) et pour les partenaires d'une seule fois (89 %). Cependant, la NP aux partenaires réguliers était considérée très utile (79 %) plus souvent que la notification aux partenaires d'une seule fois et ce, de manière significative (46 %, $p=0,007$). Les relations protégées constituaient également un contexte où la NP était vue comme moins souvent très utile (25 %) que lors de relations vaginales non protégées (80 %) ou lors de relations anales non protégées (87 %, $p<0,000$).

L'utilité perçue pour les différentes catégories ne variait pas en fonction de l'importance de la clientèle séropositive ou en fonction de la proportion de la clientèle formée d'hommes homosexuels ou d'utilisateurs de drogues injectables.

6.7 ATTITUDE DES CLINICIENS À L'ÉGARD DE LA NOTIFICATION

6.7.1 Analyse générale

La liste des énoncés ainsi que toutes les réponses des médecins à cette dernière partie du questionnaire sont présentées au tableau 8.

En général, les médecins croyaient que les partenaires tirent profit de la notification, qu'ils se perçoivent à risque (77 %) ou non (71 %) et qu'ils s'avèrent séropositifs (84 %) ou non (79 %). Ils étaient d'accord pour que les anciens partenaires aient le droit de savoir qu'ils avaient été exposés (77 %) et que les patients avaient une responsabilité de le leur dire (88 %). Ils étaient un peu moins d'accord pour dire que c'était leur rôle d'aviser si le patient était d'accord (68 %), et 48 % croyaient qu'une notification par le médecin mine la nature confidentielle de la relation patient-médecin.

Les services d'une infirmière en santé publique seraient utiles pour 61 % s'ils étaient offerts dans leur clinique et pour 69 % s'ils étaient offerts ailleurs. L'infirmière aurait d'ailleurs la confiance de 81 % des médecins pour ce qui est de la préservation de la confidentialité du dossier. Pour 73 % des médecins, les ressources existantes ne seraient pas adéquates si l'on faisait plus de notification. Enfin, 37 % croient que les ressources restreintes seraient mieux déployées pour faire des campagnes d'éducation publique que de la notification, même si 28 % sont incertains et 35 % favorisent plutôt la notification.

Nous avons comparé les réponses de chaque médecin quant à l'utilité de services de notification offerts par une infirmière en santé publique dans leur clinique vis-à-vis de l'utilité de tels services de notification offerts ailleurs qu'à leur clinique. Les médecins qui trouvaient que de telles ressources seraient utiles étaient généralement les mêmes, bien que 35 auraient apprécié des services offerts dans leur clinique par un intervenant en santé publique, et 39 auraient apprécié ces services ailleurs. Il restait 16 personnes qui ne voyaient pas l'utilité d'avoir ces services où que ce soit.

6.7.2 Analyse selon les caractéristiques des cliniciens

Nous voulions savoir si l'attitude des médecins variait en fonction de diverses caractéristiques des médecins et de leurs genres de pratiques. Aucune association significative n'a été trouvée avec la langue maternelle, la durée de pratique des médecins, leur spécialité médicale ou la proportion de leur clientèle qui était des hommes homosexuels ou des utilisateurs de drogues injectables.

Le sexe des médecins était un facteur significatif pour seulement une question. En effet, les femmes croyaient 1,5 fois plus souvent (intervalle de confiance à 95% (IC95) : 1,2-2,0) qu'il est utile d'aviser les partenaires qui ne se perçoivent pas à risque.

La majorité des médecins de Montréal et d'ailleurs au Québec étaient d'accord pour que les anciens partenaires aient le droit de savoir qu'ils avaient été exposés, mais ceux de l'extérieur de Montréal l'étaient 1,4 fois (IC95:1,2-1,7) plus. De plus, les non-Montréalais étaient 2,2 fois (IC95:1,4-3,5) plus souvent d'accord pour dire que la notification par le médecin mine la nature confidentielle de la relation médecin-patient.

Les médecins avec des privilèges dans un hôpital croyaient 1,4 fois (IC95:0,94-1,4) plus souvent que la NP est utile si l'on rejoint un partenaire qui s'avère séropositif et 2,0 fois (IC95:1,1-3,7) plus, que la notification aux partenaires qui se perçoivent à risque est utile pour contrôler l'épidémie.

Les médecins voyant un faible débit de MTS (moins de cinq consultations par semaine) étaient plus souvent convaincus que la notification est utile pour des partenaires séro-négatifs (rapport de risque (RR) : 1,3; IC95:1,0-1,7) que leurs collègues plus actifs en MTS. Ils étaient aussi plus souvent convaincus de l'utilité de la NP chez les gens qui se perçoivent à risque (RR : 1,5; IC95:1,0-2,2) et plus souvent d'accord pour dire que les anciens partenaires ont le droit de savoir qu'ils ont été exposés au VIH (RR : 1,7; IC95:1,1-2,5), que les patients ont une responsabilité de le leurs dire (RR :1,5; IC95:1,1-2,0) et que les patients ont cette même responsabilité envers des partenaires actuels avec qui ils ont des relations protégées (RR : 1,3; IC95:1,0-1,6).

Enfin, les médecins avec un faible débit d'infections au VIH dans leur pratique (moins de cinq diagnostics par année) étaient 1,5 fois (IC95:1,1-2,0) plus souvent d'accord pour dire que les partenaires sexuels ont le droit de savoir qu'ils ont été exposés au VIH. Si l'on divise en quatre groupes les médecins selon le débit d'infections au VIH, on trouve des tendances linéaires pour plusieurs questions. Plus on voit de cas de VIH, moins on est d'accord pour affirmer que la NP est utile chez les partenaires qui se perçoivent à risque ($p=0,03$), que les anciens partenaires ont le droit de savoir qu'ils ont été exposés ($p=0,002$) ou que les personnes infectées ont la responsabilité de le dire à leurs anciens partenaires ($p=0,03$) et moins on a confiance en une infirmière en santé publique pour préserver la confidentialité du dossier ($p=0,02$).

6.8 SONDAGE AVEC CLINICIENS : POINTS SAILLANTS

- ◆ Des 30 partenaires actuels dont les médecins avaient connaissance, 29 avaient été contactés.
- ◆ Des 200 anciens partenaires dont les médecins avaient connaissance, 29 avaient été contactés, dont 26 par le patient et trois par le médecin; pour les 171 autres, il n'y avait pas eu de suivi.
- ◆ Dix-sept médecins n'ont pas parlé de la notification aux anciens partenaires avec le cas index; des 40 autres, la plupart ont parlé des relations sexuelles que le cas index avait eues avec ces partenaires et de l'importance de les contacter; seulement quelques-uns ont identifié le nom de certains partenaires ou les ont contacté eux-mêmes.
- ◆ Même si la plupart considéraient la NP comme utile ou très utile pour tous les partenaires, on priorisait une notification chez les partenaires réguliers et chez ceux avec qui le cas index avait eu des relations non sécuritaires
- ◆ L'attitude à l'égard de la NP était généralement positive, même si plusieurs considéraient que ce n'était pas le rôle du médecin de la faire.
- ◆ Les médecins traitant le plus de cas sont les plus sceptiques quant à la valeur de la notification et les plus méfiants d'un programme plus systématique.
- ◆ Les deux tiers considéraient que les services d'une infirmière en santé publique leur seraient utiles, qu'ils soient offerts dans leur clinique ou ailleurs.

7 DISCUSSION

Ici nous parlerons des limites des quatre parties de cette étude pour ensuite discuter des résultats obtenus de toutes ces parties sur les attitudes à l'égard de la NP, la pratique actuelle, les mécanismes à utiliser pour faire la NP et les rôles que les différents intervenants devraient jouer dans la réalisation de la NP.

7.1 LIMITES DE L'ÉTUDE

Une revue de la littérature ne peut pas éviter le biais de publication qui fait en sorte que des articles favorables à la notification aux partenaires peuvent avoir plus de chance d'être publiés dans la littérature médicale. Les auteurs de ces articles sont généralement des médecins qui ont mis sur pied les programmes ou en sont les responsables. Ils peuvent donc avoir tendance à voir d'un bon œil les résultats obtenus.

Toutes les études publiées jusqu'à ce jour ont la faiblesse de manquer des données sur l'efficacité réelle de la NP pour la prévention de nouvelles infections ou pour l'amélioration de la santé des personnes déjà infectées. De telles mesures de résultat seraient d'ailleurs difficile à imaginer dans une étude randomisée qui respecterait les principes d'éthique élémentaires. Une grande étude randomisée sur la notification aux partenaires, utilisant différentes stratégies de notification, est en cours aux États-Unis, sous la direction de la docteure Kathleen Toomey aux Centers for Disease Control, ce qui permettra vraisemblablement de porter un meilleur jugement sur l'efficacité des différentes techniques de notification et fournira de meilleures données sur les coûts de différentes stratégies d'intervention. Bien sûr, l'extrapolation des résultats américains ou européens à la situation locale doit se faire avec prudence.

Les études qualitatives facilitent l'élaboration d'un inventaire des attitudes et des perspectives des médecins et des patients, mais sont souvent difficiles à interpréter de manière objective. À cause des méthodes de sélection des participants pour les focus groups et les entrevues, les personnes que nous avons consultées ne constituaient pas un échantillon représentatif de tous les cliniciens actifs dans le domaine ou de tous les patients séropositifs. Il est probable que les personnes qui ont participé étaient celles qui avaient le plus grand intérêt sur le sujet de la notification, qu'elles y soient favorables ou défavorables. À cause du petit nombre de focus groups (quatre), il faut considérer que cette partie de l'étude était plutôt exploratoire et ce tout particulièrement pour la région de Québec, où le focus group n'a réuni que trois participants.

Il est possible que les participants à ces études qualitatives aient une impression globale qui est influencée par quelques expériences marquantes et qu'ils nous présentent des cas d'exceptions plutôt que des cas représentatifs. C'est pour cela que nous avons voulu

regarder des cas représentatifs de l'expérience des médecins dans le sondage en limitant le choix de cas index au dernier ayant reçu un diagnostic. Nous n'avons pas pu quantifier de la même façon l'information qui provient des entrevues avec les patients, puisque nous n'avons pas procédé à un sondage parmi eux comme nous l'avons fait chez les médecins.

Dans les entrevues avec des patients, on a survolé assez rapidement les questions relatives aux partenaires, compte tenu que l'entrevue comprenait aussi des questions sur les attitudes à l'égard de la notification, les obstacles à la notification, et d'autres questions de cette nature. Une entrevue qui aurait comme seul but de faire la notification aux partenaires permettrait vraisemblablement d'identifier plus de partenaires, et elle aurait probablement plus de succès si elle avait lieu immédiatement après le diagnostic d'infection au VIH. (Dans notre étude, le délai était de deux mois à sept ans, avec une médiane de deux ans et demie). De la même façon, il est difficile de déterminer la pratique des médecins quand on se base sur leur mémoire des événements chez ces patients, souvent plusieurs mois plus tard. Une notification exige une chronologie exacte des relations sexuelles que le patient a eues dans le passé, pour permettre une évaluation de la date probable de l'infection et l'identification des partenaires qui sont à risque. Une anamnèse plus détaillée nous aurait permis de mieux évaluer quels partenaires étaient à risque et combien d'entre eux avaient été mis au courant.

Quant au sondage, il est difficile de quantifier le taux véritable de participation, à cause du processus de recrutement en deux étapes qui nous a été imposé. Puisque le tiers des médecins visés n'ont pas participé à l'étude, nous ne pouvons pas présumer que les médecins consultés soient tout à fait représentatifs de tous les médecins pratiquant dans ce domaine, même si l'âge, le sexe, la langue, la spécialité médicale et le lieu de pratique se ressemblaient entre les participants et les non-participants. Pour mesurer les pratiques des médecins, nous faisons face à une absence de mesures objectives et rigoureuses du processus, une difficulté typique dans l'évaluation de la pratique médicale. Pour mesurer la qualité de la pratique, il aurait fallu des normes de pratique qui n'existent pas encore au Québec et des cas qui soient semblables d'un médecin à un autre. De plus, la longueur et la complexité du questionnaire et des concepts sur lesquels les questions étaient basées ont pu entraîner des erreurs dans les réponses données. Si c'était le cas, on s'attendrait à observer moins de différences entre les réponses des différentes catégories de médecins que celles qui existent en réalité. L'analyse des résultats du sondage repose principalement sur des analyses univariées où les variables indépendantes sont associées individuellement à la variable dépendante. Le nombre de personnes consultées était insuffisant pour faire des analyses multivariées qui permettraient de contrôler pour certains facteurs de confusion, même si on avait pu tous les mesurer. Cette analyse nous permet donc de décrire la pratique des différents médecins, mais non pas de décrire les causes de leur façon de procéder.

Malgré l'importance de mieux connaître les avis des partenaires sur ces questions, le devis de cette étude n'a pas permis d'examiner cette question. Comme chacun est un partenaire potentiel, il semble pertinent de savoir s'il voudrait être informé d'un éventuel contact à risque. Le comité aviseur n'a pas autorisé les chercheurs à consulter la

population pour évaluer l'attitude de ces bénéficiaires ultimes de la notification aux partenaires.

7.2 ATTITUDE À L'ÉGARD DE LA NOTIFICATION AUX PARTENAIRES

Selon les informations tirées de la revue de la littérature, des entrevues avec les patients séropositifs, des rencontres en focus groups avec les cliniciens et du sondage téléphonique auprès des cliniciens, il ressort que les partenaires à risque d'être infectés ont intérêt à le savoir. La littérature indique que la démarche de la notification, du moins parmi les gens qui consentent à y participer, est généralement acceptée par les patients infectés et appréciée par les partenaires avisés.³² Presque tous les patients séropositifs consultés auraient aimé être contactés si un de leurs partenaires avaient reçu le diagnostic d'infection au VIH, et la plupart reconnaissent le droit de leurs partenaires d'être informés et leur propre responsabilité de les informer. Les médecins, lors des focus groups, étaient unanimes à reconnaître la légitimité du but de la notification aux partenaires, tout en ayant des différences quant aux moyens convenables pour atteindre ce but. Le sondage confirme que les médecins sont presque unanimes à voir l'intérêt d'une personne à savoir qu'un partenaire sexuel est séropositif, que ce soit le partenaire actuel ou un ancien partenaire.

Le terme «notification aux partenaires» porte à confusion et semble évoquer chez certains patients et médecins un système qui ne soit pas volontaire et qui relève d'une fonction plutôt policière que de santé publique. Cela peut peut-être expliquer le paradoxe voulant que l'appui du principe de la NP semble plus faible chez les médecins qui voient un grand débit d'infections au VIH alors que ces médecins mettent déjà plus d'efforts dans la notification. Il se peut aussi que les médecins qui font peu de notification aient moins d'appréhension devant un développement qui pourrait remplacer une partie de leur travail clinique par une intervention de santé publique.

Une deuxième confusion qui est ressortie dans toutes les étapes de notre étude était associée à l'utilisation du mot «partenaire», qui, pour la plupart des personnes que nous avons consultées, semble évoquer la personne avec qui le patient est en relation au moment du diagnostic d'infection au VIH, celui que nous appelons le «partenaire actuel». La notification à ces partenaires actuels semble être bien acceptée dans le principe et dans la pratique, puisqu'elle est généralement faite par le patient sans assistance. Or les partenaires actuels ne représentent qu'une petite proportion de tous les partenaires qui peuvent bénéficier d'une notification, comme les résultats de cette étude le démontrent.

7.3 PRATIQUE ACTUELLE

Selon les résultats de tous les volets de l'étude, la plupart des partenaires actuels sont rejoints par les cas index. Les médecins des focus groups n'avaient pas connaissance de partenaires actuels qui n'avaient pas été mis au courant de l'infection du cas index. Lors

des entrevues, 14 des 15 patients séropositifs qui avaient un partenaire au moment du diagnostic ont affirmé avoir contacté ce partenaire et d'habitude, tout de suite après le diagnostic d'infection. Dans notre sondage, les médecins avaient connaissance de 30 partenaires actuels des 55 cas index; 29 de ces 30 partenaires avaient été contactés, presque toujours par le patient lui-même.

Par contre, chez les anciens partenaires, il y en avait une proportion considérable qui n'ont pas été avisés de leur risque. L'étude de Landis et al.¹⁰ indique que seulement une petite partie des anciens partenaires ont été contactés quand les cas index étaient laissés seuls pour le faire. Dans tous les programmes de NP, on réussit à rejoindre beaucoup d'anciens partenaires que le patient n'a pas voulu contacter lui-même, même si ce n'est pas tous les patients qui collaborent à ces efforts. La difficulté que nous avons à nous référer aux anciens partenaires lors des focus groups nous indique peut-être la préoccupation que les médecins semblent avoir pour le partenaire actuel. D'ailleurs, plusieurs médecins des focus groups étaient convaincus que la relance des contacts était inadéquate dans plusieurs cas.

Les entrevues avec les patients ont confirmé qu'une proportion considérable des partenaires à risque ne semblaient pas d'avoir été rejoints avec la pratique courante au Québec. Parmi ces patients, des 133 partenaires d'une fois de l'année précédant le diagnostic, seulement trois avaient été contactés. Même parmi les partenaires réguliers, seulement trois ou quatre des 10 partenaires de l'année précédant le diagnostic avaient été contactés. Les questions sur la notification chez les partenaires réguliers datant de plus d'un an avant le diagnostic mettaient en évidence encore plus de partenaires qui n'avaient pas eu de notification. Parmi les 24 partenaires réguliers identifiés avec qui les cas index avaient eu des rapports non sécuritaires, seulement deux avaient été rejoints. D'ailleurs, quelques patients nous ont dit leur regret de ne pas avoir avisé tous leurs partenaires. Lors du sondage, les médecins mentionnaient 200 anciens partenaires des cas index, dont seulement 29 avaient été contactés, à leur connaissance.

Il y a déjà chez les médecins une certaine activité en NP, mais ceci semble être assez variable, peut-être parce que les cas sont très différents les uns des autres, mais aussi parce qu'il y a chez les médecins une grande variation dans l'attitude à l'égard de la notification, dans les ressources de soutien, dans le contexte de la pratique de chaque médecin et dans la perception qu'a le médecin de son rôle. En particulier, il semble qu'il y ait plus d'efforts mis dans la NP là où on voit un grand débit d'infections au VIH.

7.4 MÉCANISMES DE LA NOTIFICATION

7.4.1 Collaboration volontaire

Il y a un accord général quant à l'aspect volontaire de la notification. Les différents groupes croient que toute notification obligatoire est vouée à l'échec, que ce soit parce que les personnes à risque ne se présenteraient plus pour un dépistage, ou parce qu'il serait impossible d'obtenir l'information nécessaire pour rejoindre ses partenaires. Il y a

chez beaucoup de médecins, de patients et d'intervenants en santé publique une certaine préoccupation face à la possibilité que la notification devienne un instrument de type policier. Il y a une forte possibilité que même un programme volontaire de notification soit perçu comme obligatoire.

7.4.2 Notification par le patient versus par l'intervenant

La notification par le patient («patient referral») semble être un mécanisme adéquat pour les partenaires actuels. Presque tous les patients ont l'intention d'aviser eux-mêmes ces partenaires et il semble que la plupart y arrivent sans l'aide d'un médecin ou d'un autre intervenant. Par contre, beaucoup de patients sont réticents à aviser leurs anciens partenaires, même s'ils reconnaissent l'utilité pour le partenaire d'être informé qu'il est à risque d'être infecté.

La notification par le patient semble soulever moins d'inquiétudes chez les patients infectés et chez les cliniciens que la notification par un intervenant («provider referral»). Ils préfèrent que l'accent soit plutôt mis sur les responsabilités du patient pour motiver la notification. Cependant, la littérature médicale indique que, chez les gens qui acceptent de collaborer avec une personne ressource, la notification par un intervenant est bien acceptée³² par les patients et réussit à rejoindre plus de partenaires.¹⁰ Il y a un grand souci d'anonymat chez les médecins et les patients, particulièrement dans des situations où le patient craint la réaction de son partenaire, ne veut plus rentrer en contact avec un partenaire ou ne fait pas confiance à la discrétion de son partenaire. L'implication d'un tiers dans leur dossier médical inquiète plusieurs des patients consultés, mais d'autres l'accepteraient et certains se sentiraient même soulagés si une notification par un intervenant leur permettait d'aviser leurs partenaires tout en préservant le secret de leur infection. Très peu des patients consultés semblaient au courant de cette option, peu de médecins l'ont proposée à leurs patients et peu de cas ont été référés aux intervenants en santé publique.

Des services de notification offerts systématiquement aux médecins et à leurs patients infectés pourraient permettre aux patients désireux d'assumer ces responsabilités de le faire en minimisant l'impact négatif sur eux. Les patients voudront vraisemblablement continuer à contacter eux-mêmes leurs partenaires actuels, mais la notification aux anciens partenaires serait plus complète si des intervenants étaient disponibles pour faire une entente avec les patients sur les personnes à contacter, diviser les tâches entre le patient et l'intervenant, encourager le patient dans ses efforts et faire un suivi des résultats obtenus.

7.4.3 Priorisation des partenaires à contacter

Des programmes de NP rapportés dans les articles publiés priorisent parfois des partenaires à contacter, en l'occurrence les femmes et tous les partenaires de sexe opposé.

⁴⁵Cette façon de faire semblait raisonnable à certains médecins participant dans les focus groups, mais elle était jugée injuste ou inefficace par d'autres pour qui tout partenaire mérite d'être informé de son risque. Dans le sondage, les médecins n'ont pas

voulu faire de distinction entre les groupes à risque, mais supporteraient une priorisation basée sur les comportements à risque, c'est-à-dire le fait d'avoir eu des relations non protégées ou fréquentes avec un cas index.

Il nous semble que trois axes de priorisation s'imposent, et la faisabilité vient en premier lieu. Les partenaires d'une fois ou les partenaires avec qui un patient n'a plus de contact depuis longtemps seront habituellement plus difficiles à rejoindre et tenter d'aviser ces personnes n'est peut-être pas réaliste. Un deuxième axe de priorisation est le risque d'infection du partenaire, donc la priorité est aux partenaires qui ont eu des relations régulières avec le cas index et ceux qui ont eu des relations non sécuritaires. Ces deux priorités semblent être partagées par les cliniciens, les patients et le personnel de la santé publique. Un troisième axe de priorisation serait la valeur de l'information pour un partenaire, c'est-à-dire l'impact qu'elle peut avoir sur son comportement futur. Certains programmes existants et quelques médecins et patients consultés dans notre étude semblent approuver une approche qui vise d'abord à aviser les partenaires qui appartiennent à des groupes à risque peu élevé, comme les femmes qui ont eu des relations sexuelles avec des hommes infectés ou les partenaires sexuels d'utilisateurs ou utilisatrices de drogues injectables. D'autres rejettent cette approche qu'ils jugent discriminatoire et aviseraient tous les partenaires, indépendamment de leur appartenance à un groupe à risque. En général, on voit ressortir trois critères qu'on peut considérer en établissant des priorités, tout en évitant d'invoquer la notion de «groupe à risque». Évidemment, cette analyse est plutôt qualitative et subjective; il sera important de tester cette hypothèse dans la pratique. Le tableau 7.4-1 suivant résume une façon d'établir les priorités en respectant ces critères.

Tableau 7.4-i : Priorisation de la notification selon trois critères

Nature du contact sexuel	Faisabilité de rejoindre le partenaire	Impact sur le partenaire (perception accrue du risque)	Probabilité que le partenaire soit infecté	PRIORITÉ
Sécuritaire				
d'une fois	+	+	++	basse
régulier	+++	++	+	modérée
Non sécuritaire				
d'une fois	+	++	+++	modérée
régulier	+++	+++	++	élevée

Codes: + bas ++ modéré +++ fort

7.5 RÔLES DES CLINICIENS ET DES INTERVENANTS EN SANTÉ PUBLIQUE

La majorité des médecins croyaient que le rôle du médecin était d'abord et avant tout de soigner le patient; pour eux, la NP relevait plus de la santé publique que de la médecine clinique. S'ils trouvent qu'une anamnèse sexuelle et un certain encouragement du patient dans sa démarche de notification font partie de leurs responsabilités, très peu de médecins voulaient faire une relance systématique des partenaires, prendre les noms ou des informations qui permettraient de contacter les partenaires ou contacter eux-mêmes les partenaires. Quelques patients ont exprimé que pour eux aussi, le médecin est là pour les soigner, même si plusieurs auraient accepté de collaborer avec un autre intervenant pour faire la notification. La moitié des médecins consultés croyaient même que la NP par le médecin mine la nature confidentielle de la relation médecin-patient.

Nous avons identifié quatre rôles que pourrait jouer la santé publique et qui seraient acceptables pour les patients et les cliniciens

D'abord, établir une politique claire et l'assortir d'un encadrement légal qui expose les mandats, les limites et les conditions d'implantation des activités de notification.

Deuxièmement, pour faire suite à l'élaboration de cette politique, en faire la promotion et faire l'éducation auprès des médecins, des groupes communautaires et du public. Il serait important, par exemple, que les médecins connaissent les meilleures façons de faire la notification, leurs responsabilités légales et les ressources qui leur sont disponibles. Une promotion auprès du public devrait sensibiliser l'ensemble de la population à l'importance de prévenir l'infection au VIH et les autres MTS en adoptant des comportements plus sécuritaires, mais aussi à l'importance de prévenir la

progression de l'épidémie en assumant la responsabilité d'aviser les anciens partenaires qui sont à risque. Il serait important que les personnes séropositives sachent que la notification est toujours une activité volontaire et respectueuse de leur volonté de garder l'anonymat.

Troisièmement, offrir des services de consultation, ces services devraient être disponibles pour les médecins, et particulièrement pour ceux qui n'ont pas beaucoup de cas d'infection au VIH et qui ont donc moins d'expérience dans le domaine.

Enfin, offrir des services aux cliniciens qui diagnostiquent des cas d'infection au VIH, sur une base volontaire, pour identifier avec le patient les partenaires à risque, développer avec lui un plan pour contacter ces partenaires, offrir des conseils quant aux façons d'aviser les partenaires et, éventuellement, contacter les partenaires que le patient préfère ne pas rejoindre lui-même. Plusieurs cliniciens ont besoin de ressources pour les aider à mener à terme la notification aux partenaires et seraient prêts à collaborer à un programme qui mettrait de telles ressources à leur disposition. Ces ressources aideraient particulièrement les médecins qui voient moins de cas, mais ils seraient aussi utiles aux médecins travaillant dans des centres à grand débit. Il semble qu'un intervenant en santé publique dans ce rôle aurait la confiance de la majorité des médecins et ces services seraient appréciés, qu'ils soient offerts dans les mêmes lieux où travaillent les cliniciens ou à un centre de référence.

8 CONCLUSIONS

La notification aux partenaires actuels semble déjà relativement complète. Par contre, il y a un nombre important d'anciens partenaires qui ne sont pas avisés. Le terrain est propice aux efforts supplémentaires en matière de notification, puisque la plupart des patients et des cliniciens estiment que le partenaire a intérêt de savoir qu'il est à risque, que le patient a la responsabilité de l'aviser et qu'il est utile d'aider le patient dans cette démarche avec un programme volontaire.

La force du système actuel est qu'il impose peu de contraintes sur le cas index en le laissant assumer sa responsabilité d'aviser ces partenaires à sa guise, avec peu de menaces sur la confidentialité de son état de santé. Les médecins et les patients ont une attitude favorable à la notification aux partenaires, et il y a un début d'une volonté politique d'appuyer et d'assurer cette notification.

La faiblesse du système actuel est dans son incapacité d'assurer la notification aux anciens partenaires. Parmi les cliniciens, l'importance d'aviser les anciens partenaires semble mal appréciée et l'option de la notification par un intervenant n'est pas disponible. Aux cliniciens qui favoriseraient une notification plus systématique, il manque le mandat et les ressources pour les appuyer dans cette démarche.

Les obstacles à une notification adéquate sont les limites sur les ressources disponibles, les doutes sur le coût et les bénéfices d'un programme de notification et la crainte de la perte de l'anonymat que ressentent certains patients et leurs cliniciens.

Nous recommandons donc que :

- 1) Puisque les partenaires actuels sont déjà rejoints, continuer d'appuyer le patient dans sa démarche envers son partenaire actuel.
- 2) Puisque les anciens partenaires ne sont pas adéquatement rejoints, mettre l'accent sur la notification pour les anciens partenaires, avec l'option d'une notification par un intervenant pour les partenaires que le cas index ne veut ou ne peut pas rejoindre.
- 3) Puisque les principes de la notification sont parfois mal compris, donner un mandat clair aux médecins et aux intervenants en santé publique pour définir leurs rôles dans ce processus, faire la promotion auprès du public et des professionnels et éduquer les nouveaux praticiens et ceux qui ont peu d'expérience avec le VIH.
- 4) Puisque la notification requiert du temps et des efforts, mettre des ressources adéquates à la disposition des cliniciens et de leurs patients séropositifs, en prévoyant une évaluation du programme, peut-être dans le cadre d'un projet pilote.

RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

1. Centers for Disease Control. Pneumocystis pneumonia - Los Angeles. MMWR 1981;30:250-2.
2. Mann JM. AIDS - The second decade: A global perspective. J Infect Dis 1992;165:245-50.
3. Organisation mondiale pour la santé. Current and future dimensions of the HIV/AIDS pandemic - a capsule summary. Organisation mondiale pour la santé, 1991, rapport no. WHO/GPA/RES/SFI/91.4.
4. Organisation mondiale de la santé. Déclaration de consensus de la consultation sur la notification aux partenaires aux fins de prévention de la transmission du VIH. Organisation mondiale de la santé, 11-13 janvier 1989, rapport no. WHO/GPA/INF/89.3
5. Association of State and Territorial Health Officials, National Association of County Health Officials, U.S. Conference of Local Health Officials. Guide to Public Health Practice: HIV Partner Notification Strategies. Public Health Foundation, Washington D.C., septembre 1988, rapport no. 112.
6. Bayer R, Toomey KE. HIV prevention and the two faces of partner notification. Am J Public Health 1992;82:1158-64.
7. Rothenberg RB, Potterat JJ. Strategies for management of sex partners. Dans: Holmes KK, Mårdh P-A, Sparling PF, Wiesner PJ, éd. Sexually Transmitted Diseases, 2nd édition. New York: McGraw-Hill, 1990; pages 1081-6
8. Judson FN. Partner notification for HIV control. Hosp Pract 1990;12:63-70,73
9. Giesecke J, Ramstedt K, Granath F, Ripa T, Rådo G, Westrell M. Efficacy of partner notification for HIV infection. Lancet 1991;338:1096-100.
10. Landis SE, Schoenbach VJ, Weber DJ, et al. Results of a randomized trial of partner notification in cases of HIV infection in North Carolina. N Engl J Med 1992;326:101-6.
11. Toomey KE, Cahill K, Cates W. Partner notification for HIV prevention - Current state policy in the United States (Résumé WAO 22). Dans: Cinquième conférence internationale sur le sida, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada.
12. Toomey KE, Cates W. Partner notification for the prevention of HIV infection. AIDS 1989;3(suppl 1):S57-62.
13. Wykoff RF, Jones JL, Longshore ST, et al. Notification of the sex and needle-sharing partners of individuals with human immunodeficiency virus in rural South Carolina: 30-month experience. Sex Transm Dis 1991;18:217-22
14. Janssen RS, St. Louis ME, Satten GA, et al. HIV infection among patients in U.S. acute care hospitals: Strategies for the counseling and testing of hospital patients. N Engl J Med 1992;327:445-52.
15. Kelen GD, DiGiovanna T, Bisson L, Kalanov D, Svrtson KT, Quinn TC. Human immunodeficiency virus infection in emergency department patients: Epidemiology,

- clinical presentations, and risk to health care workers: The Johns Hopkins experience. *JAMA* 1989;262:516-22.
16. Francis DP, Anderson RE, Gorman ME. Targeting AIDS prevention and treatment toward HIV-1-infected persons: The concept of early intervention. *JAMA* 1989;262:2572-6.
 17. Hamilton JD, Hartgan PM. A controlled trial of early versus late treatment with zidovudine in symptomatic human immunodeficiency virus infection. *N Engl J Med* 1992;326:437-43.
 18. Hirschel B, Lazzarin A, Chopard P, et al. A controlled study of inhaled pentamidine for primary prevention of *Pneumocystis carinii* pneumonia. *N Engl J Med* 1991;324:1079-83.
 19. Edlin BR, Tokars JJ, Grieco MH, et al. An outbreak of multidrug-resistant tuberculosis among hospitalized patients with the acquired immunodeficiency syndrome. *N Engl J Med* 1992;326:1514-21.
 20. Musicco M, et al. Antiretroviral therapy reduces the rate of sexual transmission from man to woman (Résumé WeC 1088). Dans: Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas.
 21. Higgins DL, Galavotti C, O'Reilly KR, et al. Evidence for the effects of HIV antibody counseling and testing on risk behaviors. *JAMA* 1991;266:2419-29.
 22. Bayer R. Ch. 4: Testing, reporting, and notifying: The politics of identification. Dans: *Private Acts, Social Consequences*. New York: The Free Press, 1989
 23. Centre d'études sur le sida Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (sida), Québec: Cas cumulatifs 1979-1994: Mise à jour #94-1. Centre québécois de coordination sur le sida, 15 janvier 1994.
 24. Remis RS Rapport sur la situation du sida et de l'infection au VIH au Québec, 1992 - Résultats de la première année du mandat: 1 février 1991 au 31 mars 1992. Centre d'études sur le sida, 6 juillet 1992.
 25. Soto JC, Lamothe F, Bruneau J, Vincelette J, Brabant M, Fauvel M. High risk of HIV seroconversion among street intravenous drug users in Montréal (Résumé ThC 1550). Dans: Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas.
 26. Centre d'études sur le sida Répartition des cas du sida selon l'origine des déclarations : Cas cumulatifs 1979 - 15 mars 1992. Centre québécois de coordination sur le sida, juillet 1992.
 27. Bégin C, Grégoire L, Bergeron P, Fortin J-P. Pratiques professionnelles et prévention de l'infection au VIH et du sida (protocole).
 28. Presse de Montréal I. La Presse de Montréal 1991 6 décembre 1991:
 29. Association canadienne de santé publique. VIH/sida : La perspective de la santé publique (document de travail), septembre 1992.
 30. Daniell FD, Skelly RR, McLean S, Johnson L. Partner notification: Strategies based on attitudinal surveys of HIV-positive individuals (Résumé PoC 4533). Dans: Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas.

31. Fortin C, Boyer R, Duval B, Godin G. Physician's attitudes towards HIV screening and contact tracing in the province of Quebec (Résumé 3052). Dans: Sixième conférence internationale sur le sida, 20-24 juin 1990, San Francisco, Californie, États-Unis
32. Jones JL, Wykoff RF, Hollis SL, Longshore ST, Gamble WB, Gunn RA. Partner acceptance of health department notification of HIV exposure, South Carolina. *JAMA* 1990;264:1284-6.
33. Smith S, McLean K, Hudson C. HIV partner notification: A survey of patients' attitudes (Résumé PoC 4307). Dans: Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas.
34. Spencer N, Raevsky C, Wolf F, Simms C. Sexually transmitted disease (STD) clinic client opinions on HIV partner notification (Résumé WAP 85). Dans: Cinquième conférence internationale sur le sida, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada
35. Association canadienne de santé publique. Atelier régional du Québec sur les questions de santé publique liées au sida et au VIH (rapport d'atelier)
36. Robert J. VIH et santé publique. Dans: Olivier C, Thomas R, éd. *Le sida. Un nouveau défi médical*, 2^e édition. Montréal: Association des médecins de langue française du Canada, 1990; pages 337-8
37. Hoey J. Preliminary research request for proposals. Groupe de travail sur la notification aux partenaires pour le VIH (communication personnelle), 1992.
38. Alary M, Leclerc P, Poulin C, Remis R. Détermination de la séroprévalence du VIH chez une clientèle de clinique MTS. Étude de pertinence et faisabilité au Québec. Rapport pour le Centre fédéral sur le sida du Ministère de la Santé et du Bien-être social, Canada, 1991.
39. Dean AG, Dean JA, Burton AH, Dicker RC. *Epi-Info: A word processing, database, and statistics program for epidemiology on microcomputers*, v. 5.01b. Stone Mountain, Georgia. USD, Incorporated, 1990.
40. Giesecke J, Ramstedt K, Granath F, Ripa T, Rådo G, M W. Partner notification as a tool for research in HIV epidemiology: Behavior change, transmission risk and incidence trends. *AIDS* 1992;6:101-7.
41. Ramstedt K, Halhagen G, Lundin B-I, et al. Contact tracing for Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection. *Sex Transm Dis* 1989;17:37-41.
42. Pattman RS, Gould EM. Partner notification for HIV infection in the United Kingdom: A look back on seven years experience in Newcastle upon Tyne. *Genitourinary Medicine* 1993;69:94-7.
43. Wykoff RF, Heath CW, Hollis SL, et al. Contact tracing to identify human immunodeficiency virus infection in a rural community. *JAMA* 1988;259:3563-6.
44. Crystal S, Dengelegi L, Beck P, Dejowski E. AIDS contact notification. Initial program results in New Jersey. *AIDS Education Prevention* 1990;2:284-95.
45. Rutherford GW, Woo JM, Neal DP, et al. Partner notification and the control of human immunodeficiency virus infection: Two years of experience in San Francisco. *Sex Transm Dis* 1991;18:107-10.
46. Lee JH, Branan L, Hoff GL, Datwyler ML, Bayer WL. Voluntary human immunodeficiency virus testing, recidivism, partner notification, and sero-prevalence in a

sexually transmitted disease clinic: A need for mandatory testing. *Sex Transm Dis* 1990;17:169-74.

47. Centers for Disease Control. Partner notification for preventing human immunodeficiency virus (HIV) infection. Colorado, Idaho, South Carolina, Virginia. *MMWR* 1988;37:393-402.
48. Spencer NE, Hoffman RE, Raevsky CA, Wolf FC, Vernon TM. Partner notification for human immunodeficiency virus infection in Colorado: results across index case groups and costs. *International Journal of STD and AIDS* 1993;4:26-32.
49. Pavia AT, Benyo M, Niler N, Risk I. Partner notification for control of HIV: Results after two years of a statewide program in Utah. *Am J Public Health* 1993;83:1418-24.
50. Hallhagen G, Ramstedt K. Contact tracing and HIV-infection (Résumé 6005). Dans: Quatrième conférence internationale sur le sida, 12-16 juin 1988, Stockholm, Suède.
51. Lidman K, Lundstrom B, Rådo G, Norgren A, Pettersson AM, Skoldenberg B. Contact tracing in a country with low HIV-prevalence (Résumé 6006). Dans: Quatrième conférence internationale sur le sida, 12-16 juin 1988, Stockholm, Suède.
52. Spencer N, Raevsky C. Results and benefit-cost analysis of provider-assisted HIV partner notification and referral (Résumé WAO 21). Dans: Cinquième conférence internationale sur le sida, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada.
53. Woo JM, Neal DP, Geoghegan CM, et al. Evaluation of heterosexual contact tracing of partners of AIDS patients (Résumé 6002). Dans: Quatrième conférence internationale sur le sida, 12-16 juin 1988, Stockholm, Suède.
54. Wykoff RF, Jones JL, Longshore SL, Hollis SL, Quiller CB, Gamble WB. Epidemiologic benefits of health department notification of HIV exposure (Résumé WAP '87). Dans: Cinquième conférence internationale sur le sida, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada.
55. Kristoffersen JE. Case contact tracing and testing in HIV infection (Résumé 6004). Dans: Quatrième conférence internationale sur le sida, 12-16 juin 1988, Stockholm, Suède.
56. Arendt V, Hermans PH, Schoumacher M, Clumeck N. Experience of partner notification among HIV infected heterosexuals in Brussels (Résumé WAO 19). Dans: Cinquième conférence internationale sur le sida, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada.
57. Blankenship EM, Owen-O'Dowd JM, Jolly DH, Petz WJ, Meriwether RA. HIV partner notification within an anonymous testing system (Résumé WDP 1). Dans: Cinquième conférence internationale sur le sida, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada.
58. Jones JL, Wykoff RF, Gamble WBJ, Hollis SL, Longshore ST, Gunn RA. Partner acceptability of health department notification of HIV exposure, South Carolina (Résumé WAO 20). Dans: Cinquième conférence internationale sur le sida, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada.
59. Becker MH, Joseph JG. AIDS and behavioral change to reduce risk: a review. *Am J Public Health* 1988;78:394-410.
60. Cates W, Handsfield HH. HIV counseling and testing: Does it work? *Am J Public Health* 1988;78:1533-4.
61. Cleary PD, Van Devanter N, Rogers TF, et al. Behavior changes after notification of HIV infection. *Am J Public Health* 1991;81:1586-90.

62. Marks G, Richardson JL, Maldonado N. Self-disclosure of HIV infection to sexual partners. *Am J Public Health* 1991;81:1321-2.
63. Wenger NS, Linn LS, Epstein M, Shapiro MF. Reduction of high-risk sexual behavior among heterosexuals undergoing HIV antibody testing: A randomized clinical trial. *Am J Public Health* 1991;81:1580-5.
64. Fauvel M. Rapport sur le programme québécois de diagnostic de l'infection à VIH, 15 décembre 1991 au 12 décembre 1992. Laboratoire de santé publique du Québec
65. Remis RS. Dépistage des personnes ayant reçu une transfusion sanguine entre 1978 et 1985: Analyse préliminaire (communication personnelle), 1993

AUTRES DOCUMENTS PERTINENTS

Publications (non citées)

- Adler M, Johnson A. Contact tracing for HIV infection (éditorial) *Br Med J* 1988;296:1420-1
- Alary M, Joly J, Poulin C. Gonorrhoea and chlamydial infection. Comparison of contact tracing performed by physicians or by a specialized service. *Can J Public Health* 1991;82:132-4
- Angell M. A dual approach to the AIDS epidemic. *N Engl J Med* 1991;324:1498-1500
- Archer V E. Psychological defenses and control of AIDS. *Am J Public Health* 1989;79:876-8
- Bayer R. Sounding Board. Public health policy and the AIDS epidemic. An end to HIV exceptionalism? *N Engl J Med* 1991;324:1500-4
- Becker MH, Joseph JG. AIDS and behavioral change to reduce risk: a review. *Am J Public Health* 1988;78:394-410
- Cates W, Bowles R. Education for AIDS prevention: Not our only voluntary weapon. *Am J Public Health* 1989;79:871-4
- Cates W, Handsfield HH. HIV counseling and testing: Does it work? *Am J Public Health* 1988;78:1533-4
- Cates W, Meheus A. Strategies for development of sexually transmitted disease control programs. Dans: Holmes KK, Mardh P A, Parling PF, Wiesner PJ, ed. *Sexually Transmitted Diseases*. New York: Mc Graw-Hill, 1990, pages 1023-30
- Cates W, Toomey KE, Havlak GR, Bowen GS, Hinman AR. Partner notification and confidentiality of the index patient: Its role in preventing HIV. *Sex Transm Dis* 1990;17:133-4
- Cattorini P, Boroni V, Buzzi F, et al. Contact tracing and partner notification: Ethical and legal considerations. *International Center on Ethical, Legal and Forensic-medical Issues Related to AIDS*, juillet 1992
- Centers for Disease Control. Evaluation of partner notification activities based in sexually transmitted diseases clinics for HIV and syphilis prevention (devis), 1990
- Clark ME. AIDS prevention: Legislative options. *Am J Law Med* 1990;16:107-53
- Cleary PD, Van Devanter N, Rogers TF, et al. Behavior changes after notification of HIV infection. *Am J Public Health* 1991;81:1586-90
- Comité consultatif national sur le sida. Infection au virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Recommandations relatives à la relance des contacts. *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada* 1987;13:13-4
- Department of Health and Human Services, Public Health Service, Office of the Assistant Secretary of Health, Office of Health Planning and Evaluation. Assessment of the development and implementation of state AIDS/HIV partner notification programs. Five case studies. Silver Spring, MD: Macro Systems, Inc., 1988
- Dimas JT, Richland JH. Partner notification and HIV infection, misconceptions and recommendations. *AIDS and Public Policy Journal* 1989;4:206-11.

- Fauvel M Rapport sur le programme québécois de diagnostic de l'infection à VIH, 15 décembre 1991 au 12 décembre 1992
Laboratoire de santé publique du Québec
- Francis DP, Chin J The prevention of acquired immunodeficiency syndrome in the United States JAMA 1987;257:1357-66
- Gemmil IM Anonymous AIDS testing (lettre) Can Med Assoc 1989;141 651-2
- Giesecke J, Ramstedt K, Ripa T, Rádo G, Scalia-Tomba G-P, Westrell M Partner notification for HIV in Sweden (lettre) Lancet 1990;336 508
- Gostin L, Curran WJ AIDS screening, confidentiality, and the duty to warn Am J Public Health 1987;77 361-5.
- Gostin LO Public health strategies for confronting AIDS Legislative and regulatory policy in the United States JAMA 1989;261 1621-30
- Hoey J Preliminary research request for proposals Groupe de travail sur la notification aux partenaires pour le VIH (communication personnelle), 1992
- Judson FN What do we really know about AIDS control? Am J Public Health 1989;79 878-82
- Keenlyside RA, Hawkins AS, Johnson AM, Adler MW Attitudes to tracing and notifying contacts of people with HIV infection BMJ 1992;305 165-8
- Kegeles SM, Catania JA, Coates TJ Intentions to communicate positive HIV-antibody status to sex partners (lettre) JAMA 1988;259 216-7
- Marks G, Richardson J, Ruiz M, Maldonado NS HIV-infected men's practices in notifying past sexual partners of infection risk Public Health Reports 1992;107 100-5
- Marks G, Richardson JL, Maldonado N Self-disclosure of HIV infection to sexual partners Am J Public Health 1991;(81) 1321-2
- Osborn JE Sounding Board AIDS Politics and science N Engl J Med 1988;318 444-7
- Oxman AD, Scott EAF, Sellors JW Partner notification for sexually transmitted diseases An overview of the evidence (ébauche de rapport), 1992
- Perry S, Ryan J, Fogel K, Fishman B, Jacobsberg L Voluntarily informing others of positive HIV results. Patterns of notification by infected gay men Hospital and Community Psychiatry 1990;41 549-51
- Potterat JJ, Meheus A, Gallwey J Partner notification - operational considerations Int J STD AIDS 1991;2 411-5
- Potterat JJ, Spencer NE, Wodhouse DE, Muth JB Partner notification in the control of human immunodeficiency virus infection Am J Public Health 1989;79 874-6
- Presse de Montréal I La Presse de Montréal 1991 6 décembre 1991
- Regroupement des départements de santé communautaire du Montréal métropolitain La recherche des contacts pour la région du Montréal métropolitain (projet de démonstration), juin 1991
- Remis RS Report on site visit to partner notification program, Colorado Department of Health, Denver, Colorado, 12-14 July 1989 (memorandum to file), October 1989
- Rutherford GW, Woo JM Contact tracing to control the spread of HIV infection (lettre) JAMA 1988;260 3275
- Rutherford GW, Woo JM Contact tracing and the control of human immunodeficiency virus infection (éditorial) JAMA 1988;259 3609-10
- Schwartzbaum JA, Wheat JR, Norton RW Response from Schwartzbaum, et al (lettre) Am J Public Health 1991;81 932-3
- Schwartzbaum JA, Wheat JR, Norton RW Physician breach of patient confidentiality among individuals with HIV infection Patterns of decision Am J Public Health 1990;80 829-34
- Special Initiative on AIDS Contact tracing and partner notification American Public Health Association, novembre 1988
- Teutsch S, Berkelman RL, Toomey KE, Vogt RL Reporting for disease control activities (lettre) Am J Public Health 1991;81.932
- Torres CG, Turner ME, Harkness JR, Istre GR Security measures for AIDS and HIV Am J Public Health 1991;81.210-1
- Vernon TM Confidential reporting by physician (lettre) Am J Public Health 1991;81 931-2
- Vernon TM, Hoffman RE. Contact tracing to control the spread of HIV JAMA 1988;260 3274

Vernon TM, Mangione EI, Hoffman RE, Spencer NE, Wolf FC Colorado's HIV partner notification program (lettre) *Am J Public Health* 1993,83:598

Wachter RM Sounding Board AIDS, activism, and the politics of health *N Engl J Med* 1992,326:128-33

Wenger NS, Linn LS, Epstein M, Shapiro MF Reduction of high-risk sexual behavior among heterosexuals undergoing HIV antibody testing: A randomized clinical trial *Am J Public Health* 1991,81:1580-5

Wykoff RE, Heath CW Contact tracing to control the spread of HIV (lettre) *JAMA* 1988,260:3274-5

Résumés de conférences internationales (non cités)

IV^e Conférence internationale sur le sida, Stockholm, Suède - 1988

Padian N, Francis D, Glass S, Marquis L, Dull I Partner notification as a means to prevent further HIV transmission (Résumé 6001) Dans *Quatrième conférence internationale sur le sida*, 12-16 juin 1988, Stockholm, Suède

Rekart ML A modified system of contact tracing for HIV seropositives - A year's results (Résumé 6003) Dans *Quatrième conférence internationale sur le sida*, 12-16 juin 1988, Stockholm, Suède

V^e Conférence internationale sur le sida, Montréal, Québec, Canada - 1989

Chervenak JL, Weiss SH. Sexual partner notification: Attitudes and actions of HIV infected women (Résumé 1HDP 4) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Clumeck N, Remis RS Roundtable and presentation on rationale and objectives (Session TAO 1) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Coates R, Farewell V, Raboud J, Read S, MacFadden D, Calzavara L Laboratory markers of progression to AIDS in a cohort of male sexual contacts of men with HIV disease (Résumé MAP 97) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Fishback LM, Flynt JW, Focht J, Baughman L, Morgan C Assessment of development and implementation of state AIDS/HIV partner notification programs: Five case studies (Résumé WAO 23) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Galban E, Menendez J, Gil R, Terry H Study of sexual contacts of the HIV seropositive persons (Résumé WAP 86) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Giesecke J, The Swedish Study Group on Contact Tracing for HIV Infection Combating AIDS with contact tracing (Résumé WAO 24) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Laussuca S, Chiasson MA, Ewing WE, Schultz S, Stoneburner RL Syphilis contact tracing in a New York City STD clinic: Implications for HIV partner notification (Résumé WAP 84) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Norwood C Flagrant bias and lack of representation of women's groups and experts in media coverage of major AIDS issues (Résumé WEO 24) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Shtarkshall RA, Awerbuch T It takes two to tango but one infects: Effects of non-disclosure on the under estimation of the perceived risk of HIV infection (Résumé WHP 24) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Stempel R, Moulton J, Bacchetti P, Moss AR Disclosure of HIV-antibody test results and reactions of sexual partners, friends, family and health professionals (Résumé E 729) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Struthers C, Farewell V, Coates R The probability of progression to AIDS in a cohort of male sexual contacts of men with HIV disease (Résumé TAO 33) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Temoshok L, Ellmer RM, Moulton JM, Baster M, Shalwitz J Youth at high risk for HIV: Knowledge, sexual practices, and intentions to inform sexual partners of HIV status (Résumé TDO 29) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Toomey KE, Cahill K, Cates W Partner notification for HIV prevention: Current state policy in the United States (Résumé WAO 22) Dans *Cinquième conférence internationale sur le sida*, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

Wenger NS, Shapiro MF, Linn LS The effect of HIV antibody testing upon sexual behaviour, concern about AIDS and AIDS risk communication (Résumé E 724) Dans Cinquième conférence internationale sur le sida, 4-9 juin 1989, Montréal, Québec, Canada

VI^e Conférence internationale sur le sida, San Francisco, Californie, États-Unis - 1990

Carman M, Bilek L, Henry K Factors influencing trends in the use of real names and identifiers at an HIV counselling and testing site (CTS) in Minnesota (Résumé 4009) Dans Sixième conférence internationale sur le sida, 20-24 juin 1990, San Francisco, Californie, États-Unis

Jones B, Wroten J, Sims J, et al HIV partner notification in Florida (Résumé SC 658) Dans Sixième conférence internationale sur le sida, 20-24 juin 1990, San Francisco, Californie, États-Unis

Maggwa N, Hunter D, Mati J, et al Acceptability of screening for HIV infection among women attending family planning clinics in Nairobi, Kenya (Résumé SC 668) Dans Sixième conférence internationale sur le sida, 20-24 juin 1990, San Francisco, Californie, États-Unis

Meeran M, RaviNathan R, Mallikajohnson, Padmarajan S, Jayapaul K HIV transmission among the married women (Résumé 3053) Dans Sixième conférence internationale sur le sida, 20-24 juin 1990, San Francisco, Californie, États-Unis

Rekart ML, Knowles L, Spencer D, Pengelly B Patient referral or provider referral partner notification Which do patients prefer? (Résumé SC 103) Dans Sixième conférence internationale sur le sida, 20-24 juin 1990, San Francisco, Californie, États-Unis

Stempel R, Moulton J, Moss AR Disclosure of HIV-antibody test results, reactions, and reasons for non-disclosure (Résumé SC 102). Dans Sixième conférence internationale sur le sida, 20-24 juin 1990, San Francisco, Californie, États-Unis

VII^e Conférence internationale sur le sida, Florence, Italie - 1991

Copello AG, Monnig RL A program model for developing and implementing voluntary partner notification systems Governmental and community cooperation (Résumé MD 4220) Dans Septième conférence internationale sur le sida, 16-21 juin 1991, Florence, Italie

Danuell FD, Skelly R, Friedman S, Walcker P, McLean S, Johnson L Intensive counselling as a foundation for a combined patient and provider referral approach for HIV partner notification (Résumé MC 3327) Dans Septième conférence internationale sur le sida, 16-21 juin 1991, Florence, Italie

Keenlyside RA, Johnson AM, Adler MW Attitude and practices regarding partner notification and referral (PNR) for persons with HIV infection among staff of sexually transmitted disease (STD) clinics in the UK (Résumé MC 3335) Dans Septième conférence internationale sur le sida, 16-21 juin 1991, Florence, Italie

Ramstedt K, Giesecke J, Forssman L Data on heterosexual mixing patterns acquired through partner notification for infection with chlamydia trachomatis (Résumé WC 3073) Dans Septième conférence internationale sur le sida, 16-21 juin 1991, Florence, Italie

Rubin SM, Lo B, Lind-White C, London J, Storenson J Partner notification may deter HIV+ drug users from treatment (Résumé MC 3331) Dans Septième conférence internationale sur le sida, 16-21 juin 1991, Florence, Italie

VIII^e Conférence internationale sur le sida, Amsterdam, Pays-Bas - 1992

Bryce J, Vernon A, Brathwaite AR, et al Developing HIV/STD prevention program indicators. The quality of STD services in Jamaica (Résumé PoC 4523). Dans Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas

Cattorini P, Borom V, Dezza G, et al Contact tracing and partner notification (Résumé PoD 5392) Dans Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas

Eramova I, Pokrovsky V, Savchenko I, Pankova G Partner notification of Russia's homo/bisexual population (Résumé PoC 4098) Dans Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas

Futterman D, Cohn J, Monte D, Shaffer N HIV-infected adolescents Risk behaviors and clinical status of a New York City cohort (Résumé ThC 1560) Dans Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas

- Giesecke J, Ramstedt K, Granath F, Ripa T, Rado G, Westrell M. Risk of sexual HIV transmission. Case control study in 130 homo and hetero-sexual relationships (Résumé PoC 4155) Dans: Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas.
- Holtgrave DR, Valdiserri RO, Gerber AR, Hinman AR. HIV counseling, testing, referral, and partner notification services. A cost-benefit analysis (Résumé PoC 4816) Dans: Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas.
- Rubagiza J, Mukisa E, Twine B, Gaston M, Grant RM. Challenges met in STD/HIV counseling of Ugandan couples (Résumé PoB 3828) Dans: Huitième conférence internationale sur le sida, 19-24 juillet 1992, Amsterdam, Pays-Bas.

IX^e Conférence internationale sur le sida, Berlin, Allemagne - 1993

- Balázs E, Várkonyi V, Takácsy T, Tisza T, Horváth A. Results of partner notification in HIV infection in Budapest, Hungary (Résumé PO-C21-3128) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Browne J, Major C, Galli R, Fearon M, Chang CH. HIV anonymous testing - does it make a difference? (Résumé PO-C 28-3249) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Daniell FD, Olson P, Rossetti R, Johnson L, McLean S, Skelly RR. Improving HIV partner notification. Comparison of standard approach, anonymous reporting and re-evaluation for contacts (Résumé PO-C 35-3375) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Davey-Smith G, Mertens T, Mugrditchian D, et al. Management of STD cases in Madras, India: are opportunities for reducing risk of HIV infection being taken? (Résumé PO-C34-3359) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- de Burger R. HIV/AIDS and public health practice in Canada (Résumé WS-D20-5) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Faxelid L, Krantz I. Partner notification in Lusaka, Zambia (Résumé WS-D21-6) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Hoffman R, Cohn D, Hoxworth T, et al. Comparison of anonymous and confidential HIV test sites, Colorado, 1990-1992 (Résumé PO-C30-3272) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Ingegno A, Mattosovich D, Kiasekoka MJ, Caprara A, Dedy S, Tape G. AIDS patients in Abidjan: Social dynamics and care process (Résumé PO-D20-4014) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Klitzman R. Self-disclosure of HIV serostatus. Patterns and ethical issues (Résumé PO-D25-4148) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Mukisa E, Rubagiza J. Awareness of STDs among Ugandan national STD clinic patients (Résumé PO-D13-3718) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Namssenno A, Simone F, Lansky A, Moran J, Steen R, Somse P. Evaluation of a partner notification system for sexually transmitted disease control (Résumé W^c-D29-3) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Njeru EK, Ngugi EN, Moses S, Eldridge G, Plummer F. STD partner notification and referral in primary health care clinics, Nairobi, Kenya (Résumé WS-D29-2) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Pankova G, Pokrovsky VV. Provider and partner referral partner notification and risk of HIV transmission (Résumé PO-C 32-3307) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Rappoport C, Hein K, Shulman L, et al. Guidelines for the disclosure of HIV status (Résumé PO-D20-3991) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Tumusime M, Kabatesi D. Developing a couple care system for the management of sexually transmitted diseases / HIV in a Uganda STD clinic (Résumé PO-C20-3065) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.
- Wettrich M, Leshe J, Campbell C. Partner notification beliefs of persons presenting to STD clinics by gender and select client risk behavior - U.S. 1991 (Résumé PO-C20-3082) Dans: Neuvième conférence internationale sur le sida, 6-11 juin 1993, Berlin, Allemagne.

TABLEAUX

- Tableau 1 :** Caractéristiques des médecins qui ont répondu au questionnaire sur le VIH et la notification aux partenaires
- Tableau 2 :** Description de la pratique VIH/sida des douze derniers mois chez les médecins participants
- Tableau 3 :** Comportements à risque de la clientèle séropositive des médecins
- Tableau 4 :** Caractéristiques des cas index
- Tableau 5 :** Sujets abordés avec les cas index par les médecins
- Tableau 6 :** Effort consacré à la notification auprès des cas index, selon le débit d'infections au VIH
- Tableau 7 :** Utilité accordée par les médecins à la notification aux partenaires dans différents contextes
- Tableau 8 :** Attitudes des médecins à l'égard de la notification

Tableau 1: Caractéristiques des médecins éligibles qui ont répondu (n=57) ou pas (n=30) au questionnaire

	Médecins répondants (n=57) (%)	Médecins non-répondants (n=30) (%)
Sexe		
Masculin	42 (74 %)	26 (87 %)
Féminin	15 (26 %)	4 (13 %)
Langue maternelle		
Français	40 (70 %)	26 (87 %)
Anglais	17 (30 %)	4 (13 %)
Lieu de pratique		
Montréal	44 (77 %)	24 (80 %)
Québec	10 (18 %)	5 (17 %)
Sherbrooke & Ottawa	3 (5 %)	1 (3 %)
Spécialité		
Omnipraticien/médecin de famille	35 (61 %)	18 (60 %)
Médecine interne	22 (39 %)	12 (40 %)
Maladies infectieuses	10	7
Pneumologie	9	4
Générale	2	1
Autres	1	0
Situation de pratique principale		
Centre hospitalier	27 (47 %)	
Polyclinique	19 (33 %)	
Cabinet privé	6 (10 %)	
CLSC	5 (9 %)	
Consultations pour les MTS/semaine (autres que VIH/SIDA)**		
0	18 (32 %)	
1 - 4	16 (29 %)	
5 - 9	4 (7 %)	
10 - 19	7 (12 %)	
20 - 49	8 (14 %)	
50 et plus	3 (5 %)	

* Lorsque la langue maternelle était inconnue ou lorsqu'elle n'était ni le français ni l'anglais, la langue du questionnaire a été utilisée pour fins de classification.

Tableau 2 : Description de la pratique VIH/sida au cours des douze derniers mois des médecins consultés (n=57)

	Nombre de médecins	(%)
Nombre de tests VIH demandés au cours des douze derniers mois*		
0	1	(2 %)
1 - 4	2	(4 %)
5 - 9	6	(11 %)
10 - 19	8	(14 %)
20 - 49	15	(27 %)
50 et plus	24	(43 %)

Médiane : 34,5 tests (12 derniers mois)

Nombre de tests VIH positifs au cours des douze derniers mois*

0	6	(11 %)
1 - 4	21	(38 %)
5 - 9	10	(18 %)
10 - 19	8	(14 %)
20 - 49	5	(9 %)
50 et plus	6	(11 %)

Médiane : 5,0 tests (12 derniers mois)

Nombre de patients séropositifs référés aux médecins répondant au cours des douze derniers mois**

0	20	(36 %)
1 - 4	15	(27 %)
5 - 9	6	(11 %)
10 - 19	6	(11 %)
20 - 49	4	(7 %)
50 et plus	4	(7 %)

Médiane : 2,0 patients référés (12 derniers mois)

* Un médecin n'a pas répondu à cette question.

** Deux médecins n'ont pas répondu à cette question.

Tableau 3 : Comportements à risque de la clientèle séropositive des médecins consultés (n=56*)

Comportement à risque (médiane)	Pourcentage des clientèles séropositives des médecins consultés			Étendue
	25 %	50 %	75 %	
Contact homosexuel	64 %	87 %	95 %	0 - 100 %
Utilisation de drogues injectables	0 %	2 %	10 %	0 - 100 %
Contact hétérosexuel	0 %	2 %	10 %	0 - 53 %
Naissance dans un pays de Modèle II	0 %	0 %	5 %	0 - 100 %
Transfusion de facteurs de coagulation	0 %	0 %	0 %	0 - 25 %
Transfusion sanguine	0 %	0 %	1 %	0 - 6 %
Contact avec liquide biologique en laboratoire	0 %	0 %	0 %	0 - 2 %
Aucun facteur de risque connu	0 %	0 %	0 %	0 - 29 %

* Un médecin n'a pas répondu à cette section du questionnaire.

Tableau 4: Caractéristiques des cas index (n=55)

	Nombre	(%)
Âge des patients		
20 à 24 ans	12	(22 %)
25 à 29 ans	9	(16 %)
30 à 39 ans	20	(36 %)
40 à 49 ans	7	(13 %)
Inconnu*	7	(13 %)
Sexe des patients		
Féminin	7	(13 %)
Masculin	45	(82 %)
Inconnu*	3	(6 %)
Personne qui a posé le diagnostic de séropositivité		
Médecin répondant	42	(76 %)
Médecin de soins primaires	4	(7 %)
Personnel hospitalier	2	(4 %)
Clinique de dépistage	3	(5 %)
O.R.L.	1	(2 %)
Clinique de cancer	1	(2 %)
Ressource en toxicomanie	1	(2 %)
Inconnu**	1	(2 %)
Source probable d'infection au VIH		
Contact homosexuel	33	(60 %)
Utilisation de drogues injectables	6	(11 %)
Contact hétérosexuel	10	(18 %)
Naissance dans un pays de Modèle II	2	(4 %)
Transfusion sanguine	1	(2 %)
Contact avec liquide biologique en labo	1	(2 %)
Aucun facteur de risque connu	2	(4 %)

* La question n'a pas été posée au médecin.

** Le médecin répondant ignorait qui avait posé le diagnostic.

Tableau 5: Sujets abordés avec les cas index par les médecins consultés

Discussion sur la notification aux anciens partenaires (n=55) :	Nombre	(%)
Non*	15	(27 %)
Oui, à la visite prétest	8	(14 %)
Oui, à la visite posttest	22	(40 %)
Oui, à une visite subséquente**	8	(14 %)
Oui, ne se souvient pas quand	2	(4 %)

Aspects abordé dans la discussion :	Oui	Non
Passé sexuel*	95 %	5 %
Nombre de partenaires sexuels	95 %	5 %
Nature des pratiques sexuelles	95 %	5 %
Importance de notifier aux partenaires	87 %	13 %
Conseils à donner aux partenaires	77 %	23 %
Façons d'informer les partenaires de leur risque	64 %	36 %
Nature des pratiques sexuelles avec chaque partenaire***	32 %	68 %
Nom des partenaires sexuels	21 %	80 %
Renseignements pour contacter les partenaires sexuels	13 %	87 %

* Les médecins ayant répondu non à cette question étaient exclus pour les questions suivantes.

** La notification a été discutée ont eu lieu entre deux et 12 semaines après la visite posttest.

*** Un médecin n'a pas répondu à cette question.

Tableau 6 : Effort de notification, selon le débit d'infections au VIH

Nombre de consultations pour des infections à VIH dans l'année précédente	Petit effort	Grand effort	Total
0	5 (83 %)	1 (17 %)	6 (11 %)
1 - 4	14 (67 %)	7 (33 %)	21 (38 %)
5 - 9	2 (22 %)	7 (78 %)	9 (16 %)
10 - 240	6 (32 %)	13 (68 %)	19 (34 %)
Total	27 (49 %)	28 (51 %)	55 (100 %)

Chi-carré pour tendance linéaire : 4,091 ; p=0,043

Tableau 7: Utilité accordée par les médecins consultés à la notification aux partenaires selon la catégorie de risque

	Pourcentage des médecins (n=55)			Ne devrait pas être faite
	Très Utile	Utile	Inutile	
Fréquence du contact				
partenaires d'une fois*	46 %	46 %	5 %	4 %
partenaires réguliers**	79 %	18 %	0 %	4 %
Sorte de partenaires				
partenaires homosexuels**	75 %	20 %	2 %	4 %
partenaires hétérosexuels**	70 %	27 %	2 %	2 %
personnes ayant partagé des aiguilles**	75 %	20 %	0 %	5 %
Nature des contacts				
relations protégées seulement**	25 %	45 %	21 %	9 %
relations vaginales non protégées*	80 %	18 %	0 %	2 %
relations anales non protégées*	87 %	11 %	0 %	2 %

Tableau 8 : Attitudes des médecins qui ont répondu au questionnaire (n=57)

Pourcentage de médecins ayant répondu :	1	2	3	4	5
Énoncé					
1. Règle générale, les soins précoces sont utiles pour les personnes asymptomatiques*	45 %	32 %	5 %	16 %	2 %
2. Si un partenaire à qui on a notifié s'avère être séropositif, c'est une situation où la notification aura été utile*	46 %	39 %	9 %	4 %	2 %
3. Si un partenaire à qui on a notifié s'avère être séronégatif, c'est une situation où la notification aura été utile*	39 %	41 %	11 %	5 %	4 %
4. Notifier aux partenaires qui se perçoivent à risque d'infection au VIH est utile pour contrôler l'épidémie de VIH*	34 %	43 %	9 %	9 %	5 %
5. Notifier aux partenaires qui ne se perçoivent pas à risque d'infection au VIH est utile pour contrôler l'épidémie de VIH*	30 %	41 %	12 %	12 %	4 %
6. Les partenaires sexuels antérieurs ont le droit de savoir qu'ils ont été exposés au VIH	49 %	28 %	9 %	7 %	7 %
7. Les personnes infectées au VIH ont une responsabilité de le dire à leurs partenaires antérieurs qui ont été exposés au virus	60 %	28 %	4 %	5 %	4 %
8. Les personnes infectées au VIH ont une responsabilité de le dire à leurs partenaires actuels	75 %	21 %	0 %	2 %	2 %
9. Les personnes infectées au VIH ont une responsabilité de le dire à leurs partenaires actuels même si elles n'ont que des relations protégées avec eux	46 %	44 %	4 %	5 %	2 %
10. C'est le rôle du médecin de notifier aux partenaires si le patient est d'accord mais ne veut pas le faire lui-même	21 %	47 %	11 %	16 %	5 %
1 : Tout à fait d'accord		2 : D'accord	3 : Sans avis	4 : En désaccord	5 : En parfait désaccord

Tableau 8 (suite)

Pourcentage de médecins ayant répondu :		1	2	3	4	5
Énoncé						
11.	La notification aux partenaires par le médecin mine la nature confidentielle de la relation médecin-patient	18 %	30 %	4 %	35 %	14 %
12.	Si une infirmière de santé publique d'un DSC ou d'un CLSC offrait des services de notification aux partenaires dans ma clinique cela serait utile	26 %	35 %	16 %	18 %	5 %
13.	Si une infirmière de santé publique d'un DSC ou d'un CLSC offrait des services de notification aux partenaires ailleurs que dans ma clinique cela serait utile	18 %	51 %	19 %	7 %	5 %
14.	S'il était su dans la communauté qu'on faisait la notification aux partenaires dans ma pratique, cela empêcherait mes clients de venir se faire dépister*	11 %	27 %	21 %	36 %	5 %
15.	On pourrait faire confiance à une infirmière de santé publique d'un DSC ou d'un CLSC pour préserver la confidentialité des données qui permettent d'identifier le patient infecté et ses partenaires	37 %	44 %	11 %	7 %	2 %
16.	Si l'on faisait plus de notification aux partenaires, les ressources existantes pour le counselling, le support et le suivi des personnes séropositives seraient adéquates pour la demande augmentée**	4 %	24 %	22 %	42 %	9 %
17.	Les ressources restreintes en matière de la prévention du VIH seraient mieux déployées pour faire des campagnes d'éducation publique que pour faire de la notification	14 %	23 %	28 %	33 %	2 %

1 : Tout à fait d'accord 2 : D'accord 3 : Sans avis 4 : En désaccord 5 : En parfait désaccord

* Un médecin n'a pas répondu à cette question.

** Deux médecins n'ont pas répondu à cette question.

ANNEXES

- Annexe A : Schéma des rencontres en focus groups avec des cliniciens
- Annexe B : Grille d'analyse pour les rencontres en focus groups avec des cliniciens
- Annexe C : Schéma des entrevues avec des patients séropositifs
- Annexe D : Grille d'analyse pour les entrevues auprès des patients séropositifs
- Annexe E : Questionnaire pour le sondage téléphonique auprès des cliniciens

Annexe A : Schéma des rencontres en focus groups avec des cliniciens

1. Informations générales / Introduction

Présentation des médecins et description de la clientèle de chaque participant : âge, statut socio-économique, ethnie, comportements de risque (tour de table)

Description de leurs activités typiques auprès d'un nouveau patient séropositif

Description d'un cas récent dans leur pratique

La «notification aux partenaires» (NP) : ce terme évoque quelle expérience ou quelle situation ? (association libre)

2. Expérience de notification

Quelle sorte de notification se fait typiquement dans votre pratique ?

Quand est-ce que le processus de notification commence ? (pré-test, post-test, première visite de suivi, etc.)

Comment est-ce que le patient réagit à la notion de notification ? (fâché, menacé, indifférent)

Est-ce que le patient nomme ces anciens partenaires ? Est-ce que vous prenez en note ces noms ?

Est-ce que vous établissez une priorité dans la recherche de contacts ? (timing, comportements de risque, ethnies, qualité de renseignements, etc.)

Est-ce que vos patients ont besoin d'aide pour faire la notification ?

Comment se fait le suivi ?

Avez-vous du feed-back du patient sur le processus de notification ? Du feed-back du partenaire ? (menaces, questions supplémentaires, visite pour dépistage)

Études de cas

1. Homme, 25 ans, dépistage positif, vient de quitter son ancien chum en mauvais termes, commence une nouvelle relation avec un autre homme.
2. Femme, 38 ans, séropositive depuis 3 ans. Avoue avoir eu des relations avec 12 joueurs d'une équipe de hockey professionnels dans les derniers 6 mois, 5 des joueurs ont refusé le port du condom. Elle connaît leurs prénoms.
3. Homme, 42 ans, marié, 3 enfants. Relations homme-homme non-protégés depuis 8 ans avec 5 partenaires, dont 3 à Montréal, ne couche pas avec sa femme depuis 5 ans. Il sait qu'elle voit un autre homme assez régulièrement. Elle ne sait pas que son mari a des relations homosexuelles, et il ne veut surtout pas que ses enfants le sachent.

3. Rôle du médecin

Quel est le rôle du médecin à l'égard de la notification ?

Où se situe le NP dans vos priorités cliniques pour le nouveau patient séropositif ?

Quels sont les responsabilités éthiques et légales du médecin vis-à-vis de son patient ?
Vis-à-vis du partenaire ?

Quels sont les obstacles à ce qu'un médecin coordonne les activités de notification ?

Vous sentirez-vous à l'aise de contacter des partenaires si c'était le désir de votre patient ? Est-ce que cela fait partie de vos responsabilités ?

Vous disposez-vous de ressources pour aider des patients à faire la notification ?
(infirmière, réceptionniste, psychologue, autre)

Est-ce que la notification est pour vous une source de satisfaction dans votre travail ?
Vous sentez-vous encouragé à le faire ? Êtes vous payé pour le faire ?

En quelles situations le médecin a-t-il le *droit* de contacter des partenaires ? (& quand est-ce qu'il n'a pas le droit, par exemple, est-ce que c'est de la sollicitation de clientèle ?)

4. Rôle du patient

Comment le patient réagit-il à l'idée de notifier à ces partenaires actuels ? (reprise) À ces partenaires antérieurs ? (refus, manque d'intérêt, malaise, etc.)

Qu'est-ce qui pourrait inciter un patient à faire en sorte que ses partenaires soient contactés ?

Quels sont pour lui les avantages et les inconvénients ? (culpabilité, récriminations, réaction négative ou agressive du partenaire, gêne, embarras, etc.)

Comment les patients perçoivent-ils la confidentialité de leur cas et de leur dossier médical ?

Comment encourager les patients à mieux collaborer dans les efforts de notification ?

5. Rôle du DSC

De quelle nature a été l'implication du DSC dans la notification qui s'est faite auprès de vos patients ?

Quelles sortes de services du DSC vous sont disponibles ?

Quel rôle devrait occuper le DSC ?

Lesquels sont les avantages et les inconvénients d'une implication du DSC (ou autre organisme de santé publique)

Si le DSC était impliqué, comment faire pour que cette implication soit acceptable aux patients ? (pas menaçante, etc.)

6. Scénarios de NP

Les 3 scénarios : avantages et inconvénients pour :
le counselling du patient
le contact du plus grand nombre de partenaires
le suivi

Est-ce qu'il y a des situations où l'un ou l'autre de ces scénarios est particulièrement pertinent ? (anciens partenaires, comportements à risque, difficulté de contact, situations spécifiques)

Exemples:

Cas no 1 : patient *veut* collaborer

Cas no 2 : patient est *réticent* à collaborer

Cas no 3 : patient *refuse* de collaborer

Dans chaque cas, conclure avec un changement d'attitude, et demander qu'est-ce qui pourrait expliquer ce changement.

Annexe B : Grille d'analyse pour les rencontres en focus groups avec des cliniciens

A. DESCRIPTION DES PARTICIPANTS (jaune)

1. Spécialité médicale, volume de MSTs, volume de VIH/sida, pratique première ligne vs référence, mode de rémunération (à l'acte vs par vacation)
2. Ressources disponibles : milieu de pratique; infirmières, conseillers, d'autres mds, etc.
3. Profil de patients : facteurs de risque des patients

B. PRATIQUE COURANTE (vert)

4. Timing de la NP dans la pratique clinique, aspects de la NP qui sont discutés (counselling du patient), temps passé à faire la NP
5. Identification des partenaires : nominale vs anonyme, d'une fois vs régulier, attitude des patients vis-à-vis l'identification des partenaires, autres difficultés

C. IMPACT DE LA NP (RÉSULTATS) (bleu)

6. Impact sur les médecins (relation médecin-patient, temps du clinicien, revenu, satisfaction, etc.)
7. Impact sur les patients (confiance en le médecin, menace à sa sécurité, conséquences pour les patients de la faire la NP, confidentialité, etc.)
8. Impact sur les partenaires (nombre contacté, testé, recevant un counselling, réactions des partenaires à la NP, leur degré de conscience du risque qu'ils courraient, etc.)

D. ATTITUDES DES MÉDECINS À L'ÉGARD DE LA NP (orange)

9. Attitudes générales à l'égard de la NP, place de la NP dans le traitement de l'infection au VIH et sa prévention, situations prioritaires pour la NP (selon groupes à risque, etc.), utilité/efficacité de la NP
10. Déontologie de la NP : droits et obligations des patients, des partenaires, de la société

E. OPERATIONALISATION DE LA NP (rouge)

11. Préréquis pour faire la NP (par ex., qu'elle soit volontaire, confidentiel, respectueux du patient, personnalisée, etc.)
12. Barrières / obstacles / résistances à surmonter
13. Mécanismes proposés pour faire la NP, rôle du DSC/DSP/USP vs rôle du clinicien
14. Encadrement: politique officielle, justification éthique/légale/professionnelle, rémunération
15. Ressources externes : rôle des institutions de santé publique dans la provision de services, consultation, etc.

Annexe C : Schéma d'entrevue avec des patients séropositifs

Les données des conversations seront gardées en stricte confidentialité, et ne seront pas communiquées à votre médecin, et ne feront pas non plus parti de votre dossier médical. Elles seront analysées et rapportées surtout en forme d'opinions de l'ensemble des personnes interviewées, pour que les participants individuels ne soient pas reconnaissables. L'interview sera enregistrée pour fins d'analyse, si vous le permettez. Si l'on se sert de propos d'individus dans le rapport final, ceux-ci seront rapportés sans information qui pourrait servir à identifier leur source. Dans tous les cas, ces données seront détruites une fois l'analyse complétée. L'interview dure environ une heure à une heure et demie, est vous êtes libre de refuser de répondre à toute question. On donnera une récompense de 50 \$ aux participants qui complètent ce questionnaire.

A. Introduction

1. Avez-vous entendu parler du terme «notification aux partenaires» ou «recherche de contacts»? Qu'est-ce que cela veut dire pour vous ? (association libre)
2. Est-ce qu'il peut être utile pour quelqu'un de savoir qu'un des partenaires sexuels qu'il a eu dans le passé est maintenant séropositif ? Comment ?
3. Quelle attitude avez-vous à l'idée de notifier à vos partenaires «actuels» ? (que vous aviez au moment de découvrir que vous étiez séropositif) De notifier à vos partenaires antérieurs ?

B. Identification

1. Sexe :
 homme femme
2. Âge (années) :
 16-19 20-24 25-29 30-39 40-49 50+
3. Pays de naissance :
 Canada
 autre - préciser : _____ année d'arrivée : 19____
4. Partenaires sexuels depuis 1978 :
 hommes femmes les deux aucun

C. Dépistage

1. Quand avez-vous appris que vous étiez séropositif ? (mois, année) : _____, 19__

2. Pourquoi avez-vous passé un test de dépistage ?

___ dépistage : ___ à mon initiative

___ à la suggestion de mon médecin

___ pré-chirurgie

___ mon partenaire actuel était séropositif

___ un partenaire antérieur était séropositif

___ symptômes : _____

___ par la Croix rouge lors d'un don de sang

___ lors d'une demande d'assurance-vie

___ autre - préciser : _____

3. Où avez-vous passé le test ?

___ dans le cabinet privé d'un médecin

___ au CLSC

___ à un centre de dépistage anonyme

___ à un hôpital

___ autre - préciser : _____

4. Qui vous soigne maintenant pour l'infection au VIH ?

___ le médecin qui a prescrit mon premier test positif

___ un autre médecin : ___ à qui mon premier médecin m'a référé

___ que j'ai choisi moi-même

5. Où voyez-vous ce dernier médecin ?

___ en cabinet privé

___ au CLSC

___ à un hôpital

___ autre - préciser : _____

6. Savez-vous quand vous avez été infecté par le virus ?

non oui : exactement: _____, 19__

ou entre _____, 19__ et _____, 19__

ou depuis _____, 19__ (test négatif)

Comment le savez-vous ? _____

7. Comment pensez-vous avoir été infecté ?

par des relations sexuelles avec un homme

par des relations sexuelles avec une femme

par le partage de seringues

par transfusion de facteurs de coagulation

par transfusion sanguine

autrement - préciser : _____

je ne sais pas

8. Si vous savez de quel partenaire vous avez contracté l'infection, comment a-t-il été infecté ?

par des relations sexuelles avec un homme

par des relations sexuelles avec une femme

provenance d'un pays à risque (Haïti, Zaïre, etc.)

par le partage de seringues

par produits de sang

par transfusion sanguine

autrement - préciser : _____

je ne sais pas

9. Quand vous avez été dépisté pour le VIH, avez-vous parlé avec votre médecin du sujet des partenaires que vous avez eu et du type de relations sexuelles que vous avez eu avec eux ? non

oui : à la visite lors de la demande du test (pré-test)

à la visite lors de la remise des résultats (post-test)

à une visite subséquente

je ne me rappelle pas

10. Avez-vous parlé avec votre médecin de la possibilité que vous ou qu'une autre personne contacte vos partenaires pour leur dire qu'ils avaient eu un contact avec le virus du sida ?

non

oui : à la visite pré-test

à la visite post-test

à une visite subséquente

je ne me rappelle pas

11. Est-ce que vous êtes revenus sur le sujet ?

non

oui : semaines après la première fois qu'on en discute

12. Avez-vous dit à d'autres personnes que vous êtes séropositif ?

à mon partenaire actuel

à un partenaire précédent

à des membres de ma famille

à d'autres amis

à d'autres professionnels

à d'autres - préciser : _____

D. Partenaires

a) Partenaire(s) «actuel(s)» (partenaires sexuels d'avant et après le test positif)

1. Est-ce que vous aviez un partenaire «actuel» au moment que vous avez appris que vous étiez séropositif ?

non

un partenaire

plus d'un partenaire : combien ? partenaires

2. Lui (leur) avez-vous parlé du résultat du test ?

(Partenaire actuel 1)

___ non

___ oui : quand ? ___ semaines après avoir reçu le résultat positif

pourquoi ?

comment a-t-il réagi ?

(Partenaire actuel 2)

___ non

___ oui : qui ? ___ partenaire «d'une fois»

___ partenaire de plus d'une fois

quand ? ___ semaines après avoir reçu le résultat positif

pourquoi ?

comment a-t-il réagi ?

b) Partenaires «antérieurs» (relations dans l'année qui précédait le test positif)

3. Dans l'année qui précédait votre test positif, environ combien de partenaires sexuels avez-vous eus ?

	hommes	femmes
partenaires de «plus d'une fois»	_____	_____
partenaires «d'une fois»	_____	_____

TOTAL	_____	_____

4. Dans quelle proportion est-ce que ces relations (dans l'année qui précédait le test positif) étaient-elles protégées (pas de relations anales ou vaginales sans condom) ?

	hommes	femmes	
partenaires de «plus d'une fois»	_____%	_____%	proportion protégé
partenaires «d'une fois»	_____%	_____%	proportion protégé

5. Au moment de découvrir que vous étiez infecté, combien des partenaires (de l'année précédente) auriez-vous été capable de contacter (p.ex. pour combien aviez-vous le nom et prénom, ou un numéro de téléphone, ou d'autres renseignements qui aurait permis de les contacter ?)

	hommes	femmes
partenaires de «plus d'une fois»	_____	_____
partenaires «d'une fois»	_____	_____
<hr/>		
TOTAL	_____	_____

6. Avez-vous informé ces partenaires «antérieurs» qu'ils pouvaient être infectés par le VIH (peut importe la direction de la transmission) ?

(Partenaire antérieur 1)

___ non

___ oui : qui ?

___ partenaire «d'une fois»

___ partenaire de plus d'une fois

quand ?

___ semaines après avoir reçu le résultat positif

pourquoi ?

comment a-t-il réagi ?

(Partenaire antérieur 2)

___ non

___ oui : qui ?

___ partenaire «d'une fois»

___ partenaire de plus d'une fois

quand ?

___ semaines après avoir reçu le résultat positif

pourquoi ?

comment a-t-il réagi ?

c) **Partenaires plus anciens** (partenaires à risque élevé d'avant l'année qui précédait le test positif)

7. Avant l'année précédant le test positif, mais depuis la date de votre infection (ou depuis 1984, si le patient ne connaît pas la date d'infection), est-ce qu'il y a d'autres partenaires avec qui vous avez eu des relations fréquentes (plus de 10 fois) ?

hommes femmes

anciens partenaires de plus de 10 fois _____ _____

8. Dans quelle proportion est-ce que ces relations (plus d'un an avant le test, des relations au moins 10 fois) étaient-elles protégées (pas de relations anales ou vaginales sans condom) ?

hommes femmes

anciens partenaires de plus de 10 fois _____% _____% proportion protégé

9. Au moment de découvrir que vous étiez infecté, combien des partenaires (plus d'un an avant le test, des relations au moins 10 fois) auriez-vous été capable de contacter (p.ex. pour combien aviez-vous le nom et prénom, ou un numéro de téléphone, ou d'autres renseignements qui aurait permis de les contacter) ?

hommes femmes

anciens partenaires de plus de 10 fois _____ _____

10. Avez-vous informé ces partenaires plus anciens qu'ils pouvaient être infectés par le VIH (peut importe la direction de la transmission)?

(Partenaire plus ancien 1)

_____ non

_____ oui : quand ? _____ semaines après avoir reçu le résultat positif

pourquoi ? _____

comment a-t-il réagi ?

(Partenaire plus ancien 2)

___ non

___ oui : quand ? _____ semaines après avoir reçu le résultat positif

pourquoi ? _____

comment a-t-il réagi ? _____

11. Est-ce qu'il y a un partenaire que vous regrettez d'avoir contacté ?
12. Est-ce qu'il y a un partenaire que vous regrettez de ne pas avoir contacté ?
13. Est-ce qu'il y a un de vos partenaires qu'il était particulièrement important de contacter ?
14. Si un de vos partenaires avait été infecté avant vous, auriez-vous voulu le savoir, ou est-ce que vous auriez autant aimé ne pas le savoir ?

E. Le rôle du patient

S.V.P. indiquer si vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants.

1. J'ai une responsabilité de notifier à mes partenaires *actuels*.
[] tout-à-fait d'accord [] d'accord [] incertain [] en désaccord [] pas du tout d'accord
2. J'ai cette responsabilité même si j'ai seulement des relations protégées.
[] tout-à-fait d'accord [] d'accord [] incertain [] en désaccord [] pas du tout d'accord
3. J'ai une responsabilité de notifier à mes partenaires *antérieurs*.
[] tout-à-fait d'accord [] d'accord [] incertain [] en désaccord [] pas du tout d'accord
4. J'ai une responsabilité de notifier à mes partenaires *d'une fois*.
[] tout-à-fait d'accord [] d'accord [] incertain [] en désaccord [] pas du tout d'accord

5. Mon partenaire *actuel* a un intérêt à savoir qu'il a été en contact avec le virus.
 tout-à-fait d'accord d'accord incertain en désaccord pas du tout d'accord
6. Mon partenaire *actuel* a un droit de le savoir.
 tout-à-fait d'accord d'accord incertain en désaccord pas du tout d'accord
7. Si je disais à mon partenaire actuel que j'étais séropositif, il n'aurait plus de relations avec moi.
 tout-à-fait d'accord d'accord incertain en désaccord pas du tout d'accord
8. J'ai le droit d'avoir des relations sexuelles, sans que mes partenaires sachent que je suis séropositif.
 tout-à-fait d'accord d'accord incertain en désaccord pas du tout d'accord

F. Le rôle du médecin

1. À votre avis, est-ce que le médecin devrait avoir un rôle à jouer dans la notification ?
2. Qu'est-ce que le médecin devrait faire à-propos de la notification ?
3. Lesquelles sont les bonnes façons pour le médecin de traiter de ce sujet ?
4. Lesquelles sont les mauvaises façons pour le médecin de traiter de ce sujet ?
5. À quel moment est-ce que le médecin devrait aborder le sujet de la notification avec son patient ?

G. Le rôle du DSC/santé publique

1. À votre avis, les organismes de santé publique ont-ils un rôle à jouer dans la notification ?
Lequel ?
2. Avez-vous des idées pour que le plus de partenaires soient informés ?

3. Auriez-vous accepté de collaborer avec une autre personne (par exemple, une infirmière ou un psychologue) pour faire la notification à vos partenaires ?
4. S'il vous aviez eu à collaborer avec une telle personne, auriez-vous préféré la rencontrer au bureau ou à la clinique de votre médecin ? Auriez-vous accepté de la rencontrer ailleurs ? (Par exemple, chez vous, au CLSC, à un autre bureau...)
5. Si une autre personne pouvait aider le patient à notifier à ses partenaires, comment le faire sans que cela soit menaçant pour la personne infectée ?
6. Comment le faire pour que ce ne soit pas menaçant pour le partenaire qu'on rejoint ?

Merci

(Remise de 50 \$)

(Commentaires sur questionnaire)

Annexe D : Grille d'analyse pour les entrevues auprès des patients séropositifs

Interview # _____

1. Sexe ___ Âge ___ Pays d'origine _____ Orientation sexuelle _____

2. Voie d'infection :

3. Contenu de discussion avec MD sur la NP:

4. Résultats de NP chez le partenaire *actuel*:

5. Résultats de NP chez les partenaires des 12 mois précédents:

6. Résultats de NP chez les partenaires plus anciens:

7. Regrets, attitudes, réactions au processus de NP:

8. Perception du rôle du patient:

9. Perception du rôle du médecin:

10. Perception du rôle du DSC:

Autres commentaires:

Annexe E : Questionnaire pour le sondage téléphonique auprès des cliniciens

Merci pour votre participation dans cette étude. Comme vous le savez, nous allons parler de la notification aux partenaires, qu'on appelle aussi parfois la recherche des contacts. Le questionnaire prendra de 15 à 20 minutes. Je vous lirai les questions et s'il y en a une que vous n'avez pas comprise, S.V.P. n'hésitez pas à m'arrêter et je répéterai la question ou je l'expliquerai.

Date de l'entrevue : _____ Temps du début de l'entrevue : _____

A. CARACTÉRISTIQUES DES MÉDECINS

1. Identification:

nom : _____
ville de pratique principale : _____
numéro de téléphone : () -
[sexe : M / F] [langue maternelle : F / A / autre : _____]

2. De quelle école de médecine êtes-vous diplômé et en quelle année ?

_____ / _____

3. Spécialité médicale :

omnipratque / médecine familiale
 médecine interne générale
 maladies infectieuses
 immunologie
 autre - préciser : _____

4. Environ combien de consultations pour les MTS voyez-vous dans une semaine moyenne ? (c'est-à-dire, gonorrhée, syphilis, chlamydia, urétrite non-gonococcique, HPV/condylome)

0 1-4 5-9
 10-19 20-49 50+

9. Avez-vous eu recours à d'autres ressources (par exemple, à des infirmières ou des conseillers) pour vous aider à effectuer la notification ? (lire les alternatives)

non : Pourquoi ?

je ne connais pas l'existence de telles ressources

je n'ai pas accès à de telles ressources

de telles ressources ne sont pas nécessaires

autre - préciser : _____

oui : Lesquelles ?

MD de la même clinique

MD d'une autre clinique, la même institution - préciser : _____

MD d'une autre institution - préciser : _____

conseiller ou infirmière - préciser : _____

CLSC

DSC

autre - préciser : _____

B. PRATIQUE VIH / SIDA

Maintenant, nous voulons nous faire une idée sur les patients infectés au VIH que vous traitez dans votre pratique.

1. Pour environ combien de patients avez-vous *prescrit des tests* VIH dans les 12 derniers mois ?

Prescrit des tests VIH pour environ ____ patients, ou

___ 0 ___ 1-4 ___ 5-9
___ 10-19 ___ 20-49 ___ 50+

2. Dans les 12 derniers mois, combien de ces patients ont eu un résultat positif ?

Résultats positifs chez ____ patients

3. Dans les 12 derniers mois, environ combien de patients infectés au VIH vous ont été référés (ou sont venus) pas longtemps [moins de 2 mois] après avoir reçu leur diagnostic d'infection ?

___ patients

4. Dans les 5 derniers ans, environ combien de vos patients séropositifs, symptomatiques ou pas, sont dans les groupes à risque suivants ? (lire les alternatives)

% Facteur de risque

___ contact homosexuel

___ utilisation de drogue injectable

___ contact hétérosexuel

___ naissance dans un pays de Modèle II

___ transfusion de facteurs de coagulation

___ transfusion sanguine

___ autre - préciser : _____

___ aucun facteur de risque connu

C. EXPÉRIENCE RÉCENTE DE LA NOTIFICATION AUX PARTENAIRES

Nous voulons maintenant poser quelques questions sur la place de la notification aux partenaires dans votre pratique, alors nous nous concentrons sur un cas récent d'infection comme exemple typique.

1. À quand remonte la dernière fois que vous avez posé le diagnostic d'infection au VIH, ou que vous avez reçu un cas nouvellement diagnostiqué [c-à-d, diagnostiqué dans les 2 mois avant d'être référé] ? (Nous voulons un cas pour lequel le diagnostic ou la référence date d'avant février, 1993.)

Diagnostic : _____ , _____ (mois, année)

(Référence ?) : _____ , _____ (mois, année)

Âge de ce patient : ___ 16-19 ___ 20-24 ___ 25-29 ___ 30-39 ___ 40-49 ___ 50+

Sexe de ce patient : M / F

Raison pour test : ___ symptômes (syndrome rétroviral aigu, SIDA, autre)
 ___ facteurs de risque
 ___ autre (assurance-vie, don de sang)

2. Ce patient a-t-il eu son *diagnostic de vous* ou est-ce qu'il *vous a été référé* ?

___ diagnostic de moi

___ référé à moi :

- i) qui a posé le diagnostic chez ce patient ? (lire les alternatives)

___ son médecin de soins primaires

___ un membre du personnel hospitalier

___ une clinique de dépistage

___ autre - préciser : _____

___ je ne sais pas

- ii) pourquoi ce patient vous a-t-il été référé ? (lire les alternatives)

___ le patient est venu de sa propre initiative

___ le médecin qui a fait le dépistage m'a consulté

___ le médecin qui a fait le dépistage m'a transféré les soins

___ autre -préciser : _____

3. Quelle était la source probable de l'infection au VIH chez ce patient ? (lire alternatives)

Facteur de risque

- contact homosexuel
- utilisation de drogues injectables
- contact hétérosexuel
- naissance dans un pays de Modèle II
- transfusion de facteurs de coagulation
- transfusion sanguine
- autre - préciser : _____
- aucun facteur de risque connu

4. Savez-vous quand ce patient a été infecté ?

- non
- oui : exactement : _____, 19__
- ou entre _____, 19__ et _____, 19__
- ou depuis _____, 19__ (test négatif)
- Comment le savez-vous ? _____

Maintenant je voudrais savoir si ce dernier patient avait un partenaire ou des partenaires *au moment de son diagnostic* d'infection au VIH ou *au moment où il vous a été référé.*

5. À ce moment, est-ce que ce patient avait un partenaire sexuel ? (C'est-à-dire, un partenaire avec qui il avait déjà eu un contact sexuel et avec qui il était encore en relation.)

- non : SAUTER À LA QUESTION 7
- oui : Y avait-il plus d'un partenaire ?
 - non
 - oui : Combien ? _____
 - je ne sais pas
- je ne sais pas

6. Est-ce que le patient a notifié à son partenaire qu'il était infecté au VIH ?

- non
- oui : (S'il y avait plus d'un partenaire, combien ont été informés ?) _____
- je ne sais pas

Maintenant, j'ai des questions sur les partenaires que ce patient avait dans le passé. En effet, notre intérêt est dans les partenaires que ce patient a eus à partir du moment de l'infection jusqu'au diagnostic. (Si on ne connaît pas le moment d'infection, on prend l'année avant le diagnostic.)

7. Avez-vous parlé avec votre patient au sujet de notifier à ses anciens partenaires ?

non : SAUTER À LA SECTION D

oui : Quand ?

à la visite pré-test

à la visite post-test

visite subséquente : env. semaines après visite post-test

je ne me souviens pas

8. Avez-vous parlé avec votre patient de son passé sexuel et de la nature de ses contacts sexuels ?

non : Y a-t-il une raison particulière?

le patient ne voulait pas en parler

autre - préciser : _____

oui : De quoi avez-vous parlé («oui» ou «non» pour chacun) (lire les alternatives)

oui non - le nombre de partenaires sexuels qu'il a eus

oui non - la nature de pratiques sexuelles du patient

oui non - la nature de pratiques sexuelles qu'il a eues avec ch. partenaire

oui non - l'importance que le patient notifie à ses partenaires

oui non - les noms de ses partenaires

oui non - les renseignements pour contacter ces partenaires (# de tél etc.)

oui non - les façons d'informer ces partenaires de leur risque

oui non - les conseils à donner à ces partenaires

oui non - autre - préciser : _____

Maintenant je vais poser quelques questions sur le processus de notification aux partenaires chez ce dernier patient.

9. Environ combien de temps avez-vous mis à discuter de la notification aux partenaires avec ce patient ? Par «notification aux partenaires», nous voulons dire : (i) *parler* de ses partenaires et de ses pratiques sexuelles, (ii) *identifier* les partenaires sexuels qui sont à risque d'être infectés, (iii) *contacter* ces partenaires ou conseiller le patient de les contacter, et (iv) si les partenaires l'acceptent, *conseiller* à ces partenaires et les *faire tester*. Combien de temps pensez-vous avoir passé sur chacun de ces aspects de la notification ? (lire les alternatives)

- ___ minutes à *parler* des partenaires et des pratiques sexuelles
- ___ minutes à *conseiller le patient de les contacter*
- ___ minutes à *identifier* les partenaires
- ___ minutes à *contacter* les partenaires
- ___ minutes à *conseiller* à ces partenaires qui ont été contactés, et à les *faire tester*

Maintenant je voudrais poser quelques questions sur le *nombre* de partenaires que ce patient a eu dans le passé (même définition) et sur le nombre de partenaires qui ont été identifiés, contactés, et à qui on a fait un counselling sur leur risque d'infection.

10. Savez-vous *combien* de partenaires sexuels ce patient a eu dans cette période ?
- ___ non
 - ___ oui : Combien de partenaires ? ___ (Si zéro, SAUTER À LA SECTION D)

D. PRIORITÉS

Il y a des gens qui croient que l'importance de faire la notification varie selon la sorte de partenaires. Je vais vous lire quelques catégories de partenaires, et j'aimerais savoir l'utilité que vous voyez pour la notification chez chacune de ces catégories. L'échelle qu'on utilisera va de «très utile» à «utile» à «inutile» à «ne devrait pas être faite du tout».

(1 = «très utile», 2 = «utile», 3 = «inutile», 4 = «ne devrait pas être faite du tout»)

1. Utilité de la notification aux partenaires, selon la *fréquence du contact* :
 - ___ partenaires «d'une seule fois»
 - ___ partenaires «réguliers»

2. Utilité de la notification aux partenaires, selon la *sorte de partenaires* :
 - ___ partenaires homosexuels
 - ___ partenaires hétérosexuels
 - ___ personnes ayant partagé des aiguilles

3. Utilité de la notification aux partenaires, selon la *nature du contact* que les partenaires ont eu avec le patient :
 - ___ relations protégées («safe-sex») seulement
 - ___ relations vaginales non-protégées
 - ___ relations anales non-protégées

E. PERCEPTIONS

Voilà la dernière section. Je vous lirai environ 15 phrases, et je veux savoir si vous êtes d'accord ou pas avec chacune. L'échelle qu'on utilisera a 5 points, de «tout-à-fait d'accord» à «tout-à-fait en désaccord». Il serait peut-être mieux si vous écriviez l'échelle sur une feuille de papier. Les réponses possibles sont :

tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

À-propos des partenaires :

1. Règle générale, les soins précoces sont *utiles* pour les personnes infectées au VIH qui sont asymptomatiques.

tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

2. Si un partenaire à qui on a notifié s'avère *séropositif*, c'est là une situation où la notification aura été utile.

tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

3. Si un partenaire à qui on a notifié s'avère *séronégatif*, c'est là une situation où la notification aura été utile.

tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

4. Notifier aux partenaires *qui se perçoivent à risque* d'infection au VIH est utile pour contrôler l'épidémie du VIH.

tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

5. Notifier aux partenaires *qui ne se perçoivent pas à risque* d'infection au VIH est utile pour contrôler l'épidémie du VIH.

tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

6. Les partenaires sexuels antérieurs ont *le droit de savoir* qu'ils ont été exposés au VIH.

tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

À-propos des personnes infectées par le VIH :

7. Les personnes infectées au VIH ont une responsabilité de le dire à leurs partenaires *antérieurs* qui ont été exposés au virus.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord
8. Les personnes infectées au VIH ont une responsabilité de le dire à leurs partenaires *actuels*.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord
9. Les personnes infectées au VIH ont une responsabilité de le dire à leurs partenaires *actuels*, même si elles n'ont que des relations protégées avec eux.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

À-propos de la notification aux partenaires dans la pratique clinique :

10. C'est le rôle du médecin de notifier aux partenaires si le patient est d'accord mais ne veut pas le faire lui-même.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord
11. La notification aux partenaires par le médecin mine la nature confidentielle de la relation médecin-patient.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord
12. Si une infirmière de santé publique d'un DSC ou d'un CLSC offrait des services de notification aux partenaires *dans ma clinique*, cela serait utile.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord
13. Si une infirmière de santé publique d'un DSC ou d'un CLSC offrait des services de notification aux partenaires *ailleurs que dans ma clinique*, cela serait utile.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

À-propos des programmes de notification :

14. S'il était su dans la communauté qu'on faisait la notification aux partenaires dans ma pratique, cela empêcherait mes clients de venir se faire dépister.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord
15. On pourrait faire confiance à une infirmière de santé publique d'un DSC ou d'un CLSC pour préserver la confidentialité des données qui permettent d'identifier le patient infecté et ses partenaires.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord
16. Si l'on faisait plus de notification aux partenaires, les ressources existantes pour le counselling, le support et le suivi des personnes séropositives seraient adéquates pour la demande augmentée.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord
17. Les ressources restreintes en matière de la prévention du VIH seraient mieux déployées pour faire des campagnes d'éducation publique que pour faire de la notification.
 tout-à-fait d'accord d'accord sans avis en désaccord en parfait désaccord

Autres commentaires sur le sujet ?

Commentaires sur le questionnaire ?

Temps de la fin de l'interview : _____

Merci pour votre collaboration !