

**Institut de Formation de Cadres de Santé**

**Ergothérapie**

**Montpellier**

**VIH et domicile  
Etude en vue de la  
création d'un dispositif  
de réadaptation**

**Directrice de mémoire : Madame Paule NEUSER**

**Bénédicte Goulet de Ruy**  
Mémoire en vue de l'obtention du  
diplôme de cadre de santé  
ergothérapeute  
1997  
Montpellier

# INTRODUCTION

*Objet et problématique :*

La **prise en charge globale** est de plus en plus souvent mise en avant dans le système de santé français. De nombreuses publications officielles la mentionnent et des mesures sont prises pour qu'elle devienne une pratique effective :

Les réformes du système de santé français<sup>1</sup> visent à assurer à chacun des soins de proximité et de qualité, ainsi qu'une prise en charge globale de ses besoins de santé.

**Mais qu'entend-on par : « soins de proximité et de qualité » et par « prise en charge globale » ? Tous les acteurs de santé accordent-ils la même signification à ces termes ?**

Les rapports et programmes officiels<sup>2</sup> sur le VIH (virus de l'immuno-déficience humaine) recommandent de favoriser l'accession, le retour ou le maintien à domicile pour les personnes touchées par le VIH. Ils insistent aussi sur la nécessité de prise en charge globale.

---

<sup>1</sup> Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière  
Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses des soins

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

<sup>2</sup> Dormont J. Prise en charge des personnes atteintes par le VIH. Rapport 1996, Paris : Médecine - Sciences Flammarion, 1996.

Propositions du rapport Montagnier in Journal du sida, n° 58, janvier 1994, 24-25

Programme de mobilisation nationale contre le sida (1996-1998) in Journal du sida, n° 82, février 1996, 16-19

**Le système sanitaire et social actuel permet-il de favoriser le domicile comme lieu de vie privilégié pour les personnes touchées par le VIH ? Quelles sont les conditions à remplir pour y parvenir ?**

La nouvelle formation du cadre de santé<sup>3</sup> doit lui permettre de savoir évaluer la qualité et l'organisation des prestations d'un système de santé, en relation avec les besoins des usagers. Il doit être soucieux d'assurer la coordination avec les autres intervenants, de toutes catégories professionnelles, afin d'assurer une cohérence aux prestations. Cette exigence de qualité et d'harmonisation favorise une prise en charge globale.

**Comment, de manière concrète, un cadre de santé peut-il participer à l'élaboration de programme de soins permettant la coordination et l'harmonisation des différentes prestations, en assurant cette prise en charge globale ? Dispose-t-il des compétences et des outils nécessaires ?**

En tant que future cadre de santé ergothérapeute, la prise en charge globale me semble particulièrement importante car elle devrait permettre à la personne de maintenir ou restaurer son autonomie et de s'adapter à son environnement.

Les modèles de pratique de l'ergothérapie lui font **placer la personne comme acteur de son projet**, qu'il s'agisse de rééducation ou de réadaptation. Les autres intervenants appartiennent alors, au même titre que la personne, au cercle de partenaires qui réalisent ce projet.

---

<sup>3</sup> Décret n° 95-926 du 18 août 1995 portant création d'un diplôme de cadre de santé.

En ce qui concerne les personnes touchées par le VIH, très peu d'ergothérapeutes interviennent dans ce domaine. D'une manière générale, la réadaptation ne s'est quasiment pas développée auprès de ces personnes, malgré des besoins de plus en plus fréquents et évidents.

**N'y a-t-il pas là un secteur à développer - compte tenu des recommandations officielles concernant le maintien à domicile et la prise en charge globale - pour tous les professionnels de la réadaptation et particulièrement les ergothérapeutes, autour et avec la personne ?**

Telles sont les questions qui guideront ce travail de recherche.

#### *Cadre et lieu :*

Souhaitant me confronter à un problème de société d'actualité, en pleine évolution, et contribuer à une réflexion qui me semble particulièrement concerner les cadres de santé, j'ai choisi d'étudier le système d'accompagnement à domicile existant à Montpellier, pour les personnes atteintes par le VIH. Ces personnes bénéficient des prestations des services hospitaliers, des structures associatives, des professionnels libéraux. L'étude a été menée auprès de bénéficiaires et de prestataires de ces structures.

#### *Critères de l'étude :*

Habituellement, dans le domaine de la santé, les critères d'évaluation d'un tel système sont :

- **l'accessibilité** (géographique, culturelle, économique),
- **l'acceptabilité** (satisfaction des usagers, des professionnels, des décideurs),
- **la réactivité** .

•**la cohérence** (optimisation des ressources matérielles et humaines, **globalisation** de la **prise en charge, mode d'implication** de la population dans ce système ).

Ces critères seront utilisés pour mener cette réflexion. Certains sont particulièrement importants dans le contexte d'une prise en charge des personnes atteintes par le VIH, et pour le cadre de santé ergothérapeute qui souhaite faciliter la vie à domicile des patients.

Cependant, ici, les critères : **moyens de coordination** des différentes prestations et **mode d'approche** de la personne atteinte par le VIH seront aussi utilisés.

**Les différentes interventions sont-elles harmonisées pour tendre vers une prise en charge globale permettant aux personnes de s'adapter à leur environnement malgré l'apparition d'incapacités ? Peuvent-elles mener les activités de leur choix, décider comment mener leur existence grâce à un accompagnement adapté à leurs besoins ? Enfin, leur est-il possible de maintenir leur dignité et l'estime de soi jusqu'à la fin de leur vie ?**

Ces préoccupations, qui pourraient être celles de tout intervenant accompagnant des personnes touchées par le VIH, sont particulièrement représentatives du travail de l'ergothérapeute en réadaptation.

Il semble que le système de soutien existant à Montpellier ne permette pas d'y répondre parfaitement. Nous essayerons de le mettre ici en évidence, d'en analyser les raisons et de faire quelques propositions.

Il est en effet intéressant de chercher comment un cadre de santé ergothérapeute pourrait, grâce à sa compétence et à l'utilisation d'outils particuliers, faciliter la **coordination des interventions**, contribuer à une véritable **approche globale** et surtout favoriser **l'implication de la personne dans son projet individualisé**.

Ce travail d'évaluation et de réflexion est construit de la manière suivante :

- **Une première partie descriptive** présentera la maladie sur les plans médical, sociologique et psychologique. La spécificité de cette infection impose une connaissance précise de ses différents aspects pour apporter les réponses adéquates aux besoins des patients.

Les mesures officielles adoptées en France depuis l'apparition de la maladie feront l'objet du chapitre suivant. Le cadre de santé doit effectivement savoir sur quels recommandations et textes officiels il peut s'appuyer pour élaborer son programme de prise en charge.

Le dernier chapitre décrira les structures existantes à Montpellier.

- **La deuxième partie** concernera **l'étude analytique** de la situation, à la suite des résultats d'un questionnaire adressé aux personnes concernées, qu'il semblait primordial de consulter. Cette étude ne prétend pas représenter une évaluation exhaustive. Par contre il paraît indispensable, après une observation, des rencontres et des recherches sur le terrain, d'apporter une analyse personnelle et un point de vue extérieur sur la situation. Tout en reconnaissant la compétence des intervenants et l'existence de services et de réalisations remarquables, l'application au système existant, des critères spécifiés plus haut, permet de soulever un certain nombre de dysfonctionnements et de manques.

- Certains de ces problèmes ou de ces manques ne relèvent pas de la compétence du cadre de santé et il n'est pas de son ressort de les résoudre. Le cadre de santé ergothérapeute peut par contre envisager des **propositions** pour améliorer la coordination et la prise en

charge globale, dans le cadre d'une réadaptation. Grâce à un suivi interdisciplinaire des projets individuels des personnes touchées par le VIH, il peut participer à l'amélioration de la qualité des prestations. Les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir seront présentés dans **la troisième partie** de ce travail.



# **ETUDE DESCRIPTIVE**

## **A. DESCRIPTION DE L'INFECTION A VIH**

La maladie due à l'infection à VIH n'est pas toujours bien connue. Elle fait encore l'objet de rumeurs, croyances diverses et les personnes atteintes souffrent souvent de rejets. Son historique (voir annexe 1), permet de retracer l'évolution, la progression de la recherche (identification du virus, traitements) et la mobilisation sociale autour des malades (législation, mesures sociales, création d'associations...). Ces années de recul nous montrent une courbe du nombre de personnes touchées exponentielle. Bien que la mobilisation des équipes de recherche médicale ait été immédiate, et leurs résultats rapides, il n'existe toujours pas de traitement radical du virus. Le secteur associatif s'est aussi développé très vite et il a occupé d'emblée une place primordiale et originale, usant d'un maximum d'influence sur les mesures politiques.

Pour bien comprendre les personnes infectées par le VIH, et les problèmes spécifiques que pose leur prise en charge, il est indispensable pour les professionnels de santé de bien connaître cette pathologie et tout ce qui s'y rapporte sur le plan sociologique, psychologique et juridique.

### **1. APPROCHE MEDICALE**

#### **a) INFECTION A VIH ET SIDA :**

##### **Le VIH :**

Le VIH fait partie de la famille des rétrovirus. Il infecte en particulier les lymphocytes TCD4, appartenant à la famille des lymphocytes T, qui

régulent la réponse immunitaire de l'organisme. A l'intérieur de la cellule, le virus perd son enveloppe et libère de l'acide ribonucléique (ARN). Une enzyme du virus, la transcriptase inverse, agit pour permettre la multiplication du virus en transcrivant l'ARN en ADN (acide désoxyribonucléique), rendant ainsi possible l'intégration de l'ADN viral dans le génome de la cellule. A son tour l'ADN viral intégré peut, sous l'effet de certaines sollicitations, être transcrit en ARN susceptible de favoriser la naissance de nouvelles particules de virus qui quitteront la cellule mère pour aller infecter d'autres cellules : c'est la réplication virale .(voir annexe 2 : Contamination d'une cellule T4 par le VIH)

La destruction des cellules TCD4 a pour conséquence de diminuer la résistance immunitaire de la personne atteinte qui se trouve alors exposée aux maladies dites « opportunistes » qui caractérisent le sida.

### **La primo infection :**

Elle correspond à la période de quelques semaines qui suit le début de l'infection à VIH. Dans un premier temps le contact infectant passe inaperçu. Assez souvent, il peut s'accompagner de signes divers : fièvre, maux de tête, poussée ganglionnaire. Durant cette période, des anticorps spécifiques sont fabriqués par l'organisme. Mais ils ne seront décelables par les tests qu'après un laps de temps de trois semaines à trois mois. La réplication du virus dans le sang augmente très rapidement après la contamination puis diminue progressivement. Le risque de transmission du virus existe dès cette période.

### **La phase asymptomatique :**

Elle correspond à la période pendant laquelle les personnes séropositives ne présentent aucun signe physique de la maladie.

Les cellules TCD4 sont en effet capables d'élaborer des réactions de défense contre le virus. Des anticorps et des lymphocytes T

cytotoxiques interviennent dans ces réactions. Il existe donc, pendant une période de durée variable suivant les individus, un équilibre entre la multiplication du virus et l'infection de nouvelles cellules d'une part, et d'autre part, la réponse du système immunitaire, détruisant les cellules infectées et assurant la fabrication de nouvelles pour les remplacer. Mais cette capacité de défense s'amenuise et l'apparition des souches mutantes du virus aggrave ce phénomène. L'élément de surveillance est la diminution des lymphocytes TCD4.

### **Phase symptomatique :**

En dessous d'un certain seuil de lymphocytes TCD4 la phase symptomatique se traduit par l'apparition d'infections opportunistes dues au déficit immunitaire. Certains symptômes d'allure banale peuvent apparaître comme des maladies des muqueuses ou d'autres lésions plus spécifiques du VIH. Des symptômes généraux peuvent aussi être relevés : fièvre, sueurs nocturnes, fatigue de durée anormale, amaigrissement involontaire (plus de 10% du poids du corps habituel), diarrhée persistante... D'autres signes biologiques peuvent être relevés : élévation du taux de microglobuline, positivité de l'antigénémie p24 ou diminution du nombre de plaquettes.

### **Le sida :**

Le sida constitue la forme majeure de l'infection par le VIH. Il se définit par une liste de pathologies affectant une personne séropositive. Il peut s'agir d'infections opportunistes, se développant à la faveur du déficit immunitaire, de tumeurs ou d'affections directement liées au VIH.

## **b) LES INFECTIONS OPPORTUNISTES :**

Elles sont provoquées par des germes présents dans l'organisme, mais n'entraînant pas de troubles chez des personnes sans déficit immunitaire, ou par des germes de rencontre.

**La pneumocystose** : infection pulmonaire due à un parasite n'entraînant de maladie qu'en cas d'immunodépression. C'est l'infection la plus fréquemment inaugurale du sida, lorsque les gens ignorent leur séropositivité. Le traitement curatif doit être débuté le plus rapidement possible et poursuivi pour éviter les rechutes. La prophylaxie est devenue systématique et grâce à cela, la pneumocystose est devenue rare.

**La toxoplasmose** : c'est l'infection opportuniste touchant le système nerveux central la plus fréquente. Elle est due à un parasite. Au cours du sida, elle se manifeste essentiellement par une atteinte cérébrale. En plus des céphalées et de fièvre, on observe des manifestations neurologiques : un dysfonctionnement cérébral diffus peut être associé à des signes focaux de types hémisphériques : hémiparésie, hémianopsie, crises comitiales... Un syndrome cérébelleux, une paralysie des nerfs crâniens, une hypertonie ou des mouvements anormaux peuvent aussi, plus rarement, être entraînés par la toxoplasmose. Il existe un traitement efficace pour la toxoplasmose (ce qui permet souvent de confirmer le diagnostic, les autres atteintes du système nerveux central au cours du sida, étant plus difficiles à traiter) qui doit être poursuivi pour éviter les rechutes. La prévention est aussi systématique.

**La tuberculose** : la recrudescence de la tuberculose a été favorisée, en partie, par le développement de l'infection à VIH. C'est une infection qui peut être contagieuse pour l'entourage. Elle peut se traiter au moyen de plusieurs antituberculeux, administrés pendant une durée suffisante pour éviter les risques de rechute.

**Les infections à cytomégalovirus (CMV)** : ces infections ont de nombreuses localisations possibles : foie, poumon, système nerveux central ou périphérique, système digestif... La rétinite est présente dans 70% des cas d'infection à CMV, avec un risque d'altération ou de perte de la vision. Elle se traite par l'utilisation d'antiviraux, mais les rechutes sont fréquentes.

**Les infections à mycobactéries atypiques (MAC)** : elles peuvent présenter des formes ganglionnaires, pulmonaires ou disséminées. Le plus fréquemment il s'agit d'une atteinte généralisée qui peut entraîner des perturbations hépatiques, des diarrhées, des encéphalites, s'ajoutant à des signes généraux tels que : fatigue, fièvre, perte d'appétit, amaigrissement... Il existe une possibilité de traitement préventif. En curatif, les traitements donnent aussi de bons résultats.

**Parasitoses, mycoses, viroses** : de nombreuses autres infections peuvent apparaître au cours du sida, ayant des localisations variées.

### **c) AUTRES ATTEINTES :**

- **Tumeurs :**

Sarcome de Kaposi : c'est la tumeur la plus fréquente. Elle peut toucher la peau mais aussi les muqueuses et de nombreux organes internes.

Lymphomes

Cancer du col de l'utérus

- **Affections directement liées au VIH :**

Manifestations neurologiques :

syndrome démentiel

myélopathies

neuropathies périphériques

encéphalopathies

accidents vasculaires cérébraux

Syndrome cachectique

### **d) LES TRAITEMENTS :**

#### **Traitements des symptômes :**

Chaque symptôme est traité séparément (fièvre, diarrhée, éruption cutanée, muguet...) en fonction de sa cause et de sa gravité. Le traitement des douleurs pose encore problème suivant les endroits, les soignants ne sont pas toujours formés à l'évaluation et au traitement. Ces douleurs peuvent avoir différentes causes (infections et

leurs complications, thérapeutiques agressives, investigations répétées...) et demandent l'application de traitements spécifiques.<sup>4</sup>

### **Traitements des infections**

- Traitement préventif : les personnes immunodéprimées, ou qui commencent à l'être, risquent de développer une infection opportuniste. Il est donc recommandé de prévenir ces infections par un traitement prophylactique. Il est maintenant possible de prévenir l'apparition de la toxoplasmose, de la pneumocystose, des infections à mycobactéries... D'autres traitements préventifs sont encore à l'étude.
- Traitement d'attaque : de nombreuses infections opportunistes peuvent maintenant être traitées avec succès, selon leur nature, différents médicaments peuvent être utilisés : antibiotiques, antimycosiques, antiparasitaires, antiviraux... Certaines infections restent par contre encore difficiles à diagnostiquer et à traiter.
- Traitement d'entretien : pour éviter les rechutes ou l'apparition de germes résistants aux traitements, il est souvent conseillé de poursuivre un traitement d'entretien.

### **Traitements des tumeurs :**

Elles sont traitées en fonction de leur étendue, de leur localisation, de leur nature et de l'importance de l'immunodépression avec les traitements habituels des tumeurs : chimiothérapies, radiothérapies, chirurgie. Des recherches sont aussi en cours pour les

---

<sup>4</sup> ARCAT SIDA, Infection par le VIH et sida, Paris : MNH, 1995.



traitements des tumeurs associées au sida (traitement du sarcome de Kaposi, etc...).

### **Traitements contre le virus :**

Il existe deux types de traitements anti-viraux :

- les inhibiteurs de la transcriptase inverse
- les antiprotéases (ou inhibiteurs de la protéase)

#### **1. Les inhibiteurs de la transcriptase inverse :**

Ces médicaments bloquent le virus peu après son entrée dans la cellule TCD4. Ils inhibent l'action d'une enzyme, la transcriptase inverse. Sans cela, celle-ci agit en transcrivant l'ARN viral en ADN, qui peut ensuite être intégré dans le génome de la cellule. En empêchant l'effet de cette enzyme, les médicaments stoppent la reproduction du VIH.

#### **2. Les antiprotéases :**

Ces médicaments bloquent la maturation des virus nouvellement produits par la cellule infectée, en agissant contre une enzyme : la protéase. Les nouveaux virus produits sont alors rendus défectueux et ne peuvent plus infecter de nouvelles cellules.

#### **3. Application de ces traitements :**

Les deux types de médicaments sont souvent associés pour plus d'efficacité. Les traitements sont maintenant mis en place dès que :

- la charge virale est supérieure à 10 000 (si ce chiffre se maintient) et/ou :
- le taux de TCD4 baisse régulièrement et se trouve en dessous de 500 /mm<sup>3</sup> et/ou :

- des signes cliniques existent : fatigue, sueurs nocturnes, amaigrissement...

Le traitement peut être appliqué sous forme de bi, de tri, voire même de quadrithérapie. La charge virale est un nouvel outil de suivi de l'efficacité des traitements et sa mesure est recommandée depuis janvier 1996 chez toutes les personnes séropositives.<sup>5</sup> La charge virale représente la quantité de VIH dans un échantillon de sang. Elle donne une image quasi instantanée de l'activité du VIH. Un traitement qui maintient la charge virale à un niveau bas, ralentit de manière importante la progression de l'infection à VIH. Une charge virale indétectable ne signifie pas que le VIH a disparu.

Actuellement, on n'est pas parvenu à éliminer le risque d'apparition de résistances aux médicaments utilisés.

#### e) **RESULTAT DES TRAITEMENTS :**

La diffusion récente des traitements dans la population des séropositifs pris en charge a permis une diminution importante des cas de sida : 21% de cas diagnostiqués en moins au cours du deuxième trimestre 1996 en France.<sup>6</sup> De nombreuses personnes ont vu leur état de santé s'améliorer de façon souvent spectaculaire. La mortalité a aussi baissé, ainsi que le nombre d'hospitalisations dans les services VIH. Les trithérapies semblent diminuer les risques d'apparition de certaines infections opportunistes.

Les bénéfices de la diffusion de ces nouvelles thérapies resteront cependant limités tant qu'une proportion non négligeable de

---

<sup>5</sup> Dormont J., Prise en charge des personnes atteintes par le VIH. Rapport 1996. Paris : Médecine Sciences Flammarion, 1996.

<sup>6</sup> Lot F., Pillonel J., Pinget R., Cazein F., Gouezi P., Laporte A., Diminution brutale du nombre de cas de sida : rôle des nouvelles stratégies thérapeutiques ? In : Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. N°11/1997, 11 mars 1997, 43.

séropositifs n'aura pas accès au dépistage. L'observance du traitement est aussi primordiale pour son efficacité. En effet, plusieurs études ont montré que 50% des échecs sont dûs au non respect des conditions de prise des médicaments.<sup>7</sup> D'où l'importance d'une bonne relation patient / médecin, d'une information complète des malades pour que la décision de débuter le traitement corresponde véritablement à une motivation du patient.

Il reste encore une proportion de personnes atteintes par le VIH chez lesquelles les traitements n'agissent pas. D'autre part, la pérennité de l'efficacité des traitements n'est pas assurée et il n'est pas certain qu'à la longue, de nouvelles résistances n'apparaissent pas.

Ces traitements sont pas ailleurs souvent contraignants, et pour certains, induisent des effets secondaires pouvant amener à cesser les prises.

Malgré l'espoir très important apporté par ces thérapies, il reste donc d'importants progrès à faire pour trouver des médicaments efficaces chez tous les patients et sans effets secondaires.

---

<sup>7</sup> Trénado E., Congrès de Washington : en pratique. In : Remaides n° 23, mars 1997, 4-5.

La phase asymptomatique pendant laquelle la personne ne ressent que peu ou pas de symptômes, est un des caractères de l'infection à VIH. Sa durée est variable selon les individus, mais de plus en plus longue du fait des traitements préventifs. Elle s'étend souvent sur plusieurs années. Cette phase asymptomatique est un élément important à prendre en compte pour la compréhension des personnes touchées par le VIH. Le décalage évident entre l'apparente bonne santé et la présence d'un virus mortel dans le sang, est vécu difficilement par la personne atteinte et souvent aussi, par son entourage. (Ces difficultés seront détaillées dans l'approche psychologique). Par la suite, l'infection par le VIH peut se traduire par de nombreuses et très différentes pathologies opportunistes. Cette polysymptomatologie peut nécessiter les interventions de multiples spécialités médicales . Mais la simultanéité de ces atteintes impose le suivi d'un médecin référent qui est souvent le spécialiste des maladies infectieuses. Ceci devrait être un facteur favorisant **la prise en charge globale**. La maladie sollicite aussi l'intervention de professionnels souvent en marge du système de santé (diététiciennes, assistantes sociales, psychologues, services du traitement de la toxicodépendance...). Le grand nombre d'intervenants complique la coordination et l'harmonisation des prestations. Nous reviendrons par la suite sur cette difficulté.

## **2. APPROCHE SOCIOLOGIQUE DU VIH**

### **a) LES CHIFFRES DU SIDA**

En **France**, depuis le début de l'épidémie, 42 262 cas de sida ont été enregistrés jusqu'en Juin 1996, dont 41 618 adultes et 644 enfants. 62,3 % d'entre eux sont décédés. Le nombre de personnes vivantes atteintes par le sida est estimé entre 17 000 et 19 000 au 30 juin 1996.<sup>8</sup>Le taux, par million d'habitants, de cas de sida cumulés est de : 706 en **France**, 638 en **Languedoc Roussillon**, et de 783 dans **Hérault** (au 30 Juin 1996).

Le Languedoc Roussillon fait partie des quatre régions de France métropolitaine les plus touchées.<sup>9</sup>Les chiffres du 31 Décembre 1996, pour le **Languedoc Roussillon**, donnent une situation de 595 cas de sida déclarés, vivants, dont 464 personnes de sexe masculin, 131 de sexe féminin et 7 enfants. Sur **Hérault**, 271 personnes sont touchées par le sida, dont 219 de sexe masculin, 52 de sexe féminin et 5 enfants. L'Hérault est le département le plus touché du Languedoc Roussillon. <sup>10</sup>

### **b) CONSEQUENCES SOCIOLOGIQUES :**

L'apparition du VIH a bouleversé la conception populaire d'une science médicale toute puissante, ayant augmenté l'espérance de vie et éradiqué les épidémies d'antan. La réapparition d'une maladie mortelle et transmissible, qualifiée même de pandémie, pouvant toucher une population jeune, a très vite réveillé des peurs et des

---

<sup>8</sup> Bulletin épidémiologique hebdomadaire, n° 36/1996, septembre 1996

<sup>9</sup> Réseau National de Santé Publique, Surveillance du Sida au 30 juin 1996, Région Languedoc Roussillon

<sup>10</sup> Réseau National de Santé Publique, Surveillance du Sida au 31 décembre 1996, Région Languedoc Roussillon

réactions disparues.<sup>11</sup> Le fait que la maladie ait d'abord concerné des homosexuels, des toxicomanes a souvent renforcé des phénomènes de rejet, d'exclusion de la part des bien portants, parfois de honte et de repli sur soi pour les personnes atteintes. Elles sont en effet stigmatisées pour deux raisons : d'abord parce qu'elles sont atteintes d'une maladie contagieuse et mortelle, et parce qu'elles appartiennent souvent à un groupe social particulier, ayant des pratiques souvent décriées (homosexualité, toxicomanie). Les travaux de *Michael Pollack*<sup>12</sup> ont montré la difficulté à afficher une « *identité indicible* » pour les homosexuels. De plus en plus, le VIH concerne des femmes, des enfants ou des hommes hétérosexuels. Et malgré la médiatisation des témoignages de personnalités connues touchées par le VIH, la tendance ne s'est pas inversée. De sérieux efforts ont été faits pour éviter la discrimination et d'autres effets de cette stigmatisation. Mais il s'agit de phénomènes sociaux extrêmement puissants, reliés aux tabous de la mort et de la sexualité. L'expérience du rejet contraint parfois les personnes au secret, souvent au détriment de leur qualité de vie.<sup>13</sup>

Mais les personnes atteintes par le virus du VIH ne réagissent pas toutes à cette double stigmatisation comme le décrit *Goffman*<sup>14</sup>. Certaines refusent les normes sociales qui tendraient à les exclure, et s'engagent au contraire dans une action visant à faire évoluer les mentalités, soutenir les autres, favoriser l'information, la prévention et l'accès pour tous aux traitements. Les associations de soutien jouent en effet un rôle très particulier, et certainement nouveau. Si l'existence d'associations de malades est ancienne, jamais

---

<sup>11</sup> Adam P., Herzlich C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris : Nathan Université, 1995.

<sup>12</sup> Pollack M., *Les homosexuels et le sida, sociologie d'une épidémie*, Paris : A.M. Métailié, 1988.

<sup>13</sup> Perreault M., *La stigmatisation du sida*. In : *VIH / sida, une approche multidisciplinaire*, Montréal : Gaëtan Morin, 1995, 421-429.

encore la place qu'elles occupaient n'avait été aussi importante, tant pour les malades, qu'au niveau politique, médical et social. Elles ont aussi certainement contribué à modifier la relation médecin / malade, en procurant aux personnes touchées par le VIH toutes les informations sur le virus, les traitements, leurs actions et la recherche. En ayant ainsi la possibilité de comprendre, donc souvent de choisir, les malades sont plus fréquemment de réels partenaires, acteurs de leurs traitements, et non sujets passifs. Mais la nécessité, compte tenu du mode de transmission, d'informer la personne sur sa maladie a certainement aussi son importance dans la modification de cette relation.

Des liens sociaux nombreux sont importants, comme forme de soutien pour les malades du sida, qu'il s'agisse de la famille, de réseaux affectifs plus larges (amis ou amants) ou encore des associations de malades.<sup>15</sup> Mais certaines personnes se retrouvent seules pour affronter leur maladie, soit que leur entourage les ait rejetées, soit qu'elles aient déjà une situation précaire. C'est particulièrement le cas des personnes incarcérées ou sortant de prison, des sans domicile fixe, de certain(e)s prostitué(e)s ou d'étrangers en situation irrégulière ou précaire. Bien que certains organismes tentent de les aider, il n'est pas toujours facile de les joindre, de les décider à se faire soigner ou de régulariser une situation administrative, souvent obstacle aux soins.

---

<sup>14</sup> Goffman E., *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris : Editions de Minuit, 1975.

<sup>15</sup> Adam P., Herzlich C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris : Nathan Université, 1975.

Le comportement social des personnes vivant avec le VIH est en rapport avec leur état psychologique, et inversement, la réaction de l'entourage et de la société, influent sur ce même état psychologique. Il s'agit d'un argument supplémentaire en faveur d'une **prise en charge globale** de la personne, considérant son environnement familial et social comme aussi important que son état physique ou psychologique.

## **b) PLACE DU DOMICILE CHEZ LA PERSONNE MALADE :**

Le domicile (la maison du maître, en latin) est un terme plus fréquemment utilisé dans le domaine juridico-administratif que dans le langage courant.<sup>16</sup> Le malade demande plutôt à rentrer « chez-soi » qu'à domicile.

**Mais quelle est donc l'importance de ce « chez-soi », de ce foyer, pour chacun d'entre-nous et pour la personne malade ? Joue-t-il un rôle plus important pour ceux qui sont touchés par l'infection à VIH ? Comment le défaut de domicile peut-il être un obstacle à la prise en charge sanitaire et sociale d'un malade ?**

Le foyer est un des supports de notre identité sociale : sans lui, pas d'adresse, pas d'ancrage officiel dans une communauté. La personne sans domicile fixe se trouve rejetée dans une situation sans issue : sans adresse, pas de possibilité de travailler, de participer à la vie civile (vote), de se signaler aux administrations. En réalité, un nom ne suffit pas pour se construire une identité sociale, un « état-civil », dans notre société. Le domicile est donc le symbole de notre intégration dans un milieu particulier, il marque notre appartenance à une certaine classe



sociale, à un milieu socio-culturel. Il peut être le reflet de notre niveau de revenu, voire de nos ambitions. Le « chez-soi » diffère du domicile : il s'agit du lieu chargé de notre histoire, intime, familiale, affective. Si le domicile participe à la construction de notre identité sociale, le « chez-soi » représente notre individualité. Il porte la marque de notre personnalité. Mais c'est aussi le lieu où l'on se sent en sécurité, le refuge qui sépare de l'extérieur, qui « *autorise l'expression de ce qui est le plus personnel, de ce qui est contenu au plus profond de soi et, dans les manifestations les plus extrêmes, ce que l'on tient caché, secret aux autres* ». Il permet « *l'émergence de notre intimité* ». <sup>17</sup> Notre épanouissement psychologique et physique passe par cette nécessité de maîtriser un espace qui nous soit propre. L'autre ne sera autorisé à y pénétrer que sur notre invitation. Si cette condition n'est pas respectée, s'il y a effraction, ou violation du domicile, le propriétaire pourra en être perturbé, il se sentira agressé même s'il n'était pas présent. Il pourra garder des séquelles psychologiques de cette intrusion dans son univers intime.

Pour la personne malade, la possibilité de rester, ou de retourner chez elle produit des effets thérapeutiques. Il ne s'agit pas forcément de guérir, mais d'améliorer la perception de la qualité de vie du malade. Une étude réalisée au Canada montre que les soins à domicile pour les malades du sida ont augmenté la satisfaction des clients quant aux soins reçus et à l'amélioration de leur qualité de vie. <sup>18</sup> Le maintien à domicile permet une amélioration de l'indépendance, mais surtout de l'autonomie : « chacun est maître chez soi ». En cas de maladie chronique, les malades participent souvent plus activement à leur traitement à domicile.

---

<sup>16</sup> Djaoui E., Au cœur des politiques sanitaires et sociales. In : A domicile, Informations Sociales, n° 23, 1993, 10-21.

<sup>17</sup> Idem n° 16.

Le malade du sida étant, quant à lui, atteint par un virus dans ce qu'il a de plus intime : le sexe, le sang, il doit, dès qu'il entreprend un traitement, dévoiler cette intimité. Ces comportements, autrefois cachés ou tenus secrets (dans son « chez-soi, justement), qu'ils soient sexuels ou toxicodépendants, deviennent connus de l'équipe soignante. Certains examens de santé représentent des intrusions supplémentaires dans cette intimité. Nous avons déjà vu, par ailleurs, les risques de stigmatisation de cette maladie par le reste de la société. Le retour, ou le maintien à domicile permet alors de se « retrouver », de se reconstruire une intimité.

D'autre part, le sida et l'infection à VIH, grâce aux progrès thérapeutiques, tendent à être considérés de plus en plus comme une maladie chronique. L'augmentation du taux de survie entraîne un changement dans les orientations des traitements qui passent « *d'une approche thérapeutique intermittente et énergique de la maladie, lors des phases aiguës, à une approche centrée sur le réhaussement de la qualité de la vie* ». <sup>19</sup> Les personnes atteintes désirent des soins autres que des soins uniquement hospitaliers. Le confort, la dignité, l'autonomie de la personne représentent des critères importants pour améliorer cette qualité de vie. Le domicile, et toutes les aides qui peuvent permettre d'y rester, apparaissent alors comme primordiaux. Les pratiques de soins qui permettent de prendre en compte le milieu de vie de la personne, les prises en charge globales, se développent. Elles traduisent les souhaits des patients d'être acteurs de leur traitement, mais aussi les réflexions de certains soignants pour qui une haute technicité risque de déshumaniser les rapports, sans répondre à l'ensemble des besoins. L'environnement de la personne est alors

---

<sup>18</sup> Johnson A., Les soins à domicile des personnes séropositives et sidéennes : orientations pour l'an 2000. In : VIH. SIDA, une approche multidisciplinaire, Montréal : Gaëtan Morin, 1995, 261.

<sup>19</sup> Bungerer M., Hospitaliser à domicile. In : VIH/sida, une approche multidisciplinaire, Montréal : Gaëtan Morin, 1995, 84.

mieux pris en compte, et le domicile, premier maillon de cet environnement, retrouve sa place dans la prise en charge.

Le problème des personnes en grande difficulté sociale se pose alors. Certaines peuvent être en situation précaire du fait de la maladie qui les a exclues de leur entourage familial, professionnel. D'autres se trouvaient déjà dans une telle situation auparavant. Ces personnes peuvent avoir du mal à accéder à un logement ou à s'y maintenir. Le logement, s'il existe, peut être mal adapté, ou insalubre. Ces personnes ne considèrent pas forcément le fait de se soigner comme une priorité. L'urgence est alors plutôt de leur donner la possibilité d'avoir un logement décent, de se nourrir correctement, de régler nombre de problèmes administratifs et pour les toxicomanes d'avoir accès à un traitement de substitution. Alors seulement il sera possible d'envisager un traitement, à domicile, si besoin. Malheureusement, ces personnes ont souvent atteint un tel degré d'exclusion qu'elles ne sont même pas accessibles aux services qui pourraient les aider et qu'elles ne formulent plus aucune demande.

### **3. APPROCHE PSYCHOLOGIQUE**

#### **a) CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES :**

Les conséquences psychologiques de l'infection à VIH sont variées. Il est important de les connaître pour le professionnel car le projet thérapeutique peut être considérablement modifié, voire compromis, par l'état psychologique des personnes atteintes. Au cours de cette infection, il peut apparaître des complications psychologiques ou neuropsychiatriques ayant deux origines. D'une part, les atteintes cérébrales organiques dues aux infections opportunistes du système

---

nerveux central, ou au VIH même, sont susceptibles d'entraîner des troubles d'ordre neuropsychiatrique. D'autre part, les situations stressantes auxquelles les personnes touchées doivent faire face, peuvent dépasser leurs capacités d'adaptation et aboutir à des décompensations psychiatriques ou à des troubles psychologiques. Ce risque est aggravé si la personne ne bénéficie pas de soutien social ni de la compréhension de son entourage.

Dans le premier cas, les complications neuropsychiatriques se manifestent par des tableaux de délirium, de démence, des troubles thymiques (dépression, manies...) ou de la personnalité. Ces manifestations sont graves et requièrent l'intervention de psychiatres formés aux pathologies du VIH et l'application de traitements spécifiques. Nous ne les développerons pas ici car leur apparition nécessite souvent une hospitalisation.

Dans le second cas, les complications sont essentiellement dues aux difficultés à faire face à une situation stressante. La personne atteinte par le VIH doit parfois affronter la discrimination sociale, le rejet de son entourage, la perte de son emploi et de ses repères sociaux, l'isolement. Ceci vient s'ajouter à la douleur d'être atteint d'une infection grave et incurable. L'accumulation de ces difficultés peut entraîner des manifestations de détresse, engendrées par des troubles d'adaptation et génératrices d'incapacités. Les personnes concernées tirent en général beaucoup de bénéfices des groupes de soutien instaurés par diverses associations. Mais toutes les personnes touchées par le VIH n'ont pas accès à ces groupes, ou envie d'en faire partie. La vigilance de l'entourage ou des professionnels est alors primordiale pour intervenir précocement et prévenir les aggravations.

Les réactions psychologiques des personnes atteintes par le VIH ne sont pas toutes pathologiques. Bon nombre d'entre elles arrivent à

faire face à leurs difficultés grâce à leur forte personnalité et aux soutiens qui leur sont apportés.

A partir de l'annonce de l'atteinte, les personnes vivant avec le VIH, comme toutes celles souffrant de maladies graves, effectueront un travail de deuil. Tout en sachant qu'il ne s'agit pas d'un processus aux étapes figées et incontournables, les professionnels intervenant auprès d'elles doivent pouvoir les accompagner tout au long de ce processus, donc le connaître et identifier les différentes phases qui le composent.

## **b) LE DEUIL :**

Le deuil est une expérience humaine normale. Tout au long de son existence, l'homme apprend à renoncer à « *tout ce qui, jour après jour, à notre insu, nous déserte, prend congé : notre enfance, notre jeunesse, nos illusions...* »<sup>20</sup>. Les philosophes se sont souvent exprimés sur la difficulté de l'homme d'admettre sa propre fin. Pour *André Comte Sponville*,<sup>21</sup> « *C'est seulement quand on a fait le deuil de soi qu'on peut cesser, sans dénégation ni divertissement, de penser toujours au néant, et échapper ainsi à la mélancolie* ».

Mais ce travail se fait dans la souffrance quand il suit la perte d'un être cher, l'annonce d'une maladie grave, l'apparition soudaine d'une déficience importante. Pour certains auteurs, la personne séropositive va devoir effectuer un travail de deuil, dont les étapes sont sensiblement les mêmes que celles décrites par de nombreux auteurs. Concernant quelqu'un ayant perdu un être cher. *E. Kübler-Ross*<sup>22</sup> propose les étapes suivantes : dénégation, colère, marchandage,

---

<sup>20</sup> Danziger C. Introduction. In Deuil, Paris : Autrement, Série Mutations, n° 128, Mars 1992.

<sup>21</sup> Comte Sponville A ;, Vivre c'est perdre. In Deuil, Paris : Autrement, Série Mutations, n°128, Mars 1992, 19.

<sup>22</sup> Kübler Ross E., Les derniers instants de la vie, Genève : Labor et Fidès, 1975.

dépression et acceptation. *M.F. Augagneur*<sup>23</sup> décrit trois phases principales et les états qui leur correspondent : le choc et la chute (sidération), le marasme (chagrin aigu et errance) et la remontée (apaisement). *V. Simonnet*<sup>24</sup> considère qu'une personne qui doit faire face à une blessure de son intégrité corporelle développe « *un processus de démarches intérieures* » regroupant ces trois phases.

Pendant **la phase de sidération**, « *la personne ne réagit pas, elle n'a pas encore saisi la situation dans laquelle elle se trouve* ».<sup>25</sup> L'annonce du diagnostic de séropositivité engendre une sensation de stress, de détresse, souvent décrite comme un choc violent par les personnes concernées. *Hervé Guibert* dépeint les réactions des personnes qui, comme lui, sont allées chercher les résultats du test de dépistage sanguin : « *Parmi eux, se trouvait un jeune garçon que nous vîmes ressortir, (...) totalement désespéré, comme si la terre s'était littéralement ouverte sous ses pas sur ce trottoir du boulevard Saint Marcel et que le monde avait basculé en un éclair autour de lui, ne sachant plus ni où aller ni que faire de son existence, les jambes coupées par la nouvelle inscrite sur son visage soudain levé au ciel, où n'apparaissait aucune réponse.* »<sup>26</sup>

Les témoignages recueillis par Sida Info Service concernent fréquemment ce moment de l'annonce : « *Heureusement que je suis allé avec lui chercher son résultat de test, tout seul je ne sais pas ce qu'il aurait fait, il était complètement perdu, assommé...* ».<sup>27</sup>

---

<sup>23</sup> Augagneur M.F., *Vivre le deuil*, Lyon : Chronique Sociale, 1994.

<sup>24</sup> Simonet V., *L'ergothérapeute face à une intégrité corporelle blessée*. In : Izard M.H., Moulin M., Nespoulous R., *Expériences en ergothérapie*, 2<sup>ème</sup> édition, Paris : Masson, 1992, 241-247.

<sup>25</sup> idem

<sup>26</sup> Guibert H., *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris : Gallimard, 1990, 145-146.

<sup>27</sup> Kneip P., *Vivre avec une personne atteinte par le virus du sida*, Paris : Editions Josette Lyon, 1995, 51.

Pendant cette phase, la personne ne peut pas envisager de s'informer, de prendre des décisions pour se réorganiser. Elle « *doit prendre petit à petit conscience des déficits, afin qu'elle profite de cette phase pour se préparer à affronter réalité* ». <sup>28</sup>

**La phase de chagrin aigu :** cette période peut se traduire par des attitudes différentes. Il peut s'agir de réactions de colère, de révolte, d'agressivité, mais aussi par un laisser aller, une nostalgie, une absence d'intérêt. Chacune d'entre elles peut traduire des sentiments d'injustice, de solitude, d'incompréhension, de découragement ou d'angoisse. Toujours selon *V. Simonnet*, si aucune de ces manifestations n'est visible, « *il peut s'agir de pudeur, de déni de la souffrance, ou d'une dépression réactionnelle* ». Cette phase est donc caractérisée par une grande variété de possibilité de réactions. Certains expriment la colère et la haine : « *J'ai gravement cultivé la haine, depuis pas mal de temps...* ». <sup>29</sup> D'autres sont totalement anéantis : « *Je suis resté là, comme un arbre brisé...* ». <sup>30</sup> Le repli sur soi, le désir de s'isoler et le rejet des autres sont aussi fréquents. *Hervé Guibert* l'a exprimé dans ses récits : « *...où je m'aperçois définitivement que je n'aime pas les hommes, où, prêt à tout pour les fuir comme la peste...* ». <sup>31</sup>

**La phase de l'errance :** pendant cette période la personne touchée semble souvent résignée et passive. Elle semble en attente, peut suivre ses traitements avec résignation mais sans conviction.

---

<sup>28</sup> Idem n° 11

<sup>29</sup> A. A., Selon que vous serez... In *Remaides*, n° 21, septembre 1996, 12.

<sup>30</sup> Zorn, Votre bel espoir... In *Remaides*, n° 22, décembre 1996, 19.

**La phase de réorganisation et d'apaisement :** le travail psychique accompli permet une remotivation, un réinvestissement. La personne participe activement à ses traitements, elle se cherche des activités, peut reconstruire un projet. Certaines parviennent à prendre un recul remarquable et « producteur » : *« De là est née une véritable réflexion sur la mort, la mienne comme celle des autres et j'en ai abordé les visions les plus variées, toutes enrichissantes. Cela m'a éveillé à l'urgence de vivre, de ne pas perdre mon temps. La mort est le plus productif des moteurs et il appartient à chacun de faire son possible pour ne pas mourir tout à fait, pour laisser trace de son passage »*.<sup>32</sup>

Ces différentes phases ne se déroulent pas forcément de façon nette, chronologique et régulière.

Il peut y avoir enchevêtrement des stades du deuil, et ils peuvent être influencés, modifiés, par des événements, des situations et des personnalités variés.

Dans le cas des personnes atteintes par le VIH, la phase asymptomatique est parfois difficile. L'entourage ne comprend pas toujours des réactions, qui peuvent être importantes, alors que la personne n'a aucune manifestation de la maladie. Elle a pourtant entamé ce travail de deuil nécessaire (dans la mesure où elle est au courant de sa séropositivité) où l'entourage, qui n'en est souvent pas au même stade, a du mal à l'accompagner. Par la suite, l'évolution de cette pathologie pouvant se dérouler en « dents de scie », à la fois chronique et aiguë, ne facilite pas ce processus de deuil. Les personnes atteintes peuvent alors connaître des états psychiques aussi variés et changeants que leurs états physiques.

---

<sup>31</sup> Guibert H., *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris : Gallimard, 1990, 20.



### **c) REPERCUSSIONS SUR LE CORPS :**

Le VIH touchant le corps dans ce qu'il a de plus intime, mais aussi dans ce qui est d'habitude relié à la vie : le sang, le sexe, les personnes atteintes devront aussi modifier leur conception de leur corps réel (schéma corporel) et imaginaire (image corporelle)<sup>33</sup>. Le travail de deuil concernera aussi ce rapport au corps.

**Schéma corporel :** c'est le modèle neurologique qui fait référence au corps actuel dans l'espace. Il s'est construit grâce aux expériences sensorimotrices et à l'apprentissage, par le biais des récepteurs et des afférences sensoriels qui ont permis l'élaboration d'un schéma tridimensionnel du corps au niveau des aires somesthésiques cérébrales.

**Image du corps :** elle est propre à chacun. Liée à notre histoire personnelle et imaginaire, elle s'est construite avec nos expériences affectives et émotionnelles. Elle s'est structurée par la communication entre les sujets et avec les parents. Inconsciente, elle représente la mémoire de notre corps, chargée de notre identité et de nos identifications. L'image du corps donne le sentiment d'exister, d'être unique et d'être soi, différent de l'autre. Le besoin d'être aimé, reconnu, se vit par l'image du corps.

L'atteinte par le VIH survient alors que schéma corporel et image du corps ont établi l'identité de la personne, dans son environnement défini. Elle devra modifier les bases même de cette identité puisque son corps est atteint. Le schéma corporel pourra être altéré par des lésions corporelles, l'image du corps sera perturbée car la représentation que le sujet se faisait de lui-même et de sa vie (affective et émotionnelle) est forcément bouleversée. L'individu devra alors, par le travail de

---

<sup>32</sup> Vincent, Dites, à quoi ça sert le sida ? In Remaides, n° 23, mars 1997, 46.

<sup>33</sup> Dufour J., Corps objet à corps sujet. In : Colson P, Ferragut E., Douleur et souffrance, Université Montpellier I, Faculté de médecine, Montpellier, 1994.

deuil, reconstruire une nouvelle identité. Malgré une baisse de son idéal, malgré cette blessure narcissique grave, il devra retrouver l'estime et l'amour de soi. Il lui faut pour cela des capacités à accepter la séparation et la perte pour redonner un sens à sa vie, une place valorisante pour ce corps, bien qu'il soit amoindri.

Ce processus est bien sûr douloureux et difficile. La personne peut avoir besoin d'aide pour l'accomplir. Les thérapies par le toucher peuvent, en redonnant des sensations de bien-être et de plaisir au corps, permettre qu'il soit mieux accepté et ré-investi. La prise en compte du corps imaginaire, mais aussi un rapport avec le corps réel mieux préparé par les intervenants, peuvent aussi favoriser ce processus. Les soignants ont en particulier accès en permanence à ce corps qui est le centre de leur intérêt et de leurs attentions. Il convient que les actes pratiqués soient les moins invasifs et agressifs possible, qu'ils soient justifiés et expliqués pour que la personne « n'abandonne » pas ce corps, ou ne traduise pas la peur de sa transformation par l'angoisse ou la douleur.

#### **d) CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES DES NOUVEAUX TRAITEMENTS :**

Les nouveaux traitements et leurs effets parfois spectaculaires sur l'état de santé des malades, entraînent parfois des réactions psychologiques importantes. Les personnes se sentent désemparées devant ces forces revenues dont elles ne savent pas toujours quoi faire. Elles ont parfois laissé se dégrader leur situation, pensant que la mort prochaine les dispensait de chercher une solution : *« Je m'étais progressivement installé dans le confort d'un laisser aller (...). Sans l'avouer, j'avais compté sur la mort pour me délivrer à temps de contingences matérielles qui me dérangent. (...) Mais au fil des*

*semaines, le malaise revient. Il devient presque physique. Je suis comme écartelé. D'un côté ce nouveau désir de réagir, de reconstruire une vie plus conforme à mes aspirations. De l'autre le confort presque protecteur, presque rassurant d'une mort que je commençais à accepter* ».<sup>34</sup>

Certaines se trouvent décontenancées : « *Je n'ai plus que du vide devant moi car j'ai arrêté de faire des projets...J'ai gâché ma vie et je dois pourtant continuer...* ».<sup>35</sup> « *Depuis neuf ans je me suis programmé à mourir... alors maintenant, qu'est-ce que je fais ?* »<sup>36</sup>

Ces personnes ont, jour après jour, appris à renoncer à certaines activités, à leurs projets, à leur travail. Quand un nouveau traitement leur permet de retrouver une énergie perdue, il leur est très difficile de réinvestir l'avenir, le processus de deuil semble trop avancé pour revenir en arrière. Le psychiatre *C. Fauré*<sup>37</sup> utilise l'expression : « *faire le deuil du deuil* » pour décrire cette nécessité de « *renoncer au fait d'avoir renoncé* ». Cette situation est d'autant plus difficile que les malades se trouvaient à un stade plus avancé de la pathologie, mais aussi, encore une fois, parce que leur entourage a du mal à comprendre cette attitude : « comment peut-on ne pas être heureux d'aller mieux ? ».

---

<sup>34</sup> Yves, Duel. In Remaides, n° 22, décembre 1996, 38.

<sup>35</sup> Jérôme cité par : Fauré C., Le deuil du deuil. In Remaides, n° 22, décembre 1996, 20.

<sup>36</sup> Jean, idem.

<sup>37</sup> Fauré C., idem.

Les personnes touchées par le VIH, comme leur entourage, traversent fréquemment des phases où la communication est difficile : repli sur soi, agressivité, apathie... Il faut considérer ces manifestations comme participant à une évolution psychologique, et non pas comme des atteintes personnelles. Pour cela il faut que les professionnels connaissent le processus de deuil et les autres manifestations psychologiques qui concernent le VIH. Ils doivent aussi savoir se positionner dans la relation avec la personne atteinte. Il ne peut s'agir ni de surinvestissement, ni de refus de s'engager, mais plutôt d'une « relation associée ». La personne atteinte reconnaît la compétence du professionnel, et celui-ci, en retour, croît en la capacité de cette personne à participer à son processus de soin et à élaborer son projet.<sup>38</sup> Ce type de relation ne peut s'instaurer qu'après un temps d'observation mutuelle et d'échanges concernant chacun des partenaires.

---

<sup>38</sup> Morse cité par Reidy M., Le principe du caring dans les soins. In VIH / sida, une approche multidisciplinaire, Montréal : Gaëtan Morin, 1995, 7.

## **B. LES MESURES OFFICIELLES**

Pour lutter contre l'épidémie, les associations, les malades et leur entourage, les professionnels du secteur sanitaire et social et les instances politiques conjuguent leurs efforts. Les personnes concernées considèrent parfois que les mesures officielles sont insuffisantes, peu appliquées (ou peu applicables) ou que les décisions ne sont pas prises assez rapidement.

Les exemples existent qui corroborent cette opinion, l'affaire du sang contaminé est peut-être le plus connu et le plus douloureux. La question des moyens est aussi - bien évidemment - fréquemment soulevée, surtout en ces périodes de restrictions budgétaires dans le domaine de la santé. Même s'il reste beaucoup à faire, il faut cependant reconnaître que des mesures ont été prises, spécifiques ou non au sida, dans l'optique de faciliter la recherche, le traitement médical et social, d'éviter l'exclusion ou de développer les alternatives à l'hospitalisation. Des structures ont été créées, des lois, décrets et circulaires publiés. Leur connaissance est indispensable à tout professionnel qui doit savoir dans quel cadre législatif il peut intervenir, avec quels financements, qui sont les décideurs et partenaires éventuels qu'il peut solliciter. Nous présenterons ici seulement les plus importants.

### **a) LES PROGRAMMES ET RAPPORTS OFFICIELS :**

De nombreuses mesures officielles ont été adoptées à la suite des propositions des différents rapports réalisés sur la situation française des personnes touchées par le VIH.

**Les rapports du Professeur Dormont** (1990, 1993, 1996), concernent essentiellement des recommandations d'ordre médical. Le dernier insiste sur le nécessaire développement de la prise en charge aux niveaux nutritionnel, psychologique, psychiatrique et social des personnes atteintes.

**Le rapport de 1994 du Professeur Montagnier** a proposé des aménagements des structures officielles pour mieux répondre à l'évolution de la situation. (voir annexe 3 : propositions du rapport Montagnier)

En 1995, **un programme de cinq ans** a été établi par le Ministère du travail et des affaires sociales définissant trois orientations majeures :

- 1. « articuler davantage prévention, recherche et prise en charge dans une approche globale et élargie de santé publique.**
- 2. inscrire le combat contre le sida dans la lutte contre l'exclusion, la pauvreté et la précarité pour davantage d'égalité, de solidarité et de respect de la dignité et du droit de la personne.**
- 3. définir par la réalisation du programme une méthodologie adaptée aux enjeux et prenant appui sur les points forts de l'organisation administrative et sociale. »**

Ces orientations ont été déclinées dans une cinquantaine de propositions. Au niveau de la prise en charge, il est souhaité aboutir à **« une prise en charge précoce et accessible, diversifiée et coordonnée, globale et participative. »**<sup>39</sup> Ce programme a été suivi par un programme de mobilisation contre le sida de 1996 à 1998. (voir annexe 4 : programme de mobilisation contre le sida, 1996 - 1998)

---

<sup>39</sup> Ministère du travail et des affaires sociales, Direction générale des hôpitaux, Division sida, Programme à 5 ans des Directeurs de lutte contre le sida. 13. 02. 1995.

## **b) STRUCTURES INSTITUTIONNELLES**

Les structures mises en place par les pouvoirs publics ont d'abord concerné la recherche, puis la prévention, l'aide aux malades et l'étude des problèmes de société posés par le sida.<sup>40</sup> Il faut noter que la première d'entre elles, la Division sida de la Direction générale de la santé, n'a vu le jour qu'en 1988. Ces structures sont pour la plupart, rattachées au Ministère de la santé. La nécessité de créer des passerelles officielles entre les différents ministères concernés par le sida, a été soulevée dans le rapport du *Professeur Montagnier* (voir annexe 3 : propositions du rapport Montagnier 1994), à la suite duquel a été créé le Comité interministériel de lutte contre le sida (CILS).

## **c) ASPECTS JURIDIQUES ET SOCIAUX**

De nombreux décrets, ordonnances, circulaires officielles ou lois, ont vu le jour après l'identification du VIH. Ces publications visaient principalement à :

**maintenir le droit au travail** en protégeant les personnes contre la discrimination (loi du 12. 07. 1990, n° 90 - 602, circulaire du 06. 07. 1989 des Ministères de la santé et de la fonction publique).

**donner l'accès aux droit sociaux** en :

permettant à toute personne touchée par le VIH d'être remboursée à 100% pour tous les frais médicaux entraînés par le VIH, ( mars 1993) et en assimilant le VIH à une affection longue durée (ALD).

permettant d'être l'ayant droit d'un assuré dès que la personne est à sa charge effective et vit sous son toit ( loi du 27. 01. 1993, n° 93 - 121).

---

<sup>40</sup> ARCAT SIDA, Infection par le VIH et sida, Paris : MNH, 1995.

permettant de bénéficier normalement des prestations suivantes :

- revenu minimum d'insertion (RMI)
- allocation d'adulte handicapé (AAH) ouvrant droit à l'allocation logement, l'allocation tierce personne.
- l'aide médicale.

interdisant aux mutuelles et assurances complémentaires de faire pratiquer un test de dépistage du VIH pour toute garantie inférieure à un million de francs et en leur recommandant de ne pas subordonner la conclusion d'un contrat aux résultats de test.

indemnisant les personnes contaminées par des produits sanguins. ( loi du 31. 12. 1991, art 47, n° 91 - 1406.)

recommandant l'accueil des enfants séropositifs dans les établissements scolaires (circulaire ministérielle n° 92 - 194, du 29. 06. 1992).

#### **d) STRUCTURES POUR LE MAINTIEN A DOMICILE ET L'HEBERGEMENT**

Certaines de ces structures existaient déjà et ont ouvert des places pour les personnes atteintes par le VIH, d'autres se sont développées ou ont été créées.

##### **Services de soins à domicile (SSAD) :**

Certains sont spécialisés pour le sida, d'autres sont ouverts à toutes les pathologies. Ils interviennent au domicile ou dans des structures d'accueil. Le personnel est constitué d'infirmier(e)s, d'aides soignant(e)s, mais la présence d'ergothérapeute est rare.

##### **Appartements de coordination thérapeutique :**

Ils proposent un hébergement provisoire. La présence de travailleurs sociaux permet l'accompagnement vers une situation sociale plus



stable. La coordination médicale et sociale est aussi assurée. Les fonctions et le financement de ces appartements a été précisée dans une circulaire (n° 65 du 17. 08. 1994).

### **Centres d'hébergement et de réadaptation sociale (CHRS) :**

Sans vocation médicale, ils accueillent les personnes sans domicile fixe. Ils sont de plus en plus sollicités pour recevoir des personnes touchées par le VIH. Ils ont une action d'insertion et de prévention. La circulaire de la Direction générale de la santé ( du 20. 06. 1990) invite les CHRS à proposer des formules d'accueil aux personnes séropositives.

### **Centres de cure pour toxicomanes :**

Les toxicomanes peuvent être accueillis dans des appartements thérapeutiques, des CHRS spécialisés ou dans des unités mères - enfant.

### **L'hospitalisation à domicile (HAD) :**

Elle permet de prolonger les soins hospitaliers à domicile. Elle offre de nombreux avantages. Le malade est soigné dans son cadre habituel, mais avec un suivi hospitalier. Son médecin généraliste peut être intégré plus facilement à l'équipe soignante. Le coût, pour la collectivité, est inférieur à une hospitalisation ordinaire. Cette formule est encore peu développée et nécessite la proximité d'un hôpital.

### **L'hôpital de jour :**

Le malade se rend à l'hôpital pour y recevoir des soins, qui peuvent être très spécialisés. C'est une formule souple, mais limitée aux grandes villes.

## **e) STRUCTURES HOSPITALIERES**

### **Les centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) :**

Créés en 1987. Ils ont pour mission de regrouper et de coordonner les services concernés par les soins de l'infection à VIH. Ils doivent aussi jouer un rôle primordial pour le développement de la recherche.

### **Les réseaux ville - hôpital :**

Créés en 1991. Ils ont pour mission d'assurer une meilleure coordination entre le secteur hospitalier et tous les professionnels extérieurs à l'hôpital. Ils jouent un rôle important pour la formation et l'information.

### **Les centres de dépistage anonyme et gratuit.**

## **C. STRUCTURES EXISTANTES A MONTPELLIER**

La plupart des structures citées plus haut ont été créées à Montpellier. (voir annexe 5 : structures et associations existantes à Montpellier)

### **a) STRUCTURES HOSPITALIERES :**

Le **CISIH** et le **réseau ville - hôpital** sont situés dans l'enceinte de l'hôpital Gui de Chauliac. Il existe un service d'**HAD**, de cinq lits, malheureusement menacé par la suppression de postes d'aides soignantes, remettant en cause l'existence même de ce service. Plusieurs **services hospitaliers** sont spécialisés dans le traitement du VIH : le service des maladies infectieuses de Gui de Chauliac et le service des maladies infectieuses de St Eloi. Un service d'**hospitalisation de jour** permet le suivi régulier des personnes de la

région Montpelliéraine. Le service de **traitement de la toxicodépendance** (proposant des traitements de substitution) est situé dans l'enceinte de l'hôpital St Charles. La **pharmacie hospitalière** délivrant certains médicaments prescrits à l'hôpital, se trouve à l'hôpital Lapeyronie. Il existe aussi un service du **traitement de la douleur**, par contre, il n'y a pas d'unité ou de structure spécialisées dans les soins palliatifs. **Le centre de dépistage anonyme et gratuit** a été transféré à St Eloi.

#### **b) STRUCTURES COMMUNALES :**

Le centre communal d'action sociale (CCAS) propose des services d'aides ménagères et de portage de repas à domicile.

#### **c) STRUCTURES ASSOCIATIVES :**

Elles sont nombreuses et variées (voir annexe 5) . Les plus importantes sont certainement : l'AERS, AIDES et Sida Info Service (SIS).

**L'Association d'entraide et de reclassement social (AERS) :** a créé des appartements de coordination thérapeutique permettant de loger huit personnes en difficulté sociale et en stade B ou C du sida.(voir annexe 6 : Classification). Elles peuvent ainsi bénéficier, en plus d'un logement peu onéreux, d'un suivi médical, d'un soutien psychologique, d'un accompagnement social visant la réinsertion (gestion du budget, recherche de travail, d'activités, de logement...).

**Aides** joue un rôle très important dans le domaine du soutien des personnes touchées par le VIH. Elle est aussi très active dans le suivi de différents projets associatifs, hospitaliers ou officiels. Elle est représentée dans de nombreuses instances de décision et reste très vigilante sur la qualité des différents services proposés et sur le respect du droit des personnes. Elle propose, à son siège ou à

l'extérieur, l'accompagnement des malades (hôpital ou domicile), un soutien psychologique, des salons de convivialité, de massage, des conseils juridiques, ou sociaux ainsi qu'un grand nombre d'informations concernant les thérapeutiques, les publications, la recherche... Elle intervient aussi dans des programmes de prévention et d'information auprès de publics variés (scolaires, prostitué(e)s, toxicomanes, prisonniers...).

Elle organise aussi l'accueil des personnes atteintes par le VIH dans des familles d'accueil de la région.(voir annexe 5 ). Ce service original et innovant a été réalisé avec le concours des DDASS de l'Hérault et des Pyrénées Orientales, du CHU et de la CPAM de Montpellier.

L'action de ces différents services est complétée par les interventions des professionnels libéraux (médecins, infirmier(e)s, kinésithérapeutes) et des travailleurs sociaux des secteurs concernés.

Les structures et professionnels intervenant pour les personnes touchées par le VIH sont donc nombreux sur Montpellier. Ils ont des rôles, des statuts administratifs, des modes de fonctionnement et des situations géographiques différentes. Cette disparité rend la coordination plus difficile.

# **ETUDE ANALYTIQUE**

## A. RESULTATS DU QUESTIONNAIRE

Après une description de l'infection à VIH, de ses conséquences et des structures existantes à Montpellier, il semblait indispensable de rencontrer, sur le terrain, les personnes concernées afin de pouvoir analyser la situation locale. Ce questionnaire a permis d'interroger dix-sept personnes touchées par le VIH et vingt volontaires d'associations ou professionnels. L'objectif de ce questionnaire était essentiellement de recueillir les points de vue sur le système général de prise en charge pour les personnes vivant à domicile, et les attentes de ces dernières.

### **a) Questionnaire destiné aux personnes atteintes par le VIH**

Ce questionnaire, (voir annexe 7 : questionnaires destinés aux personnes atteintes par le VIH et aux professionnels et volontaires ) composé de questions fermées, semi-ouvertes et ouvertes, s'est adressé à dix-sept personnes, en stade B ou C de la maladie, habitant Montpellier et vivant actuellement chez elles. Il a été construit de la manière suivante :

1°)

Conditions de vie

Services utilisés

2°)

Attentes (questions ouvertes sur ce que les personnes attendent comme soutien pour vivre à domicile)

Satisfaction par rapport à ces attentes (satisfait, améliorabile, pas satisfait du tout)

3°)

Appréciation du système général de soutien à domicile

4°)

## Signalétique

Compte tenu des difficultés à rencontrer les personnes à leur domicile, l'échantillon n'a pas pu être sélectionné en fonction d'une quelconque représentativité (sexe, âge, profession, mode de contamination...). Le nombre de personnes interrogées représente 6,39% des cas de sida déclarés dans l'Hérault.

### *Composition de l'échantillon :*

Sexe : 5 femmes, 12 hommes

Nationalité : 15 français, 2 étrangers

Age moyen : 34 ans, fourchette d'âge : de 26 à 43 ans.

Toutes les personnes ayant accepté de témoigner ont été rencontrées. Les personnes ont été interrogées, pour celles habitant dans les appartements de coordination thérapeutique, dans le bureau des éducateurs, sur rendez-vous (7 personnes). Certaines ont été rencontrées à leur domicile (4 personnes), d'autres à l'hôpital, alors qu'elles se rendaient en consultation (5 personnes) et une autre à l'extérieur de chez elle. L'entretien s'est toujours déroulé en tête à tête. Celles qui en ont manifesté le désir, ont reçu le résultat de l'enquête à leur domicile. Les médecins et autres professionnels (éducateurs de l'AERS) ont servi d'intermédiaire à la rencontre. Toutes les personnes ont été assurées de l'anonymat des résultats et de mon obligation de secret professionnel.

*Limites* : étant donnée la taille de l'échantillonnage et sa non représentativité, les résultats ne peuvent permettre aucune généralisation et n'ont pas de valeur quantitative. Il n'y avait donc pas d'intérêt à les traduire en pourcentages.

## **b) Résultats du questionnaire destiné aux personnes atteintes par le VIH**

### ***Résultats concernant les conditions de vie :***

Logement : 11 locataires, 3 propriétaires, 3 hébergés. 16 personnes considèrent leur logement adapté à leurs problèmes de santé, sauf en cas de grande fatigue où les escaliers rendent difficiles les sorties et déplacements. Une personne trouve que son logement n'est pas adapté à son cas : chauffage défectueux, humidité, pas d'eau chaude. Cette personne vit seule avec un enfant. Une autre trouve que l'éloignement du centre ville et des hôpitaux est gênant pour elle.

3 personnes vivent seules, 7 avec un colocataire, 1 avec son (sa) conjoint(e), 5 avec leur concubin(e), 1 avec la personne qui l'héberge, 1 avec son enfant.

2 personnes déclarent, à ce moment de l'enquête, souffrir du fait d'être seules dans la journée mais d'autres relèveront un manque affectif, ou d'accompagnement plus tard.

Revenus :

3 personnes touchent le RMI

9 sont allocataires adulte handicapé (ouvrant droit à l'allocation logement)

1 reçoit une pension

1 touche les allocations chômage

1 est salariée

1 touche le complément maladie

1 déclare disposer de revenus importants

6 personnes considèrent que leurs revenus sont suffisants pour faire face à leurs besoins de santé, 11 personnes pensent le contraire. Ces dernières trouvent qu'il leur est difficile de se nourrir convenablement, de payer les frais médicaux ne relevant pas du VIH



(dentaires, optiques...), les soins dits de confort ou des prestations non remboursées (psychologue, diététicienne). Les personnes logeant aux appartements de coordination thérapeutique craignent de n'avoir pas des revenus suffisants si elles doivent quitter la structure, ou d'avoir du mal à gérer leur budget seules.

Etat de santé :

Toutes les personnes rencontrées sont suivies régulièrement par un médecin hospitalier et leur médecin généraliste. Les personnes vivant dans les appartements de coordination thérapeutique sont suivies aussi par le médecin de la structure. Il joue surtout le rôle de coordinateur médical.

Elles suivent toutes une trithérapie et des traitements préventifs des infections opportunistes, parfois, elles ont aussi un traitement curatif pour ces infections. Certaines ont vu leur état de santé nettement amélioré par ces trithérapies, d'autres les ont débutés avant d'avoir eu des manifestations très importantes.

Quelques unes souffrent de séquelles d'infections opportunistes :

- quasi cécité
- troubles de la vue empêchant de reprendre le travail
- troubles moteurs et sensitifs
- gêne respiratoire
- problèmes gynécologiques
- troubles hépatiques...

Les perturbations de l'état général sont aussi très fréquentes, surtout la fatigue qui est mentionnée par chaque personne. Certaines se plaignent aussi du manque d'appétit et de ne pas arriver à reprendre du poids. Dans l'ensemble, les traitements sont bien supportés, bien que contraignants. Une seule personne a exprimé son « *ras le bol* » de prendre une « *telle quantité de*

*médicaments* ». Les personnes toxicomanes, ou anciennes toxicomanes, ne parlent pas spontanément de ce problème.

### **Services utilisés :**

Prestations reçues :

- suivi médical : toutes
- logement à l'AERS : 7
- aide à domicile : 5
- infirmière libérale : 4
- HAD : 2
- kinésithérapeute : 2

### **Activités de la vie quotidienne :**

Huit personnes disent n'avoir jamais besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne, mais pour certaines, il n'en a pas toujours été ainsi, en particulier pour celles dont l'état de santé a été grandement amélioré par les trithérapies.

Besoin d'aide pour :

- le ménage : 8
- les soins : 4
- les courses : 4
- gérer son budget : 4
- s'organiser, planifier ses activités : 4
- loisirs : 4
- prendre ses médicaments : 2
- se déplacer à l'extérieur : 2
- préparer les repas : 1
- prendre ses repas : 1

Toutes les personnes qui ont besoin d'aide la reçoivent, mais sous une forme qui ne convient pas toujours (horaire, coût). Toutes ont exprimé leur inquiétude devant une dégradation éventuelle de

leur état de santé pouvant entraîner une plus grande dépendance. Elles se demandent alors si elles pourront rester à domicile.

### ***Attentes et satisfaction :***

A la question sur ce qu'elles attendent comme accompagnement pour pouvoir vivre à domicile, elles formulent beaucoup plus de demandes. (Voir tableaux ci-contre) 9 réponses sont apparues dans la rubrique « autres ». Les réponses des personnes vivant dans les appartements de l'AERS sont assez différentes des autres. Elles seront donc présentées sur un tableau distinct, un tableau récapitulatif présentera l'ensemble des réponses. En particulier en ce qui concerne le suivi médical, tous les locataires de l'AERS considèrent que leurs attentes sont satisfaites. Nous tenterons d'analyser ces réponses plus loin. Il est à noter que l'AERS dispose d'un médecin coordonnateur, qui fait le lien entre les médecins hospitaliers et le médecin généraliste, et qui reçoit régulièrement toutes les personnes vivant dans ces appartements. Par contre, elles insistent plus sur la nécessité de soutien moral, et sur leurs difficultés à vivre seules. Trois d'entre elles mentionnent leur manque affectif, deux leur désir de se trouver des occupations et une son souhait de travailler. Elles relèvent, plus que les autres, des attentes satisfaites, qu'il s'agisse du soutien moral, social, physique, de l'hébergement ou de l'aide pour gérer son budget.

Les dix personnes qui vivent à leur domicile, soulèvent plus de domaines à améliorer. Au niveau du suivi médical, quatre souhaiteraient plus d'informations et plus de disponibilité de la part de leur médecin. Six considèrent ces attentes de suivi médical comme satisfaites.

Les autres attentes pour lesquelles elles désireraient des améliorations concernent principalement :

- le soutien social : (3 personnes)
- le suivi diététique, conseils, aide personnalisée, préparation des menus : (3, 2 trouvent que ce n'est pas du tout satisfaisant)
- l'aide physique, ménage, courses... : (2)
- le travail, conseils législatifs, postes adaptés, possibilités de reclassement : (2).

Le problème de la pharmacie hospitalière est aussi soulevé par trois personnes. Cette pharmacie est effectivement éloignée des lieux de prescription, il est difficile de s'y rendre sans voiture, et il faut parfois attendre.

***Point de vue général sur le système de soutien à domicile :***

Si on leur demande de considérer l'ensemble du système existant à Montpellier, et de donner leur avis sur les points forts et les points faibles, quatre personnes déclarent ne pas connaître suffisamment ce qui se fait pour porter un jugement. Par contre, elles connaissent toutes l'association Aides, mais effectivement certaines ne connaissent pas l'existence de l'HAD, de l'AERS, ou du réseau ville hôpital.

Réponses des 13 autres personnes :

**Points forts :**

- Qualité du suivi médical : 5 (« *compétence, efficacité* »)
- Existence de l'AERS : 4 (« *procure soutien moral, hygiène, possibilité de se nourrir convenablement, d'avoir un toit* »)
- Existence de l'association Aides : 4
- Soutien moral et psychologique : 3
- Accueil à l'hôpital : 2 (« *on se sent entouré* »)
- Entente association Aides et médecins : 1

### **Points faibles :**

Les réponses sont plus variées et personnelles :

- manque d'information : au niveau social : 2 ; de la part des médecins : 1 (« *il faut se bagarrer pour avoir les informations sur mes résultats* »)
- manque d'explication : 1 (« *on ne comprend pas tout, on ne nous explique pas assez* »)
- manque de structures ou de places dans les structures : 1
- rapidité des visites à l'hôpital : 1 (« *on peut passer à côté d'une pathologie* »)
- manque d'aide physique ou de tierce personne : 1
- manque de soutien moral : 1
- manque de soutien moral pour les personnes seules : 1
- manque de pouvoir du service social de l'hôpital : 1
- aspect triste de l'hôpital : 1
- mauvaise liaison médecin généraliste / médecin hospitalier : 1
- mauvais suivi psychiatrique : 1
- éloignement de la pharmacie : 1
- délais trop longs pour obtenir le résultat des analyses : 1
- pas assez de structures et de soutien pour les personnes toxicomanes : 1
- manque de prévention : 1

*Intérêt du questionnaire* : ce questionnaire a permis d'obtenir des types de réponses très variées et de montrer que les attentes des personnes sont différentes suivant leurs conditions de vie, leur atteinte, leur personnalité.

### **c) Questionnaire destiné aux professionnels et volontaires :**

Vingt personnes ont été rencontrées. Les entretiens ont eu lieu sur le lieu de travail, sauf pour une personne, interrogée à son

domicile. Certaines sont à la fois professionnelles et volontaires, celles ci ont été questionnées en tant que professionnelles. Le questionnaire (voir annexe 7) comportait des questions fermées, semi-ouvertes et ouvertes. Son objectif était de recueillir le point de vue des professionnels et des volontaires sur le système de soutien à domicile et leur perception du fonctionnement de ce système. Les questions concernaient donc :

Les points forts du système

Les points faibles et les solutions entrevues pour y remédier

Les besoins satisfaits ou non

Les attentes des malades

*Composition de l'échantillon :*

Médecins hospitaliers : 3 (dont un intervenant aussi à l'AERS)

Médecins généralistes : 2 (dont un intervenant au réseau ville hôpital)

Assistants sociaux : 2

Coordinateur, directeurs d'associations : 2

Educateurs : 2

Infirmières : 2 hospitalières, 1 libérale, 1 cadre de santé

Psychologue : 1

Aide soignante : 1

Volontaires : 3

( 2 kinésithérapeutes, 1 aide ménagère et 1 médecin généraliste contactés n'ont pas donné suite à la demande.)

**d) Résultats du questionnaire destiné aux professionnels et volontaires :**

***Point de vue général sur le système existant à Montpellier :***

Contrairement aux personnes touchées par le VIH, les professionnels et volontaires, interrogés sur les points forts et les points faibles du système de soutien à domicile, ont souvent abordé les mêmes thèmes et apporté des réponses de même nature. Concernant les besoins et les attentes, les réponses peuvent être regroupées avec les points forts et les points faibles.

**Points forts :**

Les réponses relèvent l'existence des structures comme un point fort , elles mentionnent l'existence de :

- l'aide à domicile et le portage des repas : 9
- l'HAD : 8
- Aides et les autres associations : 7
- l'AERS : 6
- le réseau ville hôpital : 4
- l'écoute apportée aux personnes touchées : 4
- le suivi médical : 3
- les familles d'accueil : 3
- le FAVIH : 2 (Fond d'aide aux personnes touchées par le VIH)
- le soutien psychologique : 1

**Points faibles :**

En ce qui concerne les points faibles, les réponses sont plus variées, mais peuvent être regroupées en grands thèmes :

Le manque de coordination :

- social / médical : 3
- hospitalier / ville : 3

- médical, surtout pour les toxicomanes : 4
- à la sortie de l'hôpital : 2
- social : 3
- pour les aides à domicile : 1
- infirmier(e)s ville / hôpital : 1

Besoins qui ne sont pas correctement satisfaits :

- suivi psychiatrique : 11
- suivi diététique : 10
- accès aux services et aux soins pour les personnes en dérive sociale : 8
- informations (médicales, sociales, générales) : 4
- information aux nouveaux arrivants à Montpellier : 1
- informations juridiques : 3
- suivi nuit et week-ends : 7
- sécurité à domicile : 7
- prise en charge sociale : 7
- réadaptation fonctionnelle : 7
- soutien psychologique : 6
- structures de soins palliatifs : 5
- accès au logement : 4
- réinsertion professionnelle : 4
- disponibilité des infirmiers libéraux : 3
- soutien des personnes seules : 2
- accès aux services pour les résidents en zone rurale : 3
- accès aux soins pour les toxicomanes : 2
- contact, toucher : 1
- spiritualité : 1
- sexualité : 1



- accès aux soins pour les femmes : 1

Divers points faibles mentionnés :

- lenteur des services sociaux : 4
- lenteur pour obtenir une aide à domicile : 4
- menace sur l'existence de l' HAD : 3
- manque de formation des médecins généralistes (douleur, fin de vie, toxicomanie, pathologie VIH) : 3
- difficulté de prise en charge globale : 2
- pas de prise en compte du vécu des soignants : 2
- prise en charge diminuant l'autonomie : 2
- actions contradictoires : 1
- gestion de l'offre et non de la demande :1

## **B. ANALYSE DES RESULTATS DES QUESTIONNAIRES ET DE L'OBSERVATION SUR LE TERRAIN**

Les interviews ont été précédés d'entretiens exploratoires pour connaître les différentes structures : historique, statuts et mode de fonctionnement, nombre et rôles des professionnels, rôles de la structure, actions menées, projets,... Des documents écrits sur ces structures ont aussi été compulsés. Un stage d'observation à l'AERS a permis une connaissance plus approfondie d'une population peu connue jusqu'alors. Pour chaque structure citée, il y a donc eu : rencontre avec le ou la responsable, avec des professionnels et/ou volontaires, et dans la mesure du possible, avec des bénéficiaires.

A l'issue de ce travail, il est donc possible de proposer une analyse de la situation. Si le nombre des personnes interrogées et le mode de constitution des échantillons ne permettent pas des généralisations des résultats, le fait que les réponses des professionnels soient très convergentes, permet de tirer quelques conclusions, corroborées par les observations sur le terrain . Avant d'aller plus loin dans cette analyse, il paraît nécessaire de préciser sous quel sens le terme « système de santé » sera utilisé ici.

La santé n'est plus limitée aujourd'hui à l'absence de maladie. Une définition positive comporte trois notions essentielles que *Berthet* (1983) résume de la façon suivante :

La santé est l'équilibre et l'harmonie de toutes les possibilités de la personne humaine, biologiques, psychologiques et sociales. Ce qui exige d'une part la satisfaction des besoins fondamentaux de l'homme qui sont qualitativement les mêmes pour tous les êtres humains, d'autre part une adaptation sans cesse remise en question de l'homme à un environnement en perpétuelle mutation.

(...) Tout action sanitaire doit se situer dans le contexte de la vie quotidienne et avoir pour base une bonne connaissance des conditions de vie, des besoins et des aspirations des familles et des communautés.

La santé suppose l'existence d'une force potentielle de réserve permettant à l'organisme de résister aux assauts qui, tant du point de vue physique que psychique, émaillent le cours de l'existence. (...) Cette définition signifie qu'un système de santé ne peut pas être abordé par son seul secteur sanitaire ou médical, mais qu'il faut prendre en compte l'environnement complet des personnes.

Pour l'analyse de ce système de soutien à domicile, les critères cités dans l'introduction de ce travail, qui sont habituellement utilisés pour évaluer la qualité d'un système de santé, seront appliqués avec une attention particulière pour la coordination des services et le mode d'approche des personnes.

## 1. L'ACCESSIBILITE :

Il s'agit d'un critère fondamental : les services doivent être accessibles à tous. Cette accessibilité se conçoit sur le plan géographique, socio-culturel et économique. Cela signifie que les usagers doivent pouvoir atteindre, comprendre et aborder l'ensemble des services dont ils ont besoin.

### a) ACCESSIBILITE GEOGRAPHIQUE

Au niveau géographique, nous avons vu que les personnes touchées, comme les professionnels et volontaires, relèvent que les **zones rurales** sont défavorisées. Effectivement, les petits hôpitaux disposent rarement de personnel qualifié (sauf exception). Il n'existe pas d'hospitalisation à domicile, ni d'hospitalisation de jour en zone rurale. Les associations ne peuvent créer d'antennes locales que dans certaines villes moyennes. Les services sociaux sont aussi moins bien informés que le service social de l'hôpital de Montpellier. Pour les professionnels libéraux, se pose la question de la formation. L'aide à domicile et le portage de repas sont par contre bien développés en zone rurale. Mais là encore, c'est la question de la coordination, de la formation et de la régulation qui n'est pas souvent résolue.

Pour les personnes résidant à Montpellier, tous les services cités sont accessibles du point de vue géographique. Mais certains posent cependant problème : la **pharmacie hospitalière**, qui a été citée à plusieurs reprises dans l'enquête, en est un exemple. Les personnes qui circulent en bus doivent parfois attendre, marcher, ce qui n'est pas toujours compatible avec leur état de santé. Il en est de même pour la conduite automobile. Il est possible d'obtenir des prescriptions de VSL pour certains déplacements, mais cela augmente considérablement le

coût du trajet et ce surcoût est supporté par la collectivité. Il est légitime de se demander s'il n'aurait pas été plus rationnel de créer, par exemple, une pharmacie dans l'enceinte de Gui de Chauliac.

## b) **ACCESSIBILITE SOCIO-CULTURELLE**

- La première question posée est l'accessibilité des **centres de dépistage anonyme et gratuit**. Ils sont en effet présents dans de nombreuses villes, y compris celles de moyenne importance. Or, on sait que de nombreuses personnes ne se font pas dépister et découvrent qu'elles sont atteintes par le VIH lorsqu'elles développent une infection opportuniste. Cela est d'autant plus dommageable que les trithérapies sont maintenant débutées avant cette phase et qu'un suivi de toute personne séropositive est recommandé (Rapport *Dormont*) pour retarder les risques d'apparition de ces infections. Il semblerait primordial d'analyser les raisons socio-culturelles, mais certainement aussi psychologiques, qui entraînent ce retard. Cela seulement permettrait de remédier à ce phénomène, tout en respectant les droits de chacun.
- Sur Montpellier, d'après les professionnels et les volontaires, il paraît évident que les personnes en **grande précarité sociale** se font peu suivre, même au niveau médical. L'action de l'association « Médecins du Monde » tente de réinsérer ces personnes dans le circuit sanitaire. L'absence de logement représente un obstacle majeur à cette réinsertion, sans être le seul. L'AERS parvient, en procurant un appartement, à faciliter les soins et un soutien de qualité. Elle ne dispose que de huit places, mais il semble qu'elle ne soit pas assez connue par les personnes concernées. Il s'agit donc bien, là encore, d'un problème d'accessibilité socio-culturelle : comment informer ces personnes en grande précarité pour qu'elles accèdent aux soins dont

elles ont besoin ? C'est un problème social qui dépasse de loin le seul cas du VIH, même si ce dernier l'aggrave de façon importante.

- Un autre type de population semble avoir des difficultés au niveau de l'accessibilité socio-culturelle de ce système. Il s'agit des **toxicomanes**. Certains sont d'ailleurs aussi en grande précarité sociale, ils sont donc concernés par les réflexions précédentes. Mais en dehors de cette situation, il a souvent été relevé, lors des entretiens avec les responsables des différentes structures, que les personnes toxicomanes sont peu suivies par les services, surtout pendant les premières phases de la maladie. Ce sont aussi des personnes qui prennent leurs traitements de manière souvent irrégulière, risquant alors de créer des résistances du VIH ou de laisser se développer des infections opportunistes. Cette situation peut s'interpréter par le fait que les toxicomanes consacrent une grande partie de leurs moyens (temps, argent, énergie) à se procurer de la drogue. Les soins de tout ordre ne font alors pas partie de leurs préoccupations principales. Les associations spécifiques pour toxicomanes sont peu soutenues. Il serait indispensable, là encore, de mener une vraie réflexion par rapport aux difficultés de cette population. Des choix importants sont à faire pour pouvoir la joindre, l'aider à se sevrer ou lui donner accès à des traitements de substitution et lui permettre de se soigner. Ce problème sera aussi abordé à travers les critères de l'acceptabilité et de la cohérence. Ce qui prouve son importance, à Montpellier comme ailleurs, et la nécessité de s'y consacrer sérieusement.
- Le manque d'accessibilité socio-culturelle au **psychologue** est aussi manifeste. C'est une caractéristique générale du public, qui méconnaît peut-être, qui ne ressent pas ou n'identifie pas le besoin de soutien psychologique, ou encore qui ne s'autorise pas à reconnaître ce besoin. L'atteinte par le VIH aggrave cette situation

car la personne, en plus de ces difficultés à prendre en compte un malaise psychologique, doit informer un interlocuteur supplémentaire de son infection par le VIH. Il s'ajoute donc, au frein socio-culturel, un frein psychologique empêchant souvent ce « double aveu » : « *je suis atteint par le VIH et j'ai besoin d'une aide psychologique* ». Cette aide est alors souvent apportée de façon « sauvage » : par les proches, certains soignants ou des volontaires d'association. S'il s'agit uniquement d'un soutien, et si ces personnes ont reçu une formation (ce qui est le cas à Aides), cela peut être suffisant. Par contre, il est toujours difficile pour l'entourage d'occuper cette place et si les besoins sont plus importants le professionnel est toujours indispensable. Il y a donc encore beaucoup à faire pour que le psychologue soit accessible, même à l'intérieur d'une structure. Les soignants ont certainement un rôle à jouer, et en particulier les médecins, pour favoriser cette approche.

- Les services des **diététiciennes** souffrent aussi de ce manque d'accessibilité socio-culturelle. Lors de l'enquête auprès des personnes touchées, il a été manifeste que certaines n'avaient pas une alimentation équilibrée, surtout au niveau qualité. Malgré cela, elles ne demandent pas d'aide ou de conseils dans ce domaine, alors qu'il serait souhaitable, particulièrement lors de l'infection à VIH, de favoriser des apports nutritionnels de qualité. Cet élément est primordial compte tenu de la fréquence des infections opportunistes touchant l'appareil digestif, de la faiblesse de l'état général, des effets secondaires de certains traitements. Cette négligence de la part de certains relève peut être de l'ignorance et elle devrait être comblée par une éducation nutritionnelle et une information sur l'importance de bien se nourrir, particulièrement pour les personnes touchées par le VIH. La diététicienne serait alors plus souvent sollicitée pour des conseils individualisés.

L'inaccessibilité socio-culturelle des services reflète donc, principalement un éloignement des préoccupations des personnes qu'ils devraient concerner. Cet éloignement n'est plus géographique, il découle plutôt de réticences, du renoncement à s'occuper de soi et de son corps et parfois, d'un manque de sensibilisation, de connaissances ou d'informations.

### c) **ACCESSIBILITE ECONOMIQUE**

Elle peut être abordée sous deux angles :

- certaines prestations auxquelles les personnes n'ont pas accès pour des raisons financières.
- des structures qui répondraient à des demandes et à des besoins mais qui n'ont pas été développées ou créées, entre autres, pour des raisons économiques.

Parmi les prestations auxquelles les personnes n'ont pas accès pour des raisons financières, il est possible de citer :

le psychologue (en dehors des services hospitaliers)

la diététicienne ( " " )

le logement pour les personnes en grande précarité

l'amélioration ou l'aménagement du logement dans certains cas

les gardes de nuit ou de week-end à domicile (donc la sécurité est compromise)

Parmi les structures qui ne sont pas assez développées, et qui ont été citées plusieurs fois :

l'unité de **traitement de la toxicodépendance** qui ne dispose pas d'assez de places, notamment pour les traitements de substitution.



**l'hospitalisation à domicile** dont la suppression de postes d'aides soignantes remet en question l'existence même.

**l'AERS** : il serait nécessaire de réaliser une étude de besoins pour vérifier qu'un plus grand nombre de personnes pourraient être concernées par les appartements de coordination thérapeutique. D'après les professionnels, il faudrait développer de telles structures pour les personnes en grande précarité sociale, mais aussi trouver les moyens de les informer de cette possibilité.

D'autres structures font carrément défaut à Montpellier, il s'agit essentiellement d'un **service de soins palliatifs** (qui pourrait concerner plusieurs pathologies) à domicile ou dans un lieu distinct de l'hôpital. Un projet a été déposé depuis plusieurs années, qui n'a pas été réalisé pour des raisons financières.

Il n'existe pas non plus de service proposant des **gardes à domicile** à un prix abordable. Ces services coûtent très cher et rares sont les personnes qui peuvent en bénéficier. C'est donc la sécurité qui est remise en cause, et le choix des personnes de finir leurs jours à domicile.

Les autres services sont accessibles, dans l'ensemble, du point de vue économique. De nombreuses mesures officielles ont heureusement été prises pour favoriser l'accès aux soins aux personnes atteintes par le VIH.

L'association Aides a passé une convention avec une mutuelle complémentaire qui couvre les frais de santé supplémentaires pour un montant d'adhésion relativement modique. Par ailleurs, bon nombre de services ne sont pas payants, comme ceux que propose l'association

Aides (familles d'accueil, soutien psychologique, conseils juridiques et sociaux...) ou ceux assurés au sein de l'hôpital (service social, psychologue, diététicienne).

Par contre, les difficultés actuelles de l'HAD peuvent remettre en question les soins infirmiers (donc le maintien) à domicile. Ce service fournissait du matériel parfois onéreux (et non remboursé) que les infirmiers libéraux ne peuvent pas fournir et que les malades auront du mal à financer.

Un programme, appelé FAVIH (fond d'aide aux personnes vivant avec le VIH) est en train de se mettre en place, mené par la DDASS, le Conseil Général, en consultation avec plusieurs associations. Il est trop récent pour pouvoir se prononcer sur son efficacité pour résoudre ces problèmes économiques.

Si de nombreux services participant au soutien à domicile des personnes atteintes par les VIH sont accessibles sur le plan économique, à Montpellier comme ailleurs, il reste encore de nombreux progrès à faire dans ce domaine. Certaines structures ne sont pas assez développées ou menacées, d'autres n'arrivent pas à voir le jour. Enfin, certaines prestations sont trop onéreuses pour de nombreuses personnes et cela compromet la satisfaction des besoins les plus élémentaires : alimentation, logement, sécurité physique et psychique.

## **2. L'ACCEPTABILITE :**

Ce critère doit permettre d'apprécier comment les personnes touchées par le VIH sont reçues, prises en compte par les différents prestataires et aussi la satisfaction des usagers, des professionnels et des décideurs.

Il ne sera pas possible ici de se prononcer pour les décideurs compte tenu du peu de personnes rencontrées (une seule).

- Les personnes touchées, pour la plupart, semblent satisfaites du **suivi médical**. La compétence des principaux services hospitaliers concernant le VIH est reconnue par l'ensemble des acteurs. Des efforts ont été réalisés en matière d'accueil, même si certains couloirs sont effectivement « *tristounets* ». En hospitalisation de jour, un espace convivial a été aménagé pour l'attente. Les personnels sont sensibilisés à l'écoute et à la qualité de l'accueil. Il reste certainement des aspects à améliorer (chacun en semble conscient) au niveau des explications (pour ceux qui ont du mal à comprendre et pour ceux qui, du fait de leurs connaissances, sont plus exigeants) et du temps à consacrer à chacun.

- Le point noir reste, là encore, l'accueil des **toxicomanes**. Ils sont difficilement acceptés et tolérés dans les services hospitaliers, surtout s'ils ne sont pas sevrés. Sans ignorer qu'ils ont souvent du mal à se plier à la discipline de toute collectivité, il convient de leur procurer les soins dont ils ont besoin.
- Un autre aspect relevé par toutes les personnes interrogées est la lenteur concernant le **social et l'administratif**. Certains dossiers mettent très longtemps avant d'être traités (demandes d'aide à domicile, allocations...) et certains services sont débordés (RMI, service sociaux de secteurs...). Des situations complexes et urgentes demanderaient à être traitées avec plus d'attention et de temps. Il arrive que certaines personnes renoncent à certaines demandes devant les difficultés qu'elles rencontrent ou parce qu'elles ne comprennent pas les démarches à effectuer. Ce sont malheureusement souvent celles qui ont les besoins les plus importants. Le service social de l'hôpital est par contre très efficace et compétent, mais son personnel est insuffisant et son rayon d'action limité.
- Deux autres secteurs ne sont pas prêts à recevoir, dans de bonnes conditions, les personnes atteintes par le VIH . Il s'agit des services spécialisés de **psychiatrie** et certains établissements de **rééducation et de réadaptation fonctionnelles**. Au niveau de la psychiatrie, le personnel est peu formé et souvent il refuse de pratiquer les soins liés au VIH, quand il ne manifeste pas ostensiblement des signes de rejet. Ces structures ne sont pas, la plupart du temps, organisées sur le plan matériel et humain pour prendre en charge des soins autres que psychiatriques. Ceci est particulièrement vrai à Montpellier. (Dans d'autres villes, l'accueil des personnes touchées par le VIH fait partie du projet de ces établissements qui se sont dotés des moyens nécessaires.) Le VIH, nous le savons, par ses

infections opportunistes, touche parfois le système nerveux central. Les atteintes peuvent être graves et entraîner des troubles psychiques importants. Il est donc nécessaire de chercher quelle formule permettrait un accueil dans des conditions satisfaisantes.

- Pour la **réadaptation fonctionnelle**, le problème est un peu de même nature : les établissements qui peuvent proposer rééducation et réadaptation ne sont souvent pas équipés pour prendre en charge les soins liés au VIH. Certains sont très spécialisés, et compte tenu des aspects variés que peut prendre le VIH, il serait nécessaire qu'une seule personne fasse des séjours dans différents centres pour espérer obtenir un niveau de réadaptation à son environnement satisfaisant. Par exemple : centre de réadaptation pour mal-voyants, centre de rééducation en neurologie, centre de rééducation pulmonaire... Ceci n'est, bien sûr, pas envisageable, ni au niveau du coût, ni au niveau de la continuité des soins nécessaires au VIH, ni au niveau de la personne. Nous sommes bien loin, par rapport à cette question, d'une **prise en charge globale** et acceptable par la personne.

L'acceptabilité de ce système de santé Montpelliérain est donc largement améliorable. Une réflexion sur l'adaptation des structures psychiatriques et de réadaptation fonctionnelle est aussi indispensable tant il paraît évident que leur forme actuelle ne convient pas aux personnes touchées par le VIH. Cette réflexion est d'autant plus nécessaire que du fait des trithérapies, les personnes doivent vivre plus longtemps avec des séquelles physiques, sensorielles ou psychiques. Une **prise en charge globale** devrait leur permettre, malgré ces séquelles, de vivre dans leur environnement habituel et d'élaborer un projet de vie.

### **3. LA REACTIVITE :**

Les besoins de santé évoluent, ceux des personnes touchées par le VIH aussi, ainsi que les techniques et savoirs. Le critère de réactivité doit permettre de déterminer si le système est capable de s'adapter à cette évolution. Le cas du VIH est particulièrement soumis à cette nécessaire adaptation. Les nouveaux traitements apparaissent relativement rapidement, et on ne peut que s'en réjouir. Les procédures pour qu'ils puissent être mis sur le marché, ou en tous les cas, appliqués aux malades, ont été raccourcies. En ce sens, au niveau thérapeutique, la réactivité paraît satisfaisante. Par contre, les effets induits par ces traitements n'ont pas du tout été envisagés, et pour certains, ne semblent toujours pas pris en compte. S'il était difficile de prévoir à une telle échelle ce qu'allaient entraîner ces trithérapies, il apparaît que le retard s'accroît. Cela est particulièrement vrai en matière de réinsertion sociale et professionnelle, donc de réadaptation.

Cette situation aurait demandé à être traitée sur le plan psychologique, nous avons vu quelles difficultés peuvent en découler.

Les structures manquantes pour répondre à d'autres besoins sont aussi significatives d'un manque de réactivité. Elles ont déjà été citées plus haut, nous n'y reviendrons pas.

#### 4. LA COHERENCE :

Il s'agit du plus fondamental des critères pour considérer un tel système composé d'éléments si différents. Il sera donc défini plus précisément avant d'être appliqué à la situation de Montpellier.

##### a) **DEFINITION DE LA COHERENCE**

Il serait possible de considérer qu'elle englobe tous les autres critères : un système de santé qui ne serait ni accessible, ni acceptable, ni adaptable, ne pourrait certainement pas être cohérent. Ces critères ont déjà fait l'objet d'un développement, nous aborderons donc la cohérence selon sa définition : « *Harmonie logique entre les différents éléments, liaison étroite* » (Nouveau Larousse Encyclopédique). Cela évoque bien sûr la **coordination** des prestations, mais aussi leur **continuité**. « *Les soins sont continus s'il n'y a pas de rupture dans la prise en charge entre prévention, diagnostic, traitement médical, mesures d'accompagnement psychologiques et sociales, réadaptation.* »<sup>41</sup> Cette définition évoque aussi la **globalité de la prise en charge**. L'harmonie logique et la liaison étroite sous-entendent que la personne soit envisagée dans son entier, par une approche holistique tenant compte de ses caractéristiques physiques, mentales, spirituelles et socio-culturelles. Ces caractéristiques influencent son environnement et sont

influencées par lui. Il est donc indispensable de tenir compte de cet environnement dans la prise en charge, si elle se veut globale. Un autre élément important de la cohérence est le **mode d'implication** de la personne. Les individus ont la responsabilité première sur leur santé, ils ont un potentiel de croissance et d'autodétermination.<sup>42</sup> Il est donc essentiel de les impliquer en tant que partenaires dans le traitement puisqu'ils ont cette capacité d'autodétermination, d'autonomie et qu'ils doivent conserver cette capacité à se gérer selon leur propre loi. Le terme « prise en charge » ne semble d'ailleurs pas correspondre à cette nécessaire implication, ni au maintien de l'autonomie et il serait peut-être plus judicieux de parler de « **prise en compte** ».

**Appliquer le critère de cohérence à un système de santé signifie donc que l'on cherche à vérifier si les prestations sont : coordonnées et continues et si leur mise en œuvre implique la personne selon une approche globale.**

---

<sup>41</sup> Ecole de santé publique de la faculté de médecine de Nancy I, Objectifs d'un système de soins in : Analyse des systèmes de santé, Vanves, CNED, 1994.

<sup>42</sup> D'après Reidy M. et Taggart M.E., La trilogie humaine et conceptuelle des soins de santé dans la problématique du sida in: VIH/ sida, une approche multidisciplinaire, Montréal : Gaëtan Morin, 1995.



## **b) DEFINITION DE L'APPROCHE GLOBALE**

D'après *Gabriel Bez* la définition même de « l'individu » (être non morcelable, corps et parole, construisant son identité dans le jeu de relations qu'il entretient avec son milieu d'appartenance) justifie l'approche globale par une action intégrant une triple préoccupation : une préoccupation médicale, une préoccupation sociale, une préoccupation psychologique et morale.<sup>43</sup> Cette triple préoccupation pourrait même sembler réductrice et elle dissocie encore l'individu. Elle permet malgré tout d'élargir la façon de considérer la personne soignée, qui n'a longtemps été abordée que par son problème médical. Le patient a été morcelé et des spécialités ont été créées pour soigner ces « morceaux ». Si ces spécialisations ne sont pas remises en cause du fait de la complexité de la pathologie humaine, le monde médical, progressivement, semble reconsidérer son approche et tente de la globaliser. Mais cette approche globale, mentionnée dans les textes, est peu définie et il n'est pas sûr que tous y accorde le même sens.

L'action de globaliser signifie : « ***réunir en un tout des éléments dispersés*** » (Nouveau Larousse Encyclopédique). Il semble en effet que l'on ait eu tendance à disperser la personne en éléments distincts et que l'on cherche actuellement à les réunir.

**Pour obtenir une véritable approche globale, il faut donc définir l'action en fonction de l'individu précis et particulier, en lui reconnaissant sa place, son rôle et ses droits. Il devient alors déterminé, impliqué et actif et il est considéré comme une personne en interaction avec son environnement.**

---

<sup>43</sup> Bez G., Moderniser et humaniser l'organisation des soins : d'une approche cloisonnée à une approche globale, in : Cancer, sida et société, pour une approche globale de la santé, Paris : ESF, 1993.

### c) **COHERENCE A MONTPELLIER**

Sur Montpellier, le manque de **coordination** a été relevé à dix-sept reprises chez les professionnels et volontaires. Il n'existe d'ailleurs pas d'outil commun à tous les intervenants qui permettrait l'harmonisation des actions (dossier, plan de service ou autre). Il n'y a pas non plus un professionnel qui assurerait cette fonction. La coordination est donc laissée à la libre initiative de chacun, donc souvent négligée compte tenu de la charge de travail de la plupart des intervenants, et en tous les cas, toujours informelle. La création du réseau ville / hôpital a permis d'améliorer la liaison entre les services hospitaliers et les professionnels médicaux et paramédicaux de ville. Mais elle est encore mentionnée comme insuffisante et l'action du réseau est surtout remarquable au niveau de la formation et de l'information.

Cette coordination étant déjà difficile dans le secteur médical, elle est encore plus problématique entre les secteurs sanitaire et social. Quant à la coordination avec la personne touchée elle-même, il n'est pas sûr que tous les intervenants y pense toujours. Un professionnel l'a traduit en ces termes : « *c'est souvent au malade d'adapter sa demande à l'offre, et non le contraire* ».

La coordination étant une condition nécessaire à la **continuité** des soins, celle-ci est bien sûr remise en cause. Mais le manque de coordination n'est pas le seul obstacle à la continuité des soins. La rupture existe, principalement entre le traitement médical, les mesures d'accompagnement psychologiques et sociales, la réadaptation et la psychiatrie. L'origine de cette rupture a déjà été analysée plus haut, elle s'ajoute au manque de coordination.

En ce qui concerne la **prise en charge globale**, deux professionnels l'ont mentionnée comme étant difficile. Cela peut

paraître peu si l'on considère la conscience de la majorité du manque de coordination, il est alors possible de se demander si cette majorité a bien intégré la signification et la nécessité de cette prise en charge globale. Mais d'autres réponses peuvent traduire aussi que la prise en charge globale n'est pas effective. Les personnes touchées par le VIH, dans leurs attentes non satisfaites, traduisent bien des aspects qui ne sont pas suffisamment pris en compte, selon eux : le travail, l'occupation, l'affectif, la diététique, ou les soins palliatifs. D'autres, plus courants ( suivi médical, social, psychologique, aide physique ou diététique, confidentialité) pourraient être améliorés. Les professionnels et volontaires estiment aussi qu'un grand nombre de besoins sont peu ou pas satisfaits. D'autre part, en tant qu'ergothérapeute, dont un des principaux modèles de pratique est l'approche holistique, j'ai pu relever de sérieux obstacles à la **prise en charge globale**. Un des plus importants concerne la difficulté à maintenir les personnes dans leurs rôles sociaux, mais aussi l'impossibilité, dans certains cas, de prendre en compte l'environnement de la personne. Celle-ci se retrouve alors en situation de handicap, dans cet environnement qui ne lui est pas adapté et auquel on ne l'a pas aidée à s'adapter. Il serait donc important, à mon sens, de **préciser le sens et l'intérêt** de cette prise en charge globale aux professionnels afin que cette recommandation puisse être appliquée ; non seulement parce qu'elle est officielle, mais aussi parce qu'elle est une condition indispensable à un accompagnement de qualité dans le respect de la personne.

Il serait par contre injuste de ne pas reconnaître les efforts et la motivation des professionnels et des volontaires pour parvenir à cette **prise en charge globale**. Les caractéristiques du VIH, qui peut prendre des aspects si différents rend d'ailleurs indispensable ces efforts. Et si l'implication individuelle des personnes ne paraît pas encore courante

et intégrée, l'implication collective est acquise depuis de nombreuses années, grâce à l'intervention des associations représentatives. Sur Montpellier, Aides a joué et joue encore un rôle important dans l'élaboration de nombreux projets. Son investissement permanent est un peu le garde-fou contre l'exclusion, le manque d'informations et un des garants de la qualité de certaines prestations. Les professionnels reconnaissent sa compétence puisqu'ils la consulte régulièrement et qu'ils l'associe à leurs actions.

Malgré l'existence à Montpellier, de nombreuses structures participant à l'accompagnement des personnes atteintes par le VIH, malgré aussi la compétence et la mobilisation des professionnels et des volontaires, la situation actuelle soulève quelques problèmes. Le manque de **coordination** et la difficulté d'assurer une réelle **prise en charge globale** font partie des plus importants.

(Par ailleurs, il n'a pas été possible, sur une étude de si courte durée, d'évaluer la cohérence des ressources financières et humaines et leur optimisation. Ce travail relève de la compétence d'experts que ne sont sûrement pas les étudiants cadres de santé.)

## **5. PROBLEMES SOULEVES :**

L'analyse de la situation du système de santé participant à l'accompagnement des personnes touchées par le VIH, vivant à domicile à Montpellier, fait donc apparaître quelques faiblesses.

**L'accessibilité, l'acceptabilité, la réactivité et la cohérence semblent insuffisantes dans des domaines divers.**

Tous les problèmes soulevés ne relèvent pas de la compétence d'un cadre de santé ergothérapeute et il serait nécessaire de faire une

étude de terrain plus approfondie pour pouvoir envisager des solutions. Ceci est du rôle des organismes de tutelle qui ont en charge de mettre en place divers programmes officiels. Certaines enquêtes ont déjà été réalisées, qui ne permettent malheureusement pas de pointer les difficultés locales car les résultats ont été traités à l'échelle nationale.

**Ce travail réalisé à Montpellier a par contre montré qu'il n'est pas possible de qualifier l'ensemble des interventions comme relevant de la prise en charge globale, ni de mettre en évidence une coordination formelle et systématique. Les objectifs fixés par les textes et programmes officiels ne sont donc pas complètement atteints.**

**La prise en charge globale** devrait permettre la satisfaction de tous les besoins de la personne (par elle-même ou avec de l'aide). Si l'on se reporte à la pyramide des besoins de *Maslow* (voir schéma ci-contre) qui, malgré ses défauts envisage l'ensemble des besoins de la personne humaine, on constate aussi que le système de santé montpelliérain ne répond pas à cette condition pour les personnes atteintes du VIH.

Citons, à nouveau, quelques exemples :

<b>BESOINS</b>	<b>MOYENS MANQUANTS</b>
<b>Besoins physiologiques :</b>	
Se nourrir convenablement.....	Conseils, suivi diététiques et nutritionnels
<b>Besoins de sécurité :</b> .....	Gardes de nuit et de week-end accessibles financièrement
être en sécurité la nuit ou le Week-end	
<b>Besoins d'appartenance :</b> .....	Travail Occupations

ne pas être seul

faire partie d'un groupe

**Besoins d'estime et de**

**considération :**

indépendance.....

.....

dignité

exister pour les autres...

Logement

Revenus suffisants

Thérapies par le toucher...

Si ce n'est certes pas au système de santé de satisfaire tous les besoins, il lui appartient de vérifier que toutes les personnes ont les moyens d'y répondre par elles mêmes, ou avec l'aide de divers services. Pour que cela soit possible, il convient de coordonner les actions, qui doivent répondre à des besoins et à des attentes, lesquels ont du faire l'objet d'évaluations régulières, précises et complètes.

Des questions se posent donc à la suite de cette observation :

- **Comment évaluer les besoins et les demandes des personnes touchées par le VIH ?**
- **Comment assurer une prise en charge globale ?**
- **Comment coordonner les actions de tous les intervenants en impliquant le personne ?**

La partie suivante présentera les différents moyens dont dispose un cadre de santé ergothérapeute pour participer à l'élaboration des réponses à ces questions, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire autour de la personne.

# **PROPOSITIONS**

## A. DEFINITION DU CADRE DE SANTE ERGOTHERAPEUTE

### 1. DEFINITION DU CADRE DE SANTE :

Le diplôme de cadre de santé a été institué en 1995.<sup>44</sup> La formation vise à garantir la qualité de l'encadrement . « *Elle contribue en effet à assurer l'efficacité et la pertinence du rôle de l'encadrement dans l'exercice de ses responsabilités en matière de formation des personnels et de gestion des équipes et des activités. L'adaptation régulière de cette formation est une nécessité pour préparer et accompagner l'évolution rapide des établissements de santé et des pratiques professionnelles. La formation conduisant au diplôme de cadre de santé a pour ambition de favoriser l'acquisition d'une culture et d'un langage commun à l'ensemble des cadres de santé afin d'enrichir les relations de travail et les coopérations entre les nombreuses catégories professionnelles, indispensables à la cohérence des prestations .* »<sup>45</sup>

Le cadre de santé doit donc assurer plusieurs fonctions :

- animer et diriger
- prévoir et s'adapter à la conjoncture
- développer la qualité
- organiser les communications.

#### **animer et diriger :**

le cadre de santé analyse les situations de santé, en fonction de ses cadres conceptuels définis

---

<sup>44</sup> Décret n° 95. 926 du 20 août 1995 portant création d'un diplôme de cadre de santé.

<sup>45</sup> Idem n° 42.



il détermine les priorités et les objectifs en fonction de l'évaluation des besoins et des demandes des usagers

il organise, anime et coordonne les actions.

Par ses connaissances des différentes approches disciplinaires des situations de santé, il rend intelligibles à tous, partenaires et usagers, les objectifs des démarches, permettant ainsi l'implication de tous. Il entretient les motivations en prenant en compte les projets et intérêts individuels, au sein d'une action collective.

**prévoir et s'adapter à la conjoncture :**

Il assure l'adéquation aux objectifs définis, en fonction des ressources. Il anticipe l'évolution des besoins et ajuste les interventions grâce à des évaluations fréquentes des situations et des résultats.

**développer la qualité :**

Il s'assure de la satisfaction de tous, partenaires et usagers, de l'intégration de la dimension éthique dans les démarches, de l'efficacité des actions.

**organiser les communications :**

Il doit communiquer efficacement. Il vérifie que les rôles et fonctions de chacun sont définis et compris de la même façon par tous, ainsi que les objectifs des interventions, à l'intérieur comme à l'extérieur des structures. Il permet ainsi la coordination et la cohésion des actions.

Ces fonctions sont liées les unes aux autres. Elles ne se conçoivent qu'avec la participation et l'implication de tous : professionnels et usagers.

La formation du cadre de santé et son expérience professionnelle l'ont pourvu des capacités nécessaires pour remplir ces différentes fonctions. Le cadre doit savoir composer avec les diverses difficultés qui

ne manquent pas de se présenter à lui (conflits, manque de moyens, imprévus...) pour choisir les meilleures solutions.

## **2.L'ERGOTHERAPEUTE :**

### **a) Compétence :**

Le décret de compétence (en cours de modification)<sup>46</sup> définit les actes professionnels que les ergothérapeutes sont habilités à effectuer :

*Art 1 : Les personnes (...) peuvent contribuer (...) aux traitements des déficiences, des dysfonctionnements, des incapacités ou des handicaps de nature somatique, psychique ou intellectuelle, en vue de solliciter, en situation d'activité ou de travail, les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles d'adaptation fonctionnelle et relationnelle des personnes traitées, pour leur permettre de maintenir, de récupérer ou d'acquérir une autonomie individuelle, sociale ou professionnelle.*

*Les actes professionnels qu'au cours de ces traitements ces personnes sont habilitées à accomplir, le cas échéant, au domicile des patients, sur prescription médicale, sont :*

- 1. Des bilans ostéo-articulaires, neurologiques, musculaires, trophiques, fonctionnels, d'autonomie ou des difficultés relationnelles.*
- 2. La mise en condition articulaire et musculaire ou la facilitation d'une fonction, à l'exclusion des actes mentionnés à l'article L. 487 du code de santé publique, permettant d'accomplir les actes définis au 3.*
- 3. Par l'organisation d'activités d'artisanat, de jeu, d'expression, de la vie quotidienne, de loisirs ou du travail :*
  - a) La transformation d'un mouvement en geste fonctionnel*

- b) *La rééducation de la sensori-motricité*
  - c) *La rééducation des repères temporo-spaciaux*
  - d) *L'adaptation ou la réadaptation aux gestes fonctionnels ou de la vie courante*
  - e) *Le développement des facultés d'adaptation et de compensation*
  - f) *Le maintien des capacités fonctionnelles et relationnelles et la prévention des aggravations*
  - g) *La revalorisation et la restauration des capacités de relation et de création*
  - h) *Le maintien ou la reprise de l'identité personnelle et du rôle social*
  - i) *L'expression des conflits internes*
4. *L'application d'appareillages et de matériels d'aide technique appropriés à l'ergothérapie.*

*Ces actes peuvent, le cas échéant, être assortis d'action sur l'environnement.*

## **b) Modèles conceptuels :**

Quatre concepts principaux s'appliquent à l'ergothérapie :

**La valeur de la personne**

**La vision holistique de la personne**

**Le modèle de rendement occupationnel**

**L'utilisation thérapeutique de l'activité<sup>47</sup>**

### **La valeur de la personne :**

---

<sup>46</sup> Décret n° 86. 1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie.

<sup>47</sup> Association canadienne des ergothérapeutes : Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie basée sur le client, Toronto, CAOT / L'ACE Publications, 1991.

La pratique de l'ergothérapie se base sur la reconnaissance de la valeur de la personne : « *L'ergothérapeute reconnaît en l'individu une entité complexe constituée de nombreux éléments et animée d'une faculté unique d'analyser, d'intervenir et d'agir. Il veut permettre à cet individu de se réaliser par des expériences concrètes qui le valorisent et lui permettent de développer son potentiel. La personne s'implique dans cette relation thérapeutique* »<sup>48</sup>

### **La vision holistique de la personne :**

Dès la naissance de la profession, la vision holistique de la personne a fondé la pratique de l'ergothérapie. L'homme est considéré comme un tout intégré dans son environnement. Aucune des facultés humaines ne peut être isolée chacune d'elles constitue un élément de l'ensemble. Actuellement, l'approche systémique influence de plus en plus l'ergothérapie. « *L'approche systémique préconise que chaque individu soit abordé comme un « système ouvert, vivant » qui tend à maintenir une cohésion entre ses diverses composantes physiques, psychiques, sociales, en interaction constante avec l'environnement , suprasystème au sein duquel il évolue* ». <sup>49</sup> Cette approche systémique servira de base à plusieurs modèles de pratique de l'ergothérapie.

### **Le modèle du rendement occupationnel :**

*Reed* et *Sanderson* (1980) ont défini trois domaines de rendement occupationnel de l'individu : les soins personnels, le travail et les loisirs. Ils dépendent de l'interaction des dimensions physiques, psychiques, socioculturelles et spirituelles de cet individu. (Voir schéma ci-contre). Son équilibre et son bien-être dépendent aussi de l'intégration de ces dimensions, en interaction avec son environnement (social, culturel,

---

<sup>48</sup> Idem n° 46.

physique) qu'il influence et qui l'influence. L'ergothérapie se base sur le principe que l'homme a besoin d'être actif.

*Kielhofner* propose une modélisation de l'ergothérapie en s'inspirant de l'approche systémique et des travaux de *Reed* et *Sanderson*. Les éléments centraux de ce modèle sont : « **la motivation à l'activité, la structuration du comportement occupationnel dans des routines et des styles de vie, la nature des capacités fonctionnelles et l'influence de l'environnement sur le comportement occupationnel.** »<sup>50</sup>

L'ergothérapeute évalue le rendement occupationnel en analysant le niveau fonctionnel dans chacune des dimensions et les habiletés requises (capacités). Il vérifie si les comportements (routines et styles de vie) sont adaptés aux rôles que doit assumer la personne dans son environnement. Pour atteindre les objectifs thérapeutiques fixés par cette évaluation, l'ergothérapeute utilise l'activité.

### **L'utilisation thérapeutique de l'activité :**

Si l'on admet que l'homme a besoin d'agir, c'est en utilisant les activités significatives pour la personne, dans son milieu, que l'on peut développer les aptitudes, explorer de nouveaux rôles et améliorer les habiletés fonctionnelles. L'ergothérapeute analyse et choisit les activités thérapeutiques avec la personne, en fonction de ses **besoins**.

L'ergothérapeute est donc bien le professionnel de la réadaptation puisqu'il permet à la personne de : « *développer ses potentialités d'adaptation et d'utiliser efficacement son environnement, afin de réaliser*

---

<sup>49</sup> Castelein P., De Crits D., Réflexions sur un modèle systémique de l'ergothérapie. In : Izard M.H., Moulin M., Nespoulous R., Expériences en ergothérapie, Paris : Masson, 3<sup>ème</sup> série, 1990, 10.

<sup>50</sup> Kielhofner G., Le modèle de l'occupation humaine, Traduction Meyer S., Lausanne : Ecole d'études sociales et pédagogique, section ergothérapie, 1995.

*des habitudes de vie nécessaires à son autonomie personnelle, sociale et professionnelle. »* <sup>51</sup>

Les buts de l'ergothérapie et du programme de réadaptation sont de favoriser l'intégration optimale de la personne dans son milieu et dans la communauté.

### **3. LE CADRE DE SANTE ERGOTHERAPEUTE**

Le cadre de santé ergothérapeute, comme tout cadre de santé, est donc formé à **coordonner**, animer et diriger une équipe. Il doit aussi savoir élaborer un programme de santé, mais aussi l'ajuster et l'évaluer, en collaboration avec les acteurs concernés.

Sa pratique professionnelle lui permet par ailleurs d'avoir cette **approche globale** indispensable lors des actions de réadaptation. Sa place dans l'équipe le positionne souvent en interface des intervenants médicaux, paramédicaux, sociaux et de la famille, du milieu professionnel ou de tout autre milieu dans lequel son client évolue. **Il est donc particulièrement qualifié pour mettre en place des programmes de réadaptation et pour animer et coordonner un équipe interdisciplinaire, autour du projet de la personne, elle même impliquée.**

---

<sup>51</sup> Centre médical de l'Argentière, Projet de création d'un service d'accompagnement et de suite pour personnes adultes handicapées (non publié).

## **B. POURQUOI LA READAPTATION POUR LES PERSONNES TOUCHEES PAR LE VIH ?**

Au cours de mes rencontres avec des professionnels et des volontaires, j'ai parfois entendu cette question. Comme si, parce que le VIH est une maladie fatale, la réadaptation n'était pas envisageable. Alors que l'on entend parler maintenant, grâce aux trithérapies, d'« infection chronique » et que l'on sait que de nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques et fatales bénéficient d'actions de réadaptation, ne serait-il pas temps de se demander **de quelle réadaptation les personnes touchées par le VIH ont besoin.**

Nous avons vu que leurs attentes sont nombreuses, différentes, et que, par ailleurs, des besoins sont peu ou pas satisfaits. Cette étude n'a pas été exhaustive, mais a permis de souligner que certaines actions ne sont pas menées. En particulier celles qui définissent la réadaptation qui permet de « *développer les potentialités d'adaptation et d'utiliser efficacement son environnement, afin de réaliser les habitudes de vie nécessaires à son autonomie personnelle, sociale et professionnelle* »<sup>52</sup> et dont devrait pouvoir profiter toute personne en situation de handicap. Le handicap résulte d'une déficience ou d'une incapacité. Il est caractérisé par une discordance entre les performances ou l'état de la personne et l'accomplissement de son rôle normal (en fonction de son âge, de son sexe, de son environnement social et culturel). Le handicap représente les conséquences personnelles sociales et économiques de la déficience et de l'incapacité, en terme de difficulté dans la vie courante. Il se situe au niveau de la personne en société.<sup>53</sup>

---

<sup>52</sup> Idem n° 50.

<sup>53</sup> Classification internationale des handicaps : déficience, incapacité, désavantage, Paris : CTNERHI, Inserm, 1988.

Les personnes touchées par le VIH sont placées en situation de handicap fréquemment, parfois dès l'annonce de l'atteinte elles sont confrontées à des difficultés dans leur vie courante. Par la suite des déficiences variées peuvent entraîner d'autres difficultés de la vie courante. La nécessité de les aider à développer leurs potentialités d'adaptation et à utiliser efficacement leur environnement, peut donc se présenter précocement.

Le chapitre suivant présentera des moyens envisageables pour y parvenir.



## **C. PROPOSITION D'UN PROJET DE READAPTATION**

Il ne s'agit pas d'ajouter un service supplémentaire au système existant, mais d'adapter un dispositif, au cœur de ce système et en liaison avec chacun de ces éléments. La proposition suivante s'inspire du travail réalisé en grande partie par *Jean-Louis Ruet*, au Centre médical de l'Argentière, pour envisager la création d'un service d'accompagnement de personnes adultes handicapées. Cadre de santé ergothérapeute, il est responsable du service de rééducation de cet établissement.

Pour réaliser un projet de réadaptation rigoureux sur la région de Montpellier, il serait nécessaire de constituer un groupe de travail avec des représentants des personnes touchées, des professionnels, des volontaires et des organismes de tutelle. Les propositions qui suivent ne constituent donc qu'une piste de réflexion précédant l'élaboration éventuelle de ce projet.

### **1. ETUDIER LES ATTENTES ET LES BESOINS**

Avant d'élaborer tout programme de santé, il convient de réaliser une étude sérieuse des attentes et des besoins des personnes concernées. Cette étude doit se réaliser au moyen de grilles d'évaluations permettant d'analyser :

- la nature du handicap
- l'autonomie effective (est-ce que la personne décide, supervise, réalise l'activité) dans les activités de la vie courante :
  - activités de déplacement
  - activités corporelles
  - activités domestiques

activités de communication

vie personnelle et interpersonnelle (relations de couple, relations avec les enfants, la famille, les amis, relations sociales)

activités hors du milieu (professionnelles, de formation, loisirs, culture, achats)

activités de gestion

- le contexte familial, social, matériel et architectural
- les attentes que formule la personne concernant son projet de réadaptation.

Ce travail d'évaluation suppose la création de grilles. Certaines existent déjà et pourront être utilisées. Par contre, l'index de *Karnofsky* (voir annexe 8) est totalement insuffisant, bien que spécifique au VIH et validé, pour déterminer le degré de dépendance de la personne et ses besoins. Il a de plus, une connotation négative et il ne semble pas intéressant de l'utiliser.

Ces évaluations doivent se réaliser avec la personne, bien évidemment. Elles peuvent être communiquées aux autres intervenants, si nécessaire, et dans la condition du respect des droits des personnes. Les évaluations utilisées pour élaborer le projet de réadaptation peuvent être les mêmes que celles qui pourraient être employées par la suite pour définir le programme individuel. Elles devront permettre de déterminer précisément les besoins actuels en réadaptation des personnes touchées par le VIH. Ces besoins sont, par la suite, classés selon des priorités (en concertation avec les personnes) pour établir une liste d'objectifs à atteindre par les acteurs de la réadaptation.

## 2. RASSEMBLER LES RESSOURCES

Des moyens sont nécessaires pour pouvoir atteindre les objectifs retenus. Les organismes de tutelle, les services déjà présents sur le site doivent être consultés et sollicités. Le contexte social actuel, dans la région, n'est pas à la création de nouvelles structures, ni même de postes. Il serait donc plus judicieux de profiter de redéploiements ou de restructurations pour trouver des moyens financiers.

En ce qui concerne les **ressources humaines**, l'équipe doit s'appuyer sur des valeurs professionnelles fortes, avoir une véritable approche globale de la personne, un sens important de l'interdisciplinarité. Il peut être intéressant de proposer une formation à **l'équipe de réadaptation**, dès sa constitution, pour lui donner des outils et un langage commun. Les compétences doivent être complémentaires pour répondre aux différents besoins des personnes, mais il ne s'agit pas de diversifier excessivement les intervenants et les disciplines. Cela nuirait à la cohérence et à l'approche globale. La personne et son entourage appartiennent évidemment à cette équipe et sont considérés comme des partenaires.

En plus des postes administratifs, il serait possible d'envisager (à titre indicatif) la composition de l'équipe suivante :

cadre de santé ergothérapeute (coordonnateur)

psychologue

ergothérapeute

masseur kinésithérapeute spécialisé en thérapies par le toucher

diététicienne

assistante sociale

Il peut s'agir de postes à temps partiel. Cette équipe devra être constituée en fonction de l'étude des besoins.

Les différentes équipes existantes sur Montpellier (hospitalières, associatives, communales et professionnels libéraux) seraient sollicitées de façon permanente et régulière pour assurer une coordination et un suivi. Elles appartiennent donc à l'ensemble des partenaires du programme de réadaptation.

### **3. ELABORER UN PROGRAMME INDIVIDUEL**

Le programme individuel de réadaptation se traduit par un écrit, outil de planification des interventions, mais aussi contrat entre la personne et les autres partenaires. Il est de plus en plus fréquemment utilisé en réadaptation et s'inspire des méthodes canadiennes telles que :

le plan d'intervention par objectif (PIPO)

le plan de services individualisé (PSI)

le plan d'intervention individualisé (P2I).

Il s'agit, dans tous les cas, d'un plan écrit, réalisé et révisé avec la personne et les intervenants, grâce à une évaluation continue. Il est basé sur l'inventaire des **capacités** et des **besoins** de la personne, il mentionne les **buts**, les **objectifs**, les **moyens**, les **stratégies**, les **délais** et les **responsabilités** de chacun.

**Les avantages** que procure un programme individualisé sont nombreux, voici les plus importants :

il donne (ou redonne) à la personne et à ses proches, un projet

il permet de mieux connaître la personne, ses capacités, ses besoins et ses attentes

il définit les actions et les conditions de réalisation

il permet d'évaluer les interventions et leurs résultats

il permet de se souvenir et de se projeter dans l'avenir

il permet de coordonner et d'harmoniser les interventions et l'utilisation des ressources pour plus d'efficacité

il permet de répartir les tâches et les responsabilités

il facilite les échanges et la communication

il correspond aux droits des personnes et aux devoirs des professionnels.

**Des valeurs** sous tendent le programme individualisé. Elles doivent être connues et partagées par l'équipe, qui se détermine pour un certain nombre d'entre elles. Celles auxquelles se réfère le Comité européen pour le développement de l'intégration sociale des personnes handicapées sont les suivantes :

1. **POTENTIALITES - COMPETENCES** : toute personne a des potentialités et des compétences. Elles peuvent toujours se développer, encore faut-il savoir les mettre en évidence par nos évaluations et proposer des méthodes adaptées et efficaces.
2. **VISION GLOBALE** : le projet prend en compte l'ensemble de la personnalité de la personne qui ne peut être réduite à ses déficiences, ses limites de capacités ou ses handicaps.
3. **ATTENTES POSITIVES** : des attentes positives, des relations respectueuses et naturelles favoriseront les compétences des personnes et développeront une meilleure confiance en soi.
4. **AUTONOMIE - INDEPENDANCE** : les stratégies devront susciter des choix personnels et prévoir une diminution progressive de l'influence de l'entourage, afin de susciter l'autonomie et l'indépendance maximales de la personne.
5. **BESOINS** : chaque personne, quels que soient son type de déficience et son degré de limite de capacités, a tous les besoins, seuls les moyens pour y répondre peuvent différer.

6. INDIVIDUALISATION : chaque personne est unique, ses caractéristiques individuelles et ses besoins exigent des approches et des réponses personnalisées.
7. DROITS : toute personne a des droits et des devoirs. Les restrictions ne sont jamais définitives, elles ne sont pas dictées par des considérations et des règles collectives mais reposent sur une évaluation continue des difficultés de la personne.
8. LA PARTICIPATION DE LA PERSONNE : la personne participera, selon ses moyens, aux évaluations et décisions qui la concernent. Lorsque son état le nécessitera ou lorsqu'elle le demandera, elle sera accompagnée et/ou représentée par la personne de son choix ou son représentant légal. Un sujet qui est associé à une démarche, n'est pas un objet sur lequel on intervient.
9. RECIPROCITE : les partenaires du projet individualisé, donc la personne aussi, s'influencent mutuellement au cours du processus, ils modifient leurs représentations réciproques, se transforment et s'enrichissent.
10. MOYENS ET STATUTS VALORISES : les moyens proposés, les attitudes de l'entourage concourront à la valorisation de la perception de la personne et de ses rôles.
11. L'IMPLICATION DE LA COMMUNAUTE ET L'INTEGRATION : chaque citoyen peut favoriser la diminution des handicaps d'une personne atténuant les obstacles physiques et sociaux qui l'empêchent de tenir ses rôles. Les services les moins restrictifs seront proposés et l'utilisation des ressources de la cité favoriseront l'intégration. La personne a une place dans la société et elle partage une culture.
- 12. PARTAGE - CONFIANCE - RESPONSABILITE - COORDINATION :** chaque partenaire de l'équipe chargée de réaliser un projet individualisé participe à son élaboration. L'équipe interdisciplinaire permet le partage des connaissances et expériences dans le respect

de l'expression de chacun et recherche un consensus axé en priorité sur le mieux être de la personne. Les tâches et les responsabilités sont clairement identifiées, distribuées et coordonnées.<sup>54</sup>

**Les actions** que doit pouvoir proposer le dispositif de réadaptation à la personne sont orientées autour de l'**élaboration de son projet de vie** .

A titre d'exemple, les tableaux ci-contre présentent des objectifs envisageables pour Mme A., atteinte par le VIH, qui a perdu son emploi car le médecin l'a reconnue inapte du fait d'une atteinte de la vue (rétinite). Elle a maintenant une vue très faible à chaque œil et est très gênée pour les gestes de la vie courante. Elle souhaite retrouver un emploi et pourrait contacter le dispositif de réadaptation pour l'aider à réaliser ce projet.

C'est en effet le projet de vie qui conditionne le programme individualisé et la cohérence des interventions. Il est donc important d'aider la personne à le formaliser, alors que justement, l'annonce de son atteinte lui fait abandonner tous les projets jusque là envisagés. Il est souvent nécessaire, pour y parvenir, que la personne ait dépassé la première phase du processus de deuil. Au départ, le projet de vie risque d'être très réduit. Mais il est révisable en permanence et la simple formulation facilite l'avancée dans le travail de deuil. La personne doit être accompagnée pour exprimer ses souhaits, ses désirs, même si cela semble irréalisable, cela lui permet de commencer à se projeter à nouveau dans l'avenir. Par la suite, la personne est confrontée aux situations et activités qui découlent du projet de vie. Par des mises en situation dans son milieu de vie, ou dans un milieu comparable, elle découvre ses potentialités réelles. Cette prise de conscience permet alors d'élaborer un plan d'actions. Ces actions se

---

<sup>54</sup> Vaney L. Les valeurs à la base des projets individualisés. (CEDIS) Journée de

déroulent, en fonction du projet, au niveau de la personne, de son environnement humain, matériel et social.

**actions au niveau de la personne :**

- accompagner à la prise en charge des besoins de base
- aider à la communication avec autrui
- aider à la réalisation d'une vie psychoaffective satisfaisante (assumer ses deuils, se faire confiance, rehausser son estime de soi, approfondir une relation avec autrui)
- permettre à la personne d'assumer ses rôles sociaux
- aider la personne à trouver un logement adapté à ses possibilités
- l'accompagner à la réalisation d'activités occupationnelles et de loisirs
- aider la personne à organiser la présence des intervenants à son domicile
- aider à utiliser de façon adéquate les ressources sociales de son milieu
- accompagner le personne dans la gestion de ses ressources financières et dans le suivi de sa situation

**actions au niveau de l'entourage :**

- aider les personnes de l'entourage à s'adapter à cette nouvelle condition de vie
- action au niveau des professionnels intervenant à domicile
- action au niveau de l'environnement matériel
- action au niveau professionnel ou des activités de formation :
  - aidier à l'insertion dans le milieu professionnel ou de formation
  - travailler avec les partenaires
  - aidier à chercher un emploi ou à s'y maintenir



- action au niveau du contexte médical et social
- action pour trouver une solution si le maintien à domicile n'est plus possible.<sup>55</sup>

Bien entendu, toutes ces actions ne concernent pas toutes les personnes. Elles demandent à être précisées, ajustées et détaillées avec la personne en fonction des objectifs retenus.

Le programme individualisé de réadaptation offre donc à la personne un moyen pour élaborer et réaliser un projet de vie. L'aide dont elle a besoin y est formulée de façon claire, ainsi que les responsabilités de chacun des intervenants. Certaines personnes touchées par le VIH, bien heureusement, restent indépendantes et autonomes très longtemps. L'apport que le dispositif de réadaptation leur fournit peut alors être réduit et ponctuel. D'autres nécessitent un soutien et un accompagnement plus importants. Ce dispositif doit donc être souple et adaptable. Cela n'est possible que grâce à une évaluation continue des besoins et des résultats.

La personne a la possibilité de solliciter l'intervention du dispositif selon sa propre initiative. Son médecin (généraliste ou hospitalier) peut aussi lui conseiller, ainsi que tous les autres intervenants auxquels elle a à faire dès l'annonce de sa séropositivité. Il y a donc un travail d'information primordial à fournir pour assurer le fonctionnement du dispositif. La coordination, là encore, est essentielle.

#### **4. COORDONNER ET ORGANISER L'INTERDISCIPLINARITE**

La mise en place d'un tel programme de réadaptation suppose une **coordination** et une **interdisciplinarité** véritables, effectives et permanentes. La signification habituelle et générale du terme coordonner, « *organiser, associer en vue d'obtenir un résultat déterminé* »

---

<sup>55</sup> Idem n° 50.

(Nouveau Larousse Encyclopédique) traduit bien cette nécessité d'association pour aboutir à un résultat précis. Mais la définition, d'ordinaire réservée au domaine de l'habillement ou de la décoration, « associer entre eux des éléments différents et assortis en vue d'obtenir un résultat harmonieux », convient aussi parfaitement à la coordination d'une équipe interdisciplinaire.

**L'interdisciplinarité** naît lorsque des méthodologies communes aux diverses disciplines s'élaborent. Elle suppose des échanges sur le plan des savoirs, des modèles et des points de vue. Elle ne doit pas être un renoncement à des spécificités mais représenter un système dynamique de transformations avec des relations nécessaires et indispensables entre acteurs. Un groupe choisit l'action à mener pour répondre aux besoins exprimés par l'utilisateur. Cela suppose une situation de co-propriété entre les intervenants qui instituent un dialogue, harmonisé par un coordonnateur. Il est indispensable que chacun se définisse clairement, ainsi que les concepts et modèles utilisés. L'interdisciplinarité se distingue donc de la pluridisciplinarité où une même réalité est décrite à travers plusieurs disciplines et où l'hétérogénéité des méthodologies ne permet pas une interpénétration des différents champs disciplinaires. L'ajustement des modes d'intervention est alors laissé au libre arbitre de chacun et risque d'aboutir à une déresponsabilisation. (Ce qui semble être parfois le cas actuellement à Montpellier, entre les différents intervenants).

Il y a donc bien, dans l'interdisciplinarité, cette notion d'harmonisation des interventions qui doit se réaliser avec la personne. Le rôle du coordonnateur est donc essentiel. Il garantit la cohérence, la pertinence et l'efficacité. Il représente le relai avec les responsables et les organismes de tutelle. Il informe les décideurs des difficultés qui peuvent se présenter aux personnes touchées par le VIH, permettant un ajustement de la politique locale de santé.

# **CONCLUSION**

## CONCLUSION

Ce travail a permis , au delà de la découverte d'une situation de santé particulière, de rencontrer des personnes touchées par le VIH, des professionnels et des volontaires. Ces échanges sont indispensables et irremplaçables pour prendre la vraie mesure d'un système de santé.

Le manque de temps a malheureusement empêché de soumettre à ces acteurs les résultats de cette étude. Cette étape permet d'ordinaire de vérifier la justesse de la retransmission de leurs propos et de leur soumettre les propositions et les conclusions. C'est une étape importante après tout travail de recherche, et elle est indispensable avant la mise en place de programmes de santé.

Certaines questions, qui avaient motivé cette étude ont cependant trouvé leur réponse.

A Montpellier, les personnes touchées par le VIH bénéficient apparemment, **de soins de qualité et de proximité**. La compétence des professionnels et des volontaires est indéniable, les services créés répondent à un certain nombre de besoins. Mais il ne semble pas que **l'approche globale** soit la forme privilégiée, dans ce système, pour l'approche de la personne. **Tous les acteurs de santé ne paraissent d'ailleurs pas lui accorder la même signification**. Il serait intéressant d'approfondir cette question par une enquête précise sur ce sujet, et éventuellement, de proposer une réflexion et une formation aux personnes concernées.

Par ailleurs le système sanitaire et social en place sur Montpellier montre encore des difficultés pour s'adresser à tous. Les personnes en grande précarité, certains toxicomanes n'y accèdent pas facilement, certaines ne disposent même pas d'un hébergement, et elles sont

difficiles à joindre. **Ce système sanitaire et social a donc, dans certains cas, l'impossibilité de favoriser le domicile comme lieu de vie privilégié.** D'autres conditions pour y parvenir ne sont pas remplies non plus : la sécurité, l'accessibilité. Les personnes qui sont trop dépendantes et/ou qui n'ont pas un entourage prêt à les accompagner, ne peuvent pas rester chez elles jusqu'à la fin de leur vie.

L'étude a d'autre part soulevé **le manque d'harmonisation des interventions**, élément supplémentaire accentuant le **défaut d'approche globale**. Les personnes touchées ne sont **pas accompagnées pour favoriser une adaptation à leur environnement malgré l'apparition d'incapacités**.

**La réadaptation ne fait donc pas partie d'un processus continu de soins.** Il paraît donc nécessaire de réfléchir à la mise en place d'un dispositif qui permettrait « *de développer les possibilités d'adaptation et d'utiliser efficacement son environnement* ». <sup>56</sup> Il est indispensable, pour cela, de mobiliser tous les partenaires éventuels et de constituer un groupe de travail. **Une étude des demandes et des besoins rationnelle et complète constitue la première étape de cette démarche, à laquelle il est nécessaire d'impliquer les personnes touchées.**

Les directives officielles recommandent de favoriser le maintien à domicile et l'approche globale. Cela ne paraît possible qu'avec le développement de **dispositifs de réadaptation**. **Le cadre de santé ergothérapeute** reçoit une formation et bénéficie d'une expérience professionnelle le préparant particulièrement bien à la coordination de ces actions d'accompagnement, auxquelles les ergothérapeutes devraient participer du fait de leurs compétences en matière de réadaptation. Les outils permettant d'élaborer, avec la personne un

---

<sup>56</sup> Idem n° 50.

programme individualisé adapté à son projet de vie, correspondent aux exigences de coordination et d'approche globale.

Ce dispositif pourrait par ailleurs, répondre aux besoins de personnes touchées par d'autres pathologies que le VIH. Il aurait été intéressant de rechercher s'il existait des besoins dans ce domaine. Des dispositifs semblables ont aussi été développés pour d'autres catégories de personnes, par des associations ou des organismes (Association française contre les myopathies, Association des paralysés de France, Coordination gérontologique...). Des échanges concernant les outils, les méthodes, mais aussi les démarches engagées avant d'aboutir, seraient particulièrement enrichissants dans le cadre d'une telle recherche.

Ce travail m'a enrichie par les rencontres que j'ai pu avoir avec toutes les personnes concernées par le VIH, qui m'ont fait part de leurs sentiments, de leurs points de vue, parfois avec colère, passion ou regret, mais toujours avec sincérité.

Il m'a aussi permis d'avoir une réflexion sur ma profession d'ergothérapeute et sur mon futur rôle de cadre de santé.

\*\*\*\*\*

# **BIBLIOGRAPHIE**



## **BIBLIOGRAPHIE**

### **(OUVRAGES CITES)**

- ⇒ Dormont J. *Prise en charge des personnes atteintes par le VIH*. Rapport 1996, Paris : Médecine-Sciences Flammarion, 1996.
- ⇒ ARCAT SIDA. *Infection par le VIH*. Paris, MNH, 1995.
- ⇒ Lot F., Pillonel J., Pinget R., Cazein F., Gouezl P., Laporte A. *Diminution brutale du nombre de sida : rôle des nouvelles stratégies thérapeutiques ?* In : Bulletin épidémiologique hebdomadaire. N° 11/1997, 11 mars 1997, 43.
- ⇒ Trénado E. *Congrès de Washington : en pratique*. In : Remaides n° 23, mars 1997, 4-5.
- ⇒ Réseau national de Santé publique. *Surveillance du sida*. Région Languedoc Roussillon.
- ⇒ Adam P., Herzlich C. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Nathan Université, 1995.
- ⇒ Pollack M., *Les homosexuels et le sida, sociologie d'une épidémie*. Paris : A.M. Métailié, 1988.
- ⇒ Reidy M., Taggart M.E. *VIH/sida, une approche multidisciplinaire*. Montréal : Gaëtan Morin, 1995.
- ⇒ Goffman E. *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*. Paris : Editions de Minuit, 1975.
- ⇒ Djaoui E. *Au cœur des politiques sanitaires et sociales*. In : A domicile, Informations sociales, n° 23, 1993, 10-21.
- ⇒ Danziger C. *Deuil*. Paris : Autrement, série Mutations, n° 128, mars 1992.
- ⇒ Kübler Ross E. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fidès, 1975.
- ⇒ Augagneur M.F. *Vivre le deuil*. Lyon : Chronique Sociale, 1994.

- Simonet V. *L'ergothérapeute face à une intégrité corporelle blessée*. In : Izard M.H., Moulin M., Nespoulous R. *Expériences en ergothérapie*, 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Masson, 1992, 241-247.
- Guibert H. *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*. Paris : Gallimard, 1990.
- Kneip P. *Vivre avec une personne atteinte par le virus du sida*. Paris : Editions Josette Lyon, 1995.
- A.A. *Selon que vous serez...* In : Remaides n° 21, septembre 1996, 12.
- Zorn. *Votre bel espoir*. In : Remaides n° 22, Décembre 1996, 19.
- Vincent. *Dites, à quoi ça sert, le sida ?* In Remaides n° 23, mars 1997, 46.
- Yves. *Duel*. In Remaides n° 22, décembre 1996, 38.
- Fauré C. *Le deuil du deuil*. In Remaides n° 22, décembre 1996, 20.
- Ministère du travail et des affaires sociales, Direction générale des hôpitaux, Division sida. *Programme à 5 ans des directeurs de lutte contre le sida*. 13. 02. 1995.
- Ecole de santé publique de la Faculté de médecine de Nancy I. *Objectifs d'un système de soins*. In : *Analyse des systèmes de santé*. Vanves : CNED, 1994.
- Bez G., Jasmin C. *Cancer, sida et société, pour une approche globale de la santé*. Paris : ESF, 1993.
- Association canadienne des ergothérapeutes. *Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie basée sur le client*. Toronto : CAOT/L'ACE Publications, 1991.
- Castelein P., De Crits D. *Réflexions sur un modèle systémique de l'ergothérapie*. In : Izard M.H., Moulin M., Nespoulous R. *Expériences en ergothérapie*. Paris, 3<sup>ème</sup> série, 1990,10.
- Kielhofner G. *Le modèle de l'occupation humaine*. Traduction Meyer S. Lausanne : Ecole d'études sociales et pédagogiques, section ergothérapie, 1995.

- = Centre médical de l'Argentière. *Projet de création d'un service d'accompagnement et de suite pour les personnes adultes handicapées.* (non publié)
- = *Classification internationale des handicaps : déficience, incapacité, désavantage.* Paris, CTNERHI, INSEERM, 1988.
- = Vaney L. *Les valeurs à la base du projet de services individualisés.* (Cedis) Journée de formation à Orange (non publié).

## **BIBLIOGRAPHIE**

### **(OUVRAGES GENERAUX)**

- ⇒ Cassuto J.P., Pesce A., Quaranta J.F. *Sida et infection à VIH*. Paris : Masson, 2<sup>ème</sup> édition, 1992.
- ⇒ Czechowski N. *L'intime*. Paris : Autrement, 1986.
- ⇒ De Hennezel M. *La mort intime*. Paris : Laffont, 1995.
- ⇒ Force G., Coutellier A. *Sida et pratique médicale quotidienne*. Paris : Frison Roche, 1993 ;
- ⇒ Gehler M. *Adam et Yves, enquête chez les garçons*. Paris : Grasset, 1994.
- ⇒ Grmek M. *Histoire du sida, début et origine d'une pandémie actuelle*. Paris : Payot, 1989.
- ⇒ Guibert H. *Cytomégalo virus, journal d'hospitalisation*. Paris : Seuil, 1992.
- ⇒ Guibert H. *Le protocole compassionnel*. Paris : Gallimard, 1991.
- ⇒ Honoré C. *Tout contre Léo*. Paris : Neuf de l'Ecole des Loisirs, 1996.
- ⇒ IFOP. *Accès aux soins et qualité de vie au domicile des personnes malades du sida en Ile de France*. Paris : Aides, 1996.
- ⇒ Ruffiot A. *Psychologie du sida*. Liège : Pierre Mardaga, 1990.



## **HISTORIQUE**

### **1981 :**

La maladie a été repérée la première fois par le Center for Disease Control d'Atlanta (agence épidémiologique fédérale) en juin 1981, décrivant des infections rares (pneumocystose) ou des tumeurs (sarcome de Kaposi) affectant des personnes jeunes, homosexuels masculins.

En France 17 cas d'un syndrome inconnu sont officiellement reconnus en décembre, chez des patients en majorité homosexuels.

Rapidement, une nouvelle maladie liée à un déficit de l'immunité est soupçonnée. Les tableaux cliniques alors décrits, représentaient les formes très avancées de l'infection par le VIH, qui n'était pas encore identifié.

A posteriori, il semble que le premier cas de sida concerne un marin anglais décédé en 1959.

L'épidémie a cependant débuté à la fin des années 1970, principalement en Afrique subsaharienne, aux Etats-Unis et en Europe occidentale.

### **1982 :**

Le terme AIDS (acquired immunodeficiency syndrome), ou SIDA (syndrome immunodéficientaire acquis) est retenu pour désigner l'affection.

La même année, des cas sont décrits, touchant des Haïtiens, des hémophiles, des nouveaux-nés, des transfusés et des drogués par voie intra-veineuse. On identifie alors les trois modes de transmission de la maladie : les rapports sexuels, la voie sanguine et la transmission

de la mère à l'enfant (au cours de la grossesse, de l'accouchement ou de l'allaitement).

**1983 :**

*Luc Montagnier, Jean - Claude Chermann et Françoise Barré Sinoussi* de l'Institut Pasteur, isolent le retrovirus.

Le premier test de dépistage est mis au point.

**1984 :**

*Robert GALLO*, aux Etats - Unis, isole ce même virus qui sera baptisé par la suite HIV (human immunodeficiency virus) ou VIH (virus de l'immunodéficience humaine).

**1985 :**

- Expérimentation de l'AZT.
- Première conférence internationale sur le sida
- Dépistage obligatoire chez tous les donneurs de sang.
- Chauffage des produits sanguins.
- Identification du VIH 2

**1986 :**

Reconnaissance du sida comme affection longue durée. Les soins liés au sida seront pris en charge à 100 % par la Sécurité Sociale.

**1987 :**

- Commercialisation de l'AZT (antirétroviral).
- Loi autorisant la publicité sur les préservatifs.
- Seringues en vente libre dans les pharmacies.

**1988 :**

Dépistage anonyme et gratuit.

**1989 :**

Commercialisation des traitements pour la prévention de la pneumocystose (pentamidine) et des affections à cytomégalovirus (ganciclovir).

**1990 :**

- Rapport *Dormont*, (recommandation sur les traitements et la prise en charge des personnes touchées par le VIH).
- Prise en charge à 100% des soins liés à l'infection par le VIH pour les patients ayant moins de 350 lymphocytes CD4/mm<sup>3</sup> ou justifiables d'un traitement coûteux.

**1991 :**

Loi d'indemnisation des transfusés et des hémophiles contaminés par le VIH.

**1992 :**

- Premiers essais des candidats vaccins.
- Autorisation de commercialisation de la ddl (antirétroviral substitut de l'AZT).

**1993 :**

- Extension de la prise en charge à 100% des soins liés à l'infection par le VIH pour tous les séropositifs qui en font la demande.
- Ouverture d'un centre de distribution de méthadone à Paris (initiative de Médecins du Monde).
- Rapport *Montagnier*.



**1994 :**

- Résultat d'un essai de traitement par l'AZT pendant la grossesse, l'accouchement et les premières semaines de la vie : ce traitement diminue de façon significative le risque de contamination d'un enfant par sa mère séropositive.
- Commercialisation de la ddC, troisième antirétroviral autorisé en France.

**1995 - 1996 :**

Développement des essais de traitements de différents antirétroviraux (inhibiteurs de la reverse transcriptase et antiprotéases).

Fin 1996, plus de 235 000 patients en France, sont sous trithérapies.

## **SIDA ET INFECTION A VIH**

### **Le VIH :**

Le VIH fait partie de la famille des rétrovirus. Il infecte en particulier les lymphocytes TCD4, appartenant à la famille des lymphocytes T, qui régulent la réponse immunitaire de l'organisme. Par l'entremise d'une protéine de son enveloppe, appelée « gp 120 », le virus s'attache à la molécule CD4 présente à la surface des cellules. A l'intérieur de la cellule, le virus perd son enveloppe et libère de l'acide ribonucléique (ARN). Une enzyme du virus, la transcriptase inverse, agit pour permettre la multiplication du virus en transcrivant l'ARN en ADN (acide désoxyribonucléique), rendant ainsi possible l'intégration de l'ADN viral dans le génome de la cellule. La présence d'ADN viral dans le noyau de la cellule TCD4 caractérise la phase de latence de la maladie. A son tour l'ADN viral intégré peut, sous l'effet de certaines sollicitations, être transcrit en ARN susceptible de favoriser la naissance de nouvelles particules de virus qui quitteront la cellule mère pour aller infecter d'autres cellules : c'est la réplication virale .

La destruction des cellules TCD4 a pour conséquence de diminuer la résistance immunitaire de la personne atteinte qui se trouve alors exposée aux maladies dites « opportunistes » qui caractérisent le sida.

### **La primo infection :**

Elle correspond à la période de quelques semaines qui suit le début de l'infection à VIH. Dans un premier temps le contact infectant passe inaperçu. Dans de rares cas, il peut s'accompagner de signes divers : fièvre, maux de tête, poussée ganglionnaire. Durant cette période, des anticorps spécifiques sont fabriqués par l'organisme. Mais ils ne seront décelables par les tests qu'après un laps de temps de trois semaines à trois mois. La réplication du virus dans le sang croît très rapidement

après la contamination puis diminue progressivement. Le risque de transmission du virus existe dès cette période.

### **La phase asymptomatique :**

Elle correspond à la période pendant laquelle les personnes séropositives ne présentent aucun signe physique de la maladie.

Les cellules TCD4 sont en effet capables d'élaborer des réactions de défense contre le virus. Des anticorps et des lymphocytes T cytotoxiques interviennent dans ces réactions. Il existe donc, pendant une période de durée variable suivant les individus, un équilibre entre la multiplication du virus et l'infection de nouvelles cellules d'une part, et d'autre part, la réponse du système immunitaire, détruisant les cellules infectées et assurant la fabrication de nouvelles pour les remplacer. Mais cette capacité de défense s'amenuise car elle entraîne une diminution des lymphocytes TCD4 et parce que des souches mutantes du virus apparaissent.

### **Phase symptomatique :**

En dessous d'un certain seuil de lymphocytes TCD4 la phase symptomatique se traduit par l'apparition d'infections opportunistes dues au déficit immunitaire. Certains symptômes d'allure banale peuvent apparaître comme des maladies des muqueuses ou d'autres lésions plus spécifiques du VIH. Des symptômes généraux peuvent aussi être relevés : fièvre, sueurs nocturnes, fatigue de durée anormale, amaigrissement involontaire (plus de 10% du poids du corps habituel), diarrhée persistante... Si ces signes sont associés à une baisse rapide des CD4, ils peuvent conduire à débiter un traitement. D'autres signes biologiques peuvent être relevés : élévation du taux de microglobuline, positivité de l'antigénémie p24 ou diminution du nombre de plaquettes.

## **Le sida :**

Le sida constitue la forme majeure de l'infection par le VIH. Il se définit par une liste de pathologies affectant une personne séropositive. Il peut s'agir d'infections opportunistes, se développant à la faveur du déficit immunitaire, de tumeurs ou d'affections directement liées au VIH.

- Les infections :

Elles sont provoquées par des germes présents dans l'organisme, mais n'entraînant pas de troubles chez des personnes sans déficit immunitaire, ou par des germes de rencontre.

La pneumocystose : infection pulmonaire due à un parasite n'entraînant de maladie qu'en cas d'immunodépression. C'est l'infection la plus fréquemment inaugurale du sida. Malgré l'existence de traitements préventifs, elle reste courante, même si le déficit immunitaire est modéré. Le traitement curatif doit être débuté le plus rapidement possible et poursuivi pour éviter les rechutes. La prophylaxie est de plus en plus courante.

La toxoplasmose : c'est l'infection opportuniste touchant le système nerveux central la plus fréquente. Elle est due à un parasite. Au cours du sida, elle se manifeste essentiellement par une atteinte cérébrale. En plus des céphalées et de fièvre, on observe des manifestations neurologiques : un dysfonctionnement cérébral diffus peut être associé à des signes focaux de types hémisphériques : hémiparésie, hémianopsie, crises comitiales... Un syndrome cérébelleux, une paralysie des nerfs crâniens, une hypertonie ou des mouvements anormaux peuvent aussi, plus rarement, être

entraînés par la toxoplasmose. Il existe un traitement efficace pour la toxoplasmose (ce qui permet souvent de confirmer le diagnostic, les autres atteintes du SNC au cours du sida, étant plus difficiles à traiter) qui doit être poursuivi pour éviter les rechutes .

La tuberculose : la recrudescence de la tuberculose a été favorisée, en partie, par le développement de l'infection à VIH. C'est une infection qui peut être contagieuse pour l'entourage. Elle peut se traiter au moyen de plusieurs antituberculeux, administrés pendant une durée suffisante pour éviter les risques de rechute.

Les infections à cytomégalovirus (CMV) : ces infections ont de nombreuses localisations possibles : foie, poumon, système nerveux central ou périphérique, système digestif... La rétinite est présente dans 70% des cas avec un risque d'altération ou de perte de la vision. Elle se traite par l'utilisation d'antiviraux, mais les rechutes sont fréquentes. Il n'existe pas actuellement, de traitement préventif.

Les infections à mycobactéries atypiques (MAC) : elles peuvent présenter des formes ganglionnaires, pulmonaires ou disséminées. Le plus fréquemment il s'agit d'une atteinte généralisée qui peut entraîner des perturbations hépatiques, des diarrhées, des encéphalites, s'ajoutant à des signes généraux tels que : fatigue, fièvre, perte d'appétit, amaigrissement... Il existe une possibilité de traitement préventif. En curatif, les traitements donnent aussi de bons résultats.

Parasitoses, mycoses, viroses : de nombreuses autres infections peuvent apparaître au cours du sida, ayant des localisations variées.

- Tumeurs :

Sarcome de Kaposi : c'est la tumeur la plus fréquente. Elle peut toucher la peau mais aussi les muqueuses et de nombreux organes internes.

Lymphomes

Cancer du col de l'utérus

- Affections directement liées au VIH :

Manifestations neurologiques :

syndrome démentiel

myélopathies

neuropathies périphériques

encéphalopathies

accident vasculaires cérébraux

Syndrome cachectique

## GRILLE D'ENTRETIEN

### **1 CONDITIONS DE VIE**

**1.1** Logement : êtes-vous :

**1.1.1** locataire ?

**1.1.2** propriétaire ?

**1.1.3** hébergé ?

**1.2** Considérez-vous votre logement comme adapté à vos problèmes de santé (pour vous et les personnes qui vous aident) ?

**1.2.1** oui

**1.2.2** non

**1.2.2.1** Si non, quelles difficultés rencontrez-vous ?

**1.3** Quels sont vos revenus actuels ? (origine, montant facultatif)

**1.3.1** Considérez-vous ces revenus comme suffisants pour satisfaire vos besoins de santé ?

**1.3.1.1** oui

**1.3.1.2** non

**1.4** Vivez-vous seul(e) ?

**1.4.1** oui

**1.4.2** non

**1.4.2.1** Avec qui ?

**1.5** Etes-vous seul(e) à un moment de la journée ?

**1.5.1** oui

**1.5.2** non

**1.5.3** Cela vous pose-t-il un problème ?

**F.** De quel(s) service(s) suivant(s) bénéficiez-vous régulièrement ? :

- 1.** médecin
- 2.** infirmier(e)
- 3.** aide soignant(e)
- 4.** kinésithérapeute
- 5.** aide à domicile
- 6.** repas à domicile
- 7.** télé-alarme
- 8.** visite de volontaire d'une association
- 9.** autre

**G.** Pour quelle activité de la vie quotidienne avez-vous besoin d'aide :

- 1.** coucher - lever
- 2.** toilette
- 3.** habillage
- 4.** WC
- 5.** déplacements intérieur
- 6.** préparation des repas
- 7.** prise des repas
- 8.** prise des médicaments
- 9.** soins
- 10.** ménage
- 11.** course
- 12.** déplacements extérieur



13. gestion budget
14. organisation, planification
15. loisirs, lesquels :
16. autres :

## II. ATTENTES

- A. Pouvez-vous préciser ce que vous attendez comme soutien pour vivre à domicile ?
  1. **Moral** : pour soi, pour l'entourage, présence...
  2. **Social** : informations, liaisons, aide financière...
  3. **Matériel** : aide - technique, aménagements...
  4. **Physique** : aide pour les activités de la vie quotidienne
  5. **Médical** : soins, suivi, informations...
  6. **Diététique** : conseils, aide à l'élaboration des menus...
  7. **Autre** :
- B. Parmi ces attentes lesquelles sont correctement satisfaites, selon vous ?
- C. Pour lesquelles souhaiteriez-vous une amélioration ?
- D. Y en a-t-il, selon vous, qui ne sont pas prises en considération ? Lesquelles ?

## III. APPRECIATION DU SYSTEME GENERAL DE SOUTIEN A DOMICILE

- A. Globalement, d'après ce que vous connaissez, pouvez-vous donner les points forts du système de soutien à domicile pour les malades du sida, à Montpellier ?

**B.** Les points faibles ?

**IV. SIGNALÉTIQUE**

**A.** Sexe :

**B.** Age :

**C.** Depuis combien de temps bénéficiez-vous d'un service de soutien à domicile ?

**QUESTIONNAIRE PROFESSIONNELS - BENEVOLES**

**I.** Quels sont les points forts du système général de soutien à domicile des malades du sida, à Montpellier ?

**II.** Quels sont les points faibles ?

- A.** Quelles solutions entrevoyez-vous pour supprimer ces points faibles ?

- III.** D'après vous, pour les besoins suivants concernant les malades du sida vivant à domicile à Montpellier, quels sont ceux qui sont satisfaits et ceux qui ne le sont pas ?

	SATISFAIT	NON SATISFAIT
BESOINS DE SECURITE		
BESOINS DE NURSING		
BESOINS DIETETIQUES		
BESOINS DE SUIVI MEDICAL		
BESOINS D'AIDE A LA VIE DOMESTIQUE		
BESOINS DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE		
BESOINS DE SUIVI SOCIAL		
BESOINS DE READAPTATION FONCTIONNELLE		
BESOINS DE SUIVI PSYCHIATRIQUE		
AUTRES, PRECISER :		

- 4** Pensez-vous que les attentes des malades sont satisfaites ?

4.1 oui

4.2 non

4.3 en partie, détailler :

- 5** Etes-vous :

5.1 professionnel

5.2 bénévole

5.3 depuis combien de temps ?

**REVISION 1993 DU SYSTEME DE CLASSIFICATION DE L'INFECTION PAR LE VIH  
POUR LES ADULTES ET ADOLESCENTS  
CDC - ATLANTA**

<b>Nombres de lymphocytes CD4</b>	<b>A Asymptomatique, primo-infection, polyadénopathie</b>	<b>B Symptomatique, Sans critère A ou B</b>	<b>C SIDA</b>
> ou = 500 /mm <sup>3</sup>	A1	B1	C1
200-499 /mm <sup>3</sup>	A2	B2	C2
< 200 /mm <sup>3</sup> *critère de sida	A3	B3	C3

\*critère non reconnu en France

**Nombre de lymphocytes CD4**

Le résultat le plus bas, mais pas nécessairement le dernier doit être utilisé pour classer un sujet.

La correspondance entre la valeur absolue et le pourcentage est la suivante :

- CD4 > ou = 500/mm<sup>3</sup> : CD4 > ou = 29%
- CD4 entre 200 et 499/mm<sup>3</sup> : CD4 > ou = 14-28%
- CD4 < 200/mm<sup>3</sup> : CD4 < 14%

**Catégories cliniques**

*Catégorie A*

Un ou plusieurs critères listés ci-dessous chez un adulte ou un adolescent infecté par le VIH, s'il n'existe aucun des critères de la catégorie B ou C :

- Infection VIH asymptomatique
- Lymphadénopathie persistante généralisée
- Primo-infection symptomatique

*Catégorie B*

Manifestations cliniques chez un adulte ou un adolescent infecté par le VIH, ne faisant pas partie de la catégorie C et qui répondent au moins à une des conditions suivantes :

- elles sont liées au VIH ou indicatives d'un déficit immunitaire ;
- elles ont une évolution clinique ou une prise en charge thérapeutique compliquée.

Les pathologies suivantes font partie de la catégorie B, la liste n'est pas limitative :

- Angiomatose bacillaire
- Candidose oropharyngée
- Candidose vaginale, persistante, fréquente, ou qui répond mal à un traitement
- Dysplasie du col (modéré ou grave), carcinome in situ
- Syndrome confusionnel : fièvre (38,5° C) ou diarrhée supérieure à un mois
- Leucoplasie chevelue de la langue
- Zona récurrent ou envahissant plus d'un dermatome
- Purpura thrombopénique

### *Catégorie C*

Cette catégorie correspond à la définition du sida. Lorsqu'un sujet a présenté une des pathologies de cette liste, il est classé directement dans la catégorie C :

- Candidose bronchique, trachéale ou pulmonaire
- Candidose de l'oesophage
- Cancer du col invasif
- Coccidioïdomycose extrapulmonaire
- Infection à CMV (autre que foie, rate ou ganglions)
- Rétinite à CMV
- Encéphalopathie due au VIH
- Infection herpétique, ulcères chroniques supérieurs à 1 mois ou bronchique, pulmonaire ou oesophagienne.
- Histoplasmosse disséminée ou extrapulmonaire
- Isosporose intestinale chronique (plus d'1 mois)
- Sarcome de Kaposi
- Lymphome de Burkitt
- Lymphome immunoblastique
- Lymphome cérébral primitif
- Infection à mycobactérium avium ou kansasii, disséminée ou extrapulmonaire
- Infection à mycobactérium tuberculosis, quel que soit le site pulmonaire ou extrapulmonaire
- Infection à mycobactérie, identifiée ou non, disséminée ou extrapulmonaire
- Pneumonie à pneumocystis carinii
- Pneumonie bactérienne récurrente
- Leucoencéphalopathie multifocale progressive
- Septicémie à salmonelle récurrente
- Toxoplasmose cérébrale
- Syndrome cachectique dû au VIH

(D'après : Pr Dormont, Prise en charge des personnes atteintes par le VIH, rapport 1996, Médecine-Sciences Flammarion 1996, 322p)

### **INDEX DE KARNOFSKY**

- 100% Normal, pas de signe de maladie
- 90% Peut mener une activité normale, symptômes ou signes mineurs de maladie
- 80% Activité normale avec effort, quelques symptômes ou signes mineurs de maladie
- 70% Peut se prendre en charge ; incapable de mener une activité normale ou de travailler
- 60% Peut prendre en charge la plupart de ses besoins
- 50% Nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents
- 40% Handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
- 30% Sévèrement handicapé ; dépendant
- 20% Hospitalisation nécessaire, très malade
- 10% Moribond, processus fatal progressant rapidement